

**AVALUACIÓ DEL MODEL D'ATENCIÓ AL PACIENT
CRÒNIC COMPLEX O AMB MALALTIA CRÒNICA
AVANÇADA DES DE LA PRIMÀRIA**

Treball Final de Màster

Presentat per:

Eva Serra Pou

Dirigit per:

Dra. Esther Cabrera

Màster Universitari en Cronicitat i Dependència
Escola Superior de Ciències de la Salut Tecnocampus

4 de març de 2016

© Prohibida la reproducció total i/o parcial d'aquest text per mitjà d'impresma, fotocòpia, microfilm o altres sense previ permís exprés de l'Escola Superior en Ciències de la Salut de la Universitat Pompeu Fabra.

**AVALUACIÓ DEL MODEL D'ATENCIÓ AL PACIENT
CRÒNIC COMPLEX O AMB MALALTIA CRÒNICA
AVANÇADA DES DE LA PRIMÀRIA**

Treball Final de Màster

Presentat per:

Eva Serra Pou

Dirigit per:

Dra. Esther Cabrera

Màster Universitari en Cronicitat i Dependència
Escola Superior de Ciències de la Salut Tecnocampus

4 de març de 2016

AGRAÏMENTS

Els meus agraïments a la meva tutora del Treball Final de Màster, Dra. Esther Cabrera, per ensenyar-me els camins apassionants de la recerca. Al Dr. Juan Ramón González pel seu assessorament en l'àmbit de l'estadística i per la seva agilitat en fer fàcil allò que no ho és.

A l'equip de la Unitat de Suport a la Recerca de la Gerència Territorial de la Catalunya Central de l'Institut Català de la Salut. Especialment a en Màrius Fígols pel seu acompanyament constant, a la Cristina Brichs per la seva feina incansable i a Pere Roura per les seves aportacions.

Al director dels Serveis d'Atenció Primària d'Osona, Sr. Miquel Casadevall. A les directores de les àrees bàsiques de salut de Tona i Torelló, Sra. Marta Palou i Sra. Anna Forcada, agrair el seu interès perquè el projecte es portés a terme.

I per últim i per això no menys important, donar les gràcies als membres dels equips d'atenció primària que han participat per fer-ho possible.

RESUM /ABSTRACT

En situacions on conviu la situació de fragilitat, dependència i cronicitat es requereix un abordatge compartit entre l'atenció sanitària i social, sota un model d'atenció integrada, per donar resposta a les necessitats complexes.

Objectiu principal: descriure les diferències de l'aplicació del model d'atenció al pacient crònic complex o amb malaltia crònica avançada per la Unitat d'Atenció a la Complexitat (UAC) respecta a les Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitàries (UBAS) a l'atenció primària.

Disseny d'estudi: estudi descriptiu de dues cohorts retrospectives al llarg d'un any.

Lloc d'estudi: a les àrees bàsiques de salut de Tona i Torelló, pertanyents als serveis d'atenció primària d'Osona de l'Institut Català de la Salut, Espanya.

Participants: la primera cohort esta formada per 91 pacients amb condició de pacient crònic complex (PCC) o amb malaltia crònica avançada (MACA) atesos per la UAC de Tona. La segona cohort, seleccionada mitjançant un mostreig aleatori simple, esta formada per 221 pacients PCC o MACA atesos per UBAS a Torelló.

Resultats: la població estudiada te una mitjana d'edat de 84 anys, un 50% són homes i el diagnòstic prevalent és la insuficiència cardíaca. En la cohort atesa per la UAC 51 (56,04%) usuaris tenen una malaltia avançada. Per contrari, la cohort atesa per UBAS 154 (69,68%) pacients són crònics complexos ($p < 0,001$).

Els pacients atesos per la UAC tenen un pla de decisió anticipada elaborat en 40 (43,96%) casos; se'ls hi realitza una mitja de 41 (1-200) visites anuals; prenen una mitjana de 10,11 (DE: 4,48) fàrmacs diferents i moren al seu domicili en 14 casos (42,42%). Les diferències són significativament majors en comparació a la cohort atesa per les UBAS.

Els factors associats als ingressos hospitalaris urgents són l'edat (OR: 0,93 IC95%: 0,89-0,97) i el nombre de visites de seguiment (OR: 1,03 IC95%: 1,01-1,04).

Conclusions: existeixen diferències significatives en la manera d'aplicar el model d'atenció al pacient crònic complex o amb malaltia avançada a l'atenció primària.

Un equip multidisciplinar, que atén a pacients amb condicions de complexitat, ha demostrat millorar el seguiment dels malalts. Aquest, realitza l'atenció al pacient i a la seva família habitualment en el seu domicili.

El perfil de "pacient crònic en situació de complexitat" majoritàriament manifesta la voluntat de morir al domicili.

EVALUATION OF THE INTEGRATED CARE MODEL FOR PATIENTS WITH COMPLEX CHRONIC CONDITION OR ADVANCED CHRONIC DISEASE IN PRIMARY HEALTH CARE

In situations where fragility, dependence and chronic conditions coexists, health and social attention under an integrated care model to solve complex needs is required.

Main objective: to describe the differences between the application of integrated care model in complex chronic condition patients or advanced chronic disease patients in Complexity Care Unit (UAC) toward Basic Health Care Units (UBAS).

Study design: descriptive study about two retrospective cohorts over a year.

Place of study: two primary health centers of the Catalan Health Institute in Osona region, Spain.

Participants: first cohort included 91 complex chronic condition patients (PCC) or advanced chronic disease patients (MACA) treated in UAC of Tona village. Second cohort is a simple random sample of 221 patients PCC or MACA treated in UBAS of Torelló village.

Results: study population has a mean age of 84 years, 50% are men and prevalent diagnosis is heart failure. Of the first cohort treated in UAC 51 patients (56.04%) have advanced chronic disease, unlike the second cohort treated in UBAS, where 154 patients (69.68%) have a complex chronic condition ($p < 0.001$).

Patients treated in the UAC have an early decision plan drawn up in 40 cases (43.96%) and an average of 41(1-200) annual visits. Participants take an average of 10.11 (SD: 4.48) different drugs and die at their homes in 14 cases (42.42%). Differences remain significantly higher in comparison with the second cohort treated in UBAS.

Association factors related with emergency hospital admissions, age (OR 0.93 95% CI: 0.89 - 0.97) and the number of monitoring visits (OR 1.03 95%CI: 1.01-1.04) are found.

Conclusions: there are significant differences in the application of an integrated care model for patients with complex chronic condition or advance chronic disease.

An exclusive team for patients with complex chronic condition has been shown to improve the monitoring of patients. A multidisciplinary health care team treated the patients more frequently at home than in health centers.

The “chronic patient in a situation of complexity” mainly expresses the desire to die at home.

ÍNDIX

CAPÍTOL I: INTRODUCCIÓ	1
1. INTRODUCCIÓ	2
1.1 ANTECEDENTS I ESTAT ACTUAL DEL TEMA	4
1.2 MARC TEÒRIC	9
CAPÍTOL II: OBJECTIUS I PREGUNTES D'ESTUDI	13
2. OBJECTIUS I PREGUNTES D'ESTUDI	14
2.1 OBJECTIU GENERAL	14
2.2 OBJECTIUS ESPECÍFICS	14
2.3 PREGUNTES D'ESTUDI	15
CAPÍTOL III: METODOLOGIA	16
3. METODOLGIA	17
3.1 ÀMBIT D'ESTUDI	17
3.2 DISSENY D'ESTUDI	17
3.3 POBLACIÓ I MOSTRA	18
3.4 VARIABLES I INSTRUMENTS DE MESURA	19
3.5 MÈTODE DE RECOLLIDA DE DADES	23
3.6 ASPECTES ÈTICS	24
3.7 ANÀLISI ESTADÍSTICA	25
CAPÍTOL IV: RESULTATS	26
4. RESULTATS	27
CAPÍTOL V: DISCUSSIÓ	34
5. DISCUSSIÓ	35
5.1 INTERPRETACIÓ DE RESULTATS I COMPARACIÓ AMB ESTUDIS SIMILARS	35
5.2 LIMITACIONS I IMPLACAIONS PER LA PRÀCTICA	40
5.3 RECOMANACIONS	41

CAPÍTOL VI: CONCLUSIONS	42
6. CONCLUSIONS	43
CAPÍTOL VII: REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	44
7. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	45
ANNEXOS	50

ÍNDIX DE TAULES

Taula 1. Variables i instruments de mesura de l'estudi	22
Taula 2. Descripció general de l'estat de salut dels pacients estudiats segons l'aplicació del model d'atenció	27
Taula 3. Descripció de l'estat funcional, cognitiu i social dels pacients estudiats segons l'aplicació del model d'atenció	29
Taula 4. Visites de seguiment anuals per pacient segons l'aplicació del model d'atenció	30
Taula 5. Visites de seguiment anuals per pacient segons l'aplicació del model d'atenció i el tipus de professional	30
Taula 6. Visites de seguiment anuals per pacient segons l'aplicació del model d'atenció i la modalitat de visita	31
Taula 7. Descripció del nombre de defuncions i el lloc segons l'aplicació del model d'atenció	32
Taula 8. Descripció dels factors associats als ingressos hospitalaris urgents	33
Taula 9. Característiques diferencials dels perfils de la complexitat: pacient crònic complex (PCC), pacient amb model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA) i el pacient terminal, Catalunya 2012	53
Taula 10. Classificació per grup de morbiditat i nivell de complexitat, Catalunya 2015	57
Taula 11. Recollida de dades i instruments de mesura	63

ÍNDIX DE FIGURES

Figura 1. Marc teòric de l'estudi	10
Figura 2. Esquema del disseny de l'estudi	18
Figura 3. Cronograma de l'estudi	23
Figura 4. Pla de decisió anticipada segons l'aplicació del model d'atenció	30
Figura 5. Polimedicació segons l'aplicació del model d'atenció	31
Figura 6. Ingressos hospitalaris urgents segons l'aplicació del model d'atenció	32
Figura 7. Estratificació de la població a partir dels grups de morbiditat ajustada	58

SIGLES I CONCEPTES

ABS: Àrea Bàsica de Salut

L'àrea bàsica de salut és la unitat territorial elemental a través de la qual s'organitzen els serveis d'atenció primària de salut. L'atenció primària de salut de la població d'una mateixa ABS està assignada a un equip d'atenció primària (EAP) format per metges de família, pediatres, odontòlegs, infermers, auxiliars d'infermeria, assistents socials i personal no sanitari.

CCM: Chronic Care Model

El Chronic Care Model és un model d'atenció a la cronicitat originari dels Estats Units, el qual ha estat el més investigat com a marc teòric i s'ha aplicat a Espanya.

COPA: Coordination of care for the elderly model

COPA és un model d'atenció integrat per a persones d'edat avançada en situació de fragilitat de París.

ESCA: Enquesta de Salut de Catalunya

Les enquestes de salut de Catalunya són un instrument, del Departament de Salut, que aporta informació poblacional per a l'establiment i avaluacions de la política sanitària explicades en el Pla de salut de Catalunya.

GC: Gestora de Casos

La gestora de casos és una infermera de l'atenció primària que emmarca el seu treball en la gestió de casos amb una pràctica avançada de cures infermeres.

GMA: Grau de Morbiditat Ajustada

El grau de morbiditat ajustada és un agrupador que classifica els pacients en un únic grup de morbiditat elaborat pel CatSalut.

GRACE: Geriatric Resources for Assessment and Care for Elders

GRACE és un model d'atenció dirigit a persones amb condicions de salut cròniques, amb un baix nivell d'alfabetització i un estat socioeconòmic desfavorable, a Estats Units.

G-Stat: programa d'anàlisi estadística distribuït pel laboratori Glaxo SmithKline.

GTCC: Gerència Territorial de la Catalunya Central

Les gerències territorials de l'ICS constitueixen els màxims òrgans de direcció i gestió del conjunt de centres, serveis i institucions sanitàries en al delimitació territorial corresponent.

HCCC: Història Clínica Compartida de Catalunya

La HCCC o HC3 és la història electrònica que agrupa el conjunt de documents que contenen dades i informació rellevant sobre la situació i l'evolució d'un pacient al llarg del seu procés assistencial.

ICS: Institut Català de la Salut

L'ICS és el major proveïdor públic dels serveis sanitaris de Catalunya i té una línia principal de treball: l'assistència i dos línies bàsiques: la investigació i la docència.

IDIAP: Institut D'Investigació en Atenció Primària

L'IDIAP és un institut consolidat dins el camp de la recerca biomèdica de l'Atenció Primària, tan de Catalunya com d'Espanya.

IEMAC: Instrumento para la Evaluación de Modelos de Atención a la Cronicidad

El IEMAC és un instrument per l'autoavaluació de les organitzacions sanitàries i socials en relació al seu grau d'implementació dels models de gestió de la cronicitat. Aquest està basat amb el Chronic Care Model i ha estat dissenyat específicament per un entorn del Sistema Nacional de Salut.

MACA: pacient amb Model d'Atenció a la Cronicitat Avançada

El pacient amb malaltia crònica avançada (MACA) és una persona amb una o més malalties cròniques en fase evolucionada, greu o progressiva, amb altes necessitats d'atenció i un pronòstic de vida probablement limitat.

NECPAL: NECessitats PAL·liatives

El NECPAL és un instrument per la identificació de persones en situació de malaltia avançada o terminal i amb necessitats d'atenció pal·liativa en serveis de salut i socials.

NHS: National Health Service

La NHS és l'entitat de prestacions sanitàries pública del Regne Unit.

NIA: National Institute on Aging

La NIA, institut nacional sobre l'envelliment, forma part del govern federal d'Estats Units, la qual proporciona informació relacionada amb l'envelliment i la salut de les persones d'edat avançada, a persones cuidadores i a altres individus.

PACIC: Patient Assessment of Chronic Illness Care

El PACIC és un instrument de mesura de la implementació del Chronic Care Model en les organitzacions sanitàries i socials dels models d'atenció a la cronicitat.

PCC: Pacient Crònic Complex

El PCC és un pacient que requereix plans d'atenció especials a causa d'una situació clínica de difícil maneig. Sovint hi ha una acumulació de malalties cròniques que es donen de manera concurrent, acompanyades d'una utilització intensiva de recursos, especialment, d'ingressos hospitalaris evitables.

PCMH: Patient-Centered Medical Home

El PCMH és un model estratègic per millorar la qualitat de cures en salut, disminuir costos i millorar les experiències entre pacients i professionals en l'àmbit de l'atenció primària dels Estats Units.

PDA: Pla de Decisió Anticipada

El PDA és un pla que identifica els valors i les preferències del pacient, o de la seva família, si escau, per tal de preveure amb antelació els objectius d'atenció i els recursos que es necessitaran per atendre'l.

PII o PIIC: Pla d'Intervenció Individualitzat Compartit

El PII és un pla d'atenció específic per a una persona amb un o més problemes de salut crònics que té en compte les seves necessitats físiques, psíquiques i socials. El PII estat consensuat entre els diferents professionals sanitaris i socials i amb el pacient, o la seva família, si escau.

PPAC: Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat

El PPAC és una estratègia interdepartamental, del Departament de Salut i el Departament de Benestar Social i Família, que té la voluntat de transformar el model català assistencial actual.

UAC: Unitat d'Atenció a la Complexitat

La UAC és un equip multidisciplinari format per una metgessa de família, dues infermeres gestores de casos i la treballadora social assistencial que atenen a pacients PCC o MACA a l'ABS de Tona.

UBAS: Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitària

Les UBAS són un equip format per un metge de família i un infermer, que entre la població general que atenen, alguns, tenen la condició de PCC o MACA. Les UBAS es coordinen amb el treballador social assistencial i/o l'infermer gestor de casos de l'ABS, si escau.

VGI: Valoració Geriàtrica Integral

La VGI és un instrument que quantifica i detecta els problemes de l'esfera mèdica, funcional, mental i social de l'ancià. La finalitat de la VGI és aconseguir un pla racional i coordinat de tractament amb els recursos assistencials adients.

WICM: Walcheren Integrated Care Model

El WICM és un model d'atenció per a persones grans amb condicions de cronicitat a Holanda.

CAPÍTOL I: INTRODUCCIÓ

1. INTRODUCCIÓ

En les últimes dècades l'esperança de vida ha augmentat a nivell mundial i juntament amb l'envelliment constitueixen una de les causes de major incidència de malalties cròniques. L'Organització Mundial de la Salut (OMS) preveu que les malalties cròniques seran la principal causa de discapacitat l'any 2020, i a l'any 2030 es doblarà la seva incidència en persones de més de 65 anys (1).

A Catalunya, hi ha una població de 7,6 milions d'habitants amb una esperança de vida de 81,9 anys l'any 2009, preveient un increment de la població de 65 anys i més anys fins a 1,5 milions d'habitants i de 80 i més anys fins a 450000 habitants (2).

La proporció de persones adultes que declaren patir trastorns crònics augmenta amb l'edat, assolint un 78,5% pels majors de 75 anys, dels quals el 26,6% dels homes i el 49,1% de les dones tenen una manca d'autonomia personal. Aquests suposen actualment el 80% de la mortalitat i consumeixen més del 50% dels recursos (2) (3).

El model d'atenció actual està orientat a donar resposta a les demandes agudes amb tractaments mèdics cada vegada més personalitzats i més costosos. Aquest fet ha donat lloc a un alt grau de fragmentació i a una manca de coordinació entre nivells assistencials i serveis sanitaris i socials.

En situacions on conviu la situació de fragilitat, dependència i cronicitat es requereix un abordatge compartit entre atenció sanitària i social, sota un model d'atenció integrada, per donar resposta a aquestes necessitats complexes.

En aquest context, el Departament de Salut i el Departament de Benestar Social i Família de Catalunya crea el Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat (PPAC) com a marc de les línies estratègiques del Pla de salut 2011-2015 en la línia d'actuació d'un sistema més orientat a malalts crònics.

Seguint la línia d'actuació, a l'Àrea Bàsica de Salut (ABS) de Tona, pertanyent a la Gerència Territorial de la Catalunya Central de l'Institut Català de la Salut de la comarca d'Osona, es crea la Unitat d'Atenció a la Complexitat (UAC) com a nova aplicació del model d'atenció al pacient crònic complex o amb malaltia crònica avançada en l'àmbit de l'atenció primària.

Diferents autors i organitzacions han introduït el nou concepte de “pacient crònic en situació de complexitat” caracteritzat per la presència de varies malalties cròniques de manera concurrent; la gran utilització de serveis d’hospitalització urgent amb diferents episodis durant un mateix any; la presència de determinades malalties com la insuficiència cardíaca crònica (ICC) o la malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC); la disminució de l’autonomia personal temporal o permanent i la situació de polimedicació. A més d’altres factors com l’edat avançada, viure sol o amb poc recolzament familiar i episodis de caigudes (4).

Iniciatives, ja en marxa, fan un abordatge proactiu d’aquests pacients per part dels equips d’atenció primària. Infermeres formades per una pràctica clínica avançada en la gestió de casos i la intervenció d’un equip multidisciplinar atenen situacions de complexitat i freqüentment de final de vida.

El coneixement de les iniciatives, que lideren el canvi del model d’atenció a la cronicitat en estats de complexitat, és essencial per tal de realitzar una millora contínua i adequar l’atenció a les necessitats de la població.

1.1 ANTECEDENTS I ESTAT ACTUAL DEL TEMA

Degut a que l'àmbit d'estudi és a l'atenció primària en salut, la revisió de la literatura s'ha fet entorn als models d'atenció a la cronicitat aplicats en aquest àmbit.

a) Models d'atenció a Nord Amèrica

La majoria d'estudis internacionals són portats a terme a Estats Units. Segons una revisió sistemàtica dels models d'atenció a la cronicitat, del 2003 fins el 2011, el "Chronic Care Model" (CCM) ha estat el més estudiat i s'ha consolidat com a marc teòric per a la millora de l'atenció a la cronicitat (5).

Per tal d'avaluar la implementació del CCM s'utilitza com a instrument el "Patient Assessment of Chronic Illness Care" (PACIC). Un qüestionari de 20 ítems amb 5 subescales que índex elevats evidencien una millor qualitat de cures percebuda pel pacient en estats de cronicitat (6).

També, trobem l'adaptació pel territori Espanyol del Sistema Nacional de Salut amb el nom de "Instrumento para la Evaluación de Modelos de Atención a la Cronicidad" (IEMAC) (7).

Com a models d'atenció aplicats en l'àmbit de la primària trobem "Guided Care", "Geriatric Resources for Assessment and Care of Elders" (GRACE) i "Patient-Centered Medical Home".

"Guided Care" és un model d'atenció dirigit a persones d'edat avançada, amb condicions cròniques i necessitats de salut complexes en l'àmbit de l'atenció primària. Aquest es caracteritza per la gestió de cures, el suport a l'autocura del pacient i el cuidador i a la millora de les transicions.

Una infermera amb un màxim de cinc metges de l'àmbit de l'atenció primària atén a uns seixanta pacients amb alt risc de multimorbiditat. Els serveis proporcionats són: la valoració integral; l'establiment d'objectius del pacient des de casa; l'elaboració d'un pla de cures; el monitoratge proactiu; la coordinació de cures i transicions; el maneig en l'autocura; el suport al cuidador i l'accessibilitat als serveis de la comunitat.

En un assaig clínic controlat del 2006 al 2009 on es comparava un grup de 485 pacients que rebien un model d'atenció per "Guided Care" respecte a un grup de 419 pacients que rebien una atenció segons el model habitual, en vuit comunitats d'atenció

primària de zones urbanes i suburbanes de Baltimore i Washington, es va demostrar que no millorava l'estat de funcional de salut però si la percepció de la qualitat de cures, l'accés telefònic i reduïa la utilització de serveis domiciliaris (8).

Els metges, que formaven part del grup d'intervenció, van mostrar una satisfacció significativa en els aspectes de comunicació amb el pacient-família i el coneixement que aquests tenien cap a les característiques clíniques dels pacients. Infermeria va mostrar una alta satisfacció amb el nou rol desenvolupat. L'equip tècnic i administratiu considerava que era un model més orientat a la persona (9).

En segon lloc, el model GRACE va dirigit a persones amb condicions de salut cròniques, amb un baix nivell d'alfabetització i un estat socioeconòmic desfavorable. Des de l'àmbit de l'atenció primària es pretén millorar la qualitat de cures geriàtriques, optimitzar l'estat funcional, disminuir l'ús de recursos i prevenir la institucionalització.

Les característiques del model GRACE es basen en: la integració d'un equip de geriatria a l'àmbit de l'atenció primària; la valoració i gestió de casos per part d'infermeria i el treballador social; l'ús extens de protocols; la utilització d'un registre mèdic electrònic integrat amb una web de seguiment pel maneig d'autocura i la interdisciplina amb farmàcia, salut mental, cures domiciliàries, comunitat i serveis d'hospitalització geriàtrica des d'una visió proactiva.

En un assaig clínic el model GRACE va demostrar reduir significativament les admissions a l'hospital i les visites d'emergències, sense canvis en els costos sanitaris (10).

El "Patient-Centered Medical Home" (PCMH) és un model estratègic per millorar la qualitat de cures en salut, disminuir costos i millorar les experiències entre pacients i professionals en l'àmbit de l'atenció primària dels Estats Units. Aquest model es defineix per la combinació dels atributs de l'atenció primària: l'accés, la continuïtat, la coordinació de cures i noves orientacions per la prestació de l'assistència sanitària mitjançant la innovació i un nou formulari de pagament.

Els principis d'aquest model es basen en: la presència d'un metge personal; la orientació global a la persona; la coordinació i la integració de cures; la qualitat i seguretat del pacient i la millora d'accés i del mètode de pagament (11).

Una revisió sistemàtica del 2007 al 2010 mostra que el model “Patient-Centered Medical Home” millora la qualitat de cures i disminueix la freqüentació al servei d’urgències. En les experiències del pacients-família no s’obtenien diferències significatives (12).

b) Experiències europees

A Europa trobem diferents protocols de recerca amb dissenys d’estudis de models d’atenció a la cronicitat. Aquests nous models estan en procés d’aplicació i encara no s’han publicat els resultats obtinguts. En són exemples: el “Kaiser Beacon Sites” (Regne Unit), “CareWell” (Holanda), “Walcheren Integrated Care Model” (WICM Holanda), “Geriatric Care Model” (Holanda), PraCMan (Alemanya), Embrace (Països Baixos), “Coordination of care for the elderly” (París), “Evercare model”, “Veterans Health Administration”, etc. La National Health Service (NHS) britànic està introduint diferents models d’atenció integrada amb atenció proactiva de gestió de casos. Suècia, Holanda i Dinamarca també tenen diferents projectes.

Un estudi quasi-experimental a la zona de París demostra que un model integrat, “Coordination of care for the elderly model” (COPA), per persones d’edat avançada en situació de fragilitat redueix els ingressos hospitalaris no planificats, millora els estats depressius i la dispnea en les reaguditzacions (13).

La falta de diferències en la reducció d’hospitalitzacions urgents són argumentades per la condició del pacient. El pacient te múltiples necessitats i condicions cròniques tan físiques com psíquiques (14).

c) Evolució del model català

A Espanya hi ha diversitat de programes i plans d’acció dirigits a la cronicitat. Euskadi, Andalusia, la Comunitat Valenciana i Catalunya són els més destacats en el desenvolupament de programes a la cronicitat.

A Catalunya, el Departament de Salut i el Departament de Benestar Social i Família ha creat el Programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC) com a marc de les línies estratègiques del Pla de salut 2011-2015 en la línia d’actuació d’un sistema més orientat a malalts crònics.

El PPAC ha impulsat un canvi de model d'atenció a la cronicitat establint mesures preventives, assistencials, rehabilitadores i d'atenció a la complexitat i al final de vida. Els principis del PPAC es basen en: la orientació poblacional i a les necessitats de la persona-família; la proactivitat i corresponsabilitat mitjançant l'adequació de la informació; la potenciació d'iniciatives professionals amb creació de sistemes integrats i l'aplicació de noves tecnologies com a eines d'innovació i d'accessibilitat des d'una visió de salut i social. Els objectius establerts són: el manteniment i millora de l'estat de salut, la qualitat de vida i la satisfacció del pacient-família a partir d'una atenció integrada adaptada a cada circumstància (15). Aquest programa va dirigit al pacient crònic complex (PCC) i al pacient amb malaltia crònica avançada (MACA). **(Annex 1)**

Segons el balanç del Pla de salut 2011-2015 a meitat del període, s'ha realitzat una identificació de persones amb condicions de pacient crònic complex (PCC) o amb malaltia crònica avançada (MACA) a la Història Clínica Compartida de Catalunya (HCCC) de 63.000 registrats, equivalent, a una prevalença superior al 0,7% de la població catalana (15).

El pla d'intervenció individualitzat compartit (PIIC) dels pacients s'ha incorporat a la HCCC amb la finalitat de ser accessible a tots els dispositius assistencials. Aquest pla inclou l'abordatge de l'atenció fet de manera compartida amb pacients i professionals. La continuïtat assistencial s'ha garantit a partir d'un model d'atenció de 7 dies a la setmana 24 hores al dia.

A la HCCC també s'hi pot veure l'estratificació de la població segons la morbiditat, els ingressos hospitalaris i el consum de farmàcia executat pel CatSalut. Aquesta estratificació detecta el grau de morbiditat ajustat (GMA) per cada usuari. **(Annex 3)**

L'enquesta de salut de Catalunya (ESCA) ha passat de ser una enquesta transversal fins l'any 2006 a una enquesta contínua (ESCAc) a partir del segon semestre del 2010. Això permet relacionar la informació de salut amb la informació de posicionament social.

Per facilitar aquest model de revisió, conciliació i millora de l'atenció als pacients en situació de complexitat s'ha creat un programa de formació a l'abast dels professionals. Com també s'ha iniciat el disseny i la implementació d'una ruta

assistencial en tots els territoris a utilitzar com a guia pels equips d'atenció sanitària. En aquest a ruta s'han definit els criteris de planificació de les alternatives assistencials a l'hospitalització en l'àmbit d'atenció a la cronicitat. Els nous models es inclouen l'atenció intermèdia substitutiva d'ingrés d'aguts, l'atenció al domicili o internament amb cures de subaguts o de postaguts, el suport de l'hospital de dia i la col·laboració estreta amb l'atenció primària de salut i l'atenció social.

Per últim, els resultats en salut obtinguts de les hospitalitzacions potencialment evitables, relacionades amb ingressos urgents per un conjunt de malalties cròniques (MPOC, ICC...), han disminuït en un 11,4% en un període de 21 mesos. En canvi, el nombre de reingressos en pacients crònics, d'acord amb l'indicador sintètic que recull reingressos a 30 dies per un conjunt de motius potencialment evitables, s'ha mantingut estable durant el mateix període (15).

Referent a les noves iniciatives de programes d'atenció a la cronicitat a Catalunya, a l'àrea Metropolitana Nord de Barcelona es va fer un estudi retrospectiu d'un any. Les variables d'estudi eren els ingressos i les visites d'urgències dels malalts identificats com a PCC o MACA. Hi havia 5362 usuaris amb condició de PCC i 801 MACA, dels quals 1697 malalts eren atesos per un programa d'atenció a la cronicitat amb infermeres gestores de casos (GC). Els resultats mostraven una disminució dels ingressos de 13,45% i de les visites d'urgències 0,78% pels pacients atesos per la GC, però les dades no eren significatives (16).

Així doncs, en aquest estudi es vol descriure les diferències de l'aplicació del model d'atenció al pacient crònic complex o amb malaltia crònica avançada en l'àmbit de l'atenció primària. La Unitat d'Atenció a la Complexitat (UAC) és una nova aplicació del model d'atenció al PCC o MACA que fins a dia d'avui no ha estat avaluada.

1.2 MARC TEÒRIC

A l'any 2012, el Departament de Salut i el Departament de Benestar Social i Família de Catalunya crea el Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat (PPAC).

Posteriorment, l'Àrea Bàsica de Salut (ABS) de Tona, pertanyent a l'Institut Català de la Salut a la comarca d'Osona, crea la Unitat d'Atenció a la Complexitat (UAC) com a nova aplicació del model d'atenció al pacient crònic complex (PCC) o amb malaltia crònica avançada (MACA) dins l'àmbit de l'atenció primària.

A Osona hi ha 156953 habitants, la prevalença de PCC i MACA a la població general és del 2 al 3,5% i 1,5% respectivament, xifres que aplicades a Osona signifiquen un màxim de 5400 PCC i 2250 pacients MACA (17).

El pacient crònic complex (PCC) és un pacient que requereix plans d'atenció especials a causa d'una situació clínica de difícil maneig. Aquest fet sovint s'atribueix a l'acumulació de malalties cròniques que es donen de manera concurrent, acompanyades d'una utilització intensiva de recursos, especialment, d'ingressos hospitalaris evitables.

El pacient amb malaltia crònica avançada (MACA) és una persona amb una o més malalties cròniques en fase evolucionada, greu o progressiva, amb altes necessitats d'atenció i amb un pronòstic de vida limitat.

La condició PCC i MACA és atorgada pels professionals de salut. L'equip d'atenció primària ho registra, però també es poden fer propostes per part d'altres professionals de diferents nivells assistencials mitjançant la història clínica compartida de Catalunya (HCCC). (**Annex 1**)

La complexitat sorgeix de la persistència i la progressió de la malaltia com del seu tractament. A més de la influència de múltiples factors que afecten a la vida del pacient i dels seus cuidadors. La literatura científica descriu que la complexitat sorgeix de les interaccions entre: les condicions cròniques, els tractaments, la qualitat de vida, la sobrecàrrega del cuidador, l'organització, el model d'atenció i el formulari de pagament.

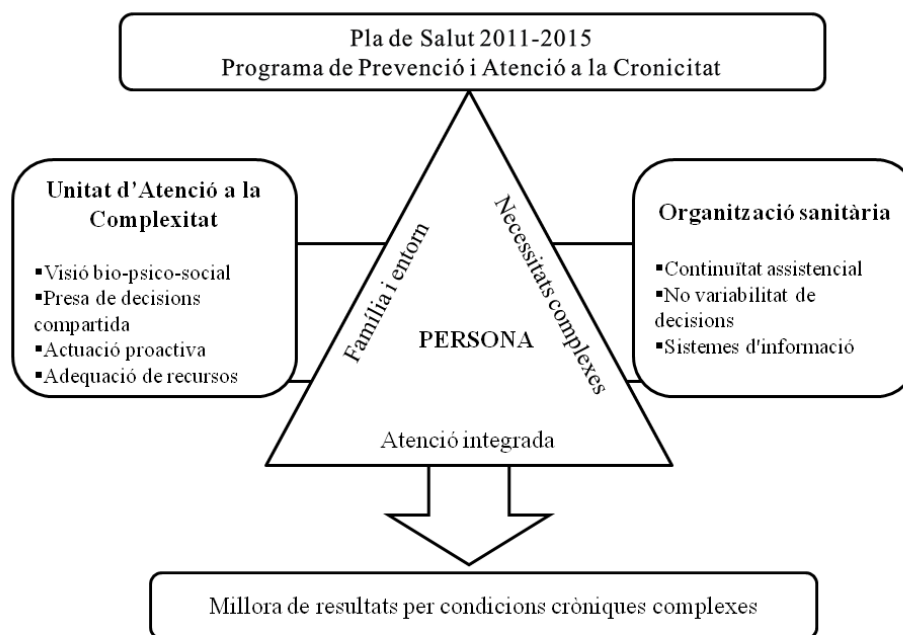
Els pacients crònics complexos requereixen més visites, generen més costos, reben una atenció més fragmentada, les estades hospitalàries són més llargues i pateixen variacions en la seva qualitat de vida. Aquests fets sovint argumenten els resultats en salut obtinguts en diferents estudis. L'increment de la mortalitat, la disminució de la

qualitat de vida, els estats depressius i el distress psicològic és descrit en els pacients crònics en situació de complexitat (18).

Segons la “National Institute on Aging” (NIA), les persones d’edat avançada amb múltiples condicions cròniques haurien de ser valorades des d’una visió global, sota un model d’atenció integrada i executant valoracions rutinàries. D’aquesta manera es facilitaria un sistema basat en la millora de cures i en la recerca clínica (19).

La inadequació de la prescripció mèdica ha estat demostrada en un 20% dels adults que viuen a la comunitat, en un terç dels que estan hospitalitzats i en un 50% dels pacients que viuen en residències. Incrementar el nombre de fàrmacs està associat amb la probabilitat de mal adheriment farmacològic i un risc significatiu de produir-se efectes adversos. La gent gran, que pren cinc fàrmacs o més, té un risc significatiu d’episodis de delirium i caigudes independentment de les indicacions del fàrmac. La millora de qualitat de vida està estretament lligada amb el control de símptomes i el regim terapèutic (19).

A la *Figura 1* es reflecteix les característiques principals de l’aplicació del model d’atenció al pacient crònic complex o amb malaltia crònica avançada per la Unitat d’Atenció a la Complexitat de Tona.



Font: Adaptació del Model d’Atenció Innovadora a Condicions Cròniques (ICCC), OMS.

Figura 1. Marc teòric de l’estudi

La UAC esta formada per un equip multidisciplinari amb una metgessa de família, dues infermeres gestores de casos i la treballadora social assistencial, que atenen als pacients amb condició de PCC o MACA de l'ABS de Tona.

Les característiques principals de la unitat són: la valoració del pacient i la família des d'una visió bio-psico-social mitjançant valoracions integrals rutinàries; la presa de decisions compartida i informada a partir de l'elaboració de plans de decisió anticipada consensuats entre els professionals i el pacient-família; la proactivitat d'atenció amb visites de seguiment rutinàries sense esperar un esdeveniment agut prioritzant l'atenció al domicili i per l'adequació dels recursos a partir de la detecció de necessitats sanitàries i socials.

Setmanalment, l'equip es reuneix físicament per tal de valorar i proposar plans d'intervenció a decidir i consensuar amb el pacient-família. Quinzenalment la metgessa de família acudeix a reunions amb diferents professionals, coordinats en diferents àmbits assistencials, per la individualització de recursos i plans de medicació.

Els sistemes d'informació accessibles són una eina, essencial, utilitzada per la unitat perquè es respecti la presa de decisions del pacient-família i es continuï l'activitat assistencial. Quan el malalt circula per diferents nivells assistencials o requereix de l'atenció per part d'altres professionals, l'accés als registres clínics agilitza el procés i condueix a una millor atenció. Això s'aconsegueix amb l'elaboració del pla d'intervenció individualitzat i el pla de decisions anticipades accessible des de HC3.

El PII és un pla d'atenció específic per a una persona amb un o més problemes de salut crònics que té en compte les seves necessitats físiques, psíquiques i socials. El pla ha estat consensuat entre els diferents professionals sanitaris i socials i amb el pacient i la seva família, si escau (20).

El PDA és un pla que identifica els valors i les preferències del pacient, o la seva família, si escau. Aquest s'utilitza per a preveure amb antelació els objectius d'atenció i els recursos que es necessitaran per a atendre'l (20).

Les persones ateses per la UAC se'ls hi proporciona un número de telèfon mòbil de contacte exclusiu per comunicar-se directament amb algun dels membres de l'equip de la unitat. Això permet una major accessibilitat als professionals amb un increment de la personalització de l'atenció que se'ls hi ofereix.

Pel què fa als centres d'atenció primària habitual es treballa mitjançant Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitària (UBAS). Les UBAS estan formades per un metge de família i un infermer, que entre els pacients que atenen, alguns, tenen la condició de PCC o MACA. En aquest cas s'estableixen coordinacions amb el treballador social assistencial i/o l'infermer gestor de casos del centre quan sorgeix una necessitat.

Segons la ruta assistencial del territori, un metge, un infermer i el treballador social assistencial són els referents d'aquests pacients i dels seus cuidadors. Els diferents professionals es coordinen entre ells a fi de cobrir les necessitats del pacient-família (17).

Les característiques comunes dels models d'atenció estudiats fins ara inclouen: una identificació sistemàtica dels pacients de risc; una gestió de cas intensiva que inclogui un seguiment presencial; la col·laboració dels metges de família amb una infermeria de pràctica avançada; la utilització de les tecnologies com a eina facilitadora; el foment de l'autocura i l'apoderament del pacient-família; l'accés en l'àmbit de l'atenció primària garantint les 24 hores del dia, 7 dies a la setmana i 365 dies l'any; la coordinació entre els nivells assistencials en les transicions per garantir la continuïtat assistencial; el bon maneig de la medicació i la integració dels serveis comunitaris de suport social i sanitari.

Altres característiques que proposen diferents estudis per obtenir millors resultats en l'execució del model d'atenció a la cronicitat és la utilització de la telemonitorització domiciliària i la seva supervisió per una gestora de casos.

Com s'ha dit anteriorment, l'aplicació del model d'atenció al pacient PCC o MACA mitjançant la creació d'una Unitat d'Atenció a la Complexitat no ha estat avaluada fins ara. Per aquesta raó, en l'estudi es vol comparar l'aplicació per part d'una UAC respecta a les Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitària a la primària.

CAPÍTOL II: OBJECTIUS I PREGUNTES D'ESTUDI

2. OBJECTIUS I PREGUNTES D'ESTUDI

2.1 OBJECTIU GENERAL

Descriure les diferències de l'aplicació del model d'atenció al pacient crònic complex o amb malaltia crònica avançada per la Unitat d'Atenció a la Complexitat (UAC) respecta a les Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitària (UBAS) a la primària.

2.2 OBJECTIUS ESPECÍFICS

- 1- Conèixer l'estat de salut general dels pacients atesos per la UAC envers els atesos per UBAS.
- 2- Conèixer l'estat funcional, cognitiu i social dels pacients atesos per la UAC envers els atesos per UBAS.
- 3- Determinar el nombre de plans de decisió anticipada elaborats en els pacients atesos per la UAC envers els atesos per UBAS.
- 4- Determinar el nombre de visites de seguiment pels equips d'atenció primària que reben els pacients atesos per la UAC envers els atesos per UBAS.
- 5- Determinar el nombre de fàrmacs habituals que prenen els pacients atesos per la UAC envers els atesos per UBAS.
- 6- Conèixer el nombre de defuncions dels pacients atesos per la UAC envers els atesos per UBAS.
- 7- Descriure el lloc d'èxits dels pacients atesos per la UAC envers els atesos per UBAS.
- 8- Determinar el nombre d'ingressos hospitalaris urgents dels pacients atesos per la UAC envers els atesos per UBAS.

2.3 PREGUNTES D'ESTUDI

- Existeixen diferències significatives en la manera d'aplicar el model d'atenció a la cronicitat?
- Els pacients atesos són diferents segons l'àrea bàsica de salut?
- Les intervencions són diferents segons l'aplicació del model d'atenció a la cronicitat?
- Quin és el lloc preferent per morir dels malalts?
- Hi ha més ingressos hospitalaris urgents segons com s'aplica el model d'atenció a la cronicitat ?

CAPÍTOL III: METODOLOGIA

3. METODOLGIA

3.1 ÀMBIT D'ESTUDI

L'estudi s'emmarca en els serveis d'atenció primària de salut d'Osona de l'ICS pertanyents a la Gerència Territorial de la Catalunya Central.

La Unitat d'Atenció a la Complexitat es va crear a l'àrea bàsica de salut de Tona a l'abril del 2014 que atén a pacients amb condició de PCC o MACA de l'ABS de Tona. La creació de la unitat va ser prèviament aprovada per la Gerència Territorial de la Catalunya Central de l'ICS i pel Departament de Salut.

A l'ABS de Torelló el model d'atenció als pacients amb condició PCC o MACA es fa mitjançant Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitàries com la resta de centres d'atenció primària d'Osona. Les UBAS habitualment es coordinen amb el treballador social assistencial i/o la gestora de casos del mateix centre.

3.2 DISSENY D'ESTUDI

Estudi descriptiu de dues cohorts retrospectives al llarg d'un any de l'1 d'abril del 2014 al 30 d'abril del 2015, ambdós dies inclosos.

Com es pot veure en la *Figura 2*, la primera cohort esta formada per pacients PCC o MACA que han estat atesos per la Unitat d'Atenció a la Complexitat (UAC) de l'àrea bàsica de salut de Tona. La segona cohort són pacients PCC o MACA que han estat atesos per Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitària (UBAS) a l'àrea bàsica de salut de Torelló.

La descripció de les dues cohorts es fa en termes de: l'estat general de salut, l'estat funcional, cognitiu i social, la presa de decisions anticipada, les visites de seguiment, el consum de fàrmacs, la mortalitat i els ingressos hospitalaris urgents.

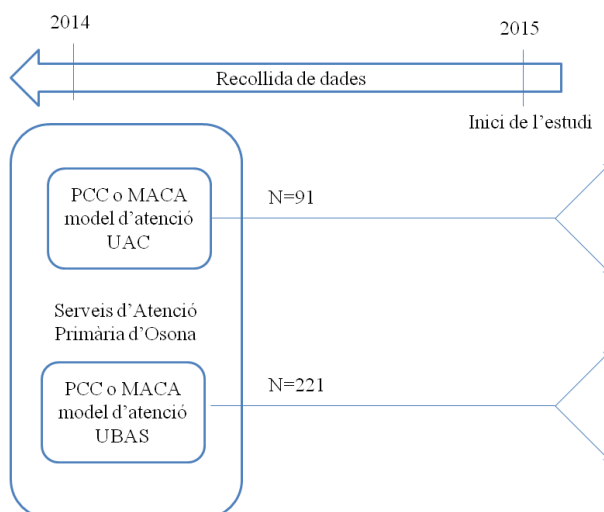


Figura 2. Esquema del disseny de l'estudi

3.3 POBLACIÓ I MOSTRA

Els pacients que han estat atesos per la Unitat d'Atenció a la Complexitat dins el termini de l'1 d'abril del 2014 al 30 d'abril del 2015 formen la primera cohort (n=91). Mitjançant un mostreig aleatori simple es seleccionen els pacients atesos per Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitàries de l'ABS de Torelló (n=221) durant el mateix període.

Degut a què a la UAC hi havia un menor nombre d'usuaris, es va seleccionar el doble d'usuaris en la segona cohort amb la finalitat d'aconseguir una major potència estadística.

Els criteris d'inclusió per les dues cohorts es basen en el compliment dins el termini esmentat de: la identificació com a PCC o MACA en la Història Clínica Compartida de Catalunya (HCCC), tenir una edat ≥ 65 anys i la no institucionalització. A més de la presència ≥ 2 en el PCC i ≥ 1 MACA dels següents diagnòstics: insuficiència cardíaca, fibril·lació auricular, malaltia pulmonar obstructiva crònica, neoplàsia, hipertensió arterial essencial, accident vascular cerebral, demència, malaltia isquèmica crònica del cor, diabetis mellitus tipus II i/o isquèmia cerebral transitòria.

Els criteris d'exclusió són: no estar assignat a l'àrea bàsica de salut de l'estudi, la no obtenció del consentiment informat per part dels pacients atesos per la UAC i/o el no compliment dels criteris d'inclusió.

3.4 VARIABLES I INSTRUMENTS DE MESURA

La variable principal consisteix en el tipus d'aplicació del model d'atenció al pacient crònic complex o amb malaltia crònica avançada, és a dir, mitjançant l'aplicació del model per la Unitat d'Atenció a la Complexitat (UAC) o per Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitàries (UBAS) a la primària.

L'aplicació del model d'atenció per la UAC es caracteritza per la formació d'un equip multidisciplinari que atén a les persones amb condició de PCC o MACA de l'ABS de Tona. L'equip està format per una metgessa de família, dues infermeres gestores de casos i per la treballadora social assistencial.

Per altra banda, les UBAS estan formades per un metge de família i un infermer, els quals atenen habitualment, alguns, tenen la condició de PCC o MACA. En una àrea bàsica de salut hi ha diferents UBAS i cadascuna d'elles atenen a pacients amb condició PCC o MACA. Quan hi ha necessitat les UBAS es coordinen amb el treballador social assistencial i/o amb la infermera gestora de casos del centre.

Per tal d'obtenir el perfil dels pacients es recullen variables com la *condició* PCC o MACA, *edat*, *sexe* i el *Grau de Morbiditat Ajustat (GMA)*. (**Annex 3**)

Les variables d'interès es basen en: els diagnòstics de salut, l'estat funcional, cognitiu i social, la presa de decisió del pacient i/o família, les visites de seguiment, el consum de fàrmacs, la mortalitat i els ingressos hospitalaris urgents.

Els diagnòstics de salut es descriuen a partir dels *diagnòstics d'alta severitat* classificat pel propi professional mèdic que atén al pacient habitualment.

L'estat de salut funcional es mesura mitjançant el grau de dependència segons l'índex de *Barthel*. (**Annex 4**) A nivell cognitiu es valora el deteriorament cognitiu a partir de la puntuació obtinguda del qüestionari de *Pfeiffer*. (**Annex 5**) I la situació social mitjançant la presència de risc social o no amb la puntuació obtinguda en l'escala de *Gijón*. (**Annex 6**)

L'escala de *Barthel* és un instrument que avalua l'autonomia per les activitats de la vida diària i va dirigit a la població general. Consta d'un qüestionari heteroadministrat amb 10 ítems tipus likert. El rang de possibles valors de l'Índex de

Barthel està entre 0 i 100 amb intervals de 5 punts. A menor puntuació, més dependència i a major puntuació, més independència. Els punts de tall suggerits per alguns autors per facilitar la interpretació són: 0-20 dependència total; 21-60 dependència severa; 61-90 dependència moderada; 91-99 dependència escassa i 100 independència o autònom.

La seva reproductibilitat inter i intraobservador no va ser determinada quan es va desenvolupar originalment l'any 1988, però ha estat confirmat amb estudis posteriors obtenint un coeficient de correlació de 0,88 i 0,98 respectivament (21).

El qüestionari de *Pfeiffer* és un instrument pel cribatge del deteriorament cognitiu dirigit a la població general i consisteix en un qüestionari heteroadministrat de 10 ítems. El punt de tall està en 3 o més errors, en el cas de les persones que sàpiguen llegir i escriure, i de 4 o més pels que no. A partir d'aquesta puntuació existeix la sospita del deteriorament cognitiu.

L'adaptació i la validació del "Short Portable Mental Status Questionnaire" (SPMSQ) de *Pfeiffer* va mostrar una fiabilitat inter i intraobservador de 0,738 i del 0,925, respectivament, assolint una consistència interna de 0,82, una validesa de 0,74 i una discriminació de 0,23 (22).

L'escala de risc social o valoració sociofamiliar de l'ancià o escala de *Gijón* va dirigida a la població major de 65 anys i es tracta d'una escala heteroadministrada de valoració del risc sociofamiliar que consta de 5 ítems. El punt de tall per la detecció de risc social és igual o major a 16. La probabilitat de risc és de 68, la sensibilitat és de 15,50 i l'especificitat de 99,80.

La fiabilitat interobservador mostra un 0,957 amb un coeficient alfa de *Crombach* de 0,4467. Les proporcions de probabilitat per diferents nivells de l'escala, les quals oscil·len a un rang de 1 a 23, van resultar ser més útils per la detecció de problemes socials a la pràctica assistencial. A diferència de la detecció de risc social que ho fan de 1 a infinit (23).

La presa de decisió del pacient es valora a partir del nombre de *Plans de Decisió Anticipats (PDA)* elaborats.

El PDA és un pla que identifica els valors i les preferències del pacient o la seva família, si escau, per a preveure amb antelació els objectius d'atenció i els recursos que es necessitaran per a atendre'l (20).

El seguiment dels pacients pels equips d'atenció primària es mesura pel *nombre de visites anuals per pacient*. Aquestes visites es descriuen en funció de si han estat realitzades pels seus equips assignats, no assignats i pels equips d'urgències. També es descriuran segons la tipologia de visita, és a dir, si ha estat al domicili, al centre d'atenció o per via telefònica.

El consum de fàrmacs es determina pel *nombre de fàrmacs habituals* que apareixen com a indefinits en el pla de medicació al llarg de l'estudi. Considerant com a polimediació la presència de més de 5 fàrmacs diferents en el pla de medicació habitual.

La mortalitat es mesura segons el *nombre de defuncions* al llarg del termini d'estudi, descrivint el *lloc d'èxitus* si ha estat a domicili, a l'hospital d'aguts o a l'hospital intermedi.

Per últim, es recull com a variable el *nombre d'ingressos hospitalaris urgents* que no han estat previstos ni planificats amb anterioritat al moment d'ingrés.

Les variables i els instruments de mesura utilitzats al llarg de l'estudi es mostren en la *Taula 1*.

Taula 1. Variables i instruments de mesura de l'estudi

Variables	Instrument de mesura
Model d'atenció:	
- Unitat d'Atenció a la Complexitat	
- Unitats Bàsiques d'Atenció	
Condició:	
- Pacient crònic complex	
- Pacient amb malaltia crònica avançada	
Sexe:	
- Home	
- Dona	
Edat	
Diagnòstics d'alta severitat:	
Grau de morbiditat ajustat:	
- Risc baix	
- Risc moderat	
- Risc alt	
- Risc molt alt	
Dependència:	→ Escala Barthel
- Total	
- Severa	
- Moderada	
- Lleugera	
- Autònom	
Deteriorament cognitiu:	→ Qüestionari Pfeiffer
- Normal	
- Lleu	
- Moderat	
- Important	
Situació social:	→ Escala de Gijón
- Òptima	
- Risc	
- Problemàtica	
Pla de decisió anticipada:	
- Elaborat	
- No elaborat	
Visites de seguiment anuals per pacient:	
- Equip d'atenció primària assignat	
- Equip d'atenció primària no assignat	
- Equip d'atenció primària d'urgències	
Fàrmacs habituals	
Estat:	
- Actiu	
- Difunt	
Lloc de defunció	
- Domicili	
- Hospital intermedi	
- Hospital d'aguts	
Ingressos hospitalaris urgents anuals per pacient	

3.5 MÈTODE DE RECOLLIDA DE DADES

Les dades a estudiar han estat recollides al llarg de l'any pels mateixos professionals que atenen al pacient, ja que formen part de les seves valoracions integrals que elaboren de forma rutinària i queden recollides a la història clínica del pacient. Altres dades queden automàticament registrades a la història clínica com és el cas d'un ingrés hospitalari urgent.

Així doncs, les dades són recollides de manera retrospectiva corresponents al termini de l'1 d'abril del 2014 al 30 d'abril del 2015, ambdós dies inclosos. L'obtenció es fa mitjançant l'accés a les històries clíniques amb el programa e-CAP de l'ICS per part de l'equip investigador. (**Annex 7**)

El projecte ha tingut una durada de 18 mesos. Primerament s'ha realitzat la recerca bibliogràfica i l'elaboració del protocol de recerca per ser sotmès a l'acreditació pel Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de l'IDIAP Jordi Gol.

Posteriorment, s'ha realitzat la planificació del treball de camp, la recollida de dades i la creació d'una base de dades amb el programa G-Stat 2.0. L'anàlisi estadística, la descripció dels resultats i la seva interpretació amb la elaboració de la discussió han conclòs amb l'elaboració de l'informe final.

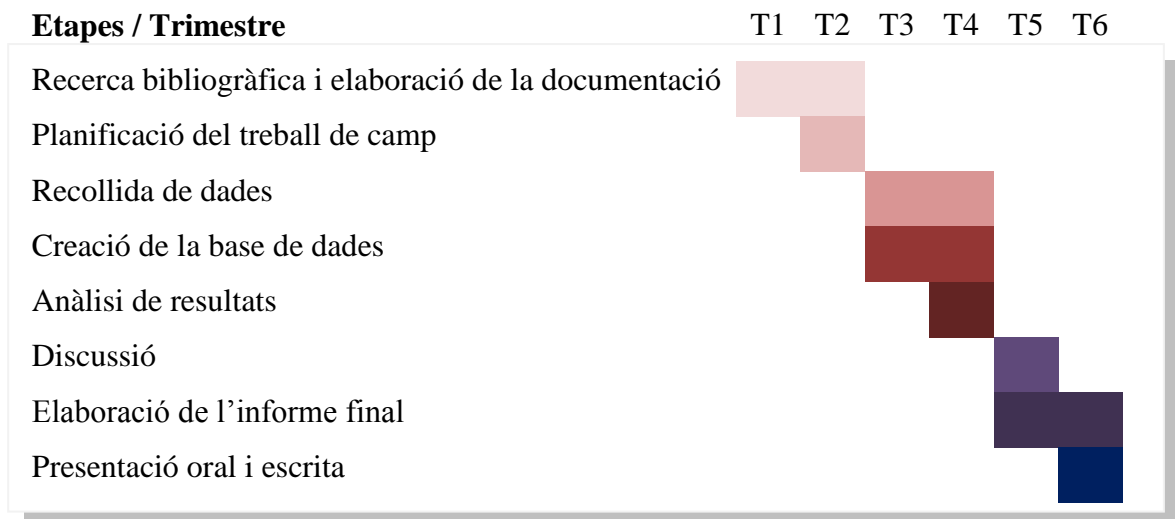


Figura 3. Cronograma de l'estudi

3.6 ASPECTES ÈTICS

La dinàmica d'atenció estudiada ja estava en marxa dins les activitats habituals del centre abans d'iniciar l'estudi. La creació de la Unitat d'Atenció a la Complexitat a l'àrea bàsica de salut de Tona a l'abril del 2014 va comptar amb la prèvia autorització de la Gerència Territorial de la Catalunya Central i del Departament de Salut. Per altra banda, l'aplicació del model al PCC o MACA per Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitària és el model habitual que es porta a terme a tots els centres d'atenció primària de la comarca d'Osona.

En la resolució de l'avaluació del protocol de recerca P15/094 pel CEIC IDIAP Jordi Gol es va recomanar l'obtenció de consentiments informats per part dels usuaris de l'estudi. Consegüentment, els participants atesos per la Unitat d'Atenció a la Complexitat de Tona van ser informats, oralment i per escrit, i es van obtenir els seus consentiments informats signats. (**Annex 9 i 10**)

Pel que fa a la resta de participants de l'estudi, l'equip investigador ha respectat els principis fonamentals de la Declaració de Hèlsinki de l'Associació Mèdica Mundial de 2013 en el Conveni del Consell d'Europa relatiu als drets humans i la biomedicina. Com també els de la Declaració Universal de la UNESCO sobre el genoma humà i els drets humans de i de la legislació espanyola en l'àmbit de la investigació biomèdica, la protecció de dades de caràcter personal i la bioètica.

La realització de l'estudi ha estat autoritzat per la direcció de l'Àrea Bàsica de Salut de Tona i Torelló, Servei d'Atenció Primària (SAP) d'Osona i de la Gerència Territorial de la Catalunya Central de l'Institut Català de la Salut.

Aquest estudi ha obtingut l'aprovació pel Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de l'IDIAP Jordi Gol, acreditat a tot l'Estat en l'àmbit de l'atenció primària. (**Annex 11**)

3.7 ANÀLISI ESTADÍSTICA

En l'anàlisi estadística les variables qualitatives s'expressen amb freqüències absolutes (n) i relatives (%) mentre que les quantitatives amb mitjanes (μ) i desviacions estàndard (DE) o amb la mitja i el mínim i màxim per les variables que no segueixen una distribució normal.

Per l'anàlisi bivariat s'han elaborat taules de contingència. La prova estadística per la comparació de dues variables categòriques utilitzada és el Chi ² o l'exacte de Fisher. Per la comparació de variables contínues s'ha utilitzat la prova de la T de Student o el seu equivalent no paramètric U de Mann-Whitney. El nivell de significació escollit per tots els contrastos és del 5%.

En l'anàlisi multivariant per regressió logística es van tenir en compte les variables independents de l'anàlisi bivariant que presentaven un valor de $p < 0,05$. Els resultats s'expressen amb Odds Ratio (OR) i els seus respectius intervals de confiança al 95%.

Per la recollida de dades s'han elaborat taules amb el programa Excel i per l'anàlisi estadística s'ha utilitzat el programa G-Stat versió 2.0.

CAPÍTOL IV: RESULTATS

4. RESULTATS

S'han analitzat les dades retrospectives de 312 pacients, 91 dels participants van ser atesos per la Unitat d'Atenció a la Complexitat (UAC) a l'ABS de Tona i 221 usuaris van ser atesos per Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitàries (UBAS) a l'ABS de Torelló, durant l'abril del 2014 fins a l'abril del 2015.

La descripció general de l'estat de salut dels pacients estudiats segons l'aplicació del model d'atenció rebut es mostra a la *Taula 2*.

Taula 2. Descripció general de l'estat de salut dels pacients estudiats segons l'aplicació del model d'atenció

Model d'atenció		UAC ¹	UBAS ²	Valor de
Variables		(n=91)	(n=221)	P
Demogràfiques				
Edat	$\mu \pm DE$	83,87 $\pm 7,24$	83,99 $\pm 7,24$	0,896
Sexe	Home	46 (50,55)	111 (50,23)	0,959
	Dona	45 (49,45)	110 (49,77)	
Sanitàries				
Condicció	Pacient crònic complex	40 (43,96)	154 (69,68)	<0,001
	Pacient amb malaltia crònica avançada	51 (56,04)	67 (30,32)	
GMA ³	Risc moderat		5 (3,31)	0,227
	Risc alt	12 (19,67)	38 (25,17)	
	Risc molt alt	49 (80,33)	108 (71,52)	
Diagnòstics	Insuficiència cardíaca	38 (10,86)	69 (6,28)	0,075
	Demència	32 (9,14)	59 (5,38)	0,017
	Neoplàsia	22 (6,28)	58 (5,28)	0,704
	Insuficiència renal crònica	27 (7,71)	83 (7,57)	0,185
	Malaltia pulmonar obstructiva crònica	20 (5,71)	48 (4,38)	0,960
	Hipertensió arterial essencial	13 (3,71)	164 (14,95)	<0,001
	Diabetis mellitus tipus II	12 (3,43)	83 (7,57)	<0,001
Accident vascular cerebral	8 (2,29)	34 (3,10)	0,121	

¹ Unitat d'Atenció a la Complexitat ² Unitat Bàsica d'Atenció Sanitària ³ Grau de Morbiditat Ajustat

Els pacients atesos per la Unitat d'Atenció a la Complexitat tenen una mitjana d'edat de 83,87 (DE 7,24) anys, 46 (50,55%) són homes i el 51 (56,04%) tenen una malaltia crònica avançada. Pel que fa al grau de morbiditat 61(67,03%) pacients el tenien registrat i en 49 (80,33%) usuaris és de risc molt alt.

Per altra banda, els pacients atesos per Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitàries tenen una mitjana d'edat de 83,99 (DE 7,24) anys, 111 (50,23%) són homes i 154 (69,68%) són pacients crònics complexos. El grau de morbiditat estava registrat en 151 (68,32%) pacients, el qual és en 49 (71,52%) usuaris de risc molt alt i 38 (25,17%) de risc alt.

Cal destacar la diferència significativa en la condició dels pacients, ja que els pacients atesos per la UAC tenen més freqüentment una condició de malaltia avançada i els pacients atesos per UBAS de pacient crònic complex ($p < 0,001$).

Els diagnòstics que es mostren són considerats d'alta severitat i tenen una freqüència superior al 2%. En els pacients atesos per la UAC hi ha 350 diagnòstics registrats i en els pacients atesos per UBAS, 1097 diagnòstics.

Es destaca la prevalença de malalties de l'aparell circulatori. La insuficiència cardíaca és el diagnòstic més freqüent en un 38 (10,86%) i 69 (6,28%) respectivament. La demència té una prevalença significativament major en els usuaris atesos per la UAC present en 32 (9,14%) pacients. La hipertensió arterial essencial i la diabetis mellitus tipus II, en aquest cas, és significativament més freqüent en els pacients atesos per UBAS en un 64 (14,95%) i 83 (7,57%).

Els usuaris atesos per UBAS també presenten diagnòstics d'arítmia cardíaca per fibril·lació auricular en 48 (5,29%), hipercolesterolèmia en 39 (4,28%), paraplegies en 39 (4,28%) i de trastorn del metabolisme de les lipoproteïnes en un 22 (2,01%).

La descripció de l'estat funcional, cognitiu i social dels pacients estudiats segons l'aplicació del model d'atenció es mostren en la *Taula 3*.

Taula 3. Descripció de l'estat funcional, cognitiu i social dels pacients estudiats segons l'aplicació del model d'atenció

Model d'atenció		UAC ¹	UBAS ²	Valor de P
Factor	Valor	(n=91)	(n=221)	
Àrea funcional				
Índex de <i>Barthel</i>	$\mu \pm DE$	62,34 \pm 31,98	68,53 \pm 30,74	0,163
Dependència total	n(%)			
	0-20	13 (16,88)	18 (12,86)	
Dependència severa	21-60	21 (27,27)	33 (23,57)	
Dependència moderada	61-90	22 (28,57)	47 (33,57)	
Dependència escassa	91-99	11 (14,29)	15 (10,71)	
Autònom	100	10 (12,99)	27 (19,29)	
Àrea cognitiva				
Estat mental de <i>Pfeiffer</i>		4,07 \pm 2,55	3,24 \pm 2,05	0,082
Normal	0-2	30 (40,54)	67 (50)	
Deterior cognitiu lleu	3-4	17 (22,97)	26 (19,40)	
Deterior cognitiu moderat	5-7	10 (13,51)	27 (20,15)	
Deterior cognitiu important	8-10	17 (22,97)	14 (10,45)	
Àrea social				
Estat social de <i>Gijón</i>		10,09 \pm 2,55	10,06 \pm 2,05	0,958
Situació òptima	<16	33 (97,06)	48 (97,96)	
Risc social	>16	1 (2,94)	1 (2,04)	

¹Unitat d'Atenció a la Complexitat ²Unitat Bàsica d'Atenció Sanitària

La valoració de la funcionalitat mitjançant l'escala de *Barthel* es va mesurar en 77 (84,62%) dels pacients atesos per la UAC i en 140 (63,35%) pacients atesos per les UBAS. El deterior cognitiu mesurat amb el qüestionari de *Pfeiffer* es va valorar en 74 (81,32%) pacients atesos per la UAC i 134 (60,63%) pacients atesos per les UBAS. I l'escala de *Gijón* o valoració social de l'ancià es va realitzar a 34 (37,36%) pacients i a 49 (22,17%) pacients dels respectius models.

En els usuaris atesos per la UAC 44 (59%) presentaven algun tipus de deterior cognitiu i 67 (87%) tenien algun tipus de dependència funcional. A diferència dels usuaris atesos per UBAS que 67 (50%) no presentaven cap tipus de deterior cognitiu i 113 (80,71%) si que tenien algun tipus de dependència funcional.

En les variables d'estudi es mostren diferències significatives en l'elaboració del pla de decisió anticipada i en el nombre de visites realitzades (*Taula 4, 5 i 6*) tan pels seus equips d'atenció assignats com per altres equips d'atenció de l'àmbit de la primària.

El pla de decisió anticipada, 40 (43,96%) pacients atesos per la UAC i 69 (31,22%) pacients atesos per UBA el tenien elaborat (p=0,032).

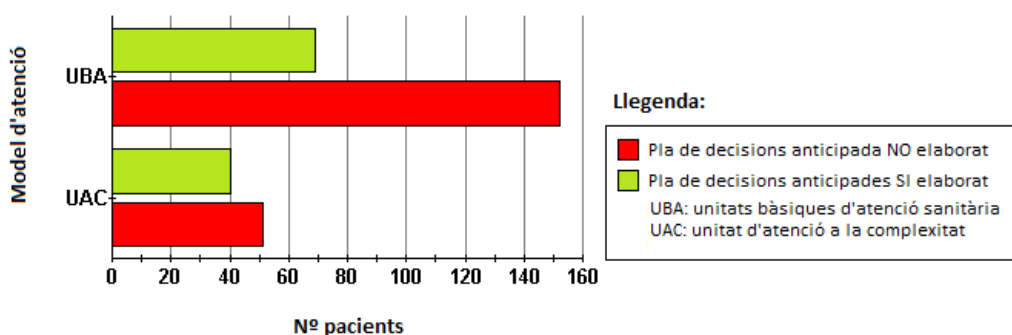


Figura 4. Pla de decisió anticipada segons l'aplicació del model d'atenció

Taula 4. Visites de seguiment anuals per pacient segons l'aplicació del model d'atenció

Model d'atenció	UAC ¹ (n=91)	UBAS ² (n=221)	Valor de P
Nº visites/ any per pacient			
Mitja (Mín. – Màx.)			
Totals	41 (1-200)	19 (0-289)	<0,001
Mèdica	16 (1-69)	9 (0-193)	<0,001
Infermeria	23 (0-154)	8 (0-136)	<0,001
Treballador social	1 (0-20)	0 (0-14)	<0,001
Telefònica	10 (0-50)	0 (0-122)	<0,001
Domiciliària	14 (0-115)	0 (0-67)	<0,001
Centre	11 (0-51)	15 (0-119)	0,577

¹Unitat d'Atenció a la Complexitat ²Unitat Bàsica d'Atenció Sanitària

Taula 5. Visites de seguiment anuals per pacient segons l'aplicació del model d'atenció i el tipus de professional

Model d'atenció	UAC ¹ (n=91)	UBAS ² (n=221)	Valor de P
Nº visites/ any per pacient			
$\mu \pm DE$ Mitja (Mín.– Màx.)			
EAP ³ assignat			
Metge	14,57±11,48	7,63±13,59	<0,001
Infermera	17 (0-118)	4 (0-98)	<0,001
Treballador social	1 (0-20)	0 (0-14)	<0,001
EAP ³ extern			
Metge	2 (0-15)	0 (0-39)	0,001
Infermera	6,77±7,14	4,43±7,09	<0,001
Treballador social	0,11±0,46	0±0	<0,001
Urgències ⁴			
Metge	0,97±1,49	0,46±1,44	<0,001
Infermera	0 (0-21)	0 (0-20)	<0,001

¹Unitat d'Atenció a la Complexitat ²Unitat Bàsica d'Atenció Sanitària ³Equip d'Atenció Primària ⁴Atenció Continuada d'Urgències Territorials

Taula 6. Visites de seguiment anuals per pacient segons l'aplicació del model d'atenció i la modalitat de visita

Model d'atenció	UAC ¹ (n=91)	UBAS ² (n=221)	Valor de P
EAP ³ assignat			
	Mitja (Mín.-Màx.) $\mu \pm DE$		
Telefònica	8 (0-43)	0 (0-102)	<0,001
Domiciliària	12 (0-103)	0 (0-58)	<0,001
Centre	6 (0-40)	7 (0-98)	0,812
EAP ³ extern			
Telefònica	1,91 \pm 2,07	0,61 \pm 2,02	<0,001
Domiciliària	2,35 \pm 3,74	1,22 \pm 3,80	<0,001
Centre	3 (0-30)	2 (0-52)	0,122
Urgències ⁴			
Telefònica	0 (0-2)	0 (0-1)	0,028
Domiciliària	0 (0-16)	0 (0-21)	<0,001
Centre	0,76 \pm 1,53	0,48 \pm 1,50	0,006

¹Unitat d'Atenció a la Complexitat ²Unitat Bàsica d'Atenció Sanitària ³Equip d'Atenció Primària ⁴Atenció Continuada d'Urgències Territorials

El nombre de fàrmacs habituals del pla de medicació dels usuaris atesos per la UAC és d'una mitjana de 10,11 (DE 4,48) i de 5,69 (DE 4,54) en els pacients atesos per UBAS ($p < 0,001$). Considerant polimediació >5 fàrmacs diferents en el pla de medicació habitual, era present en 78 (85,71%) pacients atesos per la UAC i en 118 (53,39%) pacients atesos per les UBAS.

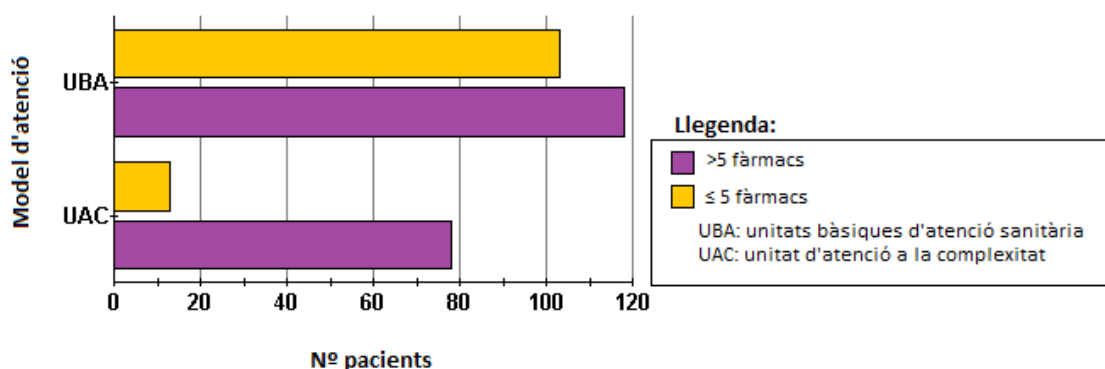


Figura 5. Polimediació segons l'aplicació del model d'atenció

La descripció del nombre de defuncions i el lloc segons l'aplicació del model d'atenció es mostren a la *Taula 7*. Cal destacar que les persones ateses per la UAC moren més freqüentment al seu domicili amb diferència quasi significativa respecta a les persones ateses per les UBAS ($p=0,055$).

Taula 7. Descripció del nombre de defuncions i el lloc segons l'aplicació del model d'atenció

Model d'atenció		UAC ¹	UBAS ²	Valor de P
Variabls		(n=91)	(n=221)	
Defuncions	n(%)	33 (36,26)	72 (32,58)	0,531
Lloc de defunció				
Domicili		14 (42,42)	17 (23,94)	0,055
Hospital intermedi		12 (36,36)	33 (46,48)	
Hospital aguts		7 (21,21)	21 (29,58)	

¹Unitat de Atenció a la Complexitat ²Unitat Bàsica d'Atenció Sanitària

Els pacients que no van ser defuncions al llarg de l'estudi, 51 pacients atesos per la UAC, tenen una mitjana d'ingressos hospitalaris urgents de 0,71 (DE 1,06) mentre que els pacients atesos per les UBAS, 149 usuaris, tenen una mitjana de 0,42 (DE 0,76) amb diferències significatives ($p=0,041$).

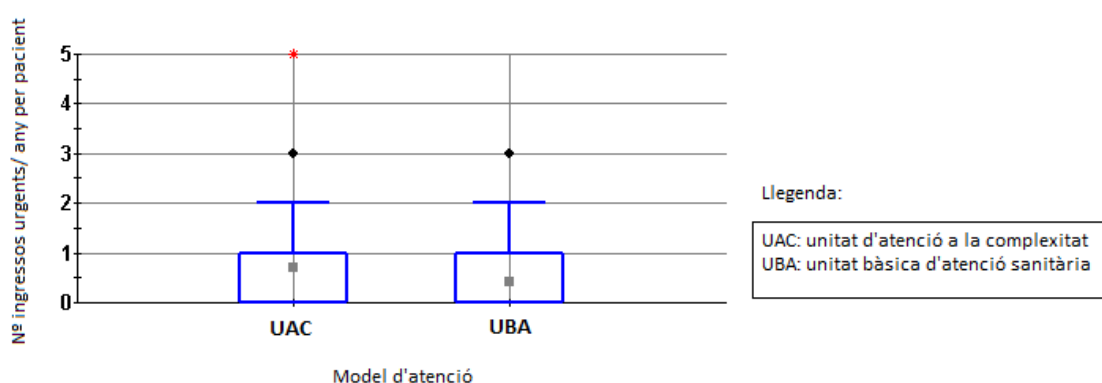


Figura 6. Ingressos hospitalaris urgents segons l'aplicació del model d'atenció

A la *Taula 8* es mostra la descripció de les variables associades als ingressos hospitalaris urgents. Es destaquen les diferències significatives en l'edat i el nombre de visites anuals per pacient. L'edat disminueix en un 7% el risc d'ingrés hospitalari urgent i les visites de seguiment anual per pacient incrementen el risc d'ingrés en un 3%.

Taula 8. Descripció dels factors associats als ingressos hospitalaris urgents

Ingrés urgent Variables	Si (n= 67)	No (n= 138)	ORc (IC 95%)	Valor de P	ORa (IC 95%)	Valor de P
Condició del pacient PCC ¹ o MACA ²			1,35 (0,70-2,60)	0,363	1,15 (0,53-2,46)	0,726
Model d'atenció segons UBAS ⁴		UAC ³ o	0,53 (0,28-0,99)	0,047	0,54 (0,25-1,17)	0,118
Edat			0,93 (0,90-0,97)	0,001	0,93 (0,89-0,97)	0,002
Nº Fàrmacs			1,01 (0,95-1,07)	0,735	0,97 (0,91-1,04)	0,448
Nº Visites/any totals per pacient			1,03 (1,01-1,04)	<0,001	1,03 (1,01-1,04)	<0,001

¹Pacient Crònic Complex ²Pacient amb Malaltia Crònica Avançada ³Unitat d'Atenció a la Complexitat ⁴Unitat Bàsica d'Atenció Sanitària

CAPÍTOL V: DISCUSSIÓ

5. DISCUSSIÓ

5.1 INTERPRETACIÓ DE RESULTATS I COMPARACIÓ AMB ESTUDIS SIMILARS

La Unitat d'Atenció a la Complexitat (UAC) es crea a l'abril del 2014 amb l'aprovació de la Gerència Territorial de la Catalunya Central i del Departament de Salut. La UAC és una aplicació del model d'atenció al pacient crònic complex (PCC) o amb malaltia crònica avançada (MACA) del Programa de Prevenció i Atenció a la Complexitat (PPAC). La finalitat és donar resposta a les necessitats complexes que poden tenir els pacients mitjançant l'atenció integrada.

a) Perfil dels pacients

El perfil dels pacients estudiats correspon clarament amb el concepte que han definit diferents autors i organitzacions del “pacient crònic amb situació de complexitat”. Aquest és determinat per la presència de varies malalties cròniques de manera concurrent, la gran utilització de serveis d'hospitalització urgent, la presència de determinades malalties com la insuficiència cardíaca i la polimedicació (4).

El diagnòstic de salut més prevalent en els pacients estudiats és la insuficiència cardíaca. En els pacients atesos per la UAC hi ha més significativament el diagnòstic de demència que ens podria ajudar a entendre el major nombre de visites de seguiment i la utilització dels serveis d'urgències. Això s'argumenta, pel fet que un procés agut en una persona que pateix demència el diagnòstic és més difícil i inespecífic.

Aquest fet, concordaria amb estudis internacionals que indiquen que la insuficiència cardíaca és una de les causes més importants de les hospitalitzacions en persones majors de 65 anys i representa un alt cost pels sistemes sanitaris. A més de demostrar que la meitat dels reingressos per insuficiència cardíaca estan relacionats amb les comorbiditats com la polimedicació, la insuficiència renal crònica, la demència i l'anèmia (24).

La Unitat d'Atenció a la Complexitat va fer una proporció més àmplia de valoracions amb l'instrument de *Barthel*, *Pfeiffer* i *Gijón*. Les dues cohorts de pacients a l'àrea funcional presenten un nivell de dependència moderada i a l'àrea mental un

deterior cognitiu lleu. No obstant això, hi ha una major prevalença de deterior cognitiu important a la cohort de la UAC. Aquest últim fet, es podria relacionar amb la prevalença del diagnòstic de demència significativament major als pacients atesos per la UAC. D'altra banda, cal realitzar una interpretació amb cautela de la situació social òptima que s'obté als resultats, doncs el qüestionari de *Gijón* es va realitzar en menys de la meitat dels pacients atesos.

Múltiples estudis internacionals, mostren que la valoració geriàtrica integral (VGI) és una avaluació multidisciplinària i interdisciplinària, la qual es realitza amb la col·laboració de diferents disciplines: mèdica, infermera, social i altres. La VGI quantifica i detecta els problemes de l'esfera mèdica, funcional, mental i social de l'ancià. La finalitat de la VGI és aconseguir un pla racional i coordinat de tractament amb els recursos assistencials adients. L'ús adequat d'aquest instrument ha demostrat àmpliament millorar els resultats de qualitat assistencial. A Espanya, les escales més utilitzades per realitzar la VGI són el *Barthel* en un 74,3%, l'índex de *Lawton i Brody* en un 53,8%, l'índex de *Katz* en un 51,2%, el *Pfeiffer* en un 56%, el *Lobo* en un 38,4% i el de *Yesavage* en un 82% (25). Malgrat coincidir amb els instruments de valoració utilitzats per les dues aplicacions del model d'atenció al PCC o MACA, cal reflexionar dels beneficis que pot comportar fer una major aplicació sistemàtica de la VGI en aquestes pacients.

La categorització dels pacients segons l'estat de salut, les patologies, la funcionalitat, l'estat cognitiu i social és necessari a tots els centres assistencials. L'objectiu és detectar adequadament les necessitats i així poder aplicar una atenció més individualitzada a la persona. Cal tenir en compte que la utilització de la VGI sovint representa una major càrrega de treball per part del col·lectiu infermer, però la correcta aplicació de la valoració ha evidenciat millorar la funcionalitat, l'estat cognitiu i la mortalitat dels pacients. Com també ha millorat la optimització dels recursos, medicació i s'ha mantingut l'alta permanència a la comunitat (25).

b) Pla de decisions anticipades

La Unitat d'Atenció a la Complexitat va atendre un major nombre de pacients amb condició de malaltia avançada, caracteritzat per tenir un pronòstic de vida inferior als 18 mesos, propi d'un abordatge pal·liatiu i el requeriment de la planificació de

decisions anticipades majoritàriament elaborat. Per contrari, els pacients atesos per les Unitats Bàsiques d'Atenció eren predominants la condició de pacient crònic complex. El PCC es caracteritza pel requeriment de diferents dispositius i una presa de decisió més enfocada a la clínica incerta, que no a un pla de decisió anticipada com el MACA (3).

Així mateix, el pla de decisió anticipada elaborat més significativament en els pacients atesos per la UAC es podria atribuir per la pròpia condició de salut. Aquesta acció és recolzada per diferents estudis, els quals esmenten que la discussió de les cures al final de vida s'han d'iniciar tant pel pacient i/o família com per l'equip d'atenció. El desenvolupament d'una presa de decisió informada que ha de quedar reflectida en un pla terapèutic (24).

c) Seguiment pels equips d'atenció primària

En l'estudi s'observa que el pacient que pateix una malaltia crònica avançada requereix d'una major atenció i suport. Probablement hi ha una major intensitat de necessitats que cal concebre des d'una visió holística. L'infermera amb rol de pràctica avançada, al llarg de l'estudi, realitza un major nombre de visites en situacions de complexitat. Aquests resultats són concordants amb dades obtingudes d'altres estudis a nivell internacional (26). També cal considerar la càrrega assistencial i la falta de temps que sovint és present a les consultes. Això ens portaria a explicar la falta de registre a les històries clíniques i la limitació que comporta en estudis retrospectius.

La Unitat d'Atenció a la Complexitat fa un seguiment domiciliari significativament major que el model per Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitària. Estem davant un canvi de concepció de l'atenció primària, doncs l'atenció a l'entorn directe del pacient-família encara era una assignatura pendent del nostre sistema sanitari. La valoració de la persona en el seu àmbit aporta una visió més ajustada a la realitat i facilita l'adequada detecció de les necessitats.

Diferents estudis evidencien que un 85% dels pacients crònics seguits al seu domicili tenen una esperança de vida superior a 6 mesos, ja que garanteix la continuïtat del procés de cures i la resposta a les necessitats sociosanitàries (27). Altrament, s'han descrit experiències amb programes sistematitzats de visites domiciliàries preventives

dirigit a persones d'edat avançada assolint la reducció de la mortalitat, la institucionalització i el retard en la pèrdua de funcionalitat (28).

No obstant això, el treballador social en les dues aplicacions del model al PCC o MACA fa un seguiment significativament menor en el nombre de visites anuals per pacient en comparació amb els altres professionals. Com diu Corrales-Nevado i coautors, la incorporació del treballador social sanitari es centra en l'atenció psicosocial de les necessitats dels pacients i famílies dels grups de la comunitat i als models d'intervenció (27). Malauradament, a l'estudi portat a terme la figura del treballador social queda dissolta amb la consegüent dificultat per mostrar l'eficàcia de les seves intervencions. En futures investigacions caldria considerar altres indicadors per avaluar el rol del treballador social assistencial.

d) Consum de fàrmacs

La polimediació com a fenomen present en els pacients atesos per la Unitat d'Atenció a la Complexitat és una relació contrària a l'esperada. En pròxims estudis la precisió dels graus de funcionalitat de les malalties ajudarien a definir la relació amb el pla terapèutic.

Tot i així, les evidències aportades per diferents estudis de la polimediació han de ser considerades. La polimediació, entesa com a la presa de més de cinc fàrmacs diferents en el pla terapèutic habitual, s'ha vist associada al mal adheriment farmacològic i a un risc significatiu de produir efectes adversos independentment de les indicacions del fàrmac. El règim terapèutic habitual també s'ha associat amb el control de símptomes i la millora de qualitat de vida (19).

Els anàlisis del pla de medicació per equips multidisciplinars formats per metges, farmacèutics, infermers i treballadors socials han mostrat ser efectius a diferència d'aquest estudi (29).

També cal remarcar que les guies de pràctica clínica estan basades en llargs estudis amb persones joves amb un perfil clínic diferent i no en persones d'edat avançada. Les persones de tercera edat pateixen canvis físics propis de l'edat, canviant la influència farmacodinàmica i farmacocinètica dels medicaments. La insuficient

evidència dels beneficis de múltiples tractaments en ocotgeriants fràgils i polimedcats, condueix a la necessitat d'individualitzar els tractaments (24) (30).

e) Morbi/mortalitat

Tan la Unitat d'Atenció a la Complexitat com les Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitàries, que atenen a persones amb condicions de crònic complex o amb malaltia crònica avançada, no han obtingut diferències significatives pel que fa a la mortalitat.

Persones amb condicions cròniques complexes realitzen més visites, generen més costos, sovint reben una atenció més fragmentada i pateixen variacions en la seva qualitat de vida. La mortalitat en diferents estudis s'argumenta per aquests fets que comporten una major complexitat (18).

En la cohort de pacients atesos per la Unitat d'Atenció a la Complexitat han mort més freqüentment al seu domicili, de manera significativa, en comparació a les Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitària. Això ens porta a pensar en la influència cultural dels països mediterranis, on cada vegada més les persones volen estar a casa fins al final de la vida. (31)

Contràriament, la literatura determina que en els països desenvolupats el percentatge de defuncions als hospitals és superior al 50%. Tot i així, també s'evidencia que la implicació activa dels metges de família ha demostrat incrementar el percentatge de malalts que moren al seu domicili. Aquest és un indicador d'avaluació de l'efectivitat dels programes de cures pal·liatives (32) (33).

En pròximes investigacions, l'estudi de la influència de l'actitud de l'equip sanitari en l'abordatge al final de vida seria particularment rellevant en persones de tercera edat i amb malaltia avançada.

f) Ingressos hospitalaris urgents

Donant resposta a l'últim objectiu de l'estudi, els pacients atesos per la Unitat d'Atenció a la Complexitat tenen un nombre d'ingressos hospitalaris urgents major que els pacients atesos per les Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitària. La prevalença de la condició de malaltia crònica avançada, el diagnòstic freqüent de demència i el nombre de visites de seguiment ens fa pensar que podrien influir en l'augment dels ingressos

hospitalaris urgents. Al ser dades únicament dels pacients que no van ser èxits al llarg de l'estudi ens indica la necessària precaució a l'hora d'interpretar els resultats obtinguts. Tanmateix, la mesura d'indicadors com és el control de símptomes i els reingressos a 30 dies després de l'alta hospitalària s'haurien de determinar.

A nivell internacional, l'aplicació de models d'atenció a la cronicitat com GRACE, PCMH i COPA disminueixen de manera significativa els ingressos hospitalaris (10) (12) (13) (16). En canvi en una revisió sistemàtica de models d'atenció integrada de tres països europeus s'obtenien resultats mixtes. A Alemanya s'obtenia un increment d'admissions hospitalàries malgrat disminuir l'estada mitjana. A Holanda es disminuïen les visites per especialistes i a Anglaterra s'incrementaven els ingressos hospitalaris urgents, però disminuïen els ingressos planificats. A Londres no s'obtenien resultats significatius al primer any d'estudi (34).

Pel que fa a l'associació dels ingressos hospitalaris urgents, podem entendre que una persona d'edat avançada, amb pluripatologia crònica o en fase avançada d'una malaltia, habitualment un ingrés li pot comportar més riscos que beneficis.

Ara bé, l'associació obtinguda dels ingressos hospitalaris urgents amb les visites de seguiment s'hauria d'estudiar més a fons, ja que és una relació inversa a la que s'esperava. Les visites de seguiment per la Unitat d'Atenció a la Complexitat es porten a terme amb la finalitat d'avançar-se a les necessitats per cobrir-les d'una manera més eficient i activant el recurs més adequat a cada situació. Davant d'això, caldria valorar si la finalitat proposada s'assoleix amb l'augment del nombre de visites de seguiment i dels ingressos hospitalaris urgents.

5.2 LIMITACIONS I IMPLICACIONS PER LA PRÀCTICA

Com a limitació de l'estudi cal considerar la temporalitat d'aquest i la implementació recent del model d'atenció. Els resultats obtinguts són consonants amb altres estudis preliminars de nous models d'atenció a la cronicitat. També hi ha diferents assajos clínics que avaluen els models d'atenció que mostren no ser estadísticament significatius fins als 2 anys d'estudi (35).

L'estudi portat a terme ens proporciona una avaluació preliminar de l'aplicació del model d'atenció al PCC o MACA a seguir estudiant pròximament. Encara que els resultats obtinguts ens orienten a la necessitat de millorar en diferents aspectes en l'aplicació del model d'atenció a la cronicitat i complexitat hem de ser prudents a l'hora d'interpretar l'estudi.

Les dades han estat obtingudes retrospectivament mitjançant els registres de les històries clíniques amb la pèrdua d'informació que comporta per descriure l'aplicació d'un model d'atenció. De totes maneres, això no ens deixa exempts d'analitzar el seu contingut, el qual ens permet detectar mesures de correcció en la manera de treballar i l'actitud a adoptar per assolir una millora continuada.

Les valoracions integrals portades a terme adequadament, registrades, compartides i informades contribuiria a una millora en la qualitat d'atenció d'aquestes persones i de les seves famílies.

5.3 RECOMANACIONS

En futures investigacions, per avaluar el model d'atenció a la cronicitat s'haurien d'utilitzar indicadors qualitius i quantitius. La qualitat de vida i la satisfacció del pacient-família i dels equips professionals en són essencials. Un disseny experimental ajudaria a demostrar la causa i efecte del model d'atenció aplicat.

També es detecten noves línies de recerca com seria la validació d'un instrument que identifiqui al "pacient crònic en situació de complexitat" i al "pacient amb malaltia crònica avançada". La validació d'un instrument obriria les portes a la investigació aplicada a nivell internacional.

CAPÍTOL VI: CONCLUSIONS

6. CONCLUSIONS

- 1- Existeixen diferències significatives en la manera d'aplicar el model al pacient crònic complex o amb malaltia crònica avançada des de l'atenció primària.
- 2- Les poblacions ateses tenen perfils clínics diferents predominant en una àrea el pacient amb condició de crònic complex o amb malaltia crònica avançada.
- 3- El pla de decisions anticipades demostra ser més elaborat en malalts amb fases avançades que tenen un pronòstic de vida limitant.
- 4- Una equip d'atenció exclusiu per a pacients amb condicions de complexitat ha demostrat millorar el seguiment dels malats, el qual sovint és portat a terme a l'entorn del malalt i no tant a les consultes del centre sanitari.
- 5- La polimediació greu és un fenomen present malgrat treballar amb equips multidisciplinaris per la individualització dels plans terapèutics.
- 6- La mortalitat dels pacients s'entén per la seva condició de salut i no per l'aplicació del model d'atenció a la cronicitat.
- 7- El perfil de "pacient crònic en situació de complexitat" majorment manifesta la voluntat de morir al domicili.
- 8- Els malalts amb un major seguiment han demostrat realitzar més ingressos hospitalaris urgents.

CAPÍTOL VII: REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

7. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Organización Mundial de la Salud. Estadísticas sanitarias mundiales 2014: una mina de información sobre salud pública mundial. Informe de un Grupo Científico de la OMS. Ginebra: OMS; 2014. Serie de Informes Técnicos: 14.1
2. Generalitat de Catalunya. Pla de salut de Catalunya 2011-2015. Informe del Departament de Salut. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2012. Informes Tècnics: B-29082-2012
3. Generalitat de Catalunya. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Document operatiu del Departament de Salut. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2012. Informes Tècnics: B.19273-2012
4. Contel JC, Muntané B, Camp L. La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. *Aten Primaria* 2012;44(2):107-13
5. Grover A, Joshi A. An overview of chronic disease models: a systematic literature review. *Glob J Health Sci* 2015;7(2):210-27
6. Petersen JJ, Paulitsch MA, Mergenthal K, Gensichen J, Hansen H, Weyerer S, et al. Implementation of chronic illness care in German primary care practices - how do multimorbid older patients view routine care? A cross-sectional study using multilevel hierarchical modeling. *BMC Health Serv Res* 2014;14:336.
7. Nuño-Solinís R, Fernández-Cano P, Mira-Solves JJ, Toro-Polanco N, Carlos Contel J, Guilabert Mora M, et al. Desarrollo de IEMAC, un Instrumento para la Evaluación de Modelos de Atención ante la Cronicidad. *Gac Sanit.* 2013;27(2):128-34.
8. Boulton C, Leff B, Boyd CM, Wolff JL, Marsteller JA, Frick KD, et al. A matched-pair cluster-randomized trial of guided care for high-risk older patients. *J Gen Intern Med.* 2013;28(5):612-21.
9. Marsteller JA, Hsu Y-J, Wen M, Wolff J, Frick K, Reider L, et al. Effects of Guided Care on providers' satisfaction with care: a three-year matched-pair cluster-randomized trial. *Popul Health Manag.* 2013;16(5):317-25.
10. Counsell SR, Callahan CM, Buttar AB, Clark DO, Frank KI. Geriatric Resources for Assessment and Care of Elders (GRACE): A new model of primary care for low-income seniors. *J Am Geriatr Soc.* 2006;54(7):1136-41.

11. Tsaousides T, Gordon W a. Cognitive rehabilitation following traumatic brain injury: assessment to treatment. *Mt Sinai J Med.* 2009;76(2):173–81.
12. Hoff T, Weller W, DePuccio M. The patient-centered medical home: a review of recent research. *Med Care Res Rev.* 2012;69(6):619–44.
13. Stampa M De, Vedel I, Beland F, Ankri J, Bergman H. Impact on hospital admissions of an integrated primary care model for very frail elderly patients. 2014;58:350–5.
14. Spoorenberg SLW, Uittenbroek RJ, Middel B, Kremer BPH, Reijneveld S a, Wynia K. Embrace, a model for integrated elderly care: study protocol of a randomized controlled trial on the effectiveness regarding patient outcomes, service use, costs, and quality of care. *BMC Geriatr.* 2013;13(1):62.
15. Generalitat de Catalunya. El sistema de salut de Catalunya en procés de canvi: Balanç del Pla de salut 2011-2015 a meitat del període. Informe del Departament de Salut. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2013.
16. Isnard M, Ríos A, Ordorica Y, Urrutia A, Fuente JA De, Planning C. Programa d'atenció integral i gestió de cas per al pacient crònic complex i el pacient amb malaltia crònica avançada. 2014;(2):1–2.
17. Costa X, Narejos S, Serrarols M, Ramon I, Espauella J, Blay C, et al. Ruta assistencial pel pacient crònic complex (PCC) i pacients amb malaltia crònica avançada amb necessitat d'atenció pal·liativa (MACA) a Osona. Informe d'un grup sanitari d'Osona. Vic: CHV, HSCV i ICS; 2013. Document operatiu: versió abril 2013.
18. Grembowski D, Schaefer J, Johnson KE, Fischer H, Moore SL, Tai-Seale M, et al. A conceptual model of the role of complexity in the care of patients with multiple chronic conditions. *Med.* 2014;52 Suppl 3(3):S7–14.
19. McMillan GJ, Hubbard RE. Frailty in older inpatients: what physicians need to know. *QJM.* 2012;105(11):1059–65.
20. Generalitat de Catalunya. Terminologia de la cronicitat. Informe del Departament de Cultura i del Departament de Salut. Barcelona: Centre de Terminologia; 2013. Informes Tècnics: B-10565-2013
21. Clínica G, Galega S, Interna DM, De E, Medicina S De, Complexo I, et al. Escalas de valoración funcional en el anciano. *Galicia Clin Soc galeta Med Interna.* 2011;72(1):11–6.

22. Martínez de la Iglesia J, DueñasHerrerob R, Carmen Onís Vilchesa M, Aguado Tabernéa C, Albert Colomerc C, Luque Luquec R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores e 65 años. *Med Clin (Barc)*. 2001;117(4):129–34.
23. García González JV, Díaz Palacios A, Salamea García A, Cabrera González D, Menéndez Caicoya A, Fernández Sánchez A, et al. Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. *Aten Primaria*. 1999;23(7):434-440
24. Azad N, Lemay G. Management of chronic heart failure in the older population. *J Geriatr Cardiol*. 2014;11(4):329–37.
25. Fernández E, Estévez M. La valoración geriátrica integral en el anciano frágil hospitalizado: revisión sistemática. *Gerokomos*. 2013;24(1):8–13.
26. Specialized nursing practice for chronic disease management in the primary care setting: an evidence-based analysis. *Ont Health Technol Assess Ser*. 2013;13(10):1-66
27. Corrales-Nevado D, Alonso-Babarro A, Rodríguez-Lozano MÁ. Continuidad de cuidados, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit*. 2012;26(SUPPL.1):63–8.
28. Stuck AE, Egger M, Hammer A, Minder CE, Beck JC. Home visits to prevent nursing home admission and functional decline in elderly people: systematic review and meta-regression analysis. *Jama*. 2002;287(8):1022–8.
29. Gavilán-Moral E, Villafaina-Barroso A, Jiménez-de Gracia L, Gómez Santana M del C. Ancianos frágiles polimedcados: ¿es la deprescripción de medicamentos la salida? *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2012;47(4):162–7.
30. Benetos A, Rossignol P, Cherubini A, Joly L, Grodzicki T, Rajkumar C, et al. Polypharmacy in the Aging Patient. *JAMA*. 2015;314(2):170.
31. Risco E, Cabrera E, Jolley D, Stephan A, Karlsson S, Verbeek H, et al. The association between physical dependency and the presence of neuropsychiatric symptoms, with the admission of people with dementia to a long-term care institution: A prospective observational cohort study. *Int J Nurs Stud*. 2015;52(5):980–7.

32. Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, Miccinesi G, Addington-Hall J, Kaasa S, et al. Which Patients With Cancer Die at Home? A Study of Six European Countries Using Death Certificate Data. *J Clin Oncol.* 2010;28(13):2267–73.
33. Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakkevig LS, Stovring H. Does persistent involvement by the GP improve palliative care at home for end-stage cancer patients? *Palliat Med.* 2006;20(5):507–12.
34. Busse R, Stahl J. Integrated care experiences and outcomes in Germany, the Netherlands, and England. *Health Aff (Millwood).* 2014;33(9):1549–58.
35. Leff B, Reider L, Frick KD, Scharfstein DO, Boyd CM, Frey K, et al. Guided care and the cost of complex healthcare: a preliminary report. *Am J Manag Care.* 2009;15(8):555–9.

ANNEXOS

ÍNDIX D'ANNEXOS

Annex 1: criteris per identificar el pacient crònic complex (PCC) o al pacient amb model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA)	51
Annex 2: test NECPAL	53
Annex 3: grau de morbiditat ajustat (GMA)	56
Annex 4: escala de Barthel	58
Annex 5: qüestionari de Pfeiffer	60
Annex 6: escala de risc social i valoració sociofamiliar de l'ancià o de Gijón	61
Annex 7: taula de recollida de dades	62
Annex 8: full de recollida de dades	63
Annex 9: full d'informació al pacient	65
Annex 10: full de consentiment informat del pacient	69
Annex 11: aprovació de l'estudi pel Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica	71
Annex 12: carta d'autorització del director del Servei d'Atenció Primària d'Osona	72
Annex 13: certificat de presentació en format pòster a les V Jornades del Pla de Salut	73

ANNEX 1: CRITERIS PER IDENTIFICAR EL PACIENT CRÒNIC COMPLEX (PCC) O AL PACIENT AMB MODEL D'ATENCIÓ A LA CRONICITAT AVANÇADA (MACA)

El PCC es caracteritza per:

- Multimorbiditat o malaltia crònica greu.
- Alta probabilitat de crisis amb molta simptomatologia de difícil control.
- Malaltia crònica progressiva amb evolució dinàmica i variable.
- Alta utilització dels serveis, ingressos i elevat consum de recursos i fàrmacs amb increment del risc iatrogènic.
- Necessitat de maneig multidisciplinari.
- Presa de decisions dins un marc clínic permanent d'incertesa.
- Requeriment d'accés a diferents dispositius i recursos, sovint per vies preferents.
- Associació a fragilitat de base, pèrdua funcional, probabilitat de davallada aguda (funcional o cognitiva) o nova aparició de síndromes geriàtriques.
- Situacions psicosocials adverses.
- Presència dels pacients als llistats de risc derivats de les estratègies d'estratificació del CatSalut.

El MACA es caracteritza per:

- Test NECPAL amb resultat positiu. (**Annex 2**)
- Afectació clínica de major gravetat o complexitat, comparat amb l'estàndard de persones amb les mateixes malalties o condicions de base.
- Pronòstic de vida <18 mesos.
- Major prevalença i intensitat de necessitats, que exigeix una visió integral.
- Abordatge pal·liatiu.
- Requeriment de planificació de decisions anticipades per gestionar apropiadament les crisis.
- Major atenció i suport a l'estructura cuidadora.

El PCC i el MACA és una persona que combina diversos d'aquests aspectes i que segons els professionals podria beneficiar-se d'un model d'atenció integrada.

Taula 9. Característiques diferencials dels perfils de la complexitat: pacient crònic complex (PCC), pacient amb model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA) i el pacient terminal, Catalunya 2012.

	PCC	MACA	Terminal
Pronòstic de vida	> 24 mesos	< 24 mesos	< 6 mesos
Test NECPAL	-	+	++
Base clínica predominant	Multimorbiditat o malaltia greu	Condicció de salut > malaltia avançada	Malaltia greu irreversible
Necessitats emergents	Fonamentalment físiques	Necessàriament integrals	Emocionals, espirituals, pràctiques
Planificació de decisions anticipades	+ / ++	+++	++
Orientació pal·liativa	+ (puntual)	++ / +++ (sistemàtica)	+++ (obligada)
Focus de maneig	Maneig ordenat de patologies Reducció d'ingressos	Qualitat de vida	Control de símptomes Preparació a la mort
Estil assistencial	“com a l'hospital”	“com a casa”	“com a casa”
Foment autocura	++	+	-
Manteniment autonomia	++	+	Només en presa de decisions
Suport al cuidador	+ / ++	++	+++
Intensitat d'equips de suport	+	++	+++
Intensitat de l'acció social	+	+++	++
La mort com a element de gestió clínica	+ / -	+ / ++	+++
Maneig del dol	-	+ / -	+++

Font: Programa de prevenció i atenció a la complexitat 2012.

ANNEX 2: TEST NECPAL**INSTRUMENT NECPAL CCOMS-ICO© (Necessitats Pal·liatives)**

Instrument per a la identificació de persones en situació de malaltia avançada – terminal i necessitat d'atenció pal·liativa en serveis de salut i socials

1.Pregunta sorpresa – una pregunta intuïtiva que integra comorbiditat, aspectes socials i altres factors	
El sorprendria que aquest pacient es morís en els propers 12 mesos?	NO/sí
2.Elecció /demanda o necessitat- explori si alguna de les següents dues preguntes és afirmativa	
Elecció/demanda: el pacient amb malaltia avançada o el seu cuidador principal han sol·licitat , explícitament o implícita, la realització de tractaments pal·liatius /de confort de forma exclusiva, proposen limitació de l'esforç terapèutic o rebutgen tractaments específics o amb finalitat curativa?	SÍ/no
Necessitat: considera que aquest pacient requereix actualment mesures pal·liatives o tractaments pal·liatius?	SÍ/no
3.Indicadors clínics generals de severitat i progressió – explori la presència de qualsevol dels següents criteris de severitat i fragilitat extrema	
Marcadors nutricionals , qualsevol dels següents, en els últims 6 mesos: 1. Severitat: albúmina sèrica <2,5 g/dl, no relacionada amb descompensació aguda 2. Progressió: pèrdua de pes>10% 3. Impressió clínica de deteriorament nutricional o ponderal sostingut, intens/sever, progressiu, irreversible i no relacionat amb procés intercurrent	SÍ/no
Marcadors funcionals , qualsevol dels següents, en els últims 6 mesos: 4. Severitat: dependència funcional greu establerta (Barthel<25, ECOG>2 o Karnofsky<50%) 5. Progressió: pèrdua de 2 o més ABVD (activitats bàsiques de la vida diària) malgrat intervenció terapèutica adequada - Impressió clínica de deteriorament funcional sostingut, intens/sever, progressiu, irreversible i no relacionat amb procés intercurrent	SI/no
Altres marcadors de severitat i fragilitat extrema , almenys 2 dels següents, en els últims 6 mesos: - úlceres per decúbit persistents (estadi III-IV) - infeccions amb repercussió sistemàtica de repetició (>1) - síndrome confusional aguda - disfàgia persistent - caigudes (>2)	SÍ/no
Presència de distress emocional amb símptomes psicològics sostinguts, intensos /severs, progressius i no relacionats amb procés intercurrent agut	SÍ/no
Factors addicionals d'ús de recursos , qualsevol dels següents: - 2 o més ingressos urgents (no programats) en centres hospitalaris o sociosanitaris per malaltia crònica en l'últim any - Necessitat de cures complexes/ intenses continuades, bé sigui en una institució o en domicili	SÍ/no

Comorbiditat: ≥ 2 patologies concomitants	SÍ/no
4.Indicadors clínics específics de severitat i progressió per patologies- explori la presència de criteris objectius de mal pronòstic per les següents patologies seleccionades.	
Malaltia oncològica (només cal la presència d' un criteri) <ul style="list-style-type: none"> - Diagnòstic confirmat de càncer metastàtic (estadi IV) i en alguns casos –com en les neoplàsies de pulmó, pàncrees, gàstric, i esofàgic també en estadi III, que presenten: escassa resposta o contraindicació de tractament específic, brot evolutiu en transcurs de tractament o afectació metastàtica d'òrgans vitals (SNC, fetge, pulmonar massiu, etc...) - Deteriorament funcional significatiu (Palliative Performance Status (PPS) <50%) - Síntomes persistents mal controlats o refractaris malgrat optimitzar tractament específic 	SÍ/no
Malaltia pulmonar crònica (presència de dos o més dels següents criteris) <ul style="list-style-type: none"> - Dispnea de repòs o de mínims esforços entre exacerbacions - Síntomes físics o psicològics de difícil maneig malgrat tractament òptim ben tolerat - En cas de disposar de proves funcionals respiratòries (amb advertència sobre la qualitat de proves), criteris d'obstrucció severa: FEV1<30% o criteris de dèficit restrictiu sever: CV forçada <40% /DLCO<40% - En cas de disposar de gasometria arterial basal, compliment de criteris d'oxigenoteràpia domiciliària o estar actualment realitzant aquest tractament a casa - Insuficiència cardíaca simptomàtica associada - Ingressos hospitalaris recurrents (>3 ingressos en 12 mesos per exacerbacions de MPOC) 	SÍ/no
Malaltia cardíaca crònica (presència de dos o més dels següents criteris) <ul style="list-style-type: none"> - Insuficiència cardíaca NYHA estadi III o IV, malaltia valvular severa o malaltia coronària extensa no revascularitzable - Dispnea o angina de repòs o mínims esforços - Síntomes físics o psicològics de difícil maneig malgrat tractament òptim ben tolerat - En cas de disposar d'ecocardiografia: fracció d'ejecció severament deprimida (<30%) o HTAP severa (PAPs>60mmHg) - Insuficiència renal associada (FG<30 l/min) - Ingressos hospitalaris amb símptomes d'insuficiència cardíaca /cardiopatia isquèmica recurrents (>3 l'últim any) 	SÍ/no
Malalties neurològiques cròniques (1): AVC (només cal la presència d' un criteri) <ul style="list-style-type: none"> - Durant la fase aguda i subaguda (<3mesos post-AVC): estat vegetatiu persistent o de mínima consciència >3 dies. - Durant la fase crònica (>3 mesos post-AVC): complicacions mèdiques repetides (pneumònia per aspiració, malgrat mesures antidisfàgia), infecció urinària de vies altes (pielonefritis) de repetició (>1), febre recurrent malgrat antibiòtics (febre persistent post>1 setmana d'ATB), úlceres per decúbit estadi 3-4 refractàries o demència amb criteris de severitat post-AVC. 	SÍ/no

<p>Malalties neurològiques cròniques (2): ELA i malalties de motoneurona, esclerosi múltiple i malaltia de parkinson (presència de dos o més dels següents criteris)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deteriorament progressiu de la funció física i/o cognitives malgrat el tractament òptim - Síntomes complexos i difícils de controlar - Problemes de la parla /augment de dificultat per comunicar-se - Disfàgia progressiva - Pneumònia per aspiració recurrent, dispnea o insuficiència respiratòria 	SÍ/no
<p>Malaltia hepàtica crònica greu (només cal la presència d'un criteri)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cirrosi avançada: en estadi Child C (determinat fora de complicacions o havent-les tractat i optimitzat el tractament), puntuació de MELD-Na >30 o amb una o més de les següents complicacions mèdiques: ascites refractària, síndrome hepatorenal o hemorràgia digestiva alta per hipertensió portal persistent amb fracàs al tractament farmacològic i endoscòpic i no candidat a TIPS, en pacients no candidats a transplantament. - Carcinoma hepatocel·lular: present, en estadi C o D (BCLC) 	SÍ/no
<p>Malaltia renal crònica greu (només cal la presència d'un criteri)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Insuficiència renal greu (FG<15) en pacients no candidats a tractament substitutiu i/o transplantament. 	SÍ/no
<p>Demència (presència de dos o més dels següents criteris)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Criteris de severitat: incapacitat per a vestir-se, rentar-se o menjar sense assistència (GDS/FAST 6c), aparició d'incontinència doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacitat de parlar o comunicar-se amb sentit -6 o menys paraules intel·ligibles- (GDS/FAST 7) - Criteris de progressió: pèrdua de 2 o més ABVDs (activitats bàsiques de la vida diària) en els últims 6 mesos, malgrat intervenció terapèutica adequada (no valorable en situació hiperaguda per procés intercurrent) o aparició de dificultat per empassar, o negativa a menjar, en pacients que no rebran nutrició enteral o parenteral - Criteri d'ús de recursos: múltiples ingressos (>3 en 12 mesos, per processos intercurrents – pneumònia aspirativa, pielonefritis, septicèmia, etc.- que condicionin deteriorament funcional i/o cognitiu) 	SÍ/no

Font: Projecte NECPAL COOMS-ICO©, 2011.

ANNEX 3: GRAU DE MORBIDITAT AJUSTAT

El grau de morbiditat ajustat (GMA) és una nova eina que ofereix el CatSalut que estratifica i identifica la població de risc. És un agrupador de morbiditat que classifica els pacients en un grup únic, segons els indicadors de salut, cosa que permet fer una gestió eficient dels malalts, especialment en el cas de malaltia crònica. Ha estat creat a Catalunya per tal d'adaptar-ho a les necessitats concretes de la població catalana a partir d'una identificació individualitzada.

El GMA assigna una etiqueta clínica amb el perfil de multimorbiditat de cada pacient, amb la següent estratificació:

- Pacients amb neoplàsies actives
- Pacients amb malaltia crònica en 4 o més sistemes
- Pacients amb malaltia crònica en 2 o més sistemes
- Pacients amb malaltia crònica en 1 sistema
- Pacients amb malaltia aguda
- Embaràs i part
- Població sana

I posteriorment, es classifica cadascun dels grups de morbiditat en cinc nivells de complexitat com es mostra en la *Taula 9*.

Taula 10. Classificació per grup de morbiditat i nivell de complexitat, Catalunya 2015

Grup de morbiditat	Nivell de complexitat				
Pacients amb neoplàsies actives	1	2	3	4	5
Pacients amb malaltia crònica en 4 o més sistemes	1	2	3	4	5
Pacients amb malaltia crònica en 2 o 3 sistemes	1	2	3	4	5
Pacients amb malaltia crònica en 1 sistema	1	2	3	4	5
Pacients amb malaltia aguda	1	2	3	4	5
Embaràs i part	1	2	3	4	5
Població sana	1				

Font: Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, Institut Català de la Salut 2015.

La informació principal que es mostra és l'estrat de complexitat o risc del pacient. L'estrat de risc es calcula a partir de la complexitat que el GMA assigna a cada pacient. Identificant quatre estrats segons els següents criteris:

- GMA 1 o estrat de risc baix: correspon al 50% de la població amb un nivell de complexitat més baix.
- GMA 2 o estrat de risc moderat: és el 30% de la població que esta per sobre de la complexitat anterior.
- GMA 3 o estrat de risc alt: correspon al 15% de la població que esta per sobre del nivell de complexitat de l'estrat anterior.
- GMA 4 o estrat de risc molt alt: és el 5% de la població que té el nivell de complexitat més elevat.

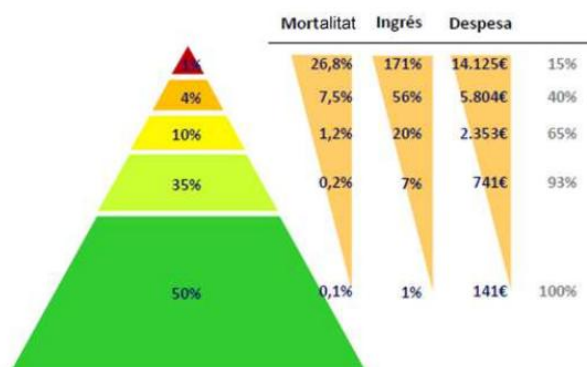


Figura 7. Estratificació de la població a partir dels grups de morbiditat ajustada

Font: Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, Institut Català de la Salut 2015.

Aquesta estratificació té una relació inversament proporcional a la mortalitat, als ingressos i a les despeses atribuïdes als pacients.

L'estratificació és actualitzada de forma mensual. Les dades d'ingrés també provenen del CatSalut i són actualitzades amb periodicitat de sis mesos.

ANNEX 4: ESCALA DE BARTHEL**VALORACIÓ DE LES ACTIVITATS BÀSIQUES DE LA VIDA DIÀRIA (ABVD): ESCALA DE BARTHEL**

Aquesta escala valora l'autonomia del pacient respecte a la realització d'algunes activitats bàsiques de la vida diària dins la valoració funcional del pacient.	
<u>Menjar</u> Independent: capaç d'utilitzar qualsevol instrument necessari, capaç d'esmicolar el menjar, estendre la mantega, usar condiments, etc., per ell mateix. Menja en un temps raonable. El menjar, el pot cuinar i servir una altra persona. Necessita ajuda: per tallar la carn o el pa, estendre la mantega, etc., però és capaç de menjar sol. Dependent: necessita que algú l'alimenti.	10 5 0
<u>Rentar-se (banyar-se)</u> Independent: capaç de rentar-se sencer, pot ser utilitzant la dutxa, la banyera o estar-se dret i aplicant l'esponja per tot el cos. Inclou entrar i sortir del bany. Pot fer-ho tot sense la necessitat que hi sigui algú present. Dependent: necessita alguna ajuda o supervisió.	5 0
<u>Vestir-se</u> Independent: capaç de posar-se i treure's la roba, cordar-se les sabates i els botons i col·locar-se altres complements que necessiti (per exemple, el braguer, la cotilla, etc.) sense ajuda. Necessita ajuda: però du a terme sol, almenys, la meitat de tasques en un temps raonable. Dependent.	10 5 0
<u>Arreglar-se</u> Independent: realitza totes les activitats personals sense cap ajuda. Inclou rentar-se la cara i les mans, pentinar-se, maquillar-se, afaitar-se i rentar-se les dents. Els complements necessaris per fer-ho, els pot proveir algú altre. Dependent: necessita alguna ajuda.	5 0
<u>Deposició</u> Continent: Cap episodi d'incontinència. Si necessita algun ènema o supositori, és capaç d'administrar-se'ls ell mateix. Accident ocasional: menys d'una vegada per setmana o necessita ajuda per posar-se ènemes o supositoris. Incontinent: inclou que algú altre li administri ènemes o supositoris.	10 5 0
<u>Micció</u> (valorar la situació durant la setmana anterior) Continent: cap episodi d'incontinència (sec dia i nit). Capaç d'usar qualsevol dispositiu. En pacient sondat, inclou poder canviar la bossa sol. Accident ocasional: màxim un en 24 hores, inclou la necessitat d'ajuda en la manipulació de sondes o dispositius. Incontinent: inclou pacients amb sonda incapaços d'apanyar-se.	10 5 0
<u>Anar al lavabo</u> Independent: hi entra i en surt sol. Capaç de posar-se i treure's la roba, netejar-se, prevenir les taques a la roba i estirar la cadena. Capaç d'asseure's i aixecar-se de la tassa sense ajuda (pot utilitzar barres per recolzar-se). Si usa orinal, ampolla, etc.), és capaç d'utilitzar-los i buidar-los completament sense ajuda i sense tacar.	10

Necessita ajuda: capaç d'apanyar-se amb una petita ajuda en l'equilibri, treure's i posar-se la roba, però pot netejar-se sol. Encara és capaç d'utilitzar el lavabo.	5
Dependent: incapaç d'apanyar-se sense més assistència.	0
<u>Traslladar-se butaca/lit</u>	
Independent: sense ajuda en totes les fases. Si utilitza cadira de rodes, s'aproxima al llit, frena, desplaça el reposapeus, tanca la cadira, es col·loca en posició d'assegut en un costat del llit, s'hi posa, s'hi estira i pot tornar a la cadira sense ajuda.	15
Mínima ajuda: inclou supervisió verbal o petita ajuda física, tal com la que ofereix una persona no gaire forta o sense entrenament.	10
Gran ajuda: capaç d'estar assegut sense ajuda, però necessita molta assistència (persona forta o entrenada) per posar-se al llit, sortir-ne o desplaçar-se.	5
Dependent: necessita grua o que l'aixequin per complet dues persones. Incapaç de quedar-se assegut	0
<u>Deambulació</u>	
Independent: pot caminar, almenys, 50m o l'equivalent a casa sense ajuda o supervisió. La velocitat no és important. Pot usar qualsevol ajuda (bastons, crosses excepte caminador. Si utilitza pròtesis, és capaç de posar-se-la i treure-se-la sol.	15
Necessita ajuda: supervisió o petita ajuda física (persona no gaire forta) per caminar 50 m. Inclou instruments o ajudes per estar-se dret (caminador).	10
Independent en cadira de rodes en 50 m: ha de ser capaç de desplaçar-se. Travessar portes i girar cantonades sol.	5
Dependent: si utilitza cadira de rodes, necessita que algú el porti.	0
<u>Pujar i baixar escales</u>	
Independent: capaç de pujar i baixar un pis sense ajuda ni supervisió. Pot utilitzar el suport que necessiti per caminar (bastó, crosses, etc.) i el passamans.	10
Necessita ajuda: supervisió física o verbal.	5
Dependent: incapaç de salvar esglaons. Necessita alçament (ascensor)	0

Puntuació:

- 0-20 dependència total
- 21-60 dependència severa
- 61-90 dependència moderada
- 91-99 dependència escassa
- 100 autònom

La puntuació total oscil·la de 0-100 i entre 0-90 si es fa servir cadira de rodes. Un cop obtinguda la puntuació és important veure on està la dependència per fer les intervencions adequades. Aquesta escala ajuda a conèixer millor quines diferències específiques té la persona i facilita la valoració de la seva evolució temporal. Es recomana administrar-la al inici, anualment i quan hi hagi indicis d'algun canvi.

ANNEX 5: QÜESTIONARI DE PFEIFFER

És un test que valora les funcions cognitives de memòria, d'orientació i la capacitat d'executar tasques seriades aritmètiques. Consta de 10 ítems i s'utilitza una puntuació d'errors comesos i permet un factor de correcció segons el nivell cultural de la persona examinada. Cal restar un error si el pacient és analfabet. Només és útil com a eina de cribatge, ja que no serveix per a monitoritzar la progressió del deteriorament cognitiu. Es recomana administrar-lo en una valoració inicial i quan hi hagi indicis d'algun canvi.

Test cognitiu de Pfeiffer

1. Quin dia és avui? (dia, mes i any)	SI/ NO
2. Quin dia de la setmana és avui?	SI/NO
3. On som ara?	SI/NO
4. Quin és el seu número de telèfon? (o quina és la seva adreça?)	SI/NO
5. Quants anys té?	SI/NO
6. Quina és la data del seu naixement? (dia, mes i any)	SI/NO
7. Qui és ara el president del govern?	SI/NO
8. Qui va ser l'anterior president del govern?	SI/NO
9. Quins són els dos cognoms de la seva mare?	SI/NO
10. Vagi restant de 3 en 3 al número 20 fins a arribar a 0.	SI/NO

Puntuació:

- 0-2 errors normal
- 3-4 errors deteriorament cognitiu lleu
- 5-7 errors deteriorament cognitiu moderat
- 8-10 errors deteriorament cognitiu important

En cas d'obtenir una puntuació de 0-2 es recomana repetir als 3 anys, de 3-4 és als sis

Mesos, de 5-7 anual i superior a 7 no cal repetir.

ANNEX 6: ESCALA DE RISC SOCIAL I VALORACIÓ SOCIOFAMILIAR DE L'ANCIÀ O DE GIJÓN

Escala de risc social i valoració sociofamiliar de l'ancià o Gijón	
Situació familiar	
- Viu amb la família sense dependència física o psíquica	1
- Viu amb el cònjuge de similar edat	2
- Viu amb la família i/o cònjuge i presenta algun grau de dependència	3
- Viu sol i te fills pròxims	4
- Viu sol i li falta els fills o viuen lluny	5
Situació econòmica	
- Més de 1,5 vegades el salari mínim	1
- Des de 1,5 vegades el salari mínim fins al salari mínim exclusiu	2
- Des de el salari mínim a pensió mínima contributiva	3
- LISMI-FAS- Pensió no contributiva	4
- Sense ingressos o inferiors a l'apartat anterior	5
Vivenda	
- Adequada a les necessitats	1
- Barreres arquitectòniques a la vivenda o portal de la casa (esglaons, portes estretes, banys...)	2
- Humitats, mala higiene, equipament inadequat (sense bany complet, aigua calenta, calefacció...)	3
- Absència d'ascensor, telèfon	4
- Vivenda inadequada (barraques, vivenda declarada en ruïna, absència d'equipaments mínims)	5
Relacions socials	
- Relacions socials	1
- Relació social només amb la família i veïns	2
- Relació social amb família o veïns	3
- No surt del domicili, rep visites	4
- No surt i no rep visites	5
Recolzament de la xarxa social	
- Amb recolzament familiar i veïnal	1
- Voluntariat social, ajuda domiciliària	2
- No tenen recolzament	3
- Pendent d'ingrés a una residència geriàtrica	4
- Tenen cuidadors permanents	5
Puntuació total:	

Puntuació: <16 situació social òptima ; >16 risc social; 16 problemàtica social

ANNEX 7: TAULA DE RECOLLIDA DE DADES

Taula 11. Recollida de dades i instruments de mesura

Variables	Instrument de mesura	Recollida de dades		Quan?	Quines?	
		Qui?	On?			
Model d'atenció	UAC ¹		Equip	e-	2015	01/04/14 a
	UBA ²		investigador	CAP ³		30/04/15
Condicció	PCC ⁴		Equip	HCC	2015	01/04/14 a
	MACA ⁵		investigador	C ⁶		30/04/15
Sexe	Home		Equip	e-	2015	30/04/15
	Dona		investigador	CAP ³		
Edat			Equip	e-	2015	30/04/15
			investigador	CAP ³		
Diagnòstics d'alta severitat			Equip	e-	2015	01/04/14 a
			investigador	CAP ³		30/04/15
Grau de morbiditat ajustat	Risc baix		Equip	e-	2015	01/04/14 a
	Risc moderat		investigador	CAP ³		30/04/15
	Risc alt					
	Risc molt alt					
Dependència	Total	Escala	Equip	e-	2015	01/04/14 a
	Severa	Barthel	investigador	CAP ³		30/04/15
	Moderada					
	Lleugera					
Deteriorament cognitiu	Autònom					
	Normal	Qüestionari	Equip	e-	2015	01/04/14 a
	Lleu	Pfeiffer	investigador	CAP ³		30/04/15
Situació social	Moderat					
	Important					
	Òptima	Escala de	Equip	e-	2015	01/04/14 a
Pla de decisió anticipada	Risc	Gijón	investigador	CAP ³		30/04/15
	Problemàtica					
	Elaborat		Equip	e-	2015	30/04/15
Visites de seguiment	No elaborat		investigador	CAP ³		
	EAP ⁶ assignat		Equip	e-	2015	01/04/14 a
	EAP ⁶ no assignat		investigador	CAP ³		30/04/15
Fàrmacs habituals	Urgències					
			Equip	e-	2015	01/04/14 a
Estat			investigador	CAP ³		30/04/15
	Actiu		Equip	e-	2015	01/04/14 a
Lloc de defunció	Difunt		investigador	CAP ³		30/04/15
	Domicili		Equip	e-	2015	30/04/15
	Hospital intermedi		investigador	CAP ³		
Ingressos hospitalaris urgents	Hospital d'aguts					
			Equip	e-	2015	01/04/14 a
			investigador	CAP ³		30/04/15

¹Unitat d'Atenció a la Complexitat ²Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitària ³e-CAP programa informàtic de l'atenció primària de l'ICS ⁴Pacient crònic complex ⁵Pacient amb malaltia crònica avançada ⁶Història Clínica Compartida de Catalunya ⁶Equip d'Atenció Primària

ANNEX 8: FULL DE RECOLLIDA DE DADES

Aquest full de recollida de dades ha d'incloure únicament aquelles dades que estan dins el termini d'estudi de l'1 abril del 2014 al 30 abril del 2015 ambdós dies inclosos.

Codi assignat a l'usuari: ...

Encercla l'opció que correspongui o escriu el número adient.

Model d'atenció:

1. UAC (Unitat d'Atenció a la Complexitat de Tona)
2. UBA (Unitats Bàsiques d'Atenció de Torelló)

Condicció:

1. PCC (Pacient Crònic Complex)
2. MACA (Malaltia Crònica Avançada)

Sexe:

1. Home
2. Dona

Edat: ...

Defunció:

1. Sí (S'ha mort)
2. No (No s'ha mort)

En cas que SÍ, lloc de defunció:

1. Domicili
2. Hospital d'aguts
3. Hospital intermedi

Escriu els diagnòstics mèdics d'alta severitat (en vermell) i la codificació del diagnòstic:

Codi	Diagnòstic mèdic

Encercla l'opció que correspongui o escriu el número adient.

Grau de morbiditat ajustada: 1-2-3-4

Nombre d'ingressos hospitalaris urgents: ...

Nombre de fàrmacs habituals (indefinitis): ...

Pla de decisió anticipada elaborat (PDA):

1. Sí
2. No

Puntuació de Barthel: ...

Puntuació de Pfeiffer: ...

Puntuació de Gijón: ...

Omple amb el número corresponent les taules següents.

Visites anuals per l'equip d'atenció primària assignat :

Visites Professional / modalitat	Telefònica	Domiciliària	Al centre
Metge de família			
Infermera			
Treballador social assistencial			

Visites anuals per l'equip d'atenció primària NO assignat :

Visites Professional / modalitat	Telefònica	Domiciliària	Al centre
Metge de família			
Infermera			
Treballador social assistencial			

Visites anuals per l'equip d'atenció primària d'urgències (ACUT¹) :

Visites Professional / modalitat	Telefònica	Domiciliària	Al centre
Metge de família			
Infermera			
Treballador social assistencial			

¹Atenció Continuada d'Urgències Territorials

ANNEX 9: FULL D'INFORMACIÓ AL PACIENT

Títol de l'estudi: Avaluació del model d'atenció al pacient crònic complex o amb malaltia crònica avançada des de la primària

Ens dirigim a vostè per convidar-lo a participar, de manera completament voluntària, en un estudi que es realitzarà en persones que, com vostè, pateixen una malaltia crònica complexa i/o avançada.

La nostra intenció és que rebí la informació correcta i suficient perquè pugui avaluar i jutjar si vol o no participar-hi. Per això llegeixi aquest full informatiu amb atenció i nosaltres li aclarirem els dubtes que li puguin sorgir.

És important que sàpiga que en aquest estudi no se'l sotmetrà a un nou tractament ni a cap prova diagnòstica diferent de la que habitualment sol·liciti el seu metge. Tots els fàrmacs que s'utilitzin se li prescriuran seguint les recomanacions actuals de pràctica clínica habitual. No obstant això, la legislació espanyola i els principis ètics de confidencialitat recomanen que vostè conegui els detalls de l'estudi i doni el seu consentiment a participar-hi.

També, desitgem comunicar-li que aquest treball sorgeix com una iniciativa de l'Àrea Bàsica de Salut de Tona, pertanyent a la Gerència Territorial de la Catalunya Central de l'Institut Català de la Salut, el qual es portarà a terme sense rebre cap compensació econòmica.

A continuació l'informarem sobre la raó de ser de l'estudi i dels aspectes més importants.

Quina és la seva malaltia?

Les malalties cròniques en persones majors de 65 anys són molt freqüents i sovint requereixen de diferents atencions per part de diferents professionals i centres per cobrir les diferents necessitats d'aquestes persones. Com a conseqüència d'això, a vegades els pacients no reben l'atenció més adequada, aquest és el motiu de la creació de nous models d'atenció per a aquestes persones, com és el cas de l'àrea de l'atenció primària en salut de Catalunya.

Per què és necessari aquest estudi?

En els darrers anys s'han produït avenços molt importants en nous models d'atenció per a persones amb malalties cròniques arreu del món, obtenint resultats favorables per a la qualitat de vida, la satisfacció, l'estat de salut i la utilització de recursos per part d'aquestes persones. Tot i així, Catalunya està en procés de canvi i malgrat ja haver-hi iniciatives de l'aplicació de models d'atenció a la cronicitat, encara avui són escassos els coneixements dels resultats obtinguts.

Quines característiques han de reunir els pacients per participar en l'estudi?

Tenint en compte la informació anteriorment aportada, els pacients que participaran han de tenir, com vostè, una condició clarament reconeguda pel seu equip de professionals com a pacient que pateix una condició crònica complexa o una malaltia crònica avançada.

Quins són els objectius de l'estudi i quines proves diagnòstiques i de tractament es practicaran?

L'objectiu de l'estudi és descriure les diferències de l'aplicació del model d'atenció dirigit al pacient crònic complex o amb malaltia crònica avançada per diferents centres de l'atenció primària en salut.

Per participar a l'estudi, no se'l sotmetrà a cap prova diagnòstica ni a cap tractament.

El tipus d'estudi és observacional descriptiu de dues cohorts retrospectives al llarg d'un any. Per tal de portar-lo a terme es recolliran dades d'un any endarrere de persones, que com vostè, han rebut l'atenció per part de la Unitat d'Atenció a la Complexitat de l'àrea bàsica de salut de Tona i per altra banda, de diferents persones que han rebut l'atenció per les Unitats Bàsiques d'Atenció Sanitària de l'àrea bàsica de salut de Torelló.

Aquestes dades estan registrades al seu historial clínic i són:

- Els diagnòstics de salut principals.
- Les puntuacions obtingudes en les escales de valoració del seu estat de salut a nivell funcional cognitiu i social, si li han passat.
- Si té elaborat o no un pla de decisions anticipades.
- El nombre de visites que li fan els equips de professionals de l'atenció primària.

- Els medicaments que sol prendre de forma habitual.
- En cas de ser un familiar i l'usuari en aquest moment, ja no hi és, on va morir si a casa o a l'hospital.
- El nombre de vegades que l'han ingressat d'urgència.

Com altres característiques definitòries com són l'edat, el sexe i la condició reconeguda pel seu estat de salut com a pacient crònic complex o amb malaltia crònica avançada.

Quins són els beneficis i riscos per participar en l'estudi?

Aquest estudi no comporta cap risc ni benefici en especial per a vostè, ja que es limita a recollir les dades de la seva malaltia i la seva evolució. Malgrat això, amb la seva participació, contribuirà a un millor coneixement de la seva malaltia i del model d'atenció sanitari i social proporcionat, que podrà donar lloc a futurs beneficis a les persones que estiguin en la mateixa condició.

Què passa si decideixo abandonar l'estudi?

Si decideix participar en aquest estudi ha de saber que ho fa voluntàriament i que podrà, així mateix, abandonar-lo en qualsevol moment. Per suposat, encara que vostè abandoni l'estudi, seguirà rebent la mateixa atenció sanitària per part del seu equip professional.

Com s'assegurarà la confidencialitat de les seves dades?

Per a la realització de l'estudi hem de conèixer algunes de les seves dades mèdiques relacionades amb la seva malaltia i la utilització de recursos, com s'han explicat abans. Aquestes dades, es registraran en un quadern amb un codi numèric i la correspondència amb la identitat del pacient, únicament la coneixerà el seu equip professional que l'atén.

La recollida i anàlisi posterior de totes aquestes dades es realitzarà garantint estrictament la seva confidencialitat d'acord amb l'establert en la "Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal". Només aquelles dades de la història clínica que estiguin relacionades amb l'estudi seran objecte de registre. Podran tenir accés a les dades de l'estudi, codificades per mantenir l'anonimat, l'equip investigador o un representant de les Autoritats Sanitàries degudament identificat.

Amb qui he de contactar davant qualsevol dubte o problema que sorgeixi?

En cas de necessitar informació o comunicar qualsevol esdeveniment que succeeixi durant la realització de l'estudi, podrà posar-se en contacte amb la Sra. Eva Serra Pou a través del correu electrònic: eserrap.cc.ics@gencat.cat o amb qualsevol dels membres de l'equip investigador.

Aquest estudi ha estat aprovat pel Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de l'IDIAP Jordi Gol, acreditat a nivell Estatal en tot l'àmbit de l'atenció primària.

ANNEX 10: FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT DEL PACIENT

Títol de l'estudi: **Avaluació del model d'atenció al pacient crònic complex o amb malaltia crònica avançada des de la primària**

Jo, _____
(nom i cognoms) amb D.N.I _____

(pacient o participant de l'estudi)

He llegit el full d'informació que se m'ha lliurat, i

He pogut fer preguntes sobre l'estudi.

He rebut suficient informació sobre l'estudi.

He parlat amb _____ (nom i cognoms) amb D.N.I _____

(membre de l'equip investigador)

Entenc que la meva participació és voluntària.

Entenc que puc retirar-me de l'estudi:

- Quan vulgui
- Sense haver de donar explicacions.
- Sense que això repercuteixi en les meves cures mèdiques.

De conformitat amb el que estableix la L.O. 15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal (article 3, punt 6 del Reial Decret 223/2004), declaro haver estat informat: de l'existència d'un fitxer de dades de caràcter personal, de la finalitat de la seva recollida i dels destinataris de la informació, de la identitat i adreça del responsable del fitxer de dades. De la disponibilitat d'exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició dirigint-me per escrit al titular del fitxer de les dades.

I consenteixo que les dades clíniques referents a la meua malaltia i de la utilització dels recursos sanitaris i socials, siguin emmagatzemades en un fitxer automatitzat, la informació del qual podrà ésser utilitzada exclusivament per finalitats científiques. Dono lliurement la meua conformitat per participar en l'estudi.

Si el pacient és incapaç de donar el consentiment:

....., de..... anys, amb DNI, en qualitat de.....del pacient, i atesa la impossibilitat, per mi reconeguda, que el pacient doni el seu consentiment, autoritzo lliurement i voluntària l'esmentada actuació.

Signatura del participant o representant: _____

(A omplir pel participant o representant)

Signatura de l'investigador: _____

(A omplir pel membre de l'equip investigador)

Dia __ del mes de _____ de l'any 2015

ANNEX 11: APROVACIÓ DE L'ESTUDI PEL COMITÈ D'ETICA D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA



INFORME DEL COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA

Rosa Morros Pedrós, Presidenta del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'IDIAP Jordi Gol.

CERTIFICA:

Que aquest Comitè en la reunió del dia 30/09/2015, ha avaluat el projecte **Avaluació del model d'atenció al pacient crònic complex i amb malaltia crònica avançada des de la primària** amb el codi **P15/094** presentat per l'investigador/a **Eva Serra Pou**.

Considera que respecta els requisits ètics de confidencialitat i de bona pràctica clínica vigents.

Barcelona, a 03/11/2015

ANNEX 12: CARTA D'AUTORITZACIÓ DEL DIRECTOR DEL SERVEI D'ATENCIÓ PRIMÀRIA D'OSONA

CARTA AL DIRECTOR

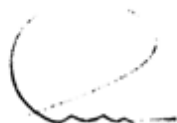
Vic, 4 de març del 2016

A/A del Sr. Miquel Casadevall Ginestet

Director del Servei d'Atenció Primària (SAP) d'Osona, pertanyent a la Gerència Territorial de la Catalunya Central de l'Institut Català de la Salut

Jo, *Eva Serra Pou*, amb DNI 47791744-K com autora del Treball de Final de Màster i investigadora principal de l'estudi: *Avaluació del model d'atenció al pacient crònic complex o amb malaltia crònica avançada a la primària*, presentat a l'any 2016, sol·licito la seva autorització per a la publicació, amb lliure accés, de l'estudi esmentat. L'estudi serà publicat per a la *Universitat Pompeu Fabra* i per la revista biomèdica de *Atenció Primària* amb la finalitat de completar el procés de recerca mitjançant la divulgació científica.

Signatura d'autorització:



Sr. Miquel Casadevall Ginestet

Director del Servei d'Atenció Primària (SAP) d'Osona

ANNEX 13: CERTIFICAT DE PRESENTACIÓ EN FORMAT PÒSTER A LES V JORNADES DEL PLA DE SALUT



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

Carles Constante i Beitia,
director general de Planificació i Recerca en Salut

Certifico

Que **Eva Serra Pou**, amb número de document d'identitat 47791744K, ha participat com a presentador/a de pòster a l'activitat

5a Jornada del Pla de Salut de Catalunya

que s'ha realitzat a Sitges el 27/11/2015, amb una durada de 6,00 hores lectives (codi d'activitat: 0802150101), amb el pòster:

Avaluació del model d'atenció al pacient crònic complex i amb malaltia crònica avançada des de la primària

I, perquè consti, signo aquest certificat

Barcelona, 30 de novembre de 2015

El director general

Número de registre: 008476-2016

