

BASES PER A UN MODEL CATALÀ D'ATENCIÓ A LES PERSONES AMB NECESSITATS COMPLEXES

Conceptualització i introducció als elements operatius

Versió 6.0 del 27 de març de 2017

ÍNDEX

I AUTORS I REVISORS	Pàg. 2
II RESUM EXECUTIU	Pàg. 3
1. INTRODUCCIÓ	Pàg. 10
2. CONCEPTUALITZANT LA COMPLEXITAT	
2.1. Què entenem per <i>complexitat clínica</i> ?	Pàg. 11
2.2. Complexitat, fragilitat i multimorbiditat	Pàg. 12
2.3. Quines característiques defineixen el pacient crònic complex (PCC)?	Pàg. 13
2.4. Com s'adapta el concepte PCC en cas de morbiditat psiquiàtrica?	Pàg. 14
2.5. Com interaccionen els condicionants socials amb la complexitat de les necessitats de salut?	Pàg. 16
2.6. Quines característiques defineixen els pacients MACA?	Pàg. 17
2.7. Quin és l'enfocament del Model català d'atenció a les persones amb necessitats complexes?	Pàg. 20
2.8. Quins són els principals elements de debat ètic en la gestió clínica de la complexitat?	Pàg. 21
3. LA COMPLEXITAT I LA PRAXI INDIVIDUAL	
3.1. Quines són les bases del procés d'identificació de les persones amb necessitats complexes?	Pàg. 23
3.2. Qui pot sospitar la complexitat o identificar-la?	Pàg. 24
3.3. Com i quan es pren la decisió d'identificar una persona com a PCC o MACA?	Pàg. 24
3.4. Com s'identifiquen les transicions en l'atenció a la complexitat?	Pàg. 25
3.5. Quina és la millor estratègia col·lectiva per cribrar la complexitat?	Pàg. 26
3.6. Tota persona que identifiquem com a PCC o MACA, n'ha de ser informada?	Pàg. 27
3.7. Per quins pacients complexos hem de començar a treballar?	Pàg. 27
3.8. Una vegada identificats com a PCC o MACA, és possible retirar o modificar la «marca»?	Pàg. 28
3.9. Com es poden valorar les necessitats de les persones?	Pàg. 28
3.10. Com es poden treballar els seus valors i preferències?	Pàg. 30
3.11. A partir d'aquí, com s'elabora un pla d'atenció?	Pàg. 30
3.12. Cada quan cal reconsiderar la identificació i el pla d'atenció?	Pàg. 31
4. ATENENT ENTRE TOTS LA COMPLEXITAT: UNA PROPOSTA D'ATENCIÓ INTEGRADA PER A CATALUNYA	
4.1. Quins rols professionals determina l'atenció a la complexitat?	Pàg. 32
4.2. Quin és el millor lloc per atendre aquestes persones?	Pàg. 33
4.3. Quines consideracions es poden fer quant al redisseny dels equips en l'atenció a la complexitat	Pàg. 33
4.4. Es pot protocol·litzar l'atenció a la complexitat?	Pàg. 36
4.5. Quins són els elements bàsics en la reorganització territorial?	Pàg. 37
4.6. Quin és el marc avaluador idoni de les estratègies de complexitat?	Pàg. 38
4.7. Quins són els resultats disponibles sobre implementació i impacte del model en el període 2011-2015	Pàg. 41
4.8. Lliçons apreses i línies de futur	Pàg. 43
5. ANNEXOS	
5.1. Llista d'acrònims i abreviatures	Pàg. 46
5.2. Recomanacions a l'hora d'informar les persones que han estat identificades	Pàg. 48
5.3. Bases de la interacció entre professionals	Pàg. 50
5.4. <i>Checklist</i> de bones pràctiques en l'atenció a les transicions assistencials	Pàg. 53
5.5. Garanties 7x24 que s'han d'incloure en la ruta assistencial de complexitat	Pàg. 54
5.6. Alternatives assistencials a l'hospitalització	Pàg. 56
5.7. Garanties de l'atenció al final de vida de les persones	Pàg. 57
5.8. Exemples de propostes per avaluar les intervencions d'atenció a la cronicitat i la complexitat	
5.8.1 Proposta de criteris avaluadors elaborada pel Fòrum ITESSS	Pàg. 58
5.8.2 Proposta de criteris per avaluar les intervencions sobre la complexitat (MS/AQuAS)	Pàg. 59
6. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	
6.1. Documents bàsics de consulta per a ampliació	Pàg. 61
6.2. Referències bibliogràfiques	Pàg. 63

I. AUTORS I REVISORS

Coordinadors del document

Carles Blay. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat.

Esther Limón. Institut Català de la Salut.

En l'elaboració i revisió d'aquest document han participat:

Jesús Alburquerque. Residència assistida i Centre de dia Feixa Llarga.

Jordi Amblàs. Consorci Hospitalari de Vic.

Xavier Ansa. Institut Català de la Salut.

Sergio Ariño. Fundació Hospital Asil de Granollers.

Carles Benet. Servei Català de la Salut.

Carme Berbel. Institut Català de la Salut.

Pere Bonet. Pla director de salut mental i addiccions.

Josep M. Bosch. Institut Català de la Salut.

Emili Burdoy. Consorci Sanitari del Maresme.

Ingrid Bullich. Pla director sociosanitari.

Judit Canudas. CAP El Remei.

Francisco Cegri. Institut Català de la Salut.

Joan Carles Contel. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat.

Marta Chandre. Servei Català de la Salut.

Amaia Epelde. Institut Català de la Salut.

Joan Espauella. Hospital de la Santa Creu de Vic.

Pepi Estany. Institut Català de la Salut.

Immaculada Ferré. Institut Català de la Salut.

Benito Fontecha. Consorci Sanitari Integral de Barcelona.

Esther Francia. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Dolors Garcia. Hospital Sant Joan de Déu de Manresa.

Enric Garcia. Consorci Sanitari de Terrassa.

Joan Gené. Institut Català de la Salut.

Xavier Gómez-Batiste. Càtedra de Cures Pal·liatives. Universitat de Vic/Central de Catalunya.

Assumpció González-Mestre. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat.

Ruth Griño. Institut Català de la Salut.

Núria Gutiérrez. Institut Català de la Salut.

Marco Inzitari. Parc sanitari Pere Virgili.

Melinda Jiménez. Consorci Sanitari Integral de Barcelona.

Albert Ledesma. Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària.

Pere Lladonet. Institut Català de la Salut.

Marta Marichal. Institut Català de la Salut.

Mireia Massot. Institut Català de la Salut.

Victòria Mir. Institut Català de la Salut.

José Carlos Molina. Hospital comarcal de l'Alt Penedès.

Núria Molist. Consorci Hospitalari de Vic.

Jaume Padrós. Unitat de Valoració Geriàtrica Integral de Mutuam.

Eugeni Paredes. Institut Català de la Salut.

Mireia Rusiñol. Institut Català de la Salut.

Pau Sánchez. Pla director sociosanitari.

Sebastià Santaegúènia. Badalona Serveis Assistencials.

Ester Sarquella. Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària.

Óscar Solans. TIC Salut.

Núria Terribas. Càtedra de Bioètica Fundació Grífols. Universitat de Vic/Central de Catalunya.

Irene Veganzones. Institut Català de la Salut.

Laura Vila. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat.

Els coordinadors volen agrair a Albert Ledesma, Emili Burdoy i Mireia Massot el suport en la realització del resum executiu d'aquest document.



II. RESUM EXECUTIU

En les circumstàncies actuals, la complexitat clínica és cada cop més prevalent i gairebé sempre s'associa a necessitats complexes d'atenció. En aquest context, els sistemes sanitaris afronten un repte major i sense precedents, tant pel seu impacte sistèmic com científic i, finalment, econòmic (l'atenció a les condicions complexes podria representar fins al 40% de les despeses sanitàries).

Aquest document resumeix i exposa, amb una doble intenció pedagògica i modelitzadora, el coneixement i l'expertesa dels professionals en aquest àmbit, compilada pel Programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC) i el Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària (PIAISS).

CONCEPTUALITZANT LA COMPLEXITAT

Què entenem per complexitat clínica?

El concepte de *complexitat*, des de l'òptica sanitària, és definit per la dificultat en la gestió de l'atenció d'un pacient i la necessitat d'aplicar-li plans individuals específics a causa de la presència o la concurrència de malalties, de la seva manera d'utilitzar els serveis o de les característiques del seu entorn.

Així, davant d'una sèrie de necessitats de gestió difícil que té la persona (necessitats complexes), la complexitat rau tant en el perfil mateix d'aquestes necessitats com en la dificultat per donar-hi una resposta adequada.

Complexitat i fragilitat

Hi ha dos corrents principals en la comprensió de la fragilitat. El primer, liderat per la Dra. Linda Fried, defineix l'anomenat *fenotip de la fragilitat* mitjançant la presència de cinc fenòmens (pèrdua de pes, disminució de la força física, pèrdua d'energia, dificultat en la marxa i baixa activitat física), en funció dels quals s'estableix la situació de prefragilitat i fragilitat.

El segon corrent, promogut per Rockwood i col·laboradors, entén la fragilitat com una acumulació progressiva de dèficits que situa les persones, sovint grans, en una situació de més vulnerabilitat. Aquest segon enfocament és el que incorporaria més interacció amb la complexitat, tal com la planteja aquest document: les persones amb fragilitat per acumulació de dèficits tenen un perfil clínic en el qual la gestió del cas i les decisions que cal prendre són especialment difícils.

Tot i aquesta interacció intensa, *fragilitat* i *complexitat* no són termes sinònims sinó, en tot cas, concurrents.

Complexitat i multimorbiditat

El TERMCAT defineix *multimorbiditat* com la coincidència en una persona de dos o més problemes de salut, generalment crònics. La multimorbiditat és un perfil clínic emergent, amb una prevalença creixent i gairebé hegemònica en l'àmbit de la cronicitat. En conseqüència, la multimorbiditat és el factor més present en persones amb complexitat. És cert que la gran majoria de persones amb complexitat presenta una càrrega significativa de (multi)morbidity, però aquesta, ni és un factor *sine qua non*, ni n'és sempre el factor explicatiu.

Què és un pacient crònic complex?

Un *pacient crònic complex* (PCC) és aquella persona la gestió clínica de la qual és percebuda com a especialment difícil pels seus professionals referents. Això implica que, més enllà de l'estratificació i d'altres factors, la complexitat es fonamenta en el judici clínic.

Diversos estudis epidemiològics permeten establir una prevalença poblacional de la complexitat al voltant del 5% , dels quals un 4% correspondrien al concepte PCC i un 1% al del Model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA).

Els processos de consens d'experts i els resultats de diversos estudis epidemiològics permeten determinar algunes característiques que són pròpies de les persones potencialment tributàries de ser identificades com a PCC. Pertanyen a aquests tres àmbits:

- Criteris relacionats amb el pacient mateix: perfil de morbiditat, semiologia i tipus de crisis, característiques evolutives i consum de recursos, especialment en franges d'edat extremes.
- Criteris que depenen dels professionals: multidisciplinarietat, transicions freqüents, risc d'exposició a criteris assistencials discrepants o a situacions d'incertesa clínica.
- Criteris de l'entorn: situacions psicosocials adverses o condicionants sistèmics.

Una persona que no compleixi cap d'aquests criteris difícilment podrà ser considerada PCC.

En l'àmbit particular de la salut mental i les addiccions, s'ha promogut un consens professional que fa evolucionar els àmbits del trastorn mental sever i el trastorn mental greu vers el concepte de PCC i que incorpora elements de gravetat en la morbiditat psiquiàtrica i de complexitat en la gestió clínica dels casos, sovint derivada de la comorbiditat orgànica o social.

Així, la complexitat social influeix en la morbiditat sanitària en tant que comporta la presència de necessitats en tres àmbits de la persona: necessitats instrumentals i materials, necessitats relacionals i familiars i necessitats en l'àmbit de l'autonomia.

La interacció entre la complexitat sanitària i l'entorn social es manifesta fonamentalment a través de dos tipus de vincle: la concurrència de necessitats socials i sanitàries en la mateixa persona i l'addició, a un perfil de morbiditat baix o moderat, d'un conjunt de necessitats socials que atorguen a la persona la condició de complexitat.

En tot cas, la identificació de la complexitat sempre es basa en el judici clínic del professional referent i en el potencial de millora que es deriva de la identificació de la condició. Si no es deriva aquesta millora, la identificació podria no fer-se efectiva.

Quines característiques defineixen els pacients del MACA?

El Model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA) té com a objectiu atendre persones que presenten la condició de complexitat associada a un pronòstic de vida limitat, una aproximació pal·liativa present, important i creixent i, finalment, la planificació de decisions anticipades (PDA) com a procés deliberatiu central.

El MACA incorpora les persones que presenten necessitats pal·liatives a la comunitat i el seu plantejament anticipa la mirada pal·liativa enfront de la visió tradicional centrada en la malaltia terminal i una expectativa de vida més curta.

Per identificar les persones que es beneficiarien d'aquest model, a Catalunya s'ha elaborat l'instrument NECPAL-CCOMS®.

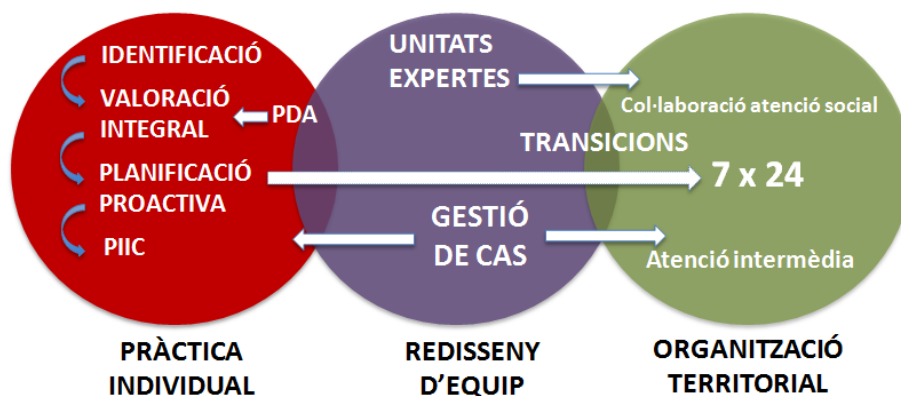
Val la pena parar atenció especial a les persones MACA amb demència avançada, atès que la trajectòria de la seva malaltia té una entitat pròpia i, amb tota seguretat, en el futur serà el perfil més prevalent de persona amb necessitats pal·liatives.

Ni PCC ni MACA no són condicions clíniques *per se*, sinó identificacions funcionals que reflecteixen una determinada situació en l'estat de salut de persones que són susceptibles de rebre atenció centrada en les seves necessitats. Més que pacients amb atributs patognomònics, són persones amb determinades necessitats, subsidiàries de rebre plans d'actuació específics que milloraran els resultats pel que fa a un triple objectiu: efectivitat, eficiència i experiència positiva de les persones.

PCC, MACA i pacient terminal són condicions inclusives, en el sentit que els pacients en situació terminal representen una forma més greu de la condició de pacient MACA, igual que la condició de pacient MACA és la forma més progressiva i amb un component pal·liatiu més gran de la condició de PCC.

Quin és l'enfocament del Model català d'atenció a les persones amb necessitats complexes?

El Model català d'atenció a la complexitat transcendeix l'àmbit de la praxi individual. La millora en l'atenció a persones amb necessitats complexes s'esdevé a partir dels canvis produïts en els tres nivells d'actuació següents: la pràctica individual, l'organització de l'equip assistencial i l'ordenació del territori, des d'un enfocament integral i integrat de l'atenció, i en un context col·laboratiu i interdisciplinari.



Una de les claus de volta del model d'atenció que es proposa, i en tant que basat en l'atenció centrada en la persona (ACP), és l'apoderament dels pacients per prendre les decisions relatives a la seva salut. En aquest sentit, el professional acompanya, colidra i contribueix (si cal, de manera supeditada) a aquest marc de decisions.

Els entorns d'ACP, especialment quan s'apliquen a persones amb necessitats complexes, faciliten l'aparició de reflexions, dubtes i dilemes de naturalesa ètica, i aconsellen l'adquisició de noves competències interpersonals per a la gestió de les decisions compartides.

Gran part del debat ètic té a veure amb el cost-benefici de la identificació formal de les persones com a PCC o MACA, que és clarament favorable quan s'adeqüen les estratègies de millora oportunes i amb la desitjable discriminació positiva que la identificació pot comportar.

LA COMPLEXITAT I LA PRAXI INDIVIDUAL

Quines són les bases del procés d'identificació de les persones amb necessitats complexes?

Les fases per a la identificació de les persones com a PCC o MACA serien:

1. Adopció d'un marc de referència conceptual que incorpori els **critèris clínics** que suggereixen la complexitat, com ara multimorbiditat, polimediació, múltiples ingressos, etc.
2. Aplicació d'un **critèri professional subjectiu** de complexitat singular.
3. Fixació d'un **principi de millora** a partir de la identificació, des d'una visió de triple objectiu que a la bibliografia internacional es refereix com a *Triple Aim*

La implementació consecutiva d'aquests tres passos possibilita un procés d'identificació fiable (reproduïble) i vàlid (que identifica allò que pretén i destaca les persones amb més risc derivat de la complexitat).

Respecte al segon pas, cal tenir en compte que un professional expert pot no veure difícil quelcom que la resta del sistema sí que ho consideraria. Sovint, la dificultat de la gestió d'un cas no depèn tant de la competència del professional com de la possibilitat d'aplicar aquesta competència en el context real de la persona o el seu entorn.

Com identificar la complexitat?

La identificació, la codificació i el registre de pacients es poden fer des de qualsevol lloc del sistema (atenció primària, hospital d'aguts, centres sociosanitaris, residències, PADES, etc.), tot i que, ara per ara, el criteri general és que es faci des de l'EAP, mentre no es reconsiderin la implementació idònia de les pràctiques compartides i el paper dels lideratges.

Preferiblement, cal fer la identificació de manera multidisciplinària, basant-se en criteris sòlids i sovint dirigida pel professional de referència.

Atenent als beneficis associats a la identificació, aquesta ha d'esdevenir un deure ètic per al conjunt de professionals i cal promoure-la de manera sistèmica i col·laborativa.

La identificació implica l'activació d'una comprensió diferent de la persona, per als professionals i per al sistema, que ha de permetre una atenció millor. El criteri de millora és, doncs, el que finalment resulta determinant. A més, les descompensacions, crisis i aguditzacions solen ser els detonants més habituals de la sospita clínica de la complexitat.

Així, s'aconsella sospitar de complexitat (i plantejar-ne la identificació) davant d'eventuals descompensacions i identificar-la després d'haver reflexionat durant la intercrisi (moment en què el component reactiu es pot «relaxar», en què la mirada clínica és més àmplia, profunda i equànime, i en què cal activar el component proactiu).

Com s'identifiquen les transicions en l'atenció a la complexitat?

A mesura que la persona va progressant en la seva condició (sa >> cronicitat no complexa >> >> cronicitat complexa >> malaltia avançada >> situació terminal >> mort), es poden apreciar diferents transicions:

Transició de persona sana a pacient crònic no complex: les guies de pràctica clínica i les rutes assistencials determinen els criteris de nous diagnòstics (i l'aplicació subsidiària dels circuits assistencials corresponents), a partir dels quals la persona considerada sana entra en una situació de cronicitat no complexa.

Transició de pacient crònic no complex a PCC: s'ha de considerar quan un pacient crònic presenta determinades situacions previsible que dificulten la gestió del cas i la presa de decisions.

Transició de PCC a MACA (primera transició pal·liativa): els detonants principals d'aquesta transició són la limitació en el pronòstic de vida i l'augment de necessitats o demandes de caràcter pal·liatiu (quant a control de símptomes, gestió de la futilitat, adequació de l'esforç terapèutic, identificació de valors i preferències, atenció a l'espiritualitat, resposta psicosocial, etc.).

Transició de MACA a situació terminal (segona transició pal·liativa): en aquest cas, el pronòstic de vida és inequívocament limitat, la finalitat curativa és gairebé inexistent, la pal·liació és pràcticament hegemònica, les condicions de comunicació i suport s'extremen, la dimensió emocional i espiritual emergeix, la gestió del dol i de les decisions pràctiques en relació amb una mort propera són necessàries, així com també ho és el suport emocional a la família.

Quina és la millor estratègia col·lectiva per cribrar la complexitat?

La identificació de persones en condició de complexitat es pot fer de manera transversal (*screening*, cribratge de grups o contingents) o de manera casual-oportunista (*case finding*, cribratge de persones). Probablement, la manera idònia sigui mitjançant una barreja d'estratègies oportunistes i de cerca activa dins de col·lectius amb complexitat potencial o que presenten determinades circumstàncies que els facin proclius a tenir-la.

Sigui quina sigui l'estratègia triada, és important recordar que és preferible una identificació associada a un bon procés de valoració integral i de planificació proactiva, i no pas la identificació de moltes persones sense haver dut a terme cap altra acció addicional de millora de l'atenció.

Tota persona que identifiquem com a PCC/MACA, n'ha de ser informada?



Les persones amb condició de complexitat n'han de ser informades. Aquest procés d'informació queda recollit a la Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària. I això, com en qualsevol altre diagnòstic, implica compartir amb la persona la identificació com a PCC o MACA i també la manera com, a partir d'aquí, s'ha d'adaptar el procés d'atenció.

Un cop identificats, amb quins pacients complexos comencem a treballar?

Amb les dades de prevalença de què hom disposa, la població susceptible de ser identificada com a PCC o MACA és al voltant del 5%. D'aquest conjunt de persones, el consens dels experts recomana començar el procés d'atenció per les persones que més es beneficiaran de tenir un pla integral d'atenció (pel seu perfil de necessitats) o un pla d'intervenció individualitzat i compartit (PIIC) (perquè, altrament, és més probable que siguin ateses per equips no referents).

El primer pas que s'ha dur a terme és la identificació de les necessitats, que deriva de la valoració integral sistemàtica, i permet obtenir informació rellevant de les diferents dimensions en les quals una persona pot ser avaluada. El professional referent ha de liderar la valoració integral.

Les dimensions de la persona que cal considerar són física, emocional, cognitiva, funcional, relacional, instrumental, ecològica, espiritual i ètica.

A partir d'aquesta valoració, s'elabora un pla d'atenció que obre al professional referent una nova comprensió operativa i assegura que les millors pràctiques també s'aplicaran quan no hi sigui l'equip referent i la persona necessiti ser atesa.

Aquest pla s'ha de fer de manera compartida pels professionals i altres persones de l'entorn, necessàries per proveir la millor atenció. Ha de contenir, de manera general, una revisió i actualització (diagnòstica i pronòstica) de condicions, problemes i pla de tractament, i també ha de recollir les necessitats detectades i els objectius assistencials de gestió clínica, a més de recomanacions genèriques o específiques davant de crisis o reaguditzacions.

La síntesi de les actuacions més destacades, disponible en entorns compartits d'informació amb accés ràpid, es pot recollir al PIIC i es recomana revisar-lo sistemàticament, un o dos cops l'any i després de les descompensacions.

ATENENT ENTRE TOTS LA COMPLEXITAT: UNA PROPOSTA D'ATENCIÓ INTEGRADA PER A CATALUNYA

Quins rols professionals determina l'atenció a la complexitat?

Els principals rols que cal tenir en compte són els del **PROFESSIONAL EXPERT (PE)**, el **PROFESSIONAL REFERENT (PR)** i el **GESTOR DEL CAS (GC)**, i els seus trets més rellevants són aquests:

PE	Té una alta competència en àmbits específics i dóna suport al procés d'atenció.
PR	Coneix la persona i el seu entorn, i colidra amb la persona la gestió del pla d'atenció.
GC	Coneix el cas i els recursos de l'entorn, vetlla pel compliment del pla i acompanya la persona en el trajecte d'atenció.

Quin és el millor lloc per atendre aquestes persones?

El millor escenari és el que deriva d'un compromís entre aquell indret on desitgen ser ateses i aquell on estiguin més segures en cada moment i en cada situació clínica, tenint en compte el ventall de dispositius del territori i el pacte de bones pràctiques que s'hagi establert per utilitzar-los. En la mesura en què el domicili particular o el centre residencial són els llocs on la majoria de persones (amb necessitats complexes o sense) volen ser ateses, s'ha de garantir la capacitat per donar una resposta assistencial òptima en aquest àmbit.

L'experiència a Catalunya en la implementació de recursos no domiciliaris d'atenció intermèdia (AI) social o sanitària (hospitals de dia, centres de dia, unitats de subaguts o postaguts) demostra l'ampli ventall de dispositius alternatius que no solament són una bona alternativa a l'hospitalització convencional, sinó també un suport valuós a la profunditat i precisió diagnòstica dels recursos comunitaris.

Quines consideracions es poden fer quant al redisseny dels equips en l'atenció a la complexitat?

La mirada a la complexitat influeix en tots els equips sanitaris que atenen les persones (EAP, PADES i altres unitats d'expertesa, HaD, RHB a domicili, urgències i emergències, hospitals d'atenció intermèdia/sociosanitaris, residències, hospitals d'aguts) i els obliga a reconfigurar-se.

La manera com es repensa el funcionament i la composició dels equips té una dimensió sistèmica (com ho plantejem a escala de país?) i una de territorial (com ho plantejem per a aquell context geogràfic i poblacional que es comporta com una unitat funcional?).

Les iniciatives de reenginyeria tenen una dimensió interna, en la qual es reconfiguren elements propis i no compartits, i una altra d'externa, en la qual es redifineixen els processos de l'equip en aquells àmbits que comparteix amb altres agents del territori, és a dir, en les interfícies del sistema.

En el context del redisseny de base territorial cal valorar què hi podria aportar el desenvolupament d'unitats d'expertesa de base territorial, que permetin donar suport en l'atenció a la cronicitat d'alta complexitat.

Quins són els elements bàsics en la reorganització territorial?

En el Model català d'atenció a la complexitat, la mirada territorial i les pràctiques col·laboratives són els elements clau per a la implementació de bones pràctiques. En aquest sentit, es proposa el desplegament de les rutes d'atenció a la complexitat (RAC) com la manera d'ordenar-les al territori, i d'assolir els millors resultats i l'impacte òptim. Per tant, la complexitat és quelcom més «enrutable» que no pas «protocol·litzable».

L'atenció a la complexitat es fonamenta en la visió territorial, i la governança del territori ha de garantir-ne el desenvolupament i la implementació. La bona atenció a la complexitat depèn, doncs, de la integració funcional (no pas estructural) de tots els agents del territori.

En la mesura que s'estableixin formalment acords sobre els àmbits territorials clau i s'implementin, avaluin i redifineixin de manera contínua, els agents assistencials han de ser capaços de respondre a les necessitats dels pacients amb condició de complexitat des d'un enfocament efectivament integral, integrat i centrat en la persona.

Quin és el marc avaluador idoni de les estratègies de complexitat?

L'avaluació de les estratègies de complexitat no és tant una qüestió de demostració científica, sinó de monitoratge, supervisió i millora contínua. Els marcs idonis d'avaluació han de ser transversals, han d'evitar enfocaments centrats en la gestió de malalties (*disease management*) i han d'incorporar la mirada pròpia de l'atenció integrada.

Actualment es proposen dos tipus d'aproximació a l'avaluació: la metodologia de consens (amb l'elaboració d'una llista d'indicadors pertinents i factibles) i la metodologia avaluadora (a partir de models preestablerts).

La proposta del document és utilitzar el Triple Objectiu (*Triple Aim*) com a referent conceptual, amb el qual es poden equilibrar simultàniament els objectius de les tres dimensions per millorar globalment l'atenció a la salut de la població. Cal garantir també la satisfacció dels professionals com a quart pilar d'aquest enfocament.

Quins resultats hi ha pel que fa a la implementació i l'impacte del model en el període 2011-2015?

Malgrat que sembli que la prioritització del criteri clínic afavoreix l'heterogeneïtat en la identificació, les dades de les primeres 100.000 persones amb condició de complexitat confirmen la robustesa del constructe i la idoneïtat de la proposta d'identificació de PCC/MACA basada en el judici dels professionals, que apliquen correctament els criteris i detecten prou clarament un grup de pacients diferenciat.

En la població atesa a l'atenció primària, la prevalença de la condició de complexitat és d'aproximadament un 5%, amb una ràtio PCC:MACA de 4:1. Avui dia, gairebé 200.000 persones han estat identificades com a PCC o MACA, la qual cosa significa que s'ha identificat més d'un 50% de la prevalença teòrica.

Segons dades referides pel Departament de Salut, el 100% dels 42 territoris sanitaris –coneguts com a àrees de gestió assistencial (AGA)– han elaborat RAC i estan emprant nous dispositius assistencials per a l'atenció de la complexitat.

El 100% de les persones identificades disposa d'un PIIC i, d'aquestes, el 70% compta amb dades estructurades. D'aquest 70%, un 40% disposa d'informació sobre recomanacions en cas de crisi i, el 25%, sobre PDA.

En l'actualitat s'estan analitzant dades acumulades del conjunt de pacients identificats, amb la finalitat de confirmar l'impacte positiu del model assistencial que auguren les dades indirectes disponibles.

Lliçons apreses i línies de futur

Hi ha un seguit de factors que cal tenir presents i que determinaran les línies principals de futur. Aquests factors es poden agrupar en tres àmbits que configuren els eixos fonamentals de la transformació dels sistemes d'atenció a la salut i el benestar:

1. Un model excel·lent d'atenció centrada en la persona, com a garant de la resposta òptima a les necessitats dels pacients.
2. Les pràctiques col·laboratives entre professionals i institucions, com a paradigma de l'atenció integral i integrada de màxima qualitat.
3. Les TIC i els marcs avaluadors, com a grans facilitadors de la implementació del model.



INTRODUCCIÓ

Com a conseqüència directa dels progressos socials i dels avenços sanitaris, la cronicitat és el paradigma gairebé hegemònic dels sistemes de salut contemporanis al nostre entorn. Cal considerar-la, doncs, com el millor exemple d'èxit del nostre model de benestar, més que no pas com quelcom amb connotacions negatives. En aquest context, la majoria de persones al llarg de la seva expectativa vital presenten un risc creixent d'acumular problemes de salut, una gran part dels quals no es podran guarir, però sí que es podran controlar.

A més a més, la cronicitat no és quelcom estàtic. Les condicions cròniques tendeixen a progressar clínicament, a acumular-se i a interactuar entre elles, de manera que allò que inicialment era relativament senzill de gestionar, esdevé cada cop més difícil. La dificultat rau en l'expressió i comprensió de la fenomenologia i la gestió clíniques, a més del procés de presa i aplicació de les decisions.

En aquestes circumstàncies, en les quals les persones presenten sovint complexitat clínica i gairebé sempre necessitats complexes d'atenció, els sistemes sanitaris afronten un repte més gran i sense precedents, tant pel seu impacte sistèmic (es manifesta arreu) com científic (per la necessitat de coneixement per afrontar el repte amb eficàcia) i, finalment, econòmic (hom calcula que l'atenció a les condicions complexes representa més del 40% de les despeses sanitàries).¹

La gestió integrada de la complexitat, juntament amb l'apoderament en l'àmbit de la salut dels ciutadans i la implementació de polítiques preventives i de promoció realment efectives, constitueixen el trípod sobre el qual se sustenta la solvència dels sistemes sanitaris del futur. D'un futur molt proper, atenent a la ràpida progressió dels desafiaments demogràfics, epidemiològics, socials i econòmics als quals estem sotmesos com a societat.

La complexitat, doncs, és un àmbit d'interès especial i mereix l'adopció de polítiques específiques i proactives que, atesa la seva novetat i magnitud, transformaran el conjunt dels sistemes d'atenció a les persones, tant pel que fa a la seva salut com al seu benestar social.

Així, els enfocaments tradicionals es veuen afectats pels nous corrents conceptuals i operatius que converteixen l'atenció centrada en la persona, l'atenció integral i l'atenció integrada en els fonaments de l'actuació dels clínics i dels equips assistencials, a més de la nova manera d'organitzar els territoris i el conjunt del sistema.

Aquest document resumeix i exposa, amb una doble intenció pedagògica i modelitzadora, el coneixement i l'expertesa dels professionals en aquest àmbit, compilada pel Programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC) i pel Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària (PIAISS). En la mesura que aquest coneixement i expertesa estan en contínua progressió, els continguts del document són susceptibles d'una actualització permanent, que s'anirà reflectint en versions evolutives que es publicaran puntualment.

El seu objectiu, per tant, és oferir un marc comú de comprensió i d'actuació en la gestió clínica de les persones amb la condició de complexitat. I ho fa sense la voluntat explícita d'aprofundir en tots els temes que abasta, la qual cosa pot fer que el lector trobi a faltar informació més detallada en temes específics.

Les propostes que s'hi fan deriven del talent i la competència professional d'aquells que, en el seu dia a dia, treballen per atendre millor les persones més vulnerables i, en aquest sentit, el document vol ser també un tribut a la seva contribució.

Barcelona, juliol de 2016.

1. CONCEPTUALITZANT LA COMPLEXITAT

1.1. Què entenem per *complexitat clínica*?

Expressat d'una manera genèrica i sense voluntat d'aprofundir en aquest tema, es poden definir els sistemes complexos com aquells formats per parts diverses que s'interrelacionen de manera interdependent. En els entorns complexos, les coses no sempre són el que semblen, l'evidència científica s'aplica amb força limitacions i és difícil predir-ne el curs evolutiu. La complexitat en salut respon a aquest comportament general i, consegüentment, la seva definició no pot ser simple ni subjecta a criteris inequívocs. Per entendre què fa que una persona tingui necessitats complexes, cal tenir presents elements com les seves característiques de multimorbiditat, la incertesa clínica, la dificultat en la presa de decisions o la gravetat, però també una munió d'altres qüestions no sanitàries i que, tanmateix, estan directament relacionades amb la persona i el seu entorn (condicions socials, xarxa comunitària, dependència, etc.).²

La conceptualització de la complexitat des de l'òptica sanitària promoguda pel PPAC i el PIAISS és conseqüència d'una combinació de diversos plantejaments publicats els darrers anys (vegeu l'apartat 6.1) i que, segons el consens d'experts conduït pel TERMCAT, se sintetitzen tot afirmant que la **complexitat** és aquella situació que reflecteix la dificultat de gestió de l'atenció d'un pacient i la necessitat d'aplicar-li plans individuals específics a causa de la presència o la concurrència de malalties, de la seva manera d'utilitzar els serveis o del seu entorn.

Així, davant d'una sèrie de necessitats de gestió difícil que té la persona (necessitats complexes), la complexitat rau en el conjunt de necessitats mateix i en la dificultat per donar-hi una resposta adequada. La complexitat no és, doncs, quelcom estructural o inherent a l'individu; és, sobretot, un fenomen conjuntural vinculat a la dificultat d'oferir a la persona una resposta òptima al seu conjunt de necessitats.

Això té una doble implicació. En primer lloc, que la dificultat (la complexitat) és quelcom perceptiu, més que no pas objectiu; quelcom que és viscut com a complex per aquells que han de garantir la resposta assistencial (cosa que, en gran mesura, dependrà de la capacitat dels professionals i del sistema). En segon lloc, que la complexitat emergeix quan la pròpia persona o el seu entorn no poden gestionar les necessitats per ells mateixos; és a dir, si davant el mateix conjunt de necessitats, la persona i el seu entorn hi poguessin respondre apropiadament, el sistema no percebria la complexitat, ni la concebria com a tal.

En aquest document s'usen indistintament els termes *complexitat* i *necessitats complexes*, entenent-los com la combinació de tot un seguit de problemes, necessitats i respostes que, com que ni el mateix interessat ni el seu entorn no poden satisfer, fa que els professionals referents (PR) del cas considerin que la seva gestió serà particularment difícil.

Val a dir que el component de subjectivitat, imprecisió i equívoc que incorpora aquesta aproximació conceptual és propi de tots els sistemes complexos, en totes les disciplines de l'activitat humana.³

No obstant això, el document proveirà de prou elements per permetre que aquest punt de partida, d'aparença tan incerta, sigui operatiu.

2.2. Complexitat, fragilitat i multimorbiditat

Hi ha certa confusió entre les definicions de *complexitat* i altres condicions similars, com ara la *fragilitat* o la *multimorbiditat*. El principal motiu de confusió és la concurrència: en la mesura que aquestes condicions succeeixen alhora i no es disposa de marcs denominatius comuns, hom tendeix a entendre-les com una sola cosa, quan no ho són.

Complexitat i fragilitat

Hi ha dos corrents principals en la comprensió de la fragilitat. El primer, liderat per la Dra. Linda Fried,⁴ defineix l'anomenat *fenotip de la fragilitat* mitjançant la presència de cinc fenòmens (pèrdua de pes, disminució de la força física, pèrdua d'energia, dificultat en la marxa i baixa activitat física) en funció dels quals s'estableix la situació de prefragilitat i fragilitat. Una persona que no compleixi cap d'aquests criteris es considera robusta. Si compleix un o dos criteris, es considera prefràgil. Si en compleix tres o més, es considera fràgil. Aquest model cerca la detecció de la fragilitat prèvia a la discapacitat i està especialment pensat per al cribratge poblacional de la fragilitat.

El segon corrent, promogut per Rockwood i col·laboradors,⁵ entén la *fragilitat* com una acumulació progressiva de dèficits que situa les persones, sovint grans, en una situació de més vulnerabilitat. La idea és senzilla: si quan naixem les persones disposem d'un *dipòsit ple de salut*, a mesura que s'acumulen dèficits (malalties, pèrdues funcionals, cognitives, emocionals, socials, etc.) aquest dipòsit es va buidant i ens fa més vulnerables. Atès que aquests dèficits són fàcilment quantificables, és factible mesurar el grau de reserva d'aquestes persones a partir dels anomenats *índexs de fragilitat*.⁶

El primer enfocament valora la fragilitat *pura*, prèvia a la discapacitat, i permet detectar quan una persona comença a ser fràgil per poder-hi fer intervencions preventives. El segon es relaciona amb la morbiditat acumulativa, que permet interpretar l'evolució clínica, realitzar un diagnòstic situacional⁷ i, fins i tot, predir la probabilitat de morir.

Aquest segon enfocament és el que incorporaria més interacció amb la complexitat, tal com la planteja aquest document: les persones amb fragilitat per acumulació de dèficits tenen un perfil clínic en el qual les decisions que cal prendre són especialment difícils. Ho són per la múltiple interacció entre fenòmens que dificulten la precisió diagnòstica, per la influència determinant del context personal i social i per la manca de proves a l'hora de decidir quina és l'actuació òptima. Les persones amb fragilitat avançada gairebé sempre presentaran necessitats complexes. Però potser la fragilitat no és l'única, ni la principal, causa de complexitat.

Complexitat i multimorbiditat

El TERMCAT defineix la **multimorbiditat** com la coincidència en una persona de dos o més problemes de salut, generalment crònics. El terme es pot considerar sinònim de *pluripatologia*, per molt que la Terminologia de la Cronicitat (TC) ha fixat *multimorbiditat* com la denominació de referència i d'ús prioritari en llengua catalana.

La multimorbiditat és un perfil clínic emergent, amb una prevalença creixent i gairebé hegemònica en l'àmbit de la cronicitat: la gran majoria de pacients que tenen problemes crònics de salut en tenen més d'un.

Els pacients d'edat avançada que pateixen un cúmul de problemes de salut són el grup assistencial que concentra el repte més gran del sistema sanitari, en termes d'efectivitat i eficiència de les actuacions. En conseqüència, la multimorbiditat és el factor més present en persones amb complexitat.⁸ És cert que la gran majoria de persones amb complexitat presenta una càrrega significativa derivada de la seva multimorbiditat, però aquest no és un factor *sine qua non* ni n'és sempre el factor explicatiu.

En aquest mateix sentit, els actuals sistemes d'estratificació (en tant que algorismes matemàtics basats en el cúmul de morbiditat) podrien, segons dades no publicades i aportades per la Divisió d'Anàlisi de la Demanda i d'Activitat del CatSalut, detectar la condició de complexitat fins a un 60%-70% de casos, la qual cosa els posiciona com un instrument important de suport al criteri clínic.

2.3. Quines característiques defineixen el pacient crònic complex (PCC)?

Segons el TERMCAT, un **pacient crònic complex** és aquella persona la gestió clínica de la qual és percebuda com especialment difícil. Això implica que, més enllà de l'estratificació i d'altres factors (el perfil de morbiditat, la presència de fragilitat o el consum de recursos), la complexitat es fonamenta en el judici professional.

Hi ha certs perfils clínics que incrementen la probabilitat que un pacient pugui ser percebut com a complex. Els processos de **consens d'experts** i els resultats de diversos estudis epidemiològics^{9,10} permeten determinar algunes característiques que són pròpies de les persones potencialment tributàries de ser identificades com a PCC. Aquests criteris són els següents:

Criteris relacionats amb el pacient

- Multimorbiditat.
- Patologia crònica única greu o progressiva (incloent-hi malaltia neurològica o trastorn mental greu, demència i les discapacitats intel·lectuals, físiques o sensorials).
- Alta probabilitat de patir descompensacions amb molta simptomatologia i mal control.
- Síntomes persistents intensos i refractaris.
- Evolució dinàmica, variable i que requereix monitoratge continu.
- Alta utilització de serveis (urgències, visites a atenció primària, ingressos, etc.).
- Polimedicació o consum alt de recursos.
- Condicions de gravetat o progressió quant a la fragilitat, funcionalitat o deteriorament cognitiu.
- Aparició de síndromes geriàtriques.
- Edats extremes (complexitat en pediatria o en pacients de 85 anys o més).
- Malalties minoritàries.
- Determinats trams en els registres d'estratificació. Els CRG que concentren més gravetat són el CRG 5, amb gravetat 6; el CRG 6, amb gravetat 5-7; el CRG 7, amb gravetat 2-6; el CRG 8, amb gravetat 3-6; i el CRG 9, amb gravetat 2-6.

Criteris que depenen dels professionals

- Requeriment de maneig multidisciplinari.
- Exposició a discrepàncies entre diferents professionals o equips quant als criteris de gestió clínica.
- Necessitat d'activar i gestionar l'accés a diferents dispositius i recursos (sovint per vies preferents).
- Entorn d'especial incertesa en les decisions i de dubtes de maneig.
- Gestió del pacient que es beneficiaria d'estratègies d'atenció integrada.

Criteris de l'àmbit social

- Situacions psicosocials adverses (vegeu la pàgina 7).

Una persona que no tingui cap d'aquests criteris és realment difícil que pugui presentar necessitats complexes de salut. A més, no hi ha cap pauta inequívoca sobre quants o quins criteris cal complir per ser considerat un PCC; cal complir prou criteris perquè el professional referent consideri que la gestió del cas és especialment difícil.

En conseqüència, la proposta a Catalunya basa la identificació de casos complexos en la percepció per part dels PR (vegeu l'apartat 3.1).

Diversos estudis epidemiològics ja esmentats demostren que aquest enfocament és prou vàlid i fiable, i que permet establir una prevalença poblacional de la complexitat al voltant del 5%, dels quals un 4% correspondrien al concepte PCC i un 1% al de Model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA), tal com s'anirà explicant més endavant.

2.4. Com s'adapta el concepte PCC en cas de morbiditat psiquiàtrica?

Fa un parell de dècades, en el sector de la salut mental es van adoptar els termes *trastorn mental greu* (TMG), per a l'etapa infantojuvenil i *trastorn mental sever* (TMS) per a l'etapa adulta. Aquests termes identificaven les condicions cròniques més greus, que més interfereixen en les relacions socials, familiars i laborals de les persones afectades, i que més necessiten un seguiment continuat multidisciplinari i un enfocament interdepartamental.

De fet, en l'àmbit de la salut mental i les addiccions (SMiA), els recursos assistencials estan orientats a gestionar condicions patològiques de llarga evolució, sovint associades a **comorbiditat** (orgànica o relacionada amb el consum o la dependència de substàncies). A la vegada, es fa palesa la necessitat d'identificar la complexitat en l'edat infantil i, també, davant altres condicions com el dany cerebral, la discapacitat intel·lectual i els trastorns conductuals associats.

És per això que el Pla director de salut mental i addiccions ha promogut un consens professional per ampliar els àmbits del TMS i el TMG vers el concepte de PCC, que incorpora alhora elements de gravetat en la morbiditat i elements de complexitat en la gestió clínica dels casos.

Per identificar la condició de PCC en l'àmbit de la SMiA, s'han definit aquests perfils bàsics:

- a. Concurrencia de dues o més malalties de la taula 1 (criteris principals).
- b. Concurrencia d'una malaltia de la taula 1 amb una o més de les condicions complementàries expressades en la taula 2.
- c. Concurrencia d'una malaltia de la taula 1 amb condicions socials adverses (segons s'expliquen en el punt 2.5).
- d. Qualsevol altra condició per a la qual els PR considerin que la persona amb problemes de SMiA és tributària del model d'atenció proposat.

Addicionalment, i en tot cas, la identificació de la complexitat es basaria en el judici clínic del PR i en el potencial de millora que en deriva de la identificació de la condició de complexitat en entorns compartits d'informació. Si no es deriva aquesta millora, la identificació podria no fer-se efectiva.

Entre els elements de judici clínic que suggereixen condicions de complexitat hi ha les situacions que afecten de manera adversa la proactivitat i la continuïtat de l'atenció a les persones amb problemes de SMiA. En aquest sentit, caldria parlar una atenció especial a les dues situacions següents:

- Persones que durant el darrer any han estat ateses més de deu vegades pels serveis d'urgències pel mateix diagnòstic de SMiA.
- Persones que durant el darrer any han presentat problemes crònics de SMiA i per a qui no es disposa de cap contacte ni a l'atenció primària (AP) ni a cap recurs de SMiA.

Taula 1. Criteris principals de complexitat en SMiA

Trastorn esquizofrènic
Trastorn esquizoafectiu
Trastorn delirant crònic
Trastorn esquizotípic de la personalitat
Trastorn delirant crònic compartit
Trastorn bipolar
Trastorn depressiu major amb simptomatologia psicòtica
Trastorn depressiu major recurrent
Psicosi atípica i altres psicosis no orgàniques
Trastorn límit de la personalitat
Trastorn obsessiu compulsiu (TOC)
Agorafòbia amb crisis de pànic
Dependència de l'alcohol, cocaïna o heroïna
Dependència d'opiacis amb qualsevol altra droga
Trastorn de l'espectre autista (TEA)
Trastorn de la conducta alimentària (TCA)
Trastorn de la conducta associat a dèficit intel·lectual
Trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat o sense (TDAH) associat a trastorn de conducta

Font: Pla director de salut mental i addiccions, 2014.

Taula 2. Criteris complementaris de complexitat en SMiA

Comorbiditat psiquiàtrica
Dependència per combinacions de drogues, amb exclusió dels opiacis
Drogodependència no especificada, continuada (excloent-hi la nicotina)
Dependència i trastorn per abús continuat de cànnabis
Trastorn per consum continuat d'alcohol, cocaïna, heroïna, al·lucinògens, amfetamines
Retard mental
Trastorns psicòtics induïts per drogues
Comorbiditat neurològica
Trastorn amnèsic (Korsakov)
Demències
Síndrome del lòbul frontal
Síndrome commocional
Síndromes per causa de lesió cerebral orgànica
Deteriorament cognitiu lleu
Altra comorbiditat orgànica
Coexistència de múltiples factors de risc cardiovascular
Estrats de més risc: CRG* 5 (6), 6 (5,6), 7 (2, 3, 4, 5, 6), 8 (3, 4, 5, 6), 9 (2, 3, 4, 5, 6)
Presència de malalties significatives: ictus, insuficiència renal crònica, cirrosi, VIH/SIDA, neoplàsies malignes, MPOC, diabetis, insuficiència cardíaca o cardiopatia isquèmica.

*La xifra que no està entre parèntesis indica el grau de multimorbiditat, mentre que la xifra entre parèntesis indica la gravetat.¹¹

Font: Pla director de salut mental i addiccions, 2014.

2.5. Com interaccionen els condicionants socials amb la complexitat de les necessitats de salut?

Les persones tenen necessitats a les quals no poden respondre per elles mateixes i és per això que busquen suport o resposta a la xarxa pública de serveis. La diferenciació entre necessitats socials i sanitàries és, fins a un cert punt, artificial i la generen els contextos polítics, organitzatius i professionals, però no pas les persones mateixes. És cert que aquesta fragmentació entre el món social i el sanitari pot resultar útil per gestionar les necessitats, però no deixa de ser una convenció que, en casos d'alta interactivitat entre les dues mirades, pot comportar una resposta assistencial inefectiva, ineficient i insatisfactòria. Això és així perquè, en contextos d'alta complexitat, la probabilitat de tenir necessitats dels dos àmbits és més alta, en termes de concurrència i d'addició, com s'explica més endavant.

Aquest document manté una dialèctica que separa els dos tipus de necessitat. Aquesta dialèctica és útil, però té una solidesa conceptual molt relativa que, a mesura que les propostes d'integració social i sanitària es consolidin, tendirà a desaparèixer.

Segons la proposta del PIAISS, la complexitat social influeix en la morbiditat sanitària per la presència de necessitats en tres àmbits de la persona:

- **Necessitats instrumentals i materials:** econòmiques (necessitats econòmiques bàsiques), residencials i d'habitatge (disposició, adequació, accessibilitat) o laborals.
- **Necessitats relacionals i familiars:** familiars (protecció, atenció i cura, suport, relació), socials (rols, integració, vincle comunitari), jurídiques o legals.
- **Necessitats en l'àmbit de l'autonomia:** habilitats socials, d'informació, dependència psíquica o física, discapacitat o addiccions.

Pendants de disposar d'una definició operativa de la *complexitat social* (actualment en procés d'elaboració), la interacció entre complexitat sanitària i l'entorn social es manifesta fonamentalment per mitjà de dos vincles:

Concurrència: es calcula que un 25% de les persones amb condicions complexes de salut presenta també condicions socials complexes.¹² En són exemple les situacions de multimorbiditat o malaltia greu exposades també a riscos socials importants (com ara pobresa, marginació o aïllament social).

Addició: és el cas de les persones amb un perfil de morbiditat que no és especialment complex i que finalment esdevenen PCC per la influència adversa de l'entorn social, com per exemple una persona amb demència lleugera que viu en condicions d'aïllament comunitari.

En aquest context, i en relació amb l'atenció a les persones amb condicions de complexitat, cal tenir presents les reflexions següents:

- La multimorbiditat és més freqüent i apareix 10-15 anys abans a les zones més desfavorides socialment.¹³ Aquesta freqüència més alta de multimorbiditat en àrees amb privació econòmica significa que les persones moren abans, que han estat més malaltes abans de morir i que elles (i les seves famílies) han presentat necessitats més complexes.
- Així, la majoria de persones amb complexitat clínica té també necessitats socials o bé la millor resposta assistencial exigeix considerar els condicionants socials.
- No podem avaluar ni planificar les necessitats de les persones sense considerar, de manera sistemàtica, el component social.
- Quan la complexitat clínica i social és alta, s'ha de tendir a compartir el lideratge de la gestió del cas entre professionals dels dos àmbits.
- Els professionals de l'atenció social tenen una gran capacitat com a gestors de casos, fins i tot en situacions en les quals l'argument sanitari pugui ser important.
- Els límits de les actuacions dels diferents col·lectius professionals deriven del perfil competencial de cada disciplina i de les preferències de les persones ateses.



- Finalment, la complexitat en la gestió de l'atenció a les persones està determinada per les necessitats integrals que presenten i que cal atendre des dels sistemes social o sanitari, tant pel nombre de necessitats com per la dificultat que representa donar resposta a cadascuna d'elles, individualment o mitjançant les múltiples combinacions que poden presentar.

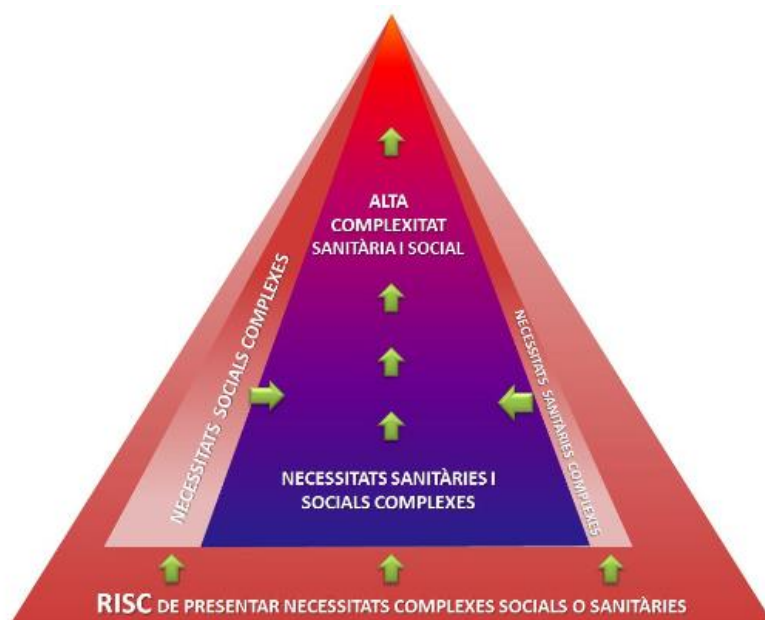


Figura 1. Piràmide de les necessitats poblacionals complexes. Font: PIAISS 2014

2.6. Quines característiques defineixen els pacients MACA?

Amb la sigla **MACA**, que correspon al *Model d'atenció a la cronicitat avançada*, es designen aquelles persones tributàries de ser ateses per aquest model, en tant que presenten una o més malalties o condicions de salut cròniques, associades a una combinació dels criteris següents:

- Perfil clínic equivalent al del PCC (vegeu la pàgina 4).
- Presència de malalties progressives, evolutives i irreversibles.
- Reconeixement per part dels PR d'una afectació clínica més greu, comparant-la amb l'estàndard de persones amb les mateixes malalties o condicions de base.
- Pronòstic de vida limitat.
- Escassa probabilitat de resposta a tractaments específics.
- Repercussions importants sobre l'estructura cuidadora.

Per tant, el model d'atenció a la cronicitat avançada es caracteritza per:

- Enfocament de la gestió del cas amb una aproximació pal·liativa present, important i creixent. Gairebé sempre, aquest component pal·liatiu no exclou les opcions curatives, sinó que hi conviu.
- **Planificació de decisions anticipades** (PDA) com a procés imprescindible en l'acompanyament de la presa de decisions.

Els pacients MACA són les persones que presenten necessitats pal·liatives a la comunitat. Aquest plantejament anticipa, per tant, la mirada pal·liativa respecte de la visió tradicional centrada en la malaltia terminal i una expectativa de vida més curta.¹⁴ A més, inclou també les persones tributàries, des de la visió tradicional, de rebre cures pal·liatives o en situació de malaltia terminal (vegeu la taula 3).

Segons l'estudi més important dut a terme a Catalunya,¹⁵ els pacients MACA es distribueixen en dos grups clínics principals:

- Dona, d'edat avançada, amb fragilitat evolutiva, multimorbiditat i sovint amb deteriorament cognitiu. El pronòstic de vida és limitat, però habitualment superior a 12 mesos.
- Home, més jove, amb patologia organ-específica (només en un 25% dels casos és càncer) i pronòstic de vida més limitat (sovint inferior a 12 mesos).

La prevalença de la població MACA és diferent segons l'àmbit que triem.¹⁵

- 1,3%-1,5% en la població general (depèn de les taxes d'envelliment);
- 0,7%-1,0% en població atesa per equips d'AP.
- 40% dels pacients d'hospitals d'aguts;
- 70% dels pacients de centres d'atenció intermèdia (socio-sanitaris), i
- 30%-70% dels pacients institucionalitzats (residències geriàtriques).

A Catalunya, per facilitar la identificació de les persones en aquesta situació, l'observatori Qualy-ICO-CCOMS ha dissenyat i elaborat l'instrument NECPAL-CCOMS®, el qual ha estat validat al nostre entorn. L'instrument es basa en la resposta negativa a la pregunta sorpresa «El sorprendria que aquest pacient morís durant els pròxims 12 mesos?», associada a una sèrie de criteris de fragilitat, gravetat i progressió. D'aquests criteris, n'hi ha que són genèrics i altres estan relacionats amb situacions clíniques concretes. Els pacients detectats per aquest instrument s'anomenen NECPAL (+) i, per definició, són pacients MACA. Per a més informació sobre l'instrument, es pot consultar la informació proporcionada pels autors.¹⁶

Val la pena parar atenció especial a les persones MACA amb demència avançada, atès que la trajectòria de la seva malaltia té entitat pròpia i, amb tota seguretat, en el futur serà el perfil més prevalent de persona amb necessitats pal·liatives. En el cas d'aquesta patologia, i atenent que els factors més freqüentment associats a mortalitat són els problemes intercurrents,¹⁷ caldria avançar al moment del diagnòstic l'aplicació de determinades mesures que es proposen per a l'atenció a la cronicitat avançada, especialment la PDA. Si es té en compte que s'acostuma a identificar la complexitat quan la persona ja no pot prendre decisions per ella mateixa, cal anticipar la PDA als moments inicials de la demència. Per tant, el diagnòstic d'una demència en fases inicials hauria d'engegar el procés de PDA.

Hi ha una certa confusió conceptual, dialèctica o pràctica entre PCC i MACA, ja que són dos grups que, efectivament, comparteixen molts trets. De fet, els MACA són un subgrup de PCC, però presenten singularitats petites i significatives que els diferencien com a constructe clínic i que, parcialment, els distingeixen en l'acció assistencial que es deriva de la seva identificació. No tenen tampoc la mateixa expectativa de vida ni idèntic perfil de necessitats.

PCC i MACA no són condicions clíniques *per se*, sinó identificacions funcionals que reflecteixen una determinada situació en l'estat de salut que les fa especialment tributàries de rebre una atenció centrada en les seves necessitats.

Més que pacients amb atributs patognomònics, són persones amb determinades necessitats, que generen plans d'actuació específics que milloraran els resultats pel que fa a un triple objectiu:¹⁸

- Experiència positiva i qualitat de vida del pacient i el seu entorn.
- Resultats en indicadors de salut.
- Eficiència del model d'atenció i utilització de recursos.

Taula 3. Característiques diferencials entre pacient PCC, MACA i en situació terminal

	Pacient crònic complex PCC	Persona amb malaltia crònica avançada MACA	Malalt terminal MACA
Pronòstic de vida aproximat	> 24 mesos	< 24 mesos	< 6 mesos
Test NECPAL-CCOMS-ICO®	-	+	++
Base clínica predominant	Multimorbiditat o malaltia greu	Condicció de salut > malaltia avançada	Malaltia greu irreversible
Necessitats emergents	Preferentment físiques	Necessàriament integrals	Emocionals, físiques, espirituals, pràctiques
Planificació de decisions anticipades	+ / ++	+++	+++
Orientació pal·liativa	+ (puntual)	++ / +++ (sistemàtica i sincrònica amb l'enfocament curatiu)	+++ (obligada)
Focus de maneig	Maneig ordenat de patologies Reducció d'ingressos	Qualitat de vida	Control de símptomes Confort/Qualitat de vida/Dignitat Preparació a la mort
Estil assistencial	«com a l'hospital»	«com a casa»	«com a casa»
Foment autocura	++	+	- +a la família/entorn
Manteniment autonomia	++	+	+ i especialment en presa de decisions
Suport al cuidador	+ / ++	++	+++
Intensitat d'equips de suport	+	++	+++
Intensitat de l'acció social	+	+++	+++
La mort com a <i>element de gestió clínica</i>	+ / -	+ / ++	+++
Maneig del dol	-	+ / -	+++
Focus principal de l'estratègia avaluadora de triple objectiu	Triple SATISFACCIÓ-QV UTILITZACIÓ RECURSOS RESULTATS EN SALUT	Doble SATISFACCIÓ-QV UTILITZACIÓ RECURSOS resultats en salut	Preferent SATISFACCIÓ-QV utilització recursos resultats en salut

Font: Adaptada de PPAC, 2013.

Aquestes tres categories són inclusives, en el sentit que els pacients en situació terminal representen una forma més greu de la condició de pacient MACA, igual que la condició MACA és la forma més progressiva i amb un component pal·liatiu més gran de la condició de PCC.



Figura 2. El contínuum de la complexitat: PCC-MACA-Terminal. Font: PPAC, 2012.

2.7. Quin és l'enfocament del Model català d'atenció a les persones amb necessitats complexes?

El Model català d'atenció a la complexitat transcendeix l'àmbit de la praxi individual. La millora en l'atenció a persones amb necessitats complexes és fruit dels canvis produïts en els tres nivells d'actuació (la pràctica individual, l'organització de l'equip assistencial i l'ordenació del territori), des d'un enfocament integral i integrat de l'atenció, en un context col·laboratiu i interdisciplinari.

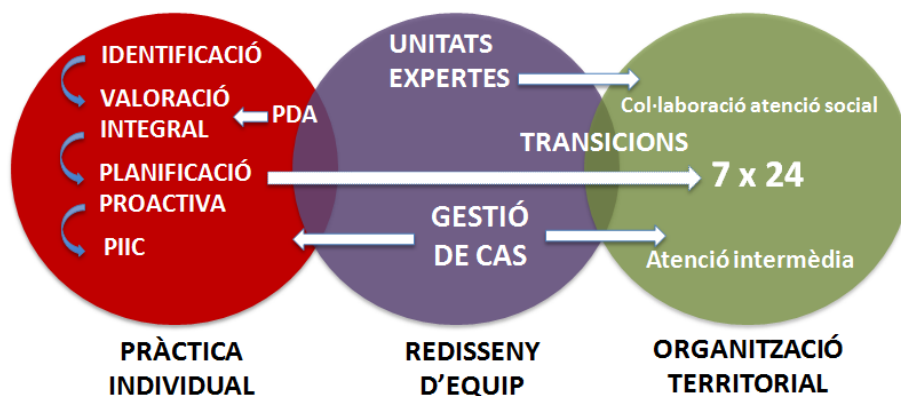


Figura 3. Elements clau dels àmbits de millora de l'actuació. Font: PPAC, 2016.

La figura precedent il·lustra alguns dels elements clau del model en cada nivell.

Quant a la **pràctica individual**, el model posa èmfasi en un enfocament d'atenció integral, per mitjà del qual i a partir d'un procés d'avaluació multidimensional (vegeu la pàgina 19), els professionals poden identificar les necessitats, detectar les seves preferències i valors (**PDA**) i generar (juntament amb la persona i altres professionals implicats) un pla d'atenció proactiu, una síntesi del qual es pot dipositar en entorns compartits d'informació (història clínica compartida de Catalunya-HCCC) com a Pla d'intervenció individual compartit (**PIIC**).

Pel que fa als **equips assistencials**, es pot plantejar un procés de redisseny (vegeu la pàgina 24) que permeti redefinir els procediments i els circuits, i identificar àmbits de lideratge, referència i expertesa per poder atendre les necessitats de les persones. En aquest sentit, en són bons exemples les iniciatives de nous models organitzatius en el si dels equips d'atenció primària (EAP), les reconfiguracions de serveis hospitalaris i d'urgències i els replantejaments funcionals dels serveis d'emergències.

Alguns dels elements principals en l'àmbit territorial (pàgina 28) són les garanties 7x24, la promoció de dispositius **d'atenció intermèdia** i les pràctiques col·laboratives amb els recursos de l'atenció social, practicant la gestió de cas i posant un èmfasi especial en l'atenció a les transicions* per aconseguir que siguin excel·lents.

Aquests àmbits es desenvolupen amb més detall en pàgines posteriors d'aquest document.

* NOTA: en aquest document, el terme *transicions* s'aplica des d'un doble vessant. D'una banda, referint-se als canvis d'estadi en el continu de la cronicitat (vegeu la pàgina 16) i, de l'altra, als **canvis de context assistencial** (vegeu la pàgina 44).

2.8. Quins són els principals elements de debat ètic en la gestió clínica de la complexitat?

Una de les claus de volta del model d'atenció que es proposa, i en tant que basat en **l'atenció centrada en la persona** (ACP), és el seu apoderament per prendre les decisions relatives a la seva salut. En aquest sentit, el professional acompanya, colidra i contribueix (si cal, de manera supeditada) a aquest marc de decisions. Aquest plantejament afavoreix la transició des del model paternalista tradicional a un nou enfocament relacional, que aposta per la deliberació.

Entre les diferents decisions, hi ha les referides a situacions o tractament de símptomes concrets, les relacionades amb el final de la seva vida o la delegació de la representació de la seva voluntat en cas que la persona no pugui decidir per ella mateixa.

Cal tenir en compte, però, que les decisions i preferències de la persona no poden ser infinites i, per tant, poden quedar matisades (i, fins i tot, limitades) pel principi de justícia social o per la disponibilitat dels recursos.

Aquestes reflexions mostren com els entorns d'ACP, especialment quan s'apliquen a persones amb necessitats complexes, faciliten l'aparició de reflexions, dubtes i dilemes de naturalesa ètica, i aconsellen l'adquisició de noves competències interpersonals per a la gestió de les decisions compartides.¹⁹

A continuació es plantegen algunes consideracions de base ètica relatives a la identificació de la condició de complexitat, al consum de recursos i al paper de la família.

Pot ser perjudicial identificar les persones com a PCC o com a MACA?

En la tradició sanitària, identificar (és a dir, diagnosticar) s'associa a una intenció beneficiant. Hi ha una relació virtuosa entre la identificació de condicions de salut i la millora contínua.

Identificar, en tot cas, no és un acte neutre: un procés d'identificació, de qualsevol afecció clínica, pot ser perjudicial (iatrogènic) quan no s'associa a mesures de millora. Així, si identificar persones, per exemple com a MACA, impliqués que, equivocadament, es neguessin opcions curatives o terapèutiques a les persones, llavors aquesta identificació estaria contraindicada.

Pot ser perjudicial no identificar les persones com a PCC o MACA?

En la mesura que els professionals, els equips o els territoris es doten dels elements de millora necessaris per a l'atenció a les necessitats complexes de les persones, el fet de no identificar-les representaria una mala pràctica (en la mesura que la no identificació impedis accedir als elements esmentats).

Per als professionals, és útil identificar persones com a PCC o MACA?

En tant que la identificació comporta la creació d'un nou marc de comprensió i actuació (integral, integrat i centrat en les persones), per descomptat que és útil i pot generar efectivitat, eficiència i satisfacció.

La identificació té un impacte positiu en les persones?

Amb el coneixement acumulat durant els tres anys d'implementació i des d'una òptica basada en el triple objectiu,¹⁸ hi ha dades que suggereixen que la identificació i l'establiment de mesures de millora (en relació amb l'equip i el territori) impacten positivament en el consum de recursos, i en canvien el tipus d'ús. Això permet adaptar-los millor a les necessitats de les persones amb complexitat, tot incrementant l'atenció a domicili i els recursos d'atenció intermèdia, per damunt de les opcions basades en l'hospitalització sistemàtica, alhora que es racionalitza l'ús de fàrmacs, la seguretat i es redueix la iatrogènia. No disposem encara de dades definitivament sòlides quant a l'impacte beneficiós en resultats en salut.

A més a més, nombrosos estudis de base qualitativa mostren que els pacients i les famílies estan més satisfets i perceben millores en l'experiència d'atenció quan les estratègies de gestió de la complexitat són fermes.²⁰ Les persones desitgen ser ateses amb un enfocament integral i integrat i, a partir d'aquí, la identificació els sembla bona.

Es disposa també d'estudis qualitius amb professionals que objectiven que actuar amb bones pràctiques des de la identificació millora la manera d'atendre les persones, la qual cosa genera satisfacció en els mateixos professionals.²¹

L'objectiu de l'estratègia de complexitat és estalviar?

L'objectiu de l'estratègia no busca l'estalvi, sinó l'adequació dels recursos; i no hi ha millor manera de fer-ho que adaptar-los, en un context socialment just, a les necessitats i preferències de les persones.

Socialment, és legítim i forma part de les bones pràctiques garantir la sostenibilitat i solvència dels serveis públics. També és desitjable generar àmbits d'eficiència que permetin reinvertir els recursos en altres actuacions que les persones necessiten.

Les famílies de les persones identificades han d'estar també informades? Fins a quin punt n'han de ser participants?

El dipositari de l'atenció és la persona i té **dret** a la confidencialitat. El seu entorn ha de ser participant de la identificació en la mesura que la persona mateixa ho delegui o ho permeti.

Això pot semblar poc congruent amb la nostra realitat cultural, on la família sovint seria la dipositària de la informació. No obstant això, cada cop més persones volen prendre decisions de manera autònoma.²²

La visió del pacient apoderat pot tenir un topall no solament amb el principi de justícia social (ja comentat abans), sinó també amb els interessos de l'entorn cuidador. Així, quan les preferències de la persona no concorden amb aquests interessos, la **PDA** constitueix l'estratègia idònia per conciliar les discrepàncies i per promoure l'estímul de l'acceptabilitat de totes les parts: persona, família, entorn cuidador i professionals.

Les propostes de complexitat poden introduir una discriminació positiva?

Sí, no solament positiva, sinó obligada. En la mesura que les propostes del model neixen de la consciència que aquest col·lectiu de persones, les més vulnerables en termes de salut, no han rebut el tipus d'atenció més adequat a les seves necessitats i, en la mesura que aquest fet es fa palès, és obligat donar-hi una resposta preferent, per descomptat sense detriment de la resta de la població. Així, el **Comitè de Bioètica de Catalunya** insisteix que, enfront dels debats poc productius sobre possibles discriminacions, cal prioritzar l'atenció a les persones més necessitades, més malaltes o més vulnerables.

L'equitat es tradueix en un accés adequat a allò que necessita la persona, cosa que sovint implica un tracte desigual. Equitat no equival, per tant, a igualtat.

3. LA COMPLEXITAT I LA PRAXI INDIVIDUAL

3.1. Quines són les bases del procés d'identificació de les persones amb necessitats complexes?

Tenint present tot allò comentat fins ara, i posant en valor el compromís dels professionals i la seva competència per detectar situacions de complexitat especial, les bases (els tres passos) de la identificació de les persones com a PCC o MACA són:

1. Disposar d'un marc de referència conceptual que incorpori **els perfils** PCC i MACA, expressat en els apartats 2.3 i 2.6.
2. Aplicar un **criteri professional subjectiu** de complexitat singular: es pot considerar que una persona és PCC o MACA en la mesura que els PR, els que millor la coneixen i que estan compromesos amb la seva atenció, comprenen que la gestió de les seves necessitats és prou difícil per justificar-ne la identificació.
3. Fixar un **principi de millora** a partir de la identificació, des d'una visió de triple objectiu.¹⁸ Es pot identificar una persona com a PCC o MACA si això comporta una millora, més que no pas un risc.



Figura 4. Elements bàsics per a la identificació de la complexitat. Font: C. Blay. PPAC, 2016.

La implementació d'aquests tres criteris possibilita un procés d'identificació fiable (reproduïble) i vàlid (en tant que identifica allò que pretén i detecta les persones amb més risc derivat de la complexitat).²³

Així, emprant aquests criteris (d'aparença prou subjectiva) es demostra que el judici clínic és quelcom en què es pot confiar, en tant que generalitzable (els professionals poden identificar més o menys casos, però ho fan de manera sòlida i comparable). A més, les persones identificades corresponen als grups de pacients amb una probabilitat més alta d'ingrés, de reingrés, de consum de fàrmacs, d'ús de serveis d'urgències o de consultes al centre d'atenció primària (CAP).

Aquest comportament clínic més greu de les persones identificades com a PCC o MACA es manté fins i tot en comparar-les amb persones de la mateixa edat, sexe i característiques de morbiditat, però que no han estat identificades, segons dades no publicades i aportades per la Divisió d'Anàlisi de la Demanda i d'Activitat del CatSalut.

Respecte al segon pas, la percepció de dificultat en la gestió per part dels professionals referents exigeix un exercici de visió sistèmica: pot ser que un professional expert no consideri difícil allò que sí que ho és per a la resta del sistema. Cal tenir en compte que, sovint, la dificultat de la gestió d'un cas no depèn tant de la competència del professional com de la possibilitat d'aplicar aquesta competència en el context real de la persona o el seu entorn. A més, quan la percepció de *dificultat especial* sigui dubtosa a l'hora de generar una identificació, preval el criteri de millora: es poden tenir dubtes respecte de la complexitat d'un pacient, però si la seva identificació pot millorar l'atenció que rep, es recomana identificar-lo.

3.2. Qui pot sospitar la complexitat o identificar-la?

Les persones amb necessitats complexes són ateses per diversos professionals d'àmbits, estaments i dependències funcionals variades.

De la sospita i de la identificació de la complexitat, se'n poden fer càrrec els professionals mèdics, infermers o treballadors socials que atenen els pacients i que tenen un coneixement prou aprofundit del cas.

La identificació, la codificació i el registre de pacients es poden fer des de qualsevol lloc del sistema (AP, hospital d'aguts, centres sociosanitaris, residències, PADES, etc.), tot i que, ara per ara, el criteri general és que es faci des de l'EAP, mentre no es resolgui com s'implementen les pràctiques compartides i el paper dels lideratges (vegeu l'apartat 4.1).

Preferiblement, cal fer la identificació de manera multidisciplinària, basant-se en criteris sòlids i dirigida habitualment pel PR.

Així, qualsevol agent assistencial pot sospitar d'una condició de complexitat i, en fer-ho, pot comunicar la sospita del possible cas complex al PR (una funció que actualment està molt vinculada a l'AP).

Atenent als possibles beneficis que s'associen a la identificació, aquesta esdevé un deure ètic del conjunt de professionals i cal promoure-la de manera sistèmica i col·laborativa.

A partir d'aquesta visió, cada territori, en el si de la seva **ruta d'atenció a la cronicitat** (RAC), pot acordar recomanacions locals sobre el procés d'identificació.

3.3. Com i quan es pren la decisió d'identificar una persona com a PCC o MACA?

El focus marca la intenció. La identificació implica l'activació d'una comprensió diferent de la persona, per als professionals i per al sistema, que ha de permetre una millor atenció (millors resultats de salut, millor experiència de cura, ús més racional dels recursos i, també, més satisfacció per part dels professionals). El criteri de millora és, doncs, el que finalment resulta determinant. En general, el detonant més habitual de la sospita clínica és la descompensació. Així, per al clínic, un moment idoni per plantejar-se una condició de complexitat és després d'una crisi o una transició assistencial, sovint quan aquestes són reiterades en el temps. En un context de longitudinalitat i continuïtat, cal contemplar la descompensació amb equanimitat i s'ha de valorar el coneixement previ que es té de la persona. El criteri de millora també necessita un temps per ser valorat i segurament cal compartir-lo amb altres professionals.

Per tot plegat, s'aconsella sospitar de complexitat (i plantejar-ne la identificació) davant d'eventuals descompensacions i identificar-la després d'haver reflexionat durant la intercrisi (moment en què el component reactiu es pot *relaxar*, en què la mirada clínica és més àmplia, profunda i equànime, i en què cal activar el component proactiu).



3.4. Com s'identifiquen les transicions en l'atenció a la complexitat?

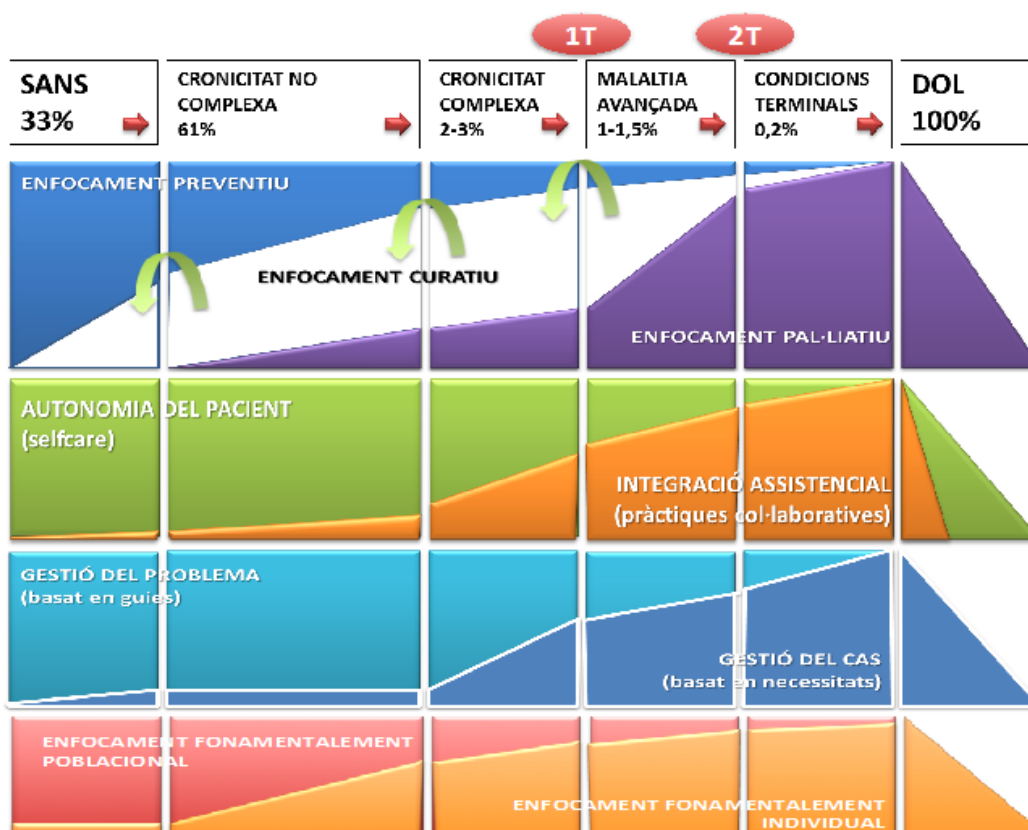


Figura 5. El contínuum de la complexitat. 1T: primera transició pal·liativa. 2T: segona transició pal·liativa. Font: C. Blay. PPAC, 2016.

El contínuum de la complexitat, explicat en la figura precedent, ha estat conceptualitzat de manera potser massa determinista, en la qual tot sembla anar indefectiblement encaminat a un procés de declivi i, finalment, de mort. Probablement, aquest enfocament és incomplet i es pot matisar, però és força pedagògic per comprendre les diferents transicions.

A mesura que la persona va progressant en la seva condició (sa >> cronicitat no complexa >> >> cronicitat complexa >> malaltia avançada >> malaltia terminal >> mort) es poden apreciar les diferents transicions. A continuació, algunes reflexions sobre aquestes transicions.

Transició de persona sana a pacient crònic no complex

Les guies de pràctica clínica i les rutes assistencials determinen els criteris de nous diagnòstics (i l'aplicació subsidiària dels circuits assistencials corresponents), a partir dels quals la persona considerada sana entra en una situació de cronicitat no complexa.

Transició de crònic no complex a PCC

Quan en un pacient crònic...

- el comportament clínic és menys previsible;
- els recursos assistencials esmerçats (humans i materials) creixen;
- les decisions són més complexes i difícils d'establir i prioritzar;
- les proves no donen resposta clara;
- la resposta assistencial no satisfà els professionals o la persona;
- cal una mirada (una valoració) reeixida, multidisciplinària i multidimensional;
- cal entendre (i atendre) les seves necessitats (de salut i socials) i també les preferències
- o
- cal un pla d'atenció ben endreçat...

... és molt probable que es tracti d'una persona amb condicions de complexitat, per a qui convindria valorar la identificació, l'avaluació integral, la planificació proactiva, la gestió del cas i la incorporació als circuits d'excel·lència que l'equip i el territori disposen per a aquest grup de pacients.

Transició de PCC a MACA (1T: primera transició pal·liativa)²⁴

Els detonants principals d'aquesta transició són la limitació en el pronòstic de vida i l'augment de necessitats i demandes de caràcter pal·liatiu (control de símptomes, gestió de la futilitat, adequació de l'esforç terapèutic, identificació de valors i preferències, atenció a l'espiritualitat, resposta psicosocial, etc.).

En aquest context, convindria valorar la identificació com a MACA per garantir un pla d'atenció idoni que incorpori l'inici d'un procés de PDA i un enfocament pal·liatiu proporcionat que no contraindiqui accions curatives.

Cal també tenir cura de l'aparició de noves necessitats que fins al moment no han estat rellevants, i que probablement seran una realitat cada cop més influent en aquesta etapa (aspectes relacionats amb l'espiritualitat, temes pendents, sentit de la transcendència, etc.), des d'una òptica de valoració multidimensional.

Transició de MACA a pacient en situació terminal (2T: segona transició pal·liativa)²⁴

En aquest cas, el pronòstic de vida és inequívocament limitat, la finalitat curativa és gairebé inexistent, la pal·liació és pràcticament hegemònica, les condicions de comunicació i suport s'extremen, la dimensió emocional i espiritual emergeix, la gestió del dol i de les decisions pràctiques en relació amb una mort propera són necessàries, així com també ho és el suport emocional a la família.

Com es pot apreciar, les transicions haurien de ser una alerta significativa per al conjunt de professionals que atenen les persones amb necessitats complexes, atès que comporten canvis rellevants en l'enfocament de la gestió clínica.

Cal convenir que, com ja s'ha dit abans, sovint les persones mateixes o les persones del seu entorn ens mostren també els punts d'alerta. Les seves demandes d'atenció explícites, o també les seves propostes d'adequació terapèutica, poden donar pistes sobre la complexitat del cas i l'estat evolutiu en què es troben.

3.5. Quina és la millor estratègia col·lectiva per cribrar la complexitat?

La identificació de persones amb condicions de complexitat (PCC o MACA) es pot fer de manera transversal (selecció, cribratge de grups o contingents) o de manera casual-oportunista (recerca activa de casos, cribratge de persones).

El cribratge transversal permet captar la prevalença de persones amb complexitat d'una manera prou eficient i té l'avantatge de fer possible l'actuació proactiva, l'anticipació més efectiva a les situacions de crisi i, també, la identificació d'aquelles persones amb condició de complexitat, les quals, com que no consulten el sistema, hi resten ocultes.

Tot i això, tenint en compte les càrregues de treball de les consultes, probablement la manera idònia d'identificar persones amb complexitat sigui amb una barreja d'estratègies oportunistes i de cerca activa dins de col·lectius de complexitat potencial o en determinades circumstàncies proclius. En aquest sentit, des de l'àmbit territorial també és important arribar a pactes. Atès que la identificació incorpora el criteri de millora, és del tot encertat que es tinguin presents les realitats de l'equip i del territori a l'hora de triar l'estratègia idònia per dur-ne a terme la identificació.

Quins són els col·lectius amb més probabilitat de complexitat?

Els que presenten algun dels trets següents:

- determinats CRG/GMA, que representen al voltant del 60% de la possible complexitat de les persones (vegeu la pàgina 4)²¹
- dos o més ingressos el darrer any;



- dos o més *atencions* a urgències en pacients crònics el darrer any;
- polimedicació;
- institucionalització en residències geriàtriques;
- atenció, sovint reiterada, per recursos específics (socio-sanitaris, hospitals de dia, PADES);
- trastorn mental greu i sever;
- altes de l'hospital per la descompensació d'un procés crònic;
- atenció per serveis terciaris;
- ús de recursos d'atenció intermèdia (subaguts, hospitalització domiciliària);
- atenció per serveis socials en persones amb cronicitat o
- ús continuat de recursos d'atenció a domicili.

Quines són les circumstàncies personals on cal plantejar-se que un pacient és un PCC?

La majoria d'aquestes circumstàncies correspon a situacions de transició o de crisi, com ara:

- pacient crònic tornant d'urgències;
- pacient crònic donat d'alta a l'hospital;
- pacient donat d'alta en un socio-sanitari;
- diagnòstic d'una malaltia potencialment greu (sobretot en cas de seguiment compartit);
- sol·licitud d'ingrés en una residència;
- pacient crònic nou al contingent;
- persona amb morbiditat crònica atesa pels serveis socials o
- persona amb morbiditat crònica atesa pels dispositius de SMiA.

Sigui quina sigui l'estratègia triada, és important recordar que és preferible una identificació associada a un bon procés de valoració integral i de planificació proactiva, i no pas la identificació de moltes persones sense haver dut a terme cap altra acció addicional de millora de l'atenció.

3.6. Tota persona que identifiquem com a PCC o MACA, n'ha de ser informada?

Per descomptat, tota persona identificada amb la condició de complexitat n'ha de ser informada. Aquest procés d'informació, com queda recollit a la **Carta de drets i deures** de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària, ha de seguir els mateixos requisits i consideracions ètiques que les de qualsevol diagnòstic que s'inclougui en la història clínica, tenint en compte les implicacions derivades d'aquesta identificació. I això, com en qualsevol altre diagnòstic, implica compartir amb la persona la identificació com a PCC o MACA i també la manera com, a partir d'aquí, s'ha d'adaptar el procés d'atenció.

Cal obrir, doncs, un procés d'informació i comunicació, amb preguntes obertes i que promogui les decisions compartides relatives a la identificació mateixa i al procés d'atenció que implica.

En pacients MACA, la informació relativa al pronòstic vital es pot tractar separatament i es pot posposar si no hi ha hagut un procés d'acceptació de la malaltia, o bé provoca negativisme o una por excessiva.

En l'annex 5.2. es donen algunes pistes per portar a terme aquest procés.

3.7. Per quins pacients complexos hem de començar a treballar?

Amb les dades de prevalença de què hom disposa, les persones susceptibles de ser identificades com a PCC o MACA representen al voltant d'un 5% de la població.⁹ D'aquest conjunt de persones, el consens dels experts recomana començar el procés d'atenció per les persones que més es beneficiaran de tenir un pla integral d'atenció (pel seu perfil de necessitats) o un pla d'intervenció individualitzat i compartit (**PIIC**) (perquè, altrament, és més probable que siguin ateses per equips no referents). Globalment, i tenint en compte la intenció del PIIC, el que té més sentit és començar per aquelles persones a qui és més probable que

els puguin passar coses fora d'hores, o per aquelles que utilitzin més els serveis d'urgències o emergències, o d'hospitalització (*hiperingressadors*).

També es pot donar una certa prioritat als pacients que presenten crisis poc freqüents, però especialment complexes de tractar (p. ex., les que es presenten en persones amb malalties greus de baixa prevalença o en persones que reben atenció pal·liativa) i a les persones ateses per diversos professionals amb risc de discrepància de criteri.

Finalment, també és important que disposin de PIIC els PCC o MACA per als quals, pel motiu que sigui, no es pot accedir als professionals de referència (p. ex., per canvi recent de contingent, per baixa laboral llarga o altres absències del professional, etc.).

En la categoria anterior no hi ha incloses, però es beneficiarien d'un pla d'atenció, les persones amb més necessitats no sanitàries, fonamentalment les que tenen més necessitats socials (problemes d'autonomia, problemes en el món relacional, en l'àmbit instrumental i, fins i tot, en l'emocional o espiritual).

En aquest context, cal ser crític i gestionar amb cura les polítiques d'identificació que es vinculen a estratègies dels contractes de compra de serveis o d'incentivació dels objectius professionals. No es tracta d'identificar un contingent determinat de persones, sinó aquelles per a les quals sigui més pertinent fer-ho, per atendre-les millor.

3.8. Una vegada identificats com a PCC o MACA, és possible retirar o modificar «la marca»?

Malgrat allò que hem comentat en l'apartat 3.5., la condició de complexitat s'associa a un component de variabilitat i, per tant, els pacients transiten en aquest contínuum de la manera que millor s'adequa al seu perfil clínic i, sobretot, que millor promou l'enfocament assistencial més apropiat.

Per molt que la cronicitat tendeixi a ser evolutiva i, consegüentment, condueixi a una trajectòria de final de vida, fins que no s'arriba a aquest punt les persones poden canviar de condició en funció de nous contextos clínics i, fins i tot, passar a condicions menys complexes que les que presentaven anteriorment. Aquesta acció coincidiria amb el concepte de recuperació (*recovery*),²⁵ característic de la salut mental o del risc social i que en la figura 5 s'identifica amb una fletxa verda.

Algunes situacions, com ara:

- una millora en les condicions socials,
- un retorn a una situació d'autonomia en una persona amb malaltia mental crònica,
- la millora d'una malaltia greu, però possiblement reversible, o
- canvis en el context d'apoderament personal,

poden fer que una situació de complexitat, de PCC o de MACA, reverteixi a estadis sense complexitat, i podrien obligar a revisar la identificació de la persona. Aquesta decisió depèn sempre del context en el qual podem garantir la millor atenció.

Tanmateix, si escau, cal tenir en compte la voluntat expressa de la persona perquè li retirin la condició amb què ha estat identificada.

3.9. Com es poden valorar les necessitats de les persones?

La identificació de les necessitats deriva d'una reflexió que és fruit de la valoració integral sistemàtica, que permet obtenir informació rellevant de les diferents dimensions en què una persona pot ser avaluada.

La realització d'una valoració multidimensional és una tasca prou complexa i que requereix temps. En conseqüència, és possible que, inicialment i fins a consolidar aquest procés, sigui difícil d'aplicar a totes les persones amb condició de complexitat, especialment quan han estat identificades amb estratègies transversals. Novament, el judici clínic juntament amb la



percepció de millora esdevenen els elements clau per prioritzar les persones que s'han de sotmetre a aquesta actuació, per molt que l'horitzó final sigui dur-la a terme en totes les persones identificades.

El PR és responsable de la valoració integral (vegeu la pàgina 23). Es tracta d'un procés en el qual els diversos professionals que, a criteri del PR, han estat consultats o que han estat convocats a la discussió interdisciplinària del cas (vegeu l'annex 5.3) aporten informació multidimensional. La persona participa en aquest procés de manera activa i corresponsable.

Hi ha moltes maneres de detectar les necessitats de les persones i sovint es fa mitjançant l'aplicació de bateries de proves. En tot cas, la valoració no ha de constituir un reguitzell de proves acumulades, sinó la compilació d'informació substancial de la (amb la, i per a la) persona, que ha de generar les condicions reflexives sobre les quals a) s'han d'identificar les necessitats, b) s'han de conèixer els valors i les preferències i c) s'han d'establir els objectius d'atenció (tenint en compte les fites d'assoliment en context d'estabilitat, a més de les possibles causes de descompensació, crisi, claudicació de l'entorn i, sobretot, considerant les expectatives i opinions de la persona atesa). Un exemple clàssic d'aquesta manera de procedir és la valoració geriàtrica integral (VGI).²⁶

Sovint, els professionals perceben dificultats per convertir la informació procedent de les proves en un perfil de necessitats reals de la persona, sobre la base de les quals cal bastir el pla d'atenció. En aquest sentit, la taula 4 exposa les dimensions de la valoració multidimensional i els vincula amb perfils de necessitats específics que poden promoure l'acció dels professionals.

Taula 4. Dimensions de rellevància per a la valoració multidimensional i perfils de necessitats que cal considerar

FÍSICA	Optimització dels paràmetres de bon control i progressió de les diferents malalties. Control de símptomes i percepció subjectiva de salut. Organització de les activitats de control i actualització dels problemes de salut que pateix. Aplicació de les activitats de caire preventiu. Percepció i coneixement sobre estat, evolució i expectatives de salut o benestar social. Hàbits i estat nutricional. Estils de vida saludable, compliment dels plans terapèutics, presència de síndromes geriàtriques o trastorns o discapacitats sensorials. Registre de la informació a la història clínica.
EMOCIONAL	Estat anímic. Impacte emocional de les malalties o problemes socials que pateix. Agenda personal d'opinions, prejudicis, temors o expectatives en relació amb la seva salut, qualitat de vida o benestar social. Resiliència quant al problema de salut, autonomia, benestar o qualitat de vida.
COGNITIVA	Estat cognitiu de la persona. Impacte actual d'un possible deteriorament. Influència de l'estat / condició cognitiva en la seva autonomia pel que fa a la presa de decisions. Necessitat de modificacions de capacitat o previsions tutelars.
FUNCIONAL	Estat funcional per a les AIVD o ABVD. Canvis en l'estat funcional en els darrers temps. Impacte de la possible pèrdua funcional en la persona i el seu entorn. Limitació en l'exercici de les activitats laborals o professionals. Exploració d'àrees de dificultat per activar tràmits (dependència, discapacitat, etc.)
RELACIONAL	Composició, suports i relacions familiars. Dinàmica del nucli convivencial. Estructura i capacitat cuidadora (que rep o que, eventualment, proveeix). Cercle de relacions i xarxes de suport existents. Ocupacions, aficions i participació en activitats comunitàries i de l'entorn.
INSTRUMENTAL	Nivell de renda i suficiència econòmica. Capacitat de gestionar recursos econòmics. Condicions i adaptació de la residència i l'habitatge. Capacitat d'organitzar activitats domèstiques.
ECOLÒGICA	Barreres en l'entorn (arquitectònic, ambiental, climatològic) de la persona per recuperar la seva activitat habitual. Recursos comunitaris que es poden activar. Aportació que pot fer la persona a la comunitat i que li sigui gratificant.
ESPIRITUAL	Valors personals. Aspectes als quals confereix importància i relació que tenen amb la seva salut i benestar. Elements que aporten transcendència a la seva vida. Paper de la religiositat en la seva biografia i en l'actualitat.
ÈTICA	Dilemes ètics que es poden presentar en la gestió assistencial, actual i previsible.

Font: PIAISS, 2015.

3.10. Com es poden treballar els seus valors i preferències?

Cal crear un clima de comunicació eficaç, amb confiança i respecte, entre el pacient i el professional, que permeti establir objectius i intervencions adequades; i s'ha de fer una prevenció d'escenaris o situacions evolutives previsibles. Es pot començar per explorar aquestes preferències amb preguntes dirigides i adequades, obertes i facilitadores, amb exemples preparats per a cada usuari.

Alguns exemples de preguntes per iniciar el procés d'exploració dels valors i preferències:

- Què el preocupa de la seva situació actual?
- Què el preocupa de la previsió evolutiva del seu cas?
- Quina informació addicional li falta, o desitja que li donin, sobre com pot evolucionar?
- Com voldria ser atès i què espera dels professionals en funció del moment evolutiu?

A partir d'aquí podem avançar en aspectes més concrets, com ara:

- Adequació de l'esforç terapèutic i dels plans de tractament.²⁷
- Com i on voldria ser atès.
- Delegació de la presa de decisions.

Tot el procés s'ha de fer creant un entorn empàtic, respectant els temps i les demandes del pacient i, si escau, de la seva família. Aquest procés de diàleg continu, proporcionat i progressiu, que ja hem esmentat, es coneix com *planificació de les decisions anticipades*, i en podeu trobar informació addicional en els **documents específics** que s'han promogut des del PIAISS.

Les conclusions de la PDA es recullen al **PIIC**.

Per força, tot aquest procés deliberatiu s'ha explicat de manera molt sintètica i pragmàtica, atenent als objectius d'aquest document. No obstant això, cal tenir en compte que el procés d'identificació dels valors i preferències de les persones, i la consegüent adequació de les decisions que cal prendre, exigeixen un vincle de relació sòlid entre el pacient i el professional, una formació específica i suficient per conduir aquest procés, tot tenint en compte els marges d'incertesa i variabilitat que sempre són presents en les circumstàncies en què la majoria de vegades es prenen les decisions.²⁸

3.11. A partir d'aquí, com s'elabora un pla d'atenció?

El ventall de necessitats i preferències que proporcionen la valoració integral i la **PDA** permeten disposar dels elements amb els quals s'han de determinar els objectius d'atenció i les actuacions (proactives i reactives) que cal efectuar. També possibiliten establir el com, el qui i el quan d'aquestes actuacions que, lògicament, centraran l'atenció en la dimensió funcional de les persones, més que no pas en la morbiditat que presenten.²⁹

Així, el pla d'atenció serveix als professionals referents per obrir noves mirades i una comprensió operativa i, alhora, per assegurar-se que les millors pràctiques també s'aplicaran quan l'equip referent no hi sigui present i la persona necessiti ser atesa.

Els PR són els responsables de dirigir el pla d'atenció. És fonamental que ho facin juntament amb la persona o, si escau, amb la família, i que el comparteixin amb els altres professionals i amb les persones de l'entorn que siguin necessàries per proveir la millor atenció. El pla ha d'estar actualitzat i a disposició de tots els professionals i agents que atenen la persona en qualsevol punt. Aquesta planificació ordenada i compartida ha de ser especialment consistent en el cas de la població inicialment prioritzada, la que té condicions i necessitats més complexes, i sempre ha de tenir en compte els valors i les preferències de la persona, i els ha de respectar.

Els elements bàsics i comuns de la planificació de l'atenció en aquest grup poblacional són els següents:

- Dades d'identificació personal i de l'entorn personal i professional
- Dades de l'entorn cuidador
- Revisió i actualització (diagnòstica i pronòstica) de condicions i problemes
- Descripció prioritzada de les necessitats
- Establiment dels objectius assistencials
- Actuacions preventives que cal efectuar
- Actuacions proactives
- Actuacions reactives davant situacions previsibles de crisi, agudització o descompensació
- Conciliació, revisió i adequació del pla de tractament
- Síntesi i registre de les actuacions més destacades, que han d'estar disponibles en entorns compartits d'informació amb accés ràpid (**PIIC**)
- Seguiment del cas, amb indicacions dels criteris d'avaluació, revaloració i actualització.

En funció de cada persona i de cada context, l'èmfasi en cadascun d'aquests elements pot variar. En tot cas, cal avaluar i redefinir el pla d'atenció sempre que calgui. Tanmateix, és important dur a terme l'avaluació de tot el procés de planificació des de la perspectiva professional i territorial que poden influir en el manteniment, l'actualització o l'adaptació dels plans d'atenció.

Cal recordar, finalment, que el pla no és un fi en si mateix, sinó un mitjà per millorar l'atenció a la persona i, en conseqüència, no es tracta de cercar-ne l'exhaustivitat, sinó el pragmatisme i l'encert per posar el focus en allò que més contribuirà a la salut i el benestar.

3.12. Cada quan cal reconsiderar la identificació i el pla d'atenció?

En aquest sentit, la recomanació general és que cal revisar la identificació cada vegada que es produeixi un canvi, sigui de millora o de progressió en la situació clínica, funcional, social, psicològica o de l'entorn, que pugui comportar una modificació en l'enfocament de l'atenció o un nivell diferent de la complexitat prèviament coneguda.

En cas que aquesta situació de canvi no es produeixi, cal revisar sistemàticament el pla d'atenció i el consegüent PIIC, almenys anualment, per garantir la vigència de la identificació del pacient com a PCC o MACA, de la informació que hi consta i de les recomanacions que s'hi fan. En el cas dels pacients MACA, probablement cal fer la revisió amb més freqüència.

Altrament, també val la pena plantejar una revisió de la identificació, del pla d'atenció o del **PIIC** quan es donin les circumstàncies següents:

- Després de presentar una nova crisi o davant canvis importants de l'estat de salut.
- Després d'ingressar en un hospital o sociosanitari.
- En el moment de la institucionalització en un centre residencial.
- Nou diagnòstic rellevant.
- Canvi substancial de la pauta terapèutica.
- Progressió inesperada de la malaltia o del seu factor pronòstic.
- Noves preferències en la **PDA**.
- Canvis en l'entorn cuidador.
- Canvis en les condicions socials.
- Canvi de professional referent.
- Canvis en l'oferta de recursos assistencials del territori o en els continguts de la ruta assistencial que puguin respondre millor a les necessitats de les persones.

4. ATENENT ENTRE TOTS LA COMPLEXITAT: UNA PROPOSTA D'ATENCIÓ INTEGRADA PER A CATALUNYA

4.1. Quins rols professionals determina l'atenció a la complexitat?

El consens d'experts del PIAISS, encarregat d'elaborar el marc conceptual d'atenció a les persones amb necessitats complexes, proposa tres perfils genèrics de professionals que, a continuació, s'expliquen de manera sintètica:

PROFESSIONAL EXPERT (PE): és el que té un coneixement i una expertesa específica i important sobre algun dels condicionants o problemes sanitaris o socials que presenta la persona. La seva funció és donar suport destre a les decisions específiques pròpies del seu àmbit d'expertesa i col·laborar al llarg del procés d'atenció en allò que sigui requerit.

PROFESSIONAL REFERENT (PR): és el que millor coneix el conjunt de la persona i el seu entorn (social o sanitari), el que l'atén més freqüentment i qui té la millor posició per conduir el procés de valoració i planificació de l'atenció. Habitualment, és qui la persona sol triar com a líder del procés assistencial. El més freqüent és que sigui el seu metge de capçalera, tot i que en determinats casos pugui ser un altre professional i també és possible que aquesta referència canviï al llarg del temps, en funció de les necessitats o preferències.

GESTOR DEL CAS (GC): en els casos més complexos, el GC és qui vetlla perquè el pla d'atenció es faci efectiu i qui acompanya la persona en el periple assistencial. La funció del GC pot incorporar, o no, les tasques de gestió de les cures, la realització de pràctiques avançades d'algun dels àmbits assistencials o la capacitat d'activar recursos (sanitaris o socials). La incorporació d'aquestes prestacions depèn de les necessitats de cada cas, del *modus operandi* de cada equip assistencial i del pacte funcional de cada territori. En qualsevol cas, la responsabilitat principal de qui assumeix la funció gestora del cas és vigilar el compliment dels plans d'atenció acordats amb el conjunt de professionals, persones i les seves famílies i no s'associa, per tant, a cap estament professional concret.

Taula 5. Trets bàsics de cada perfil professional associat a la complexitat

PE	Té una alta competència en àmbits específics i dona suport al procés d'atenció.
PR	Coneix la persona i el seu entorn, i lidera conjuntament amb la persona la gestió del pla d'atenció.
GC	Coneix el cas i els recursos de l'entorn, vetlla pel compliment del pla i acompanya la persona en el trajecte d'atenció.

Font: PIAISS, 2015.

A la persona amb necessitats complexes la solen atendre molts professionals de diversos àmbits assistencials (socials i sanitaris). De manera natural, el metge de família és qui, amb més probabilitat, esdevé el professional referent (per expertesa, per continuïtat, per proximitat, per afinitat amb la persona atesa), tot i que, en determinats casos i contextos, també ho poden ser altres professionals de l'EAP o d'altres entorns assistencials. A l'hora de determinar qui serà el professional referent, és una bona pràctica buscar la validació del pacient i, fins allà on sigui possible, fer cas de la seva preferència.

A continuació presentem alguns atributs del PR:³⁰

- Té les competències que li permeten operar amb el conjunt de problemes que pateix la persona.
- Coneix la persona.
- Coneix l'entorn més directe de la persona.
- Coneix l'ecosistema social on viu la persona.
- Coneix l'ecosistema sanitari del territori.
- Disposa d'un històric favorable de relació amb la persona.
- Pot aportar una visió proactiva, amb una projecció anticipada d'allò que pot passar.
- Pot desenvolupar les habilitats per generar plans i estratègies d'atenció.

Aquests són alguns dels atributs principals del GC:

- Coneix l'ecosistema sanitari de la persona.
- Coneix l'ecosistema social on viu la persona.
- Disposa d'habilitats de relacions interpersonals.

Per descomptat, aquest és un enfocament genèric, en el qual un professional pot assumir diferents funcions. Per exemple, en el maneig d'una malaltia minoritària, el PE pot actuar també com a PR, o és habitual que el PR sigui també el GC en un context rural o en un centre residencial. Atès que un percentatge important de persones amb necessitats complexes viu en contextos residencials, és important identificar clarament qui assumeix el paper de PR d'aquestes persones i dotar-lo d'instruments que li permetin exercir aquesta funció.

Eventualment, la complexitat del cas farà que calgui preveure un equip reduït de professionals que el gestionin de manera compartida, sovint procedents de diferents àmbits d'atenció, sanitaris o socials.

Finalment, val la pena ressaltar que, malgrat els diferents rols, l'atenció a la complexitat s'ha de plantejar des d'una òptica integral, integrada, interdisciplinària i centrada en la persona, essent la persona un agent actiu del procés d'atenció.

4.2. Quin és el millor lloc per atendre aquestes persones?

El millor escenari és el que deriva d'un compromís entre l'indret on desitgen ser ateses i aquell on estiguin més segures en cada moment i en cada situació clínica, tenint en compte el ventall de dispositius del territori i el pacte de bones pràctiques que s'hagi establert per utilitzar-los. En la mesura que el domicili és el lloc on la majoria de persones (amb necessitats complexes o sense) volen ser ateses, s'ha de garantir la capacitat òptima per donar resposta assistencial en aquest àmbit. Val a dir que, en el cas de les persones que viuen en un centre residencial, el seu domicili és el centre.

En el cas de l'atenció a pacients MACA, hi ha prou dades per constatar que l'atenció a domicili genera més satisfacció en el pacient i el seu entorn, redueix les estades hospitalàries i fa més probable que la persona mori al seu domicili, si aquest ha estat el seu desig explícit.³¹

El desenvolupament de recursos **d'atenció intermèdia** a domicili, i també la promoció d'estratègies d'acció integral i integrada social i sanitària, són àmbits emergents que han de permetre d'ampliar la capacitat de resposta en aquest context assistencial i, fins i tot, retardar la institucionalització.

Finalment, a Catalunya, l'experiència en la implementació de recursos no domiciliaris d'atenció intermèdia social o sanitària (hospitals de dia, centres de dia, unitats de subaguts, convallescència, cures pal·liatives o postaguts) demostra que aquest ampli ventall de dispositius, a més de ser una bona alternativa a l'hospitalització convencional (annex 5.6) és també un suport valuós a la profunditat i precisió diagnòstica dels recursos comunitaris.^{32,33}

4.3. Quines consideracions es poden fer quant al redisseny dels equips en l'atenció a la complexitat?

Quan parlem de *redisseny*, parlem de donar resposta a un entorn canviant de necessitats. La mirada a la complexitat influeix tots els equips sanitaris, comunitaris o no, que atenen les persones, i els obliga a reconfigurar-se. Aquests equips es recullen en la figura 6.

La finalitat d'aquest document no és desglossar tot allò que representa la reconfiguració particular i detallada de cada tipus d'equip assistencial, tot i que s'hi aporten un seguit de reflexions que poden ajudar qui, davant el repte de l'atenció a les persones amb necessitats complexes, es plantegi fer les coses de manera diferent. Aquestes reflexions deriven de la fragmentació del nostre sistema de salut i no són exclusives del context sanitari català. Altres sistemes sanitaris ja han iniciat avaluacions rigoroses del valor de les activitats dels seus diferents àmbits assistencials.³⁴

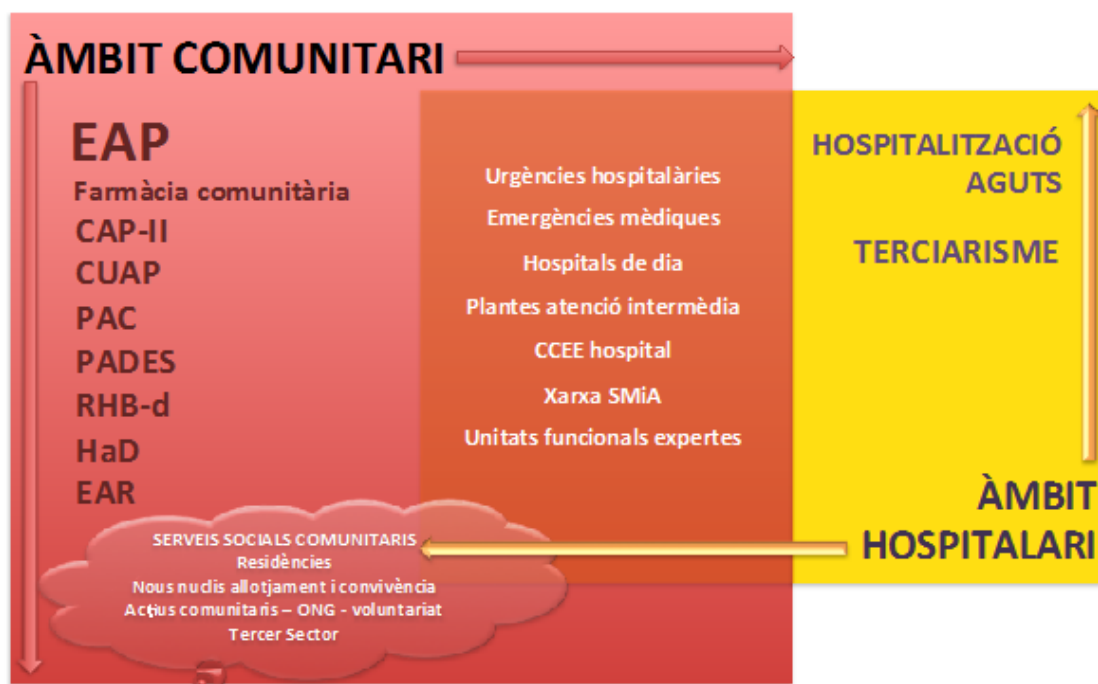


Figura 6. Àmbits i dispositius susceptibles de redisseny. Font: PPAC, 2016.

La manera com es repensa el funcionament i la composició dels equips té una dimensió sistèmica (com ho plantejem a escala de país?) i una de territorial (com ho plantejem per a aquell context geogràfic i poblacional que es comporta com una unitat funcional?).

Cal afrontar el redisseny sistèmic amb la complicitat i la participació activa dels líders professionals i els seus referents associatius (fonamentalment, les societats científiques implicades).

Cal fer el redisseny territorial amb els professionals i els gestors de les organitzacions locals, escoltant els pacients i les famílies implicades.

Òbviament, la influència entre les propostes sistèmiques i les territorials és recíproca i bidireccional: les experiències territorials ajuden a reconfigurar la proposta sistèmica amb enfocament ascendent (*bottom-up*) i, alhora, aquesta és la principal referència de les articulacions funcionals a escala territorial amb enfocament descendent (*top-down*).

Els continguts d'aquest apartat van dirigits fonamentalment a la dimensió territorial, i és en aquest context que es proposen algunes reflexions.

La primera reflexió té a veure amb el fet que una part significativa de l'àmbit d'actuació de qualsevol equip assistencial correspon a un context d'alta interacció amb altres dispositius i recursos (figura 7). Així doncs, les iniciatives de reenginyeria tenen una dimensió interna, en la qual es reconfiguren elements propis i no compartits, i una altra d'externa, en què es redefeixen els processos de l'equip en aquells àmbits compartits amb altres agents del territori, és a dir, en les interfícies del sistema.

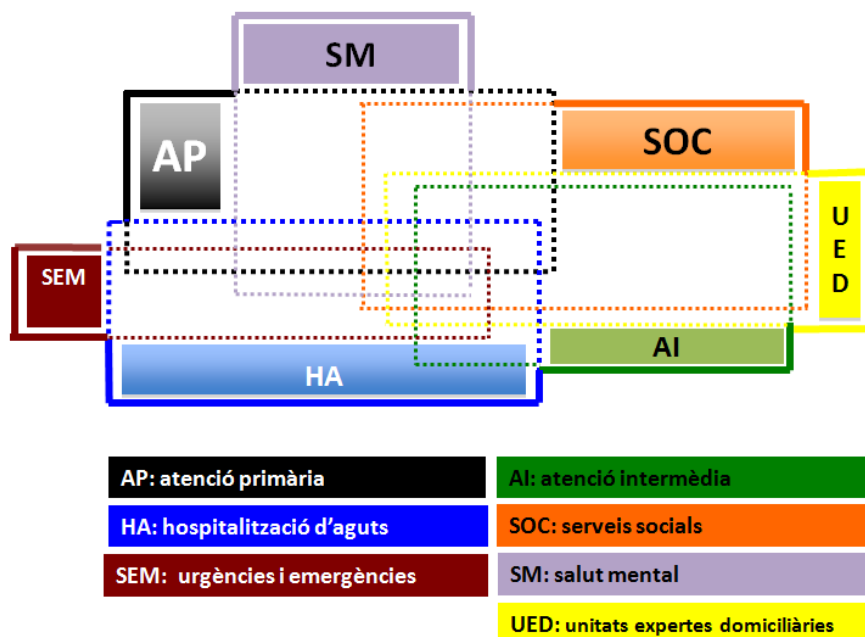


Figura 7. Interfícies entre entorns assistencials i àmbits de redisseny intern i extern. Font: PPAC, 2016.

Qualsevol acció de redisseny ha d'implicar una anàlisi lúcida, objectiva i equànime del que s'està fent i, a partir d'aquí, del que caldria millorar i com es podria fer. Les dades d'activitat del territori i dels diferents equips que el componen, a més de la producció d'anàlisis qualitatives, hi poden donar pistes interessants, especialment si s'apliquen des d'una visió quàdruple (resultats en salut, resultats d'eficiència, experiència de les persones i experiència dels professionals).³⁵

Algunes claus del redisseny en clau interna

En la mesura que el redisseny té aquest component intern, en el qual es reconsideren els àmbits d'atenció propis de l'entorn assistencial específic i que, per tant, són mínimament compartits amb altres agents, els equips han de tenir prou autonomia per determinar-se, a la llum de les millors pràctiques, la transparència dels resultats, la rendició de comptes i el marc sistèmic proposat.

Com a requisit d'aquest procés, s'ha d'estimular els equips perquè engeguin un procés sòlid de redisseny i no s'ha de permetre que el rigor dels sistemes d'avaluació els puguin penalitzar injustificadament.

Redissenyar implica fer les coses de manera diferent, per obtenir resultats diferents. Això implica, en primera instància, deixar de fer allò que no aporta valor ni per als professionals, ni per al sistema, ni per a les persones. Així, el primer pas per poder fer coses diferents és «deixar de fer». ³⁶ En aquest sentit, caldria fer una anàlisi de quina part de l'activitat:

- no té evidència;
- no té cap impacte demostrat (no és efectiva);
- no és satisfactòria (sobretot per als pacients, però tampoc per als professionals);
- és redundant o innecessària;
- es pot fer de manera no presencial o
- la podrien fer altres, de manera subsidiària.

La resposta d'aquestes qüestions permet identificar àmbits de pràctica inadequada i adoptar, a partir d'aquí, alternatives de millora.

A aquest procés en el qual es repensa l'activitat (el *què*) és interessant associar-hi una reflexió sobre *qui* la duu a terme. Així, es pot plantejar quin sentit tindria la creació d'àmbits d'expertesa o nous replantejaments funcionals *intramurs* per a l'atenció a la complexitat.

Altrament, cal reconsiderar el *com*. Massa sovint, els equips en transformació s'entesten a redissenyar els seus processos aïlladament, sense parar atenció a altres que estan seguint, sovint amb èxit, el mateix procés. En aquest sentit, les accions de *benchmarking* són molt útils i, sobretot, ho és l'estudi i la revisió: la majoria d'iniciatives de redisseny ja han estat implementades per altres i molt sovint estan publicades en el context internacional, la qual cosa les pot convertir, eventualment, en un referent de bones pràctiques.

El redisseny en clau externa

Com reflecteixen les figures 6 i 7, l'actuació dels equips és interactiva en l'àmbit territorial i, en conseqüència, cal valorar com la reconfiguració d'un equip interfereix en l'activitat d'altres. En la mesura que la interfície d'interacció sigui prou rellevant, les accions de redisseny dels equips no s'han de plantejar ignorant el context. Cal compartir-les i pactar-les entre els agents implicats, i inserir-les dins de la ruta d'atenció a la complexitat (**RAC**), des d'una òptica col·laborativa, en la qual tothom hi surt guanyant (*win-win*), amb l'aixopluc de les governances territorials i la participació de la ciutadania.³⁷

La promoció de les pràctiques col·laboratives és un dels elements clau a l'hora de redefinir els àmbits d'interacció entre agents que atenen persones en comú. Així, l'atenció integrada esdevé més un contínuum que no pas una condició dicotòmica, tal com mostra la figura 8.

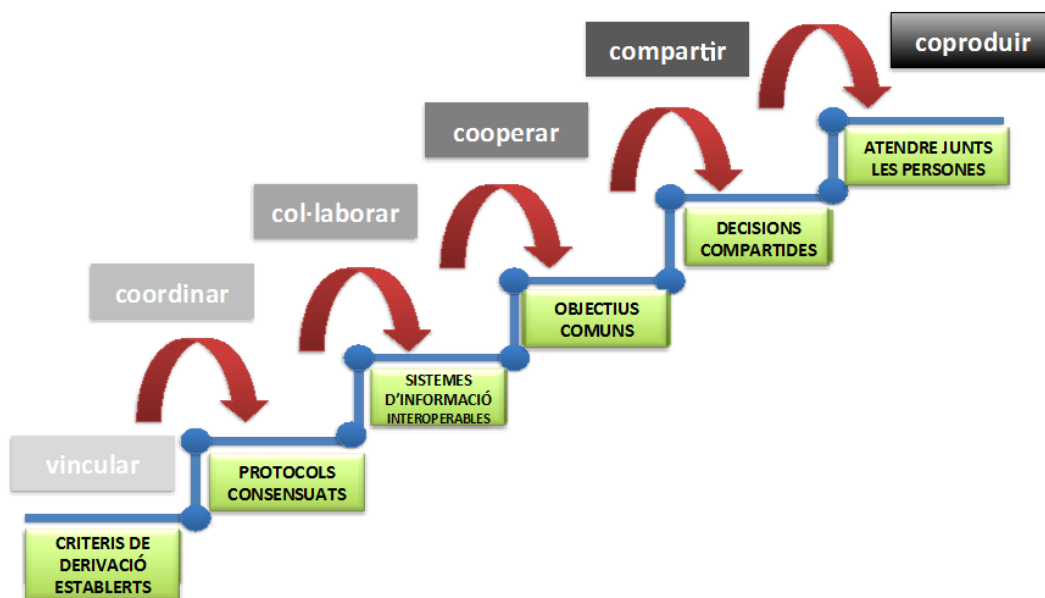


Figura 8. El contínuum de les pràctiques col·laboratives. Font: C. Blay, E. Sarquella. PPAC, 2016, adaptat de J. Bañeras, Fundació Avedis Donabedian.

Finalment, i en el context del redisseny de base territorial, cal valorar què hi podria aportar el desenvolupament d'unitats d'expertesa de base territorial, que permetin donar suport a l'atenció a la cronicitat d'alta complexitat.

4.4. Es pot protocol·litzar l'atenció a la complexitat?

En el Model català d'atenció a la complexitat, la mirada territorial i les pràctiques col·laboratives són els elements clau per a la implementació de bones pràctiques. En aquest sentit, es proposa el desplegament de les **RAC** com la manera d'ordenar-les al territori i d'assolir els millors resultats i l'impacte òptim. És més fàcil establir aquestes rutes d'atenció a la complexitat que no protocol·litzar-la.

La RAC és la conseqüència del **pacte escrit i formal** entre líders professionals (assistencials i de la gestió), per donar resposta pràctica a determinades situacions que afecten els pacients i que, dins de l'àmbit territorial, s'han d'ordenar i expressar explícitament.

La RAC és un treball dinàmic, progressiu, seqüencial, a mitjà o llarg termini, que es desenvolupa progressivament amb visió plurianual i que cal adaptar a les potencialitats de cada territori (pacte territorial) i a les condicions dels contractes del CatSalut.

En tot cas, una bona ruta és la que descriu els ítems referits sobre la base de les necessitats i les possibilitats d'un territori. És a dir, la que dona resposta als problemes de maneig de les persones, millora els circuits i serveis actuals i ho fa de manera possibilista i adaptada als recursos reals.

Durant la fase del seu disseny, pot ser interessant facilitar accions de *benchmarking* amb les RAC d'altres territoris. Abans de la seva implantació, s'ha de presentar la proposta de RAC al comitè de proveïdors del sector i a les direccions assistencials corresponents. És molt important plantejar-se també l'exposició dels seus continguts a col·lectius de persones i famílies que han de ser ateses per mitjà de les propostes assistencials que estableix la RAC.

Una estratègia òptima per al *kick off* del projecte és la realització d'una jornada específica de presentació de la ruta als referents de complexitat dels equips del territori.

Com a procés dinàmic, es proposa que el grup redactor en revisi els continguts sis mesos després de la seva implantació i, posteriorment, ho faci amb caràcter anual. En aquest procés de revisió, l'anàlisi dels resultats de l'avaluació és crucial.

Finalment, val a dir que, en aquells territoris on hi hagi pactes funcionals d'atenció integrada social i sanitària, la RAC hi quedaria inclosa com a part constituent.

4.5. Quins són els elements bàsics en la reorganització territorial?

Atès que l'atenció a la complexitat es fonamenta en la visió territorial, la governança del territori ha de garantir-ne el desenvolupament i la implementació.

En l'àmbit de la complexitat, el context assistencial referent és l'atenció primària (sanitària i social) i les actuacions es duen a terme fonamentalment en l'entorn comunitari. En l'entorn comunitari també operen altres agents, sovint amb alta expertesa en l'atenció a les condicions complexes, que poden i han de tenir un paper important en la manera d'organitzar l'atenció. La bona atenció a la complexitat és fruit, doncs, de la integració funcional (no estructural) de tots els agents del territori. Així, PCC i MACA constitueixen el paradigma dels canvis derivats de les noves visions d'atenció a la cronicitat, els quals s'han de fonamentar en la perspectiva comunitària, l'acció integrada i compartida, la doble òptica sanitària i social i la dimensió poblacional.

Els PCC i MACA són a la comunitat i són atesos habitualment pels dispositius d'atenció primària. Per les seves característiques, són subsidiaris de la intervenció de múltiples agents, sanitaris i socials, per gestionar apropiadament les seves necessitats. En conseqüència, per aconseguir una atenció efectiva, eficient i satisfactòria, cal una òptima coordinació i comunicació efectiva i multidireccional de totes les accions assistencials, des d'una voluntat cooperativa i una actuació proactiva, mitjançant circuits estandarditzats al territori. És en aquest context de redisseny dels circuits i els procediments d'atenció integrada que cobra sentit el desenvolupament de la RAC.

Per tot plegat, els elements clau de la reorganització en clau territorial són:

- el pacte territorial sobre estratègies compartides d'identificació, **valoració compartida** i planificació proactiva de l'atenció;
- el pacte territorial quant a criteris i mètodes de comunicació interprofessional, sincrònica i asincrònica, presencial i **no presencial** (annex 5.3);
- l'atenció excel·lent a les transicions assistencials (annex 5.4);
- les garanties de continuïtat assistencial, amb resposta personalitzada a crisis i descompensacions, amb visió 7x24 (annex 5.5);

- el desplegament de recursos d'atenció intermèdia com a **alternativa a l'hospitalització** (annex 5.6);
- els plans d'atenció col·laborativa i integrada amb els serveis socials;
- l'atenció a les trajectòries de final de vida (annex 5.7);
- l'atenció a domicili i en contextos residencials;
- la resolució de conflictes en les dinàmiques territorials;³⁸ i
- el marc avaluador que s'ha d'implementar (punt 4.6 i annexos 5.8.1 i 5.8.2).

En la mesura que s'estableixin formalment acords sobre aquests àmbits, i s'implementin, avaluin i redefeixin de manera contínua, el territori podrà respondre a les necessitats dels pacients complexos des d'un enfocament efectivament integral, integrat i centrat en la persona.

4.6. Quin és el marc avaluador idoni de les estratègies de complexitat?

L'avaluació de l'activitat dels professionals ajuda a prendre decisions compromeses amb la millora de l'atenció a les persones. Però no és fàcil avaluar les activitats **multipalanca** que promouen les estratègies de complexitat. Quan es fa, els resultats són, com a mínim, controvertits;³⁹ però no solament els resultats, sinó que també es produeix una certa controvèrsia en la necessitat d'avaluar quelcom que gaudeix d'un ampli consens social i ètic i, en conseqüència, es basaria més en el valor que no pas en l'evidència.⁴⁰

L'avaluació de les estratègies de complexitat no és tant una qüestió de demostració científica com de monitoratge, supervisió i millora contínua.⁴¹

Aconseguir que el pacient tingui percepció de valor esdevé l'objectiu principal quan es proporcionen cures de salut, de manera que aquesta percepció deixa de ser un concepte abstracte i esdevé rellevant a l'hora d'establir el marc conceptual de la millora dels serveis sanitaris. Tanmateix, el valor es percep com a fruit del resultat de les intervencions, de manera que la mesura del procés i la seva millora són importants, però no poden substituir la mesura dels resultats i dels costos.

El valor és producte de l'esforç combinat dels diferents proveïdors a la totalitat del cicle d'atenció, ja que habitualment la cura de la població implica nombroses intervencions per part de molts professionals. Els beneficis individuals de cada intervenció depenen, doncs, de l'efectivitat de les altres intervencions que formen part de l'atenció. Així, la rendició de comptes hauria de ser compartit per tots els actors implicats, i hauria de tenir una mirada longitudinal i abastar temps suficient per poder avaluar resultats i inferir-ne l'impacte. Per tot plegat, les avaluacions de les intervencions adreçades a transformar el sistema requereixen d'una nova mirada, que sigui sensible al context (a l'ecosistema), a les interaccions de les variables a escala micro i macro, i al fet que els valors de la persona estan «modelats» per les mateixes intervencions que volem avaluar i pel context que volem canviar.⁴²

Els marcs idonis d'avaluació haurien de ser transversals, defugir d'enfocaments centrats en la gestió de malalties (*disease management*)⁴³ i incorporar la conceptualització de l'atenció integrada.

Actualment es proposen dos tipus d'aproximació a l'avaluació:⁴⁴

Mètode de consens amb l'elaboració d'una llista d'indicadors pertinents i factibles

Aquest és el mètode que ha triat el Ministeri de Sanitat.⁴⁵ Els experts convidats han proposat indicadors i els han prioritzat atenent a criteris d'importància, factibilitat i capacitat de mesurar el grau d'integració clínica dels programes d'atenció a la cronicitat.

Els elements clau d'aquesta proposta són els següents:

- Població diana: segmentada a partir de sistemes d'estratificació poblacional en funció de l'estat de salut i complexitat de les persones ateses (piràmides de risc poblacional).
- Enfocament d'avaluació de la qualitat assistencial, segons el model de Donabedian: estructura, procés assistencial i resultat dels serveis.

- Enfocament d'avaluació i classificació de mesures de resultat, segons el model de Porter,³⁸ que emfatitza el valor dels serveis i sistemes de salut en funció dels resultats de l'atenció.
- Dimensions o atributs dels serveis sanitaris, proposats a partir de l'enfocament de Muir Grair i de la mateixa estratègia per a l'abordatge de la cronicitat.⁴⁶

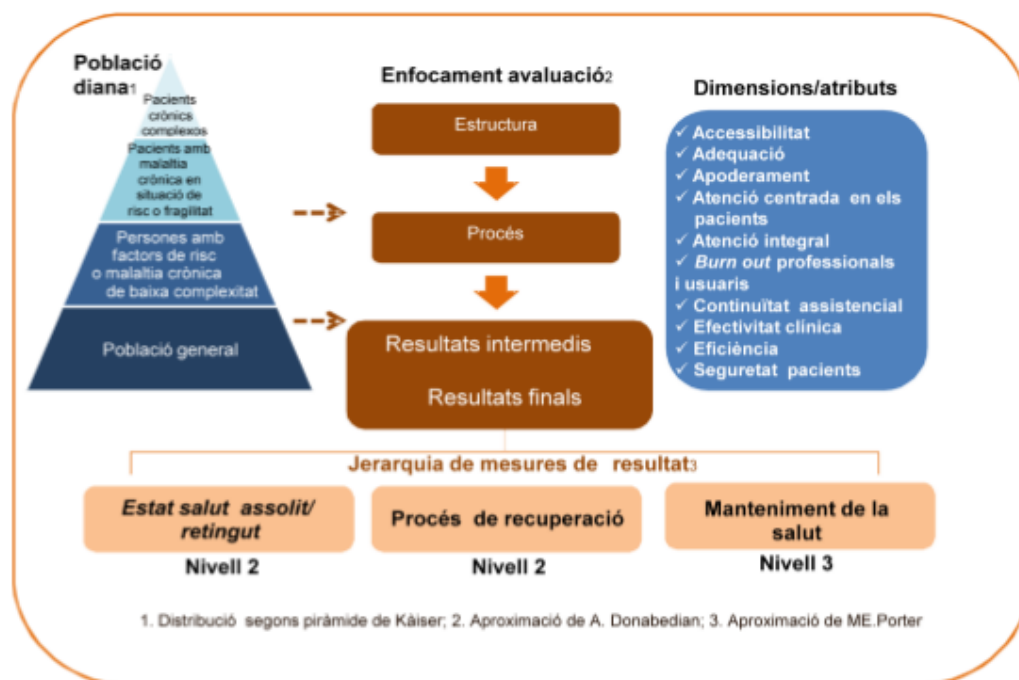


Figura 9. Model conceptual d'avaluació. Consens i selecció d'indicadors per avaluar l'atenció a la cronicitat. Segon informe. Font. AQuAS, 2015.⁴⁷

Mètode avaluador a partir d'un model preestablert

Aquest és el mètode triat pel grup d'experts que ha dissenyat l'instrument d'avaluació de models d'atenció davant la cronicitat (IEMAC).⁴⁸ És una eina que pretén mesurar l'experiència de l'atenció en un model d'atenció integrada i centrada en la persona, basat en el Chronic Care Model (CCM).⁴⁹ L'avantatge d'aquest tipus de propostes és que aporten una mirada ponderada.

Si en comptes del CCM triem el triple objectiu com a model conceptual, podrem equilibrar simultàniament els objectius de les tres dimensions, per millorar globalment l'atenció a la salut de la població. És, doncs, un marc que supera els biaixos *eficientistes* que hi pot haver en un àmbit més gerencial (eficiència) i els exclusivament *assistencialistes* derivats d'observar només resultats en salut. A més, la visió del triple objectiu trenca amb la visió estrictament intraorganitzativa i aporta una visió poblacional i territorial pròpia de les condicions de complexitat. En tot cas, aquest enfocament s'ha de contextualitzar en cada territori, i ha de permetre alhora la comparació entre àmbits.

Actualment no disposem d'instruments acceptats universalment que puguin recollir de manera completa aquestes dimensions; tot i que se'n pot proposar un seguiment i una avaluació sistemàtica.

Així, si ens centrem en **l'experiència de l'atenció a les persones**, l'instrument d'avaluació de l'experiència del pacient crònic (**IEXPAC**) n'és una primera aproximació, malgrat que està validat per a poblacions de pacients crònics en general que acudeixen als centres d'atenció primària, i no pas específicament per a PCC o MACA. En aquesta dimensió avaluadora també és interessant tota l'experiència recollida al NHS amb el mètode de les Patient Reported Outcome Measures (PROM).⁵⁰

En termes de **resultat en salut** es poden plantejar indicadors relacionats amb el control de les principals malalties, però defugint mirades específiques per a cada malaltia. També es poden incorporar mesures respecte a l'adequació i el compliment terapèutics, el control dels símptomes, la disposició d'una valoració integral i d'un pla d'intervenció i l'acompliment de les previsions de continuïtat assistencial o de seguretat clínica. Molts d'aquests aspectes que cal avaluar haurien de tenir una perspectiva de sistema, de manera que s'haurien d'avaluar de manera transversal i interdisciplinària.

En termes de **cost** es podrien proposar indicadors relacionats amb l'adequació del consum de recursos (com les hospitalitzacions possiblement evitables, els reingressos a 30 dies o la despesa farmacèutica). Els possibles indicadors seleccionats haurien de ser transversals i aplicables a tots els professionals que treballen col·laborativament.

Dels tres àmbits detallats, els elements més importants que cal avaluar en els PCC són possiblement el consum de recursos i els resultats en salut. En el cas dels pacients susceptibles d'esdevenir MACA, l'avaluació s'hauria de complementar, inexcusablement, amb un enfocament qualitatiu que avalués l'experiència i satisfacció (taula 3).

Recentment s'ha començat a proposar la **satisfacció dels professionals sanitaris** com a quart objectiu per aconseguir una atenció sanitària de qualitat (figura 10).³⁵ Les expectatives dels pacients i de la societat són cada dia més grans i, si l'exercici pràctic dels professionals sanitaris és cada cop més estressant, no es podrà assolir el triple objectiu. La insatisfacció dels professionals s'associa a una disminució de la satisfacció dels pacients amb l'atenció rebuda i contribueix a l'ús excessiu de proves diagnòstiques i de medicalització innecessària, que poden conduir a pitjors resultats de salut i increments dels costos. Per això l'experiència dels professionals és un àmbit avaluador emergent, en el qual tampoc no disposem d'instruments acceptats universalment. Els qüestionaris de qualitat de vida percebuda pels professionals, com ara el QVP-35,⁵¹ poden ser una aproximació inicial en aquesta vessant avaluadora. Aquesta és, doncs, una àrea en la qual s'incorporaran progressivament noves mesures o mètriques.

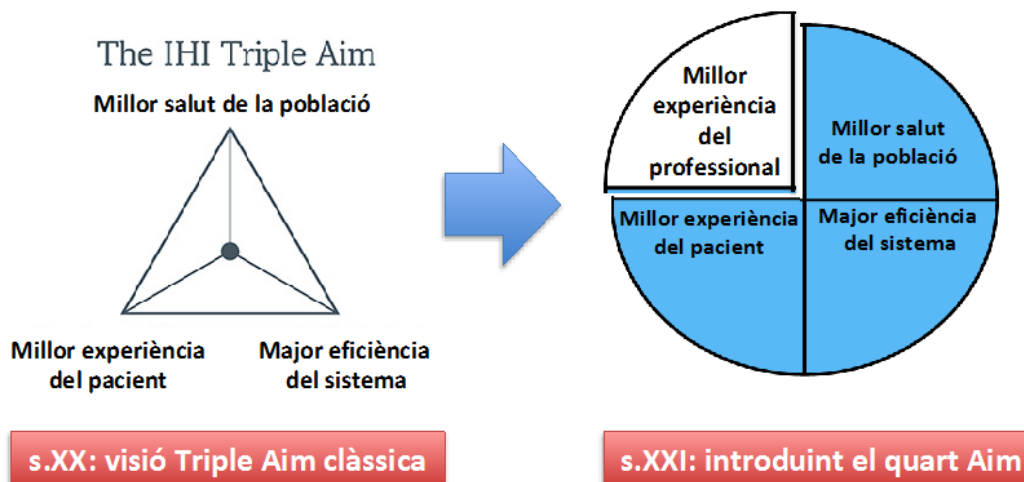


Figura 10. Pas de la visió triple a la quàdruple. Font: PPAC, 2016.

4.7. Quins són els resultats disponibles sobre implementació i impacte del model en el període 2011-2015?

Prevalença, identificació i perfil dels PCCMACA

Malgrat que sembli que la prioritització del criteri clínic afavoreix l'heterogeneïtat en la identificació, les dades de les primeres 100.000 persones amb condició de complexitat confirmen la robustesa del constructe i la idoneïtat de la proposta d'identificació de PCC/MACA. Els professionals, doncs, apliquen correctament els criteris i detecten prou clarament un grup de pacients diferenciat.^{21,52}

Les conclusions principals que s'obtenen d'aquestes anàlisis són les següents:

- Malgrat les diferències interprofessionals en la prevalença de PCC/MACA assolida, la identificació de pacients es duu a terme de manera que correspon a perfils clínics superposables (la qual cosa té a veure amb la fiabilitat i reproductibilitat del criteri basat en el judici clínic).
- PCC i MACA són diferents de la resta de pacients (fins i tot amb ajust per edat, sexe i estat de morbiditat) quant a la probabilitat d'ingressar, reingressar, morir, consumir fàrmacs i consultar a l'atenció primària o als serveis d'urgències. Aquestes dades tenen a veure amb la validesa del judici clínic.
- Es detecta una certa dificultat o reticència a fer visible la condició MACA (d'una banda, la prevalença identificada de MACA és inferior, en termes percentuals, a la de PCC i, de l'altra, al voltant d'un 30% de pacients amb perfil MACA s'identifiquen com a PCC).
- És significativament menys probable que les persones amb malalties mentals s'identifiquin com a PCC, la qual cosa pot suggerir un vincle potent d'aquests pacients amb la xarxa SMiA que limitaria la visió de la comorbiditat orgànica com a factor de complexitat addicional.
- La multimorbiditat és el tret més prevalent en la població PCC/MACA: el 55%-60% de la complexitat es relaciona amb malalties greus o acumulades. Tanmateix, el 40%-45% de la complexitat no es relaciona amb gravetat clínica o multimorbiditat.
- Sembla que la complexitat no vinculada amb gravetat o multimorbiditat s'associa a estats de fragilitat i edat avançada, malalties singulars (minoritàries, discapacitats, etc.) i, sobretot, a factors socials.
- La identificació de pacients aportaria millores en la manera com són atesos; així, els territoris amb millors condicions d'identificació tendeixen a obtenir millors resultats.

En aquests moments, gairebé 200.000 persones han estat identificades com a PCC o MACA, la qual cosa significa la identificació de més d'un 50% de la prevalença teòrica (figura 11).

Evolució identificació PCC i MACA: 2012 a setembre 2015

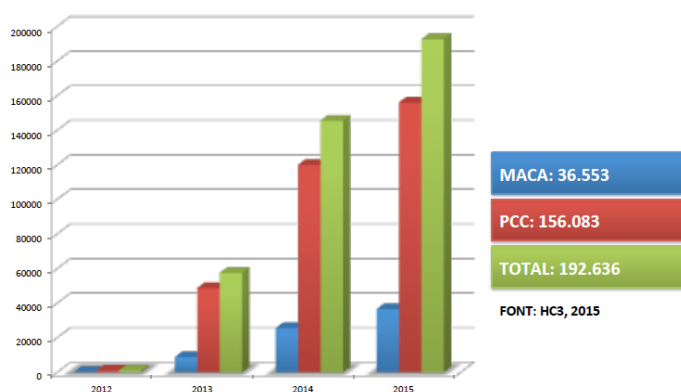


Figura 11. Evolució de la cobertura acumulada de persones identificades amb necessitats complexes. Font: TIC-Salut, 2015.

En la població atesa a l'atenció primària, la prevalença de la condició de complexitat és d'aproximadament un 5%, amb una ràtio PCC:MACA de 4:1 (és a dir, la prevalença de PCC és del 4% i la de MACA, de l'1%).⁹

Segons altres dades disponibles, la prevalença de persones amb condició MACA en altres entorns assistencials arriba fins al 60% a les residències i centres d'atenció intermèdia, i al 45% als hospitals d'aguts.¹⁵

Impacte territorial de les propostes d'atenció a la complexitat

Segons les dades proporcionades pel Departament de Salut, el 100% dels 42 territoris sanitaris catalans, anomenats *àrea de gestió assistencial* (AGA), disposa de RAC i nous dispositius assistencials per a l'atenció de la complexitat i, més detalladament, al juliol de 2015 presentaven les característiques següents:

Taula 6. Avaluació dels continguts de les RAC a Catalunya i disposició d'alternatives assistencials per a l'atenció a persones amb condició de complexitat

Explicitació de pacte territorial 7x24	87%*
Determinació de l'organització entre agents per atendre situacions de crisi	90%
Descripció d'un model d'atenció domiciliària	48%
Descripció d'un model específic d'atenció a les residències	29%
Definició d'un pacte d'atenció a les transicions	80%
Disposició d'unitats de subaguts	72%
Disposició d'unitats de postaguts	83%
Disposició d'unitats d'hospital de dia per a pacients crònics	90%
Disposició d'unitats expertes de suport a la primària per a casos complexos	79%

Font: PPAC, 2015.

(*) Les dades d'aquesta columna es refereixen al percentatge d'AGA que disposen del criteri esmentat.

Iniciatives bottom-up

Aquest estat d'implementació territorial ha generat moltes estratègies ascendents, tal com queda palès amb les 3.262 iniciatives presentades a les Jornades Anuals del Pla de Salut 2011-2015, en les quals la cronicitat ha estat l'àmbit més present. La distribució interterritorial de la implantació d'iniciatives ha estat congruent amb el pes demogràfic de les àrees de referència. L'AP ha estat implicada en el 65% de les iniciatives. Globalment, els temes predominants han estat la prevenció de la cronicitat (32%), la complexitat clínica (29%), l'autocura (12%) i les rutes assistencials (10%). En finalitzar el Pla de salut, el 59% de les iniciatives han estat considerades consolidades, malgrat que només el 13% de les experiències ha aportat dades d'avaluació. Sembla, doncs, que el maneig de la cronicitat i l'atenció a la complexitat són àmbits centrals i creixents de les polítiques de salut, capaços de generar nombroses iniciatives des de la base professional, que permeten el progrés dels models assistencials.

PIIC

El 100% de les persones identificades disposa d'un PIIC i, d'aquestes, el 70% compta amb dades estructurades. D'aquest 70%, un, el 40% disposa d'informació sobre recomanacions en cas de crisi i, el 25%, sobre PDA.

En l'actualitat s'estan analitzant dades acumulades del conjunt de pacients identificats, amb la finalitat de confirmar l'impacte positiu del model assistencial. A mesura que aquestes dades estiguin disponibles, s'incorporaran a noves versions d'aquest document.

En aquesta anàlisi es preveu constatar que l'efecte produït és especialment favorable en determinats entorns com, per exemple, l'àmbit residencial. A les residències, les condicions de complexitat són gairebé universals i la generació de PIIC i l'adaptació de respostes territorials aporta elements indiscutibles de millora.

4.8. Lliçons apreses i línies de futur

L'anterior Pla de salut 2011-2015 va posar l'èmfasi en la comprensió i la identificació de les persones amb condicions de complexitat. En l'actual Pla 2016-2020, la proposta se centra en el desenvolupament dels models d'atenció integral, integrada i centrada en la persona que han de permetre atendre amb vocació d'excel·lència aquests pacients i respondre així a les seves necessitats, tenint en compte les seves preferències.

Per aconseguir-ho cal realitzar canvis de gran magnitud i a molts nivells, que afecten les bases del professionalisme i del contracte social,⁵³ els continguts de les polítiques de salut i benestar del país i, consegüentment, l'actuació dels professionals i dels equips assistencials en el context territorial.

En aquest context, hi ha tot un seguit de factors que cal tenir presents i que determinen les línies principals de futur en la transformació dels sistemes públics d'atenció a les persones.

Quant al model d'ACP i el paper de les persones

- La participació ciutadana és imprescindible en la configuració de les polítiques de salut i benestar. Quan el consens de ciutadans i agents assistencials sigui ampli, hi haurà menys barreres per a la implementació de les iniciatives formals per atendre la complexitat. La incorporació de la persona serà cabdal en la definició real d'un model legítim d'ACP.
- Per aconseguir una veritable ACP, cal disposar de bons plans d'atenció. Això només s'assoleix assegurant la participació activa de les persones en un procés de creació conjunta, tot garantint que les intervencions incloses responguin al seu perfil de necessitats i preferències. Aquests plans fan referència a la manera d'atendre una persona i van, per tant, més enllà de la gestió d'una malaltia o d'una crisi. Caldrà formació, suport i priorització estratègica perquè els professionals referents els puguin dur a terme.
- La implementació de l'ACP necessita d'una visió global, en la qual la unitat d'intervenció i anàlisi és el territori. Per tant, la governança territorial és la que ha de vetllar per la millora progressiva dels resultats i qui s'ha de dotar dels instruments necessaris per convertir-se en garant d'un veritable model d'atenció integrada, en el qual la cultura de la rendició de comptes, la comparació de resultats i la transparència són elements nuclears.
- Cal, doncs, un canvi cultural global del sistema, a més d'actuar sobre tots els elements que hi intervenen, incloent-hi les persones. En el moment en què aquestes saben que, per resoldre una determinada situació, hi ha més d'una opció, el nivell de participació fa un canvi del tot rellevant. La presa de decisions passa de ser un instrument professional a un procés deliberatiu i compartit, la qual cosa comporta un canvi substancial en la relació entre equips, i entre equips, pacients i famílies.
- Per assegurar que les propostes d'aquest document tenen un enfocament realment poblacional cal garantir que determinats col·lectius no se'n sentin exclosos, i més quan concentren una proporció significativa de la *complexitat invisible*. Alguns d'aquests col·lectius són la població pediàtrica, les persones amb diversitat funcional (discapacitat física, discapacitat sensorial i discapacitat intel·lectual), les persones amb malaltia mental o malalties minoritàries i, fins i tot, les persones que viuen en centres residencials o comparteixen noves formes de convivència.

Quant al paper i les pràctiques col·laboratives de les organitzacions i el sistema sanitari i social

- Cal evitar les intervencions centrades en les organitzacions i s'ha de fomentar el treball col·laboratiu des d'una òptica fonamentalment comunitària. Els equips d'atenció primària i d'atenció especialitzada han d'innovar en fórmules cooperatives per atendre els pacients més complexos d'un territori, i aconseguir un bon balanç entre l'amplitud competencial dels equips d'atenció primària i la profunditat dels equips especialitzats. Com ja s'ha esmentat, cal situar aquestes noves maneres de proveir serveis a l'entorn comunitari, basant-les en la proactivitat i en l'actuació anticipada.
- Per assolir-ho de manera efectiva, s'ha de redissenyar tot el sistema sanitari des d'unes premisses sistèmiques i amb un sentit territorial de la implementació. En aquest procés, la promoció de lideratges distributius és un vector de canvi.

- Per canviar els resultats d'un territori cal una integració clínica en múltiples direccions: social <> sanitària, salut mental <> salut orgànica, primària <> especialitzada, professionals <> persones ateses. Aquesta és l'única manera que ha demostrat que pot canviar significativament els resultats des de l'enfocament de triple objectiu.
- També cal adaptar el sistema de finançament i de compra de serveis, fins a convertir-lo en un facilitador que incentivi la pràctica col·laborativa i estableixi objectius compartits entre totes les organitzacions i professionals de diferents àmbits assistencials, fent que treballin de manera corresponsable.
- S'ha d'avançar en el coneixement i la comprensió de la complexitat social, de la mateixa manera que s'ha fet en la complexitat clínica, per poder avançar en la mirada integral de l'atenció i respondre millor a les necessitats multidimensionals de les persones.
- L'atenció a aquestes persones exigeix revisar la manera com es presta l'atenció en tots els àmbits assistencials, especialment al domicili, centres residencials i als centres d'atenció intermèdia.
- La transformació del model s'ha de basar en una relació de partenariat entre els directius i els líders professionals, que ha d'anar acompanyada de la millora en la seva capacitat mitjançant el desenvolupament de noves competències que els permetin assolir un lideratge efectiu i una visió sistèmica que vagi més enllà de l'organització a la qual pertanyen.
- En aquest context de progrés en l'abordatge de la complexitat, cal assolir una millor integració del contínuum clínic de manera que l'atenció pal·liativa en formi una part perfectament integrada.
- Per assolir l'èxit en els diferents aspectes esmentats en aquest apartat, un dels factors clau és el paper que hi han de jugar les autoritats al territori. Aquestes són les responsables de garantir, comprar i avaluar la resposta adequada a les necessitats de les persones amb condició de complexitat i, en conseqüència, les autoritats són, més que ningú altre, qui ha de fer seu el nou paradigma d'atenció que es proposa. I cal fer-ho des d'una mirada i un relat fonamentalment assistencial, més que no pas basat en la gestió econòmica o administrativa.

Quant als sistemes d'informació, els marcs d'avaluació i la generació de nou coneixement

- Els sistemes d'informació han d'acompanyar tots aquests canvis, han d'avançar cap a la visualització generalitzada de la identificació de la condició de complexitat i dels PIIC, i han d'afavorir la seva elaboració de manera col·laborativa (en un context de seguretat, en el qual les responsabilitats dels professionals estiguin ben delimitades). També han de facilitar al professional una visió de 360º dels pacients, de la utilització que fan dels serveis, de la seva valoració integral i finalment del pla d'intervenció. El desenvolupament integrat dels sistemes d'informació sanitaris i de serveis socials ha de permetre l'avaluació sistemàtica del model.
- Les tecnologies de la informació i la comunicació (TIC) han de facilitar també la comunicació i el model d'atenció no presencial.
- Calen mètriques específiques de resultats de salut i benestar, relacionades amb la dimensió d'experiència de la persona.
- La generació de nou coneixement resulta imprescindible i cal aprendre a fer aquesta recerca en un entorn dinàmic, líquid, en el qual la implementació, l'avaluació i la reflexió no siguin àmbits consecutius, sinó simultanis. Dels nous àmbits de coneixement, alguns dels més interessants s'esmenten a continuació:
 - o La millora en els models actuals d'estratificació, incorporant-hi noves variables explicatives que donin un suport encara més sòlid al judici clínic.
 - o La generació de nous marcs conceptuals i noves eines clíniques, pragmàtiques i eficients, que permetin gestionar adequadament la incertesa en el diagnòstic de la situació i les dificultats per a la presa de decisions. És factible pensar que el paradigma de la fragilitat ofereixi una excel·lent oportunitat per revisar i universalitzar els principis de la valoració multidimensional; també és probable que els índexs de fragilitat esdevinguin la resposta més plausible a aquest repte, i el

desafiament del diagnòstic de situació sigui el punt de partida necessari per a una atenció autènticament centrada en la persona.

- El progrés en el debat i el consens relacionat amb els reptes ètics que provoca la complexitat, sovint relacionats amb la vulnerabilitat, la integralitat i la corresponsabilitat; aquests reptes s'han d'afrontar des de la bioètica i l'ètica ciutadana.
- L'avenç en la conceptualització de les necessitats de les persones, de manera que se superi l'arbitri de la separació social i sanitària i es permeti una resposta assistencial més adequada i integrada.
- L'aprofundiment en l'impacte econòmic del model d'atenció que garanteixi la sostenibilitat del sistema i l'adequació del consum de recursos davant unes previsions macroeconòmiques desfavorables.
- L'efectivitat de les actuacions apoderades per part de les persones i els col·lectius per gestionar les necessitats de les persones amb condició de complexitat.

Totes aquestes línies d'avenç ultrapassen el paradigma de transformació basat en la cronicitat i fan que quedi desfasat. La cronicitat ja no és un repte, sinó un fet.

El futur el guanyaran aquells que apliquin canvis, sovint disruptius, en la conceptualització i operativització dels sistemes d'atenció centrats en les persones, amb una mirada poblacional i intenció territorial, des de l'apoderament, la creació conjunta per part dels ciutadans i l'aplicació de respostes adequades. Unes respostes que s'han de generar col·laborativament, des d'una comprensió integral de la persona i una praxi integrada, social i sanitària.



ANNEXOS

5.1. LLISTA D'ACRÒNIMS I ABREVIATURES

ABVD	activitats bàsiques de la vida diària
ACP	atenció centrada en la persona
AGA	àrea de gestió assistencial
AI	atenció intermèdia
AIVD	activitats instrumentals de la vida diària
AP	atenció primària
CAP	centre d'atenció primària
CAP-II	centre d'atenció primària on es presten serveis especialitzats
CCM	Chronic Care Model
CdeC	conferència de cas
CRG	Clinical Risk Group
CUAP	centre d'urgències d'atenció primària
EAP	equip d'atenció primària
EAR	equip d'atenció residencial
FdV	final de vida
GC	gestor del cas
GMA	grup de morbiditat associada
HA	hospital d'aguts
HaD	hospitalització a domicili
HCCC	història clínica compartida de Catalunya
VIH/SIDA	virus d'immunodeficiència humana/síndrome d'immunodeficiència adquirida
IEMAC	Instrumento para la Evaluación de Modelos de Atención ante la Cronicidad
IEXPAC	Instrumento de Evaluación de la eXperiencia del PAciente Crónico
MACA	model d'atenció a la cronicitat avançada
MPOC	malaltia pulmonar obstructiva crònica
NHS	National Health Service
PAC	punt d'atenció continuada
PADES	programa d'atenció domiciliària, equip de suport
PCC	pacient crònic complex
PDA	planificació de decisions anticipades
PIAISS	Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària
PIIC	Pla d'intervenció individual compartit
PPAC	Programa de prevenció i atenció a la cronicitat
PE	professional expert
PR	professional referent

PREALT	protocol de preparació de l'alta
PROM	Patient Reported Outcome Measures
RAC	ruta d'atenció a la cronicitat
RHB	rehabilitació
RHB-d	rehabilitació a domicili
SAD	servei d'ajuda a domicili
SEM	sistema d'emergències mèdiques
SM	salut mental
SMiA	salut mental i addiccions
SOC	serveis socials
TC	terminologia de la cronicitat
TCA	trastorn de la conducta alimentària
TDAH	trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat o sense
TEA	trastorn de l'espectre autista
TIC	tecnologies de la informació i la comunicació
TMG	trastorn mental greu
TMS	trastorn mental sever
TOC	trastorn obsessiu compulsiu
UED	unitats d'expertesa a domicili
VGI	valoració geriàtrica integral

5.2. RECOMANACIONS A L'HORA D'INFORMAR LES PERSONES QUE HAN ESTAT IDENTIFICADES

Tota persona competent i susceptible de ser identificada amb la condició de complexitat, n'ha de ser informada pel seu PR abans que aquest ho registri a la seva història clínica, tal com ha de succeir per a qualsevol altre diagnòstic o circumstància. Per fer-ho, una bona comunicació és la millor garantia per evitar els errors, generar confiança i augmentar la satisfacció dels pacients.

Quan els professionals s'acosten a les narracions personals i úniques de les persones, amb la intenció de comprendre el context real i compartir o acompanyar decisions amb els pacients, generalment s'adonen de l'absència de pautes de relació inequívokes i infal·libles, la qual cosa els obliga a improvisar, entenent la improvisació no com un equivalent pejoratiu del desordre, sinó com l'aplicació experta de pautes de relació en entorns d'incertesa i alta sensibilitat humana. La improvisació, doncs, guia el procés de presa de decisions en cada moment (què cal dir, com s'han d'estructurar les qüestions particulars, quin fil s'ha de seguir, quan cal interrompre i quan s'ha de deixar continuar).⁵⁴

Malgrat tot, a continuació proposem unes recomanacions que poden ajudar el professional en l'acte deliberatiu d'acompanyament del pacient i de fer-li entendre la seva condició de complexitat com una oportunitat per a la millora de l'atenció, més que no pas com la simple comunicació d'una, suposada, mala notícia.⁵⁵

Així doncs, aquestes són algunes bones pràctiques que us suggerim:

- Procureu sempre informar la persona abans de procedir a registrar-la com a PCC o MACA.
- Si heu identificat la persona, abans d'informar-la, plantegeu-vos iniciar el procés deliberatiu a curt termini.
- Tingueu present que la persona ha de ser capaç i competent per entendre el que li esteu explicant.
- Si la persona és capaç i competent, i si ho desitja, podeu informar també la seva família o entorn.
- Si no és capaç o competent, hauríeu d'informar directament la seva família, entorn o representant.
- A partir d'allò que ha desencadenat la identificació (per exemple, una descompensació), heu de trobar un moment en el qual disposeu de prou temps i sigui oportú parlar de què implica la identificació de la condició de complexitat.
- Informeu la persona amb naturalitat i normalitat.
- Assegureu-vos que ho feu sense alarmismes, amb terminologia neutra i evitant paraules d'alt contingut emocional.
- Podeu plantejar la proposta d'identificació a partir del coneixement que té la persona de la pròpia complexitat. Això permet que el pacient reconegui la seva singularitat i la necessitat d'un enfocament centrat en la millora, en les seves necessitats i preferències. Per exemple, parlar de l'experiència viscuda en l'última descompensació pot ajudar a plantejar la condició de complexitat com a argument per prevenir noves descompensacions o millorar l'experiència en el futur.
- Argumenteu la identificació com allò que és: una proposta de millora en l'atenció integral, sobretot *extramurs* i *fora d'hores*. Quan ho feu, heu d'estar segurs que el territori s'hagi reorganitzat realment a tal fi.
- Proposeu-li la identificació com a persona singular, especial, que podrà gaudir, gràcies a aquest reconeixement, d'una atenció més centrada en les seves necessitats i preferències, i més col·laborativa en l'actuació dels diferents agents assistencials. Això implica que els professionals sanitaris compartim la informació més rellevant per a la millora de la seva atenció i que la dipositem al PIIC (perquè ens hem dotat de noves formes d'organització).



- Expliqueu-li que PCC/MACA són les sigles que utilitzem per identificar persones de les seves característiques, i que a partir de la identificació intentarem que rebi una atenció excel·lent.
- Confirmeu que la persona entén la relativitat del resultat. Tot i que ens esforçarem perquè estigui ben atesa, que passi allò que hauria de passar i que no passi allò indesitjable no depèn totalment ni de nosaltres ni de la persona mateixa.
- Ajudeu-la a entendre que la seva identificació fa que pugui tenir un PIIC i que el pot usar en el seu interès a les interaccions amb el sistema (per exemple, fent saber als professionals que l'atenen de la seva existència i valor).
- Valideu amb la persona els continguts del pla d'actuació, iniciant un procés de diàleg i explicant-li de manera entenedora allò que registrareu.
- Un cop omplert el PIIC, heu d'apoderar la persona perquè defensi *extramurs* i *fora d'hores* la seva condició singular i els pactes als quals hàgiu arribat, i que aquests estiguin registrats a la seva història clínica. Si cal, imprimiu-li el document.

Tot el que hem comentat fins ara val per als pacients amb perfil PCC i també per als MACA, malgrat que, en els pacients susceptibles de rebre aquest model d'atenció, la validació de la identificació és el primer pas de la **PDA** i és important continuar el procés deliberatiu de la planificació avançada.



5.3. BASES DE LA INTERACCIÓ ENTRE PROFESSIONALS

La interacció entre els diferents professionals que atenen persones en comú és un dels trets característics de l'atenció efectiva i eficient de la complexitat. Com explica la figura 8, els entorns òptims d'integració impliquen la compartició d'objectius, decisions i, eventualment, accions.

Les maneres d'interactuar dels professionals varien en funció del grau de gravetat, progressivitat, incertesa i interactivitat.

En tot cas, el procés de decisions compartides entre professionals està dirigit pel PR i ha de comptar amb la complicitat i la col·laboració dels PE i GC implicats en la resposta al perfil de necessitats de la persona.

En conseqüència, el PR és el responsable de triar el mode d'interrelació més adequat i la manera com la persona i el seu entorn participen del procés.

En aquestes circumstàncies, i tal com mostra la figura 12, el PR s'ha de plantejar diferents dialèctiques a l'hora de prendre decisions en les quals han de participar diferents professionals.

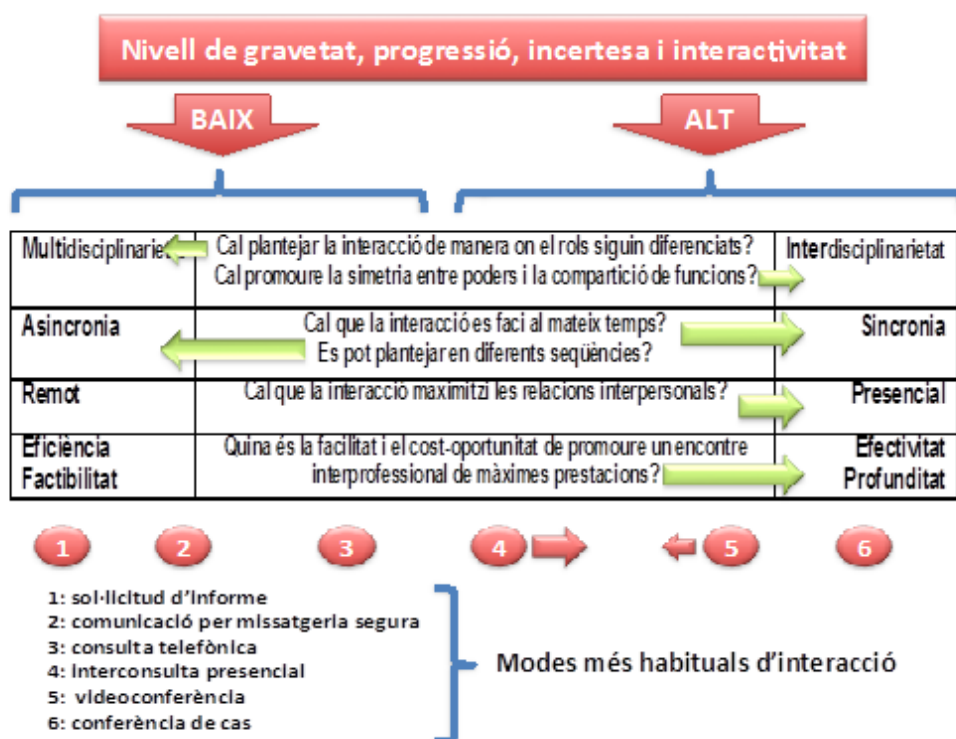


Figura 12. Modes i criteris d'interacció entre professionals. Font: C. Blay. PPAC, 2016.

Així, els contextos de menys gravetat tendeixen a l'adopció dels mètodes asincrònics, remots, eficients, factibles i multidisciplinaris més convencionals. Oposadament, en contextos d'alta complexitat són preferibles les estratègies més interdisciplinàries, sincròniques i presencials, assumint l'alt cost que comporten. El paradigma d'aquestes estratègies és la conferència de cas, de la qual s'esmenten a continuació algunes bases constitutives.

La conferència de cas

La conferència de cas (CdeC)^{56,57} és una trobada presencial i sincrònica dels professionals relacionats amb l'atenció a una persona, amb la finalitat de revisar i acordar-ne els objectius i el pla d'actuació. Atès l'alt cost (en temps i recursos humans) d'aquest procediment, cal tenir molta cura a seleccionar els casos idonis.

Les persones que de manera més clara poden ser-ne tributàries són, probablement, les que compleixen de manera concurrent els criteris següents:

- a) Pacient identificat com a PCC o MACA.
- b) Presa de decisions clíniques especialment complexes en el moment evolutiu del pacient, segons el criteri d'algun dels equips assistencials o professionals implicats.
- c) Previsió o necessitat d'actuació concurrent de diversos serveis, sanitaris i socials.
- d) Procés de presa de decisions i tria d'opcions de maneig, amb el plantejament d'alternatives per a les quals un pla col·laboratiu aportaria un benefici addicional significatiu per al pacient.

Abans de la CdeC

El PR convoca la CdeC i, en funció de l'experiència i l'historial de cada cas, ha d'establir quins dels diferents PE i GC implicats en formarien part. L'objectiu és constituir un grup interdisciplinari que posi en comú el seu coneixement i esforç per fer un pla d'atenció únic per al pacient.

El PR promou la **preparació prèvia del cas** per part dels equips i professionals implicats que hi assistiran. En aquest sentit, i com a criteri general, els àmbits que s'han de treballar i actualitzar són:

Per part dels professionals d'atenció primària (sanitària o social):

- Coneixement longitudinal de l'evolució del pacient.
- Revisió i actualització dels problemes i els condicionants de salut o socials actius.
- Coneixement del pacient, del seu entorn i de la família: capacitat o competència personal i dels cuidadors, coneixements, valors, perspectives o preferències que tenen respecte dels seus problemes de salut.

Per part dels professionals d'àmbits especialitzats:

- Coneixement actualitzat de necessitats específiques.
- Problemes actius actuals i perspectiva anticipada respecte a l'evolució o les necessitats futures.
- Coneixement de la persona i de l'entorn cuidador des de l'òptica especialitzada. Què diuen o què pensen el pacient i la família quan estan en aquell entorn?

Durant la CdeC

Una possible referència per als continguts i la sistemàtica de la CdeC és la següent:

1. Compartiu **diagnòstics situacionals**: reviseu, des d'una òptica multidimensional, les dades clíniques i socials més rellevants de la persona (valoració integral).
2. Actualitzeu els **objectius d'atenció** en termes de:
 - a. millora de la supervivència,
 - b. funcionalitat (millora, estabilització, manteniment) i
 - c. estratègia pal·liativa, si escau.
3. Actualitzeu les **necessitats i accions** que cal fer en termes de:
 - a. estratègia farmacològica,
 - b. provisió de serveis socials i sanitaris,
 - c. interacció amb el pacient i l'entorn i
 - d. adaptació als valors i les preferències de la persona.
4. Identifiqueu les actuacions de **seguiment proactiu**, a més de les responsabilitats i les periodicitats que se'n deriven, i establiu el *què, qui i quan* de cada actuació.
5. Identifiqueu anticipadament les possibles causes de **descompensació o crisi**, i acordeu les bones pràctiques reactives en un context 7x24, congruent amb els pactes del territori.
6. A partir de tot plegat, elaboreu o reviseu el **pla d'atenció** de la persona des d'una visió col·laborativa.



7. Proposeu l'encarregat de la **gestió de cas** d'acord amb les preferències de la persona i les propostes territorials.

Després de la CdeC

1. Valideu els objectius proposats amb el pacient i el seu entorn. Reviseu, alhora, els elements de PDA que es puguin incloure al PIIC.
2. A partir de la validació del pacient, definiu el pla d'atenció definitiu i establiu el paper de cadascú en el seguiment del cas, i determineu l'estratègia de gestió de cas més adequada per a cada persona.
3. Concreteu, si escau, els temps i les indicacions d'avaluacions i seguiments futurs, i les possibles CdeC o altres formes d'interacció i seguiment.
4. Actualitzeu el PIIC i registreu els acords. Els acords presos han de quedar informats en la història clínica del pacient, i s'han de transferir als apartats corresponents del PIIC aquells aspectes que s'hi hagin d'incloure, tot fent constar que han estat acordats en CdC (registrats al PIIC com a tals). El PR és el responsable del registre a la història clínica i al PIIC. El registre ha d'incloure la periodicitat del seguiment acordat en la conferència de cas.

Cal assegurar el compromís de tirar endavant els pactes establerts i acordats per part de tots els proveïdors que intervenen en el pla.

Complementàriament a la CdeC, es pot plantejar quins mètodes de comunicació remota, sincrònica o asincrònica, poden fer servir els professionals per fer el seguiment i relacionar-se, a fi de:

- fer interconsulta de qualsevol circumstància evolutiva que sigui d'interès, amb un temps mínim pactat en l'obtenció de resposta;
- notificar situacions evolutives que puguin ser d'interès, encara que no siguin susceptibles d'interconsulta, i
- informar de canvis en el pla d'atenció o el PIIC, especialment dels que afectin el maneig assistencial dels altres col·lectius implicats.

Tots els professionals socials i sanitaris que participen en la cura de la persona han de tenir accés a aquests sistemes de comunicació.

5.4. CHECKLIST DE BONES PRÀCTIQUES EN L'ATENCIÓ A LES TRANSICIONS ASSISTENCIALS

Segons la definició del TERMCAT, una *transició assistencial* és el procés de transferència de pacients entre diferents ubicacions o àmbits assistencials.

Les transicions assistencials, especialment quan el pacient rep l'alta després d'un ingrés, són moments importants en els quals la vulnerabilitat del pacient és màxima i queda especialment exposada a pràctiques insegures, potencialment iatrogèniques, amb un alt risc de reingrés i, fins i tot, de mort.

Han de representar, per tant, un procés excel·lent d'integració assistencial i de gestió de cas entre els diferents nivells implicats en l'atenció i seguiment del pacient que inclogui la continuïtat de les cures, un procés de conciliació de les prescripcions i una actualització del pla terapèutic.⁵⁸

A continuació proposem una llista de comprovació de bones pràctiques i de garanties que pot ser d'utilitat per aconseguir transicions de qualitat al territori.

Quant al pacte d'atenció a les transicions:

- S'ha explicat per escrit.
- Té caràcter territorial.
- En la seva redacció participen, com a mínim, atenció primària, hospitalització d'aguts, serveis d'urgències i emergències, atenció intermèdia, residències, salut mental i serveis socials.
- S'hi especifiquen els recursos humans que gestionen les transicions en cada organització, les seves funcions i les condicions d'interrelació.

Quant a la derivació des de l'atenció primària, cal assegurar que:

- Descriu les bones pràctiques en la derivació de pacients des de l'atenció primària als serveis especialitzats en contextos de crisi, descompensació o agudització.
- En el servei de destinació es coneix i es respecta tot allò que cal saber d'una persona.
- S'informa el pacient del lloc on és derivat, la finalitat de la derivació i el professional referent que l'acollirà.

Quant al retorn a l'atenció primària des d'un servei especialitzat, es garanteix que:

- Es duen a terme els contactes anticipats entre gestors de cas i, si escau, amb els professionals referents.
- S'adeqüen anticipadament els contactes i accions referides al suport de cuidadors, les adequacions domèstiques i el suport dels serveis socials.
- S'informa i s'asseguren els elements d'educació sanitària i d'autocura, la continuïtat de les cures i els contactes postalta, en temps i forma.
- S'ofereix la continuïtat, congruència, enriquiment o proposta de modificacions del pla d'atenció d'origen (incloent-hi els diagnòstics i el pla de medicació).
- S'informa de la semiologia de risc i de la proposta d'actuació reactiva, i dels seguiments i proves que cal fer un cop el pacient és a casa.
- Es tenen especialment en compte els casos de més risc o vulnerabilitat a l'alta: medicacions de gestió complexa, polimediació, trastorns psicoemocionals, malalties greus, baixa alfabetització, estructura cuidadora feble, condicions socials adverses, necessitats pal·liatives o hiperingsressadors.
- S'informa de com i amb qui cal contactar en cas de necessitat per part dels GC, el PR o la persona atesa.

5.5. GARANTIES 7x24 QUE S'HAN D'INCLoure INCLOURE EN LA RUTA ASSISTENCIAL DE LA COMPLEXITAT

Encara que les garanties descrites es poden estendre a la resta de persones, el *checklist* s'ha dissenyant pensant en persones amb la condició de complexitat clínica.

L'annex es presenta en forma d'uns determinats **principis** a partir dels quals es generen unes **preguntes** a les quals s'ha de donar resposta per garantir el compliment del principi al qual fan referència.

Així, es pot dir que un territori té el 7x24 *endreçat* si ha estat capaç de donar una resposta a les preguntes plantejades.

Les preguntes es mostren segons un enfocament de mínims (*), òptims (**) o d'excel·lència (***).

La resposta a cada pregunta s'ha de generar en el context del **pacte territorial** de complexitat, establert per tots els agents implicats, en funció de la seva tradició, els seus recursos i singularitats.

PRINCIPI GENERAL: tota persona identificada com a PCC o MACA ha de gaudir d'una atenció òptima a qualsevol hora del dia, qualsevol dia de la setmana, independentment del lloc o del tipus de residència on visqui.

Nota: a partir d'aquest moment, amb el terme *persona* ens referim a un pacient identificat com a PCC o MACA.

PRINCIPI 1: el territori ha de garantir la resposta assistencial a qualsevol hora del dia, qualsevol dia de la setmana.

- * 1. Quines franges horàries d'atenció es poden establir al territori i quin pacte territorial s'ha establert respecte als dispositius assistencials que presten servei a cadascuna d'aquestes franges?

PRINCIPI 2: en cas de descompensació, crisi o agudització inesperada, totes les persones han de rebre atenció de qualitat a qualsevol hora del dia, qualsevol dia de la setmana.

- * 2. En cas de crisi, a cada franja horària i en funció de la gravetat de la situació, quina és la manera adequada d'activar l'atenció i quina és la resposta òptima per part de cada dispositiu?
- * 3. Com es coordinen els dispositius i es garanteix una resposta de qualitat quan en el procés intervenen diferents agents?
- ** 4. Com es coordina i es garanteix una resposta de qualitat quan la persona activa un dispositiu *no adequat*?
- * 5. Com s'estableix la garantia dels EAP de rebre i oferir atenció a les crisis dins de l'horari de funcionament dels CAP, incloent-hi una línia permanent per rebre avisos interns i des del 061?
- ** 6. Com es coordina i s'assegura una bona resposta a les crisis *fora d'hores* quan el pacient és atès per dispositius de perfil PADES, hospitalització domiciliària o hospitals de dia?
- *** 7. Quina resposta poden oferir els serveis socials del territori a les necessitats socials urgents que apareguin *fora d'hores*?

PRINCIPI 3: en cas que la persona necessiti un seguiment proactiu fora dels horaris de l'atenció de l'equip de referència, els dispositius territorials han de ser capaços de donar-hi resposta.

- * 8. Com es respon, fora de l'horari dels equips de referència (EAP, PADES, HaD, etc.), a les necessitats d'atenció programada o planificada que aquests equips hagin previst?

PRINCIPI 4: l'atenció a les transicions ha de ser excel·lent, independentment del dia i l'hora en què aquestes es produeixin.

- * 9. Quin pacte territorial s'estableix per donar resposta a les garanties expressades en l'annex 5.4 des d'una òptica 7x24?

PRINCIPI 5: tots els dispositius han de gestionar la informació de manera excel·lent.

- * 10. Com s'ha de garantir que tots els dispositius facin ús de l'HCCC i accedeixin als PIIC?
- ** 11. Com garantir que tots els processos d'atenció (presencial i no presencial) siguin documentats a la Història Clínica del dispositiu que ha atès la persona?
- ** 12. Quines alarmes s'implantaran de manera efectiva pels professionals de referència, informant d'una atenció que s'ha dut a terme *fora d'hores*?

PRINCIPI 6: els professionals i els pacients han de tenir la possibilitat d'accés no presencial.

- * 13. Com s'ha de garantir, per a cada franja horària, que un professional pugui contactar (per telèfon o per missatgeria segura) amb un company de qualsevol altre dispositiu (p. ex., una consulta des de l'atenció primària o continuada per comentar un cas a urgències de l'hospital)?
- * 14. Com s'ha de garantir, per a cada franja horària, que una persona pugui contactar amb qualsevol dispositiu, per telèfon o mitjançant línies específiques, amb la finalitat de comentar qualsevol circumstància relacionada amb el seu cas?

PRINCIPI 7: totes les persones han de conèixer la manera d'activar l'atenció a qualsevol hora del dia, qualsevol dia de la setmana.

- ** 15. Quin pla de comunicació s'ha de fer amb les pacients i com es preveu implementar-ho?
- ** 16. Quina guia informativa s'ha d'oferir als pacients, amb visió territorial, sobre els criteris d'ús i d'activació de l'atenció 7x24, incloent-hi el 061 i CatSalut respon?

PRINCIPI 8: tots els professionals han de tenir coneixement adequat de la gestió 7x24 al seu territori.

- * 17. Quin pla de comunicació s'ha d'adreçar als professionals sobre els dispositius disponibles i els corresponents criteris d'accés?
- * 18. Quina formació s'ha de donar als professionals sobre el model d'atenció (identificació de casos, gestió de PIIC, accés a la informació compartida, resposta ajustada a directives personals)?

PRINCIPI 9: tots els dispositius del territori s'han de comprometre a complir el pacte d'atenció 7x24.

En funció del que s'ha comentat en els punts anteriors:

- ** 19. Quin és el tipus de servei que cada dispositiu ha d'oferir quant a:
 - Lloc d'assistència: atenció domiciliària / no domiciliària?
 - Presència: presencial / no presencial?
 - Intensitat: atenció bàsica / prestacions avançades?
 - Proactivitat: planificada, programada o només reactiva?
 - Procedència de les persones cobertes: EAP de procedència, clients CatSalut, mútues i serveis privats, estrangers, etc.?
 - Professionals que han d'estar presents per oferir els diferents serveis?
- * 20. Quin és el compromís de cada dispositiu quant a l'accessibilitat i temps de resposta a la demanda?

5.6. ALTERNATIVES ASSISTENCIALS A L'HOSPITALITZACIÓ

Taula 7. Alternatives assistencials a l'hospitalització

Modalitat assistencial	Població de referència	Cartera de serveis
Atenció intermèdia: Hospital de dia	Pacients crònics amb agudització o dificultat de maneig.	Capacitat de resposta i atenció a petició d'AP, evitant pas per urgències.
	Pacients crònics amb tractaments específics.	Administració de tractaments específics a aquests pacients crònics.
Atenció intermèdia a domicili: Hospitalització a domicili	Pacients crònics aguditzats, en els quals l'absència d'aquest recurs significaria necessàriament l'hospitalització <i>convencional</i> . Alguns pacients quirúrgics (pròtesi, CMA, etc.).	Atenció limitada en el temps, amb estades curtes, amb planificació d'alta a curt termini, altament coordinada amb AP, fins i tot amb un model de cures transicionals (l'anomenat <i>transitional care</i>), amb model d'atenció compartida amb AP. No ha de ser un substitut de l'atenció domiciliària convencional.
Atenció intermèdia amb internament: Unitats de subaguts	Pacients crònics amb agudització que necessiten un internament de curta durada (<12 dies, aprox.), però que no requereixen alta especialització ni intensitat terapèutica.	Atenció durant l'internament fins a l'estabilització a curt termini. Planificació de l'alta (PREALT) amb requeriment de continuïtat assistencial per part d'AP (POSTALT). Oferta diagnòstica mitjana o baixa.
Atenció intermèdia amb internament: Unitats de postaguts	Pacients crònics amb agudització que requereixen internament de curta durada (<15 dies, aprox.), després d'una hospitalització convencional intensiva i també de curta durada, que no requereixen alta especialització ni intensitat terapèutica. Preferentment pacients quirúrgics o amb algun procés concret, com ara un ictus.	Atenció durant l'internament fins a l'estabilització a curt termini, després d'una hospitalització convencional intensiva i molt curta. Planificació de l'alta (PREALT) amb requeriment de continuïtat assistencial per part d'AP (POSTALT). Atenció amb intensitat rehabilitadora important.
Atenció urgències alta intensitat	Pacients crònics aguditzats o amb dificultat de maneig, amb estada prevista aproximada de menys de 24 hores.	Atenció amb suficient intensitat terapèutica que permeti el retorn al domicili/comunitat del pacient abans de 24 hores.
Hospitalització alta intensitat (aguts)	Pacients crònics aguditzats amb alta complexitat.	Alta intensitat terapèutica. Planificació de l'alta molt ben dissenyada i implementada. Requeriment de cures infermeres de més alta complexitat. Requeriment d'oferta diagnòstica àmplia.
Convalescència	Pacients crònics que ja han passat la primera fase aguda i que requereixen intensitat rehabilitadora i de recuperació d'autonomia funcional amb activitats de la vida diària (AVD). Estades de <30 dies, aprox.	Atenció amb intensitat rehabilitadora important. Atenció sanitària de mitjana o baixa intensitat. Cures infermeres de mitjana o baixa intensitat i complexitat.

Font: Pla director sociosanitari, 2013.

5.7. GARANTIES DE L'ATENCIÓ AL FINAL DE LA VIDA DE LES PERSONES

Es descriuen les garanties territorials en relació amb la fase final de vida (FdeV), entenent com a tal la fase de segona transició pal·liativa d'una persona (pàgina 16).

No es tracta de detallar allò que ha de fer cada professional o cada equip, sinó de definir allò que la governança territorial ha de garantir que estigui cobert. Aquesta cobertura s'estableix en un pacte territorial de bones pràctiques entre els líders professionals de totes les organitzacions implicades i que es pot incloure a la RAC.

D'alguna manera, el territori que pot acreditar aquest *checklist* pot dir que té l'atenció al final de la vida formalment *endregada*.

Les garanties proposades són les següents:

Garanties quant a l'atenció directa a les persones, les famílies i els cuidadors

1. Estan identificades com a MACA.
2. S'ha realitzat una valoració multidimensional de les seves necessitats i preferències.
3. Disposen d'un pla d'atenció integral que es reflecteix en el corresponent PIIC, del qual han estat copartíips.
4. Se'ls ha iniciat un procés de PDA.
5. Coneixen qui és el seu professional o equip referent.
6. Saben on han de telefonar o contactar a qualsevol hora del dia, qualsevol dia de la setmana.
7. Coneixen els símptomes que els han de fer activar un avís.
8. Han estat informats del pla proactiu de visites.

Garanties quant a la resposta territorial

9. El territori disposa d'una estratègia formal d'atenció al final de la vida que ha estat creada conjuntament en un pacte entre tots els agents assistencials.
10. Els serveis socials han format part directa d'aquest pacte.
11. El col·lectiu de persones i cuidadors del territori ha participat en la seva elaboració.
12. El pacte identifica i descriu les funcions dels professionals o equips referents i dels responsables de la gestió de cas.
13. El pacte inclou una proposta pròpia d'atenció al FdeV a l'entorn domiciliari.
14. El pacte inclou l'organització de l'atenció intermèdia per atendre el FdeV.
15. El pacte inclou l'adaptació dels serveis d'urgències/emergències i els centres hospitalaris d'aguts a l'atenció de persones en FdeV.
16. El pacte incorpora el món residencial a la proposta de bones pràctiques.
17. El territori disposa d'una estratègia compartida de rehabilitació domiciliària, teràpia ocupacional i de suport psicosocial i espiritual.
18. El territori disposa d'una estratègia compartida de gestió del dol.
19. El pacte incorpora un marc avaluador que també permet detectar les situacions susceptibles de millora.
20. Tots els equips assistencials del territori estan informats de l'estratègia territorial d'atenció al final de la vida.
21. El territori disposa d'un pla formatiu *ad hoc*, que inclou la PDA.
22. Tots els equips assistencials utilitzen el PIIC com a referent de les bones pràctiques 7x24.
23. El territori disposa d'un model d'atenció a les transicions i de garanties generals 7x24.
24. El territori garanteix que qualsevol crisi serà atesa (de manera presencial o remota) per professionals amb expertesa en atenció pal·liativa a qualsevol hora del dia, qualsevol dia de l'any.

5.8. EXEMPLES DE PROPOSTES PER AVALUAR LES INTERVENCIIONS D'ATENCIÓ A LA CRONICITAT I LA COMPLEXITAT

5.8.1. Proposta de criteris avaluadors elaborada pel Fòrum ITSSS

TRIPLE OBJECTIU	Criteris
SALUT DE LA POBLACIÓ	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativa de vida sense incapacitat • Mortalitat estandarditzada • Taxes de mortalitat específiques • Desigualtats de salut • Qualitat de vida relacionada amb salut o qualitat de vida (en general). • Capacitat funcional - discapacitat • Dependència • Prevalença i incidència de malalties cròniques i problemes socials • Factors fisiològics i d'estils de vida: tabaquisme, consum d'alcohol i drogues, exercici físic • Altres:
EXPERIÈNCIA DE LA PERSONA / QUALITAT D'ATENCIÓ	<ul style="list-style-type: none"> • Valoració de l'experiència d'atenció • Atenció centrada en el pacient - Activació del pacient - Capacitat d'autocura • Satisfacció de la persona • Satisfacció de l'entorn cuidador • Alfabetització en salut • Enquestes de satisfacció professionals que treballen en entorns d'atenció integrada • Altres:
EFICIÈNCIA / SOSTENIBILITAT	<ul style="list-style-type: none"> • Mitjana del cost per persona • Despesa privada • Hospitalitzacions potencialment evitables per ACS (<i>Ambulatory Care Sensitive Conditions</i>) • Reingressos urgents a 30 dies per a un conjunt de malalties • Ús d'urgències hospitalàries i a la comunitat (indicador agregat i desagregat) • Extrahospitalària • Accessibilitat per a diferents serveis: residències / Atenció domiciliària / SAD / teleassistència, etc.) • Ràtios de determinats grups professionals (especialment dels que treballen en l'àmbit comunitari, sigui sanitari o social) • Despesa farmacèutica • Cost de les baixes laborals • Altres:

5.8.2. Proposta de criteris per avaluar les intervencions sobre la complexitat (MS/AQuAS)

Concepte	Tipus	Dimensió
Reingressos d'usuaris hospitalitzats	Resultat intermedi	EFFECTIVITAT
Hospitalitzacions potencialment evitables	Resultat intermedi	ADEQUACIÓ
Usuaris contactats a les 48 hores postalta hospitalària	Resultat intermedi	CONTINUÏTAT ASSISTENCIAL
Usuaris atesos polimedicats	Resultat intermedi	CONTINUÏTAT ASSISTENCIAL
Dies d'hospitalització acumulats a l'any per pacient	Resultat intermedi	ADEQUACIÓ
Temps entre descompensacions d'un usuari que requereixen ingrés	Resultat intermedi	APODERAMENT
Freqüentació d'urgències per pacients crònics	Resultat intermedi	ACCESSIBILITAT / EFFECTIVITAT
Usuaris amb fàrmacs d'eficàcia provada	Resultat intermedi	ADEQUACIÓ
Freqüentació de l'atenció primària pels usuaris	Resultat intermedi	ACCESSIBILITAT / EFFECTIVITAT
Satisfacció dels usuaris amb els programes d'atenció a la cronicitat	Resultat intermedi	ATENCIÓ CENTRADA PACIENTS
Ús de dispositius alternatius a l'hospitalització convencional d'usuaris	Resultat intermedi	ATENCIÓ CENTRADA PACIENTS
Ús de serveis de teleassistència socio sanitària d'usuaris	Resultat intermedi	ACCESSIBILITAT / CONTINUÏTAT ASSISTENCIAL
Cobertura d'iniciatives integrades d'atenció social i sanitària d'usuaris	Resultat intermedi	ATENCIÓ INTEGRAL
Usuaris atesos a urgències segons iniciativa	Resultat intermedi	ADEQUACIÓ
Circumstància d'alta d'usuaris a hospital d'aguts	Resultat intermedi	ACCESSIBILITAT / EFFECTIVITAT
Estada mitjana d'atenció hospitalària d'usuaris	Resultat intermedi	EFICIÈNCIA
Usuaris institucionalitzats (a l'àmbit socio sanitari i social)	Resultat intermedi	ACCESSIBILITAT

Concepte	Tipus	Dimensió
Prevalença/incidència d'usuaris atesos als diferents nivells d'estratificació segons el seu estat de salut	Resultat final	ATENCIÓ INTEGRAL / EFECTIVITAT
Prevalença/incidència de pacients crònics	Resultat final	CONTINUÏTAT ASSISTENCIAL / EFECTIVITAT
Millora de la qualitat de vida relacionada amb la salut dels usuaris i els seus cuidadors	Resultat final	ATENCIÓ CENTRADA EN PACIENTS
Despesa pública en medicaments per als usuaris	Resultat final	EFICIÈNCIA
Mortalitat evitable d'usuaris atesos	Resultat final	EFECTIVITAT
Prevalença/incidència d'usuaris amb hàbits de vida no saludables	Resultat final	APODERAMENT / EFECTIVITAT
Usuaris atesos sense suport social	Resultat final	ATENCIÓ INTEGRAL
Mortalitat hospitalària d'usuaris	Resultat final	SEGURETAT
Volum d'usuaris experts formats	Procés	APODERAMENT
Usuaris i cuidadors amb valoració integral	Procés	ATENCIÓ INTEGRAL
Usuaris inclosos a vies clíniques (rutes clíniques)	Procés	ATENCIÓ INTEGRAL
Continuïtat del tractament farmacològic d'usuaris després de l'alta hospitalària	Procés	CONTINUÏTAT ASSISTENCIAL
Volum d'especialistes visitats per usuari	Procés	ATENCIÓ INTEGRAL / CONTINUÏTAT ASSISTENCIAL
Accés i ús de sistemes d'informació compartida pels diferents professionals que atenen usuaris	Estructura	ATENCIÓ INTEGRAL / CONTINUÏTAT ASSISTENCIAL

Font: Propuesta de indicadores para evaluar la atención a la cronicidad en el marco de la Estrategia para el abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud⁴³

6. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

6.1. DOCUMENTS BÀSICS DE CONSULTA PER A AMPLIACIÓ

Document/autor	Comentari
<u>Document conceptual del PPAC</u>	Document de referència que emmarca l'estratègia catalana de cronicitat.
<u>Model català d'atenció integrada. Cap a una atenció centrada en la persona</u>	Document que emmarca l'estratègia catalana d'atenció integrada social i sanitària.
<u>Consens terminològic de la cronicitat (TERMCAT)</u>	Diccionari que conté termes de l'àmbit de l'atenció i la prevenció de la cronicitat, resultat del treball conjunt i del consens terminològic formalitzat entre els professionals del PPAC i el TERMCAT.
<u>Marc genèric per al disseny de rutes assistencials (PPAC)</u>	Guia pràctica per al disseny de rutes en entorns poblacionals.
<u>Projecte de programa d'atenció al pacient crònic complex</u>	Document elaborat pel Grup d'Experts del PPAC sobre atenció al PCC.
<u>Guia per a la implementació territorial de projectes de millora en l'atenció a la complexitat</u>	Document que defineix les característiques, les estratègies d'identificació i el model genèric d'atenció del PCC i MACA i aporta una visió pragmàtica de la implementació d'iniciatives de base territorial per a l'atenció d'aquests pacients.
<u>Alternatives assistencials en entorns integrats</u>	Document elaborat pel Grup d'Experts del PPAC sobre alternatives a l'hospitalització convencional i redisseny dels dispositius.
<u>Maneig bàsic de la medicació en el pacient crònic: conciliació, revisió, desprescripció i adherència</u>	Descripció del mètode d'optimització dels tractaments farmacològics en els pacients crònics mitjançant la implantació de processos interdisciplinaris de conciliació i revisió de la medicació.
<u>L'atenció centrada en la persona en el model d'atenció integrada social i sanitària de Catalunya</u>	Document que recull l'estratègia d'atenció centrada en la persona, recull el coneixement actual i ofereix plantejaments de futur.
<u>Recomanacions i proposta de bones pràctiques en la redacció de plans d'intervenció individualitzats i compartits (PIIC 2.0)</u>	Document que recull consells orientatius per als redactors en format de PIIC 2.0, disponible a la història clínica compartida de Catalunya (HCCC).

Document/autor	Comentari
<u>Bones pràctiques en atenció compartida: recomanacions per a una gestió òptima dels PIIC</u>	Document que recull elements per a la millora de la qualitat i efectivitat del PIIC, i per a la implementació de les pràctiques col·laboratives en el sistema de salut.
<u>Model català de planificació de decisions anticipades</u>	Document que recull l'ideari, la praxi i l'estratègia d'implementació de la PDA a Catalunya.
<u>Guia per a l'aplicació pràctica de la planificació de decisions anticipades</u>	Instrument útil i pràctic per incorporar la PDA en el dia a dia de l'atenció a les persones.
<u>Reflexions sobre l'ètica en la identificació, el registre i la millora de l'atenció de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada (PCC i MACA)</u>	Document que recull la reflexió i el consens en relació amb els aspectes ètics que es poden derivar de la identificació precoç de les persones en situació de complexitat (MACA).
<u>Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària</u>	Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària aprovada pel Departament de Salut el juny de 2015.
<u>Model d'atenció no presencial en el sistema sanitari de Catalunya 2013-2016</u>	Document que pretén emmarcar la definició del que podria ser el model d'atenció no presencial (MANP) dins del marc sanitari català.
<u>Criteris de planificació sobre hospitalització i alternatives assistencials en l'atenció a la cronicitat</u>	Document que recull i redefineix els criteris de planificació dels dispositius assistencials i els adapta a les diferents modalitats assistencials per adaptar-los als reptes que planteja la cronicitat en el sistema de salut.
<u>Atenció integral compartida. Informe de conceptes i valoració compartida</u>	Document elaborat pel grup de treball de professionals sanitaris i socials de la «Línia 2 - Atenció compartida: treballant junts amb una visió comunitària» del Fòrum ITESSS.

6.2. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Centers for Medicare and Medicaid Services. Chronic Conditions among Medicare Beneficiaries, Baltimore: Chartbook; 2012. [citat: març de 2016]. Disponible a: <https://www.cms.gov/research-statistics-data-and-systems/statistics-trends-and-reports/chronic-conditions/downloads/2012chartbook.pdf>
2. Departament de Salut. Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2010. [citat: març de 2016]. Disponible a: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/professionals/recursos/protocols_i_recomanacions/03_ambitsociosanitari/descripcio_consens_criteris_complexitat_assistencia.pdf
3. Munné F. La teoría del caos y la psicología social. Un nuevo enfoque epistemológico para el comportamiento social. A: Fernández Jiménez de Cisneros I, Martínez García MF, comps., Epistemología y procesos psicosociales básicos. Madrid: Eudema; 1993.
4. Fried L, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al.; the Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2001;56:M146-56.
5. Rockwood K, Mitnitski A. Frailty in relation to the accumulation of deficits. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2007;62(7):722-7. [citat: març de 2016]. Disponible a: <http://biomedgerontology.oxfordjournals.org/content/62/7/722.full.pdf+html>
6. Amblàs-Novellas J, Martori J, Molist N, Oller R, Gómez-Batiste X, Espauella J. Diseño y evaluación de un Índice de Fragilidad basado en la Valoración Integral Geriátrica (Índice Frágil-VIG). [en premsa]
7. Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, Fontecha B, Inzitari M, Blay C, et al. Frailty, severity, progression and shared decision-making: a pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med.* 2015;6(2):189-94.
8. Tinetti ME, Fried TR, Boyd CM. Designing health care for the most common chronic condition--multimorbidity. *JAMA.* 2012;307:2493-4.
9. Hernansanz F, Berbel C, Martínez-Muñoz M, Alavedra C, Albí N, Palau L, et al. Complex needs care form people with chronic diseases: population prevalences and characterization in Primary Care. 16th International Conference for Integrated Care 2016. Barcelona.
10. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying chronic advanced patients in need of palliative measures and health and social care services in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary findings of the NECPAL prevalence study in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care.* 2012;0:1-9. doi:10.1136/bmjspcare-2012-000211
11. Hughes JS, Averill RF, Eisenhandler J, Goldfield NI, Muldoon J, Neff JM, et al. Clinical Risk Groups (CRGs): a classification system for risk-adjusted capitation-based payment and health care management. *Med Care.* 2004;42(1):81-90.
12. RUDEL. Registre Unificat de Dades d'Ens Locals. [citat: març de 2016]. Disponible a: <https://web.aoc.cat/blogs/tag/rudel/>
13. Mercer SW, Guthrie B, Furler J, Watt GC, Tudor JT. Multimorbidity and the inverse care law in primary care. *BMJ.* 2012;344:e4152.
14. Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, Espauella J. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Med Clin (Barc).* 2013;141(7):322-3.
15. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med.* 2014;28(4):302-11.
16. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Recomanacions per a l'atenció integral i integrada de persones amb malalties o condicions cròniques avançades i pronòstic de vida limitat en serveis de salut i socials: NECPAL-CCOMS-ICO® 3.0 (2016). [citat: març de 2016]. Disponible a: <http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/files/2016/02/NECPAL-3.0-2016-GENERAL-CAT.pdf>

- 17 Bajo L, Espauella J, Dalmau N, Barneto M, Altimiras J. Análisis de las defunciones de pacientes con demencia ingresados en una unidad de psicogeriatría. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2013;48(2):69-71.
- 18 Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. The triple aim: care, health, and cost. *Health Aff (Millwood).* 2008;27(3):759-69. [citat: març de 2016]. Disponible a: <http://content.healthaffairs.org/content/27/3/759.full.html>
- 19 Epstein RM, Gramling RE. What is shared in shared decision making? Complex decisions when the evidence is unclear. *Med Care Res Review.* 2013; 70(supl.1):94S-112S.
- 20 Amil P, González-Mestre A, Vila L, Pujol E, Ribera E, Periañez M, et al. Validation by citizens of the catalan model of advance care planning. 16th International Conference for Integrated Care 2016. Barcelona.
- 21 Constante C, Blay C, Martínez-Muñoz M, Schiaffino A, Costa X, Ledesma A. Resultats de l'avaluació del programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC): 3 anys de funcionament (2011-2014). Departament de Salut. [Document intern de treball]
- 22 Proyecto Envejecimiento activo, ciudadanía y participación. [citat: març de 2016]. Disponible a: <https://envejecimientoyciudadania.wordpress.com/acerca-de/>
- 23 Constante C, Blay C, Martínez-Muñoz M, Schiaffino A, Ledesma A. Comparing complex chronic patients to advanced chronic patients with palliative care needs: cross-sectional study. 16th International Conference for Integrated Care 2016. Barcelona.
- 24 Limón E, Meléndez A. Identificación de los pacientes que tienen necesidades paliativas. ¿Están todos los que son? *AMF.* 2014;10(5):261-6.
- 25 Rosillo M, Hernández M, Smith S P. La recuperación: servicios que ponen a las personas en primer lugar. *Rev Asoc Esp Neuropsiq.* 2013;(33)118:257-71 [citat: març de 2016]. Disponible a: <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v33n118/03.pdf>
- 26 Rubenstein L, Goodwin M, Hadley E, Patten SK, Rempusheski VF, Reuben D, et al. Working Group Recommendations: targeting criteria for geriatric evaluation and management research. *J Am Geriatr Soc.* 1991;39:S37-S41.
- 27 Fontecha BJ, Navarri L. Adecuación del esfuerzo terapéutico. Un reto en el camino. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2016;51:66-7.
- 28 Amblàs J, Espauella J, Blay C, Molist N, Lucchetti GE, Anglada A, et al. Tópicos y reflexiones sobre la reducción de ingresos hospitalarios: de la evidencia a la práctica. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2013;48(6):290-6.
- 29 Wallace E, Salisbury C, Guthrie B, Lewis C, Fahey T, Smith SM. Managing patients with multimorbidity in primary care. *BMJ.* 2015;350:h 176. doi: 10.1136/bmj.h176.
- 30 Junta de Castilla y León. Proceso de Atención al Paciente Crónico Pluripatológico Complejo, Julio 2015 [citat: març de 2016]. Disponible a: <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/planes-estrategias/estrategia-atencion-paciente-cronico-castilla-leon>
- 31 Higginson IJ, Sarmiento VP, Calanzani N, Benalia H, Gomes B. Dying at home--is it better: a narrative appraisal of the state of the science. *Pall Med.* 2013;27(10):918-24.
- 32 Santa Eugènia SJ, Tomás S, Alvaro M, Porta G, Mas MÀ. Direct admission to intermediate care for older adults with reactivated chronic diseases: avoiding both conventional hospitalization and emergency department use? *J Am Med Dir Assoc.* 2013;14(6):444-5. doi: 10.1016/j.jamda.2013.02.013.
- 33 Inzitari M, Espinosa Serralta L, Pérez Bocanegra MC, Roquè Fíguls M, Argimón Pallàs JM, Farré Calpe J. Intermediate hospital care for subacute elderly patients as an alternative to prolonged acute hospitalization. *Gac Sanit.* 2012;26(2):166-9. doi: 10.1016/j.gaceta.2011.07.007.
- 34 Clay H, Stern R. Making time in General Practice. Primary Care Foundation and NHS Alliance. 2015. [citat: març de 2016]. Disponible a: <http://www.nhsalliance.org/wp-content/uploads/2015/10/Making-Time-in-General-Practice-FULL-REPORT-01-10-15.pdf>
- 35 Bodenheimer T, Sinsky C. From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med.* 2014;12:573-6 [citat: març de 2016]. Disponible a: <http://www.annfamem.org/content/12/6/573.full.pdf+html>

- 36 Casajuana J. En busca de la eficiencia. Dejar de hacer para poder hacer. FMC. 2005;12(9):579-81. [citat: març de 2016]. Disponible a: https://www.upf.edu/catedragrunenthalsemg/_pdf/dejar_de_hacer.pdf
- 37 Leading collaboratively with patients and communities. [citat: març de 2016]. Disponible a: <http://www.kingsfund.org.uk/leadership/leading-collaboratively-patients-and-communities>
- 38 Ham C, Alderwick H. Place-based systems of care. A way forward for the NHS in England. [citat: març de 2016]. Disponible a: <http://www.kingsfund.org.uk/publications/place-based-systems-care>
- 39 Stokes J, Panagioti M, Alam R, Checkland K, Cheraghi-Sohi S, Bower P. Effectiveness of Case Management for 'At Risk' Patients in Primary Care: A Systematic Review and Meta-Analysis. PLoS ONE. 2015;10(7):e0132340.doi:10.1371/journal.pone.0132340 [citat: març de 2016]. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4505905/pdf/pone.0132340.pdf>
- 40 Porter ME. What is value in health care? N Engl J Med. 2010;363:2477-81.
- 41 Gómez, M. Els serveis socials i la seva avaluació. Barcelona: Ed. Universitat de Barcelona; 2000.
- 42 Shield A, Hawe P, Gold L. Complex interventions or complex systems? Implications for health economic evaluation. BMJ. 2008;336:1281-3.
- 43 Roland M, Paddison C. Better management of patients with multimorbidity. BMJ. 2013;346:f2510. doi: 10.1136/bmj.f2510.
- 44 Varela J. Avenços en gestió clínica. [citat: març de 2016]. Disponible a: <http://gesticlinicavarela.blogspot.com.es/2013/10/avaluant-latencio-la-cronicitat-dues.html>
- 45 Serra-Sutton V, Espallargues M, Escarrabill J. Propuesta de indicadores para evaluar la atención a la cronicidad en el marco de la Estrategia para el abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. [citat: juny de 2016]. Disponible a: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/Informe_indicadores_Cronicidad_120516.pdf
- 46 Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el sistema nacional de salud. [citat: març de 2016]. Disponible a: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABO RDAJE_CRONICIDAD.pdf
- 47 Grup de treball d'avaluació de la cronicitat. Consens i selecció d'indicadors per avaluar l'atenció a la cronicitat. Segon informe. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2013. [citat: març de 2016]. Disponible a: http://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2013/pdf/cronicitat_seleccio_indicadors_aquas_2013.pdf
- 48 Nuño-Solinís R, Fernández-Cano P, Mira JJ, Toro-Polanco N, Contel JC, Guilabert Mora M, et al. Desarrollo de IEMAC, un Instrumento para la Evaluación de Modelos de Atención ante la Cronicidad. Gac Sanit. 2013;27:128-34.
- 49 The MacColl Center for Health Care Innovation. The Chronic Care Model. [citat: març de 2016]. Disponible a: http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_CareModel&s=2
- 50 Weenink JW, Braspenning J, Wensing M. Patient reported outcome measures (PROMs) in primary care: an observational pilot study of seven generic instruments. BMC Fam Pract. 2014;15:88. doi: 10.1186/1471-2296-15-88.
- 51 Martín J, Cortés JA, Morente M, Caboblanco M, Garijo J, Rodríguez A. Características métricas del Cuestionario de Calidad de Vida profesional (CVP-35). Gac Sanit. 2004;18:129-36.

- 52 Constante C, Blay C, Martínez-Muñoz M, Schiaffino A, Ledesma A. Comparing theoretical and real complex chronic populations: cross-sectional study. 16th International Conference for Integrated Care 2016. Barcelona.
- 53 Blay C, García F, Limon E. Noves realitats, nou professionalisme. Llibre de ponències. Tercer Congrés de la Professi6 Mèdica. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya, 2016. [citat: juny de 2016]. Disponible a: <http://www.congresprofessio.cat/Docs/NOVESREALITATS.pdf>
- 54 Haidet P. Jazz and the 'art' of medicine: improvisation in the medical encounter. Ann Fam Med. 2007;5(2):164-9. [citat: març de 2016]. Disponible a: <http://www.annfammed.org/content/5/2/164.full.pdf+html>
- 55 Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. JAMA. 1992;267:2221-6.
- 56 Multidisciplinary Working Conference. Good Practice Guidelines for Ward Rounds and Case Conferences. [citat: març de 2016]. Disponible a: http://www.wales.nhs.uk/documents/Ward_round_case_conference_good_practice_standard_guidlines.doc
- 57 Guinovart C, Roca J, Rufí A, Serrarols M, Blay C, Riera M, et al. The case conference as a tool to improve shared care and to focus on personalized care. 16th International Conference for Integrated Care 2016. Barcelona.
- 58 King BJ, Gilmore-Bykovskyi AL, Roiland RA, Polnaszek BE, Bowers BJ, Kind AJ. The consequences of poor communication during transitions from hospital to skilled nursing facility: a qualitative study. J Am Geriatr Soc. 2013;61(7):1095-102.