
Avaluació qualitativa del procés d'identificació i atenció als pacients amb necessitats complexes i malaltia avançada a l'atenció primària

Període 2011-2014

Direcció:

Carles Constante

Autors:

Carles Blay

Marisa Martínez-Muñoz

Anna Schiaffino

Xavier Costa

Albert Ledesma

Revisors:

Santaeugènia González, Sebastià J.

Contel Segura, Joan Carles

González Mestre, Assumpció

Amil Bujan, Paloma

Gil Sánchez, Esther

Vila Palomero, Laura

Mir Labalsa, Victòria

Amblàs Novellas, Jordi

Alguns drets reservats

© 2018, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 3.0 de Creative Commons.

La llicència es pot consultar a: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/>

Edita:

Direcció General de Planificació i Recerca en Salut

Primera edició:

Barcelona, setembre de 2015

Revisió:

Barcelona, setembre de 2018

Assessorament lingüístic:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut

URL: http://salutweb.gencat.cat/ca/detalls/Articles/05_documentacio

PREFACI

L'any 2011, el Govern de la Generalitat de Catalunya va acordar crear el **Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat (PPAC)**, adscrit a la Direcció General de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris del Departament de Salut -en l'actualitat Direcció General de Planificació en Salut-, amb la finalitat d'impulsar, planificar, coordinar i avaluar les actuacions a dur a terme per millorar el procés d'atenció a la cronicitat.

Amb la perspectiva del temps, resulta evident la feina feta i el camí recorregut durant tots aquests anys. També esdevé necessari retre comptes dels resultats obtinguts i avaluar les accions realitzades, amb l'objectiu de potenciar-ne les fortaleses, però també de replantejar o redissenyar les línies estratègiques, objectius i accions amb marge de millora. Efectivament: el **Pla de Salut 2016-2020**, propugna l'**avaluació** de les actuacions com una eina indispensable per garantir la qualitat de les actuacions poblacionals; també advoca per implicar els ciutadans en la planificació i avaluació de les polítiques sanitàries, i aprofundir en les dinàmiques de les decisions compartides.

En aquest context, el PPAC es reafirma amb el compromís de transparència i avaluació de resultats des d'una perspectiva *triple aim* -millora de salut de les persones, millora de l'experiència d'atenció i sostenibilitat / eficiència del sistema-, fent també especial èmfasi en l'avaluació de l'experiència dels professionals.

Els autors i revisors del document volem agrair el compromís, el temps, l'esforç i el valuós relat de les experiències de tots els professionals que participaren en els grups de discussió, que ha permès poder presentar avui aquest document d'avaluació qualitativa, com a primera fita d'un procés d'avaluació de resultats que realitzarem quinquennalment.

1. INTRODUCCIÓ	7
2. OBJECTIUS	7
3. METODOLOGIA	8
3.1. Tècnica d'estudi. Obtenció sistemàtica i anàlisi de les dades	8
3.2. Mostreig teòric	8
3.2.1. Població a estudi i unitats de mostreig	8
3.2.2. Variables de segmentació	8
3.2.3. Grups i subgrups creats a partir de la segmentació	9
3.2.4. Selecció dels EAP de cada subgrup.....	9
3.2.5. Nombre de participants per cada grup, perfil professional i selecció dels candidats	9
3.2.6. Logística dels grups de discussió	10
3.2.7. Dimensions, continguts i escenaris de discussió en la dinàmica de grup.....	10
4. RESULTATS	14
4.1. L'INICI DEL PROGRAMA. EL PROCÉS D'IDENTIFICACIÓ	14
4.1.1. El procés de comunicació de la nova estratègia de la cronicitat.....	14
4.1.2. Nou paradigma conceptual	15
4.1.3. L'objectiu de la identificació dels PCC i pacients MACA.....	17
4.1.4. La reflexió necessària després de la identificació i el canvi que provoca	19
4.2. UNA NOVA ORGANITZACIÓ ASSISTENCIAL PER A UN NOU MODEL D'ATENCIÓ	20
4.2.1. Els elements estructurals clau per a la implantació del Programa.....	20
4.2.2. Els canvis organitzatius i la innovació.....	22
4.2.3. L'acceptació del nou model d'atenció a la cronicitat	23
4.2.4. La conciliació dels nous rols professionals	24
4.3. LA PRESA DE DECISIONS GARANTIDA EN UN ENTORN D'ATENCIÓ COMPARTIDA	26
4.3.1. El PIIC, la nova eina estratègica	26
4.3.2. L'objectiu del PIIC i l'impacte	26
4.3.3. La construcció compartida d'un PIIC de qualitat.....	28
4.3.4. L'atenció compartida multidisciplinària, element estratègic per assegurar l'èxit del Programa	30
4.3.5. La comunicació i les xarxes per a l'intercanvi d'informació	31
4.3.6. Les dificultats per mantenir la continuïtat assistencial	32
4.4. EL LIDERATGE DE LA NOVA ESTRATÈGIA	33
4.4.1. El lideratge de l'atenció primària	33
4.4.2. La crisi del model d'atenció primària	34
4.5. LA FORMACIÓ NECESSÀRIA PER A L'ÈXIT DEL PROGRAMA	35
4.5.1. La formació inicial insuficient i les necessitats futures.....	35
5. DISCUSSIÓ	37
6. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	40
7. ANNEXOS	42

Annex 1	42
Annex 2	43
Annex 3	45

1. INTRODUCCIÓ

Els canvis demogràfics dels darrers anys, caracteritzats per un envelliment progressiu de la població i l'increment de les patologies cròniques i la seva complexitat, han marcat les polítiques sanitàries dels països d'arreu del món.

En el nostre context, i donant resposta a aquests reptes nous, el Pla de salut de Catalunya 2011-2015 (1) va identificar la prevenció i l'atenció a la cronicitat com uns dels pilars del nou model sanitari català, desenvolupant una línia d'actuació específica¹, amb diferents projectes estratègics.

Dins d'aquest marc que proposa el Pla de salut, es crea el Programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC) (2) amb la finalitat d'impulsar, planificar, coordinar i avaluar les actuacions que s'han de dur a terme per millorar el procés d'atenció a la cronicitat. Un dels elements nuclears del desenvolupament del PPAC ha estat la implementació d'un model d'atenció als pacients crònics complexos (PCC) i amb malaltia crònica avançada (MACA). Aquesta proposta innovadora promou com a punt de partida la identificació d'aquests pacients (3) i el disseny d'un model específic d'atenció per millorar l'atenció sanitària i social a les persones en situació de cronicitat, així com als seus cuidadors i les seves famílies (4).

L'objectiu general d'aquest estudi és avaluar des d'una perspectiva qualitativa el desenvolupament del PPAC en els tres primers anys, posant l'accent específicament en alguns dels elements rellevants del model d'atenció cronicitat complexa i avançada, com han estat la identificació dels MACA, la construcció dels plans d'intervenció individualitzats i compartits (PIIC) i, finalment, els canvis que ha provocat aquesta implementació en les organitzacions i els seus professionals. Aquesta avaluació, utilitzant una metodologia de recerca qualitativa, ens permetrà una aproximació a les realitats de la implantació d'aquest Programa en els diferents territoris de Catalunya, així com les vivències dels professionals implicats en aquest procés innovador, aportant elements sensibles, (5) que complementaran les dades quantitatives obtingudes en l'avaluació general del Programa (6).

2. OBJECTIUS

Els objectius específics plantejats per aquesta activitat de recerca qualitativa han estat:

- Descriure el desenvolupament del procés d'identificació dels pacients crònics complexos (PCC) i amb malaltia crònica avançada (MACA) als equips d'atenció primària (EAP) dels diferents territoris.
- Identificar els factors implicats en la variabilitat del procés d'identificació dels PCC i MACA.
- Conèixer el desenvolupament del procés de construcció i redacció dels PIIC i els elements que en condicionen la qualitat.
- Analitzar com es produeix el procés d'implementació del Programa i quins canvis està generant en les organitzacions, en els equips de professionals i en l'atenció als pacients.
- Determinar les necessitats formatives dels professionals d'atenció primària amb relació a la implementació de les activitats del Programa.

¹ Línia d'actuació 2. Un sistema més orientat als pacients crònics. A: Pla de salut de Catalunya 2011-2015. Barcelona: Departament de Salut; 2012.

3. METODOLOGIA

La metodologia del disseny d'aquest estudi ha estat revisada seguint les recomanacions i criteris dels *Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ)*. (7)

3.1. Tècnica d'estudi. Obtenció sistemàtica i anàlisi de les dades

S'ha utilitzat la tècnica de l'entrevista grupal a través d'una metodologia de grups de discussió, tècnica que ha permès explorar de forma factible i eficient el context dels professionals de l'atenció primària a través dels discursos individuals dels participants i la interacció dins de la dinàmica de grup (8, 9). La selecció dels participants dels grups de discussió s'ha fet sobre la base d'una tècnica de mostreig teòric. L'anàlisi de les dades s'ha fet mitjançant una anàlisi del contingut temàtic dels discursos dels participants dels grups de discussió.

3.2. Mostreig teòric

3.2.1. Població estudiada i unitats de mostreig

La població estudiada queda delimitada als professionals dels equips d'atenció primària (EAP) del territori de Catalunya i està formada per metges de família, professionals d'infermeria d'atenció primària i treballadors socials, amb diferents perfils professionals i d'atenció (professionals assistencials, referents d'àrees relacionades amb la cronicitat, gestors de casos, professionals d'unitats funcionals específiques, equips directius).

3.2.2. Variables de segmentació

A l'hora de definir la composició dels grups de discussió, s'han definit dos tipus de variables que estableixen dos nivells de segmentació dels grups amb vista a assegurar els criteris adequats d'homogeneïtat intragrupal i d'heterogeneïtat intergrup. Aquesta estratègia ha facilitat els discursos dels participants a cada grup i, al mateix temps, ha contribuït a obtenir la màxima variabilitat i diversitat en les seves opinions que assegurin la qualitat i exhaustivitat de les dades. Les variables escollides han estat:

- **Variable entorn dels EAP als quals pertanyen els professionals participants: rural/urbà.** Aquesta variable s'ha establert sobre la base dels criteris definits pel Sistema d'Informació dels Serveis d'Atenció Primària (SISAP) de l'Institut Català de la Salut (ICS) (10) (annex 1). És la variable principal de segmentació i delimita dos grups:

- EAP rurals.
- EAP urbans.

- **Variable grau d'identificació de PCC i pacients amb MACA.** Aquesta variable es defineix a partir del percentatge d'identificació de PCC i pacients amb MACA assolit pels EAP, valor obtingut a partir de les dades preliminars de l'estudi del PPAC fet el 2013. Es defineixen tres possibles categories de la variable sobre la base de l'assoliment d'un valor estàndard fixat a priori que delimitarien tres subgrups a partir dels criteris següents:

- Identificació alta: > 2,5%.
- Identificació intermèdia: 0,5-2,5%.

- Identificació baixa: < 0,5%.

3.2.3. Grups i subgrups creats a partir de la segmentació

A partir dels criteris de segmentació van quedar definits un total de sis grups de discussió amb la composició següent:

- Grup urbà amb percentatge d'identificació alt (grup A1)
- Grup urbà amb percentatge d'identificació mitjà (grup A2)
- Grup urbà amb percentatge d'identificació baix (grup A3)
- Grup rural amb percentatge d'identificació alt (grup B1)
- Grup rural amb percentatge d'identificació mitjà (grup B2)
- Grup rural amb percentatge d'identificació baix (grup B3)

3.2.4. Selecció dels EAP de cada subgrup

La selecció dels EAP de cada grup s'ha fet de forma aleatòria a partir de les dades de les llistes que disposava el PPAC el 2013 de distribució d'EAP per percentatge d'identificació de PCC-MACA.

Amb posterioritat, s'ha verificat que el procés aleatori ha aconseguit una distribució correcta dels equips escollits de forma homogènia per tots els territoris per garantir una representativitat adequada de la realitat de Catalunya.

3.2.5. Nombre de participants per cada grup, perfil professional i selecció dels candidats

Es va definir a priori que cada grup estaria format per 10 participants, xifra suficient i adequada per una correcta dinàmica de grup. Els perfils professionals dels participants corresponen a les especialitats de medicina, infermeria i treball social d'atenció primària, mantenint una proporció a cada grup de 5 metges, 4 professionals d'infermeria i 1 treballador social. L'assignació de la tipologia específica de professional de cada EAP (de medicina, infermeria o treball social) s'ha fet també de forma aleatòria, a excepció del perfil de treball social, el qual s'ha prioritzat en els centres de l'Institut Català de la Salut que són els únics que tenen aquest professional incorporat a l'EAP. El candidat final de cada perfil dels EAP seleccionats a cada grup ha estat escollit a proposta dels directors dels centres respectius.

La majoria dels professionals convocats als grups de discussió van participar finalment en els seus grups respectius. Les úniques incidències que es van produir van ser l'absència de 2 professionals de medicina de família, que finalment no van poder assistir als grups convocats per motius personals (malaltia d'un familiar) i professionals (impossibilitat de deixar el seu lloc de treball el dia de la reunió). Per contra, es va afegir un professional nou en el cas d'un EAP, que va enviar 2 professionals del mateix equip i un altre que no va poder assistir al grup urbà convocat inicialment i que, pel seu interès a participar en l'estudi, es va afegir a un dels grups rurals. Finalment, el nombre de participants a l'estudi va ser de 59 amb la següent distribució per a cada grup:

- Grup urbà amb percentatge d'identificació alt (grup A1): 10
- Grup urbà amb percentatge d'identificació mitjà (grup A2): 8
- Grup urbà amb percentatge d'identificació baix (grup A3): 10

- Grup rural amb percentatge d'identificació alt (grup B1): 10
- Grup rural amb percentatge d'identificació mitjà (grup B2): 11
- Grup rural amb percentatge d'identificació baix (grup B3): 10

A l'**annex 2** es mostren els 30 EAP de Catalunya participants en els 6 grups de discussió amb les característiques del perfil personal i professional dels integrants.

3.2.6. Logística dels grups de discussió

Abans d'incorporar els participants a l'activitat grupal, es va planificar una estratègia de comunicació per assegurar l'èxit de la convocatòria, basada en les accions següents:

- Tramesa una carta informativa adreçada als respectius gerents territorials i de cada entitat en la qual es presentava l'activitat de recerca que cal desenvolupar i als respectius EAP escollits en el seu territori.
- Tramesa d'un missatge electrònic i d'una carta de presentació adreçada als directors respectius dels EAP seleccionats perquè escollissin els professionals que participarien en els grups de discussió.
- Tramesa d'un missatge electrònic de convocatòria formal i recordatori a cada participant amb les dades de l'activitat de recerca, l'objectiu i les dates i el lloc de la reunió.

Les reunions dels diferents grups de discussió van tenir lloc al Departament de Salut durant el mes de febrer de 2015. L'activitat grupal va fer-se en un format de dues sessions d'aproximadament 120 minuts, separades per un descans de 30 minuts, que es van desenvolupar el mateix dia.

Cada grup el va dirigir un moderador o moderadora, que tenia les funcions de plantejar al grup les preguntes per debatre i de dinamitzar i estimular les intervencions dels participants. També va participar en cada sessió del grup un observador o observadora, que tenia les funcions d'observar la dinàmica de grup, els participants i les seves interaccions, i de registrar les notes accessòries respecte a les seves intervencions i discursos (comentaris sobre aspectes verbals i no verbals).

Les reunions dels grups es van desenvolupar amb un esquema i guió predefinitos, i les aportacions dels participants es van gravar per fer la transcripció literal posterior de les dades obtingudes a l'entrevista.

Les notes recollides per l'observador també es van recollir i transcriure en un altre informe i es van comentar amb el moderador o moderadora al final de la sessió de cada grup.

Es va demanar prèviament el consentiment informat oral i escrit dels participants per assegurar el tractament confidencial de les dades recollides (**annex 3**).

3.2.7. Dimensions, continguts i escenaris de discussió en la dinàmica de grup

Les dimensions i continguts establerts a priori per debatre en el si dels grups de discussió fan referència a tres grans àrees que va consensuar la direcció del PPAC com a temes d'interès:

- El model d'atenció: inclou els continguts relacionats amb el procés d'identificació dels pacients, la comprensió clínica de la complexitat, els canvis que provoca la identificació en la manera de treballar amb els pacients i el procés de redacció dels PIIC.
- El model organitzatiu: fa referència a continguts relacionats amb el redisseny del model d'atenció, la continuïtat de l'atenció en clau territorial.

- L'estratègia d'implementació: se centra en el desenvolupament de les polítiques de difusió, comunicació i incentivació de l'estratègia del PPAC, i finalment les polítiques de formació lligades a l'inici de l'estratègia i les necessitats formatives per al desenvolupament futur del Programa.

Els escenaris de discussió previstos pel que fa a cada dimensió i continguts es defineixen a continuació:

A) EL MODEL D'ATENCIÓ

El procés d'identificació de pacients

Escenaris

- La definició dels criteris teòrics per identificar cada grup (PCC i pacients amb MACA).
- La interpretació que fan els professionals i com resulta finalment el perfil de pacients identificats (concordança entre els criteris definits i els criteris subjectius dels professionals).
- La consideració de les possibles dificultats i errors en la identificació.
- La posada en marxa de l'estratègia d'identificació (en l'àmbit individual, l'EAP, el proveïdor, el territori).
- La inclusió del sistema d'identificació als EAP (proposta de pacients, consens entre els professionals implicats, validació final).
- La participació d'altres professionals aliens als EAP (PADES, especialistes, etc.).
- La valoració de les millores en els sistemes d'informació de l'HCAP i HCCC en la identificació de pacients.
- L'adequació dels programes de gestió d'HCAP informatitzada amb ajudes al procés de proposta, definició de criteris, registre final dels PCC i dels pacients amb MACA.
- La validació del constructe teòric basat en models matemàtics que inclouen els diferents grups de risc i el grau de consum de recursos (grups de risc clínic i ingressos).
- La consideració dels aspectes ètics de la identificació.

La comprensió clínica de la complexitat

Escenaris

- La definició conceptual de la complexitat (de la teoria a la pràctica, de l'evidència científica a la interpretació dels professionals).
- La definició dels elements que formen el constructe de la complexitat (càrrega de morbimortalitat i comorbiditat, consum de recursos, actuació multidisciplinària, grau de capacitat dels professionals).

Els canvis que provoca la identificació en la manera de treballar amb els pacients

Escenaris

- La valoració dels canvis que genera el procés d'identificació dels PCC i pacients amb MACA en l'organització dels EAP i el treball dels professionals.
- La consideració de les perspectives individual i d'equip.
- L'establiment del que cal fer després de la identificació.
- La consideració del paradigma nou i vell de l'abordatge integral i centrat en el pacient i la família ("això ja ho fem").
- La valoració de necessitats multidimensionals.
- L'establiment de la nova visió de l'atenció pal·liativa (transicions conceptuals i clíniques).

- La consideració dels nous dilemes ètics.
- La inclusió de la planificació de decisions anticipades (PDA).

El procés de redacció dels PIIC

Escenaris

- La consideració del valor estratègic dels PIIC.
- L'establiment d'utilitats previsibles i reals en els diferents entorns (professional, EAP, atenció compartida).
- La valoració del procés de redacció dels PIIC (aportacions dels professionals, consens).
- L'elaboració dels apartats i continguts del PIIC, les prioritats en les temàtiques.
- L'establiment de les prioritats de les persones a l'hora de fer el PIIC.
- La consideració de les dificultats percebudes en la confecció i la redacció dels PIIC.
- L'adequació dels programes de gestió d'HCAP informatitzada amb ajudes al procés de redacció del PIIC i visualització a l'HCCC.

B) EL MODEL ORGANITZATIU

El redisseny del model d'atenció

Escenaris

- La posada en marxa dels canvis necessaris en l'atenció primària per adaptar-se al nou model.
- La valoració de lideratge de l'atenció primària.
- La valoració dels canvis en l'organització dels EAP.
- La definició dels rols dels professionals (rols individuals, complementarietat dels rols dins l'EAP), rols nous (gestió de casos, referents amb expertesa).
- La justificació del Programa (quin sentit té en el context epidemiològic actual i del futur).
- La valoració de l'impacte del Programa (quin paper té en les bones pràctiques del futur).
- L'establiment dels elements clau d'èxit i de fracàs en les esferes professional, individual, d'equip i de territori.
- El desenvolupament del paper dels lideratges, colideratges i antilideratges.
- L'alineació dels professionals amb la proposta del Departament de Salut (aspectes crítics i elements de reflexió).
- La participació dels professionals en el disseny i la implementació.

La continuïtat de l'atenció en clau territorial: de l'atenció individual a l'atenció compartida

Escenaris

- L'establiment de l'atenció compartida (EAP, PADES, atenció hospitalària, atenció intermèdia, serveis d'urgències, 061, serveis socials).
- La implementació de les rutes assistencials de la complexitat (RAC).
- La interacció dels equips i els diferents serveis en un entorn de pràctiques compartides (escenaris possibles i reals).
- La identificació dels professionals referents d'aquests pacients.
- La garantia de la continuïtat assistencial i les transicions.
- L'establiment dels circuits de derivació.

- L'establiment d'estratègies d'atenció 7 × 24.
- La comunicació entre els professionals.

C) LA POSICIÓ POLÍTICA I ESTRATÈGICA

Les polítiques de difusió, comunicació i incentivació de l'estratègia del PPAC

Escenaris

- La valoració del procés de difusió de l'estratègia de la complexitat, des del projecte corporatiu (PPAC) i territorial (RAC) fins a l'EAP i als seus respectius professionals.
- La valoració de la comunicació de l'estratègia des de les direccions de les organitzacions.
- La valoració del grau de coneixement per part dels professionals.
- La implicació i participació dels professionals.
- L'establiment del contracte del CatSalut amb les organitzacions (incentivació i creació de sinergies entre proveïdors).
- L'establiment de les polítiques d'incentius lligades amb una direcció per objectius per part dels proveïdors en cada territori.
- La influència (positiva o negativa) en el procés d'identificació final per part dels professionals.

Les polítiques de formació

Escenaris

- L'establiment de les polítiques de formació implementades per part dels proveïdors a cada territori.
- La valoració de la suficiència i l'adequació de les polítiques de formació per al desenvolupament de l'estratègia (conceptualització, identificació de PCC i pacients amb MACA, complexitat, redacció dels PIIC, etc.).
- La valoració de les necessitats formatives per desenvolupar el Programa en el futur (temàtiques, continguts i formats de la formació).

4. RESULTATS

Les temàtiques identificades després d'analitzar el contingut dels discursos dels assistents als grups de discussió es poden agrupar en els apartats següents:

L'INICI DEL PROGRAMA. EL PROCÉS D'IDENTIFICACIÓ
El procés de comunicació de la nova estratègia de la cronicitat.
El nou paradigma conceptual.
L'objectiu de la identificació dels pacients crònics complexos i dels pacients amb malaltia crònica avançada.
La reflexió necessària després de la identificació i el canvi que provoca.
UNA NOVA ORGANITZACIÓ ASSISTENCIAL PER A UN NOU MODEL D'ATENCIÓ
Els elements estructurals clau per implantar el Programa.
Els canvis organitzatius i la innovació.
L'acceptació del nou model d'atenció a la cronicitat.
La conciliació dels nous rols professionals.
LA PRESA DE DECISIONS GARANTIDA EN UN ENTORN D'ATENCIÓ COMPARTIDA
El pla d'intervenció individualitzat i compartit, la nova eina estratègica.
L'objectiu i l'impacte del pla d'intervenció individualitzat i compartit.
La construcció compartida d'un pla d'intervenció individualitzat i compartit de qualitat.
L'atenció compartida multidisciplinària, element estratègic per assegurar l'èxit del Programa.
La comunicació i les xarxes per a l'intercanvi d'informació.
Les dificultats per mantenir la continuïtat assistencial.
EL LIDERATGE DE LA NOVA ESTRATÈGIA
El lideratge de l'atenció primària.
La crisi del model de l'atenció primària.
LA FORMACIÓ NECESSÀRIA PER A L'ÈXIT DEL PROGRAMA
La formació inicial insuficient i les necessitats futures.

4.1. L'INICI DEL PROGRAMA. EL PROCÉS D'IDENTIFICACIÓ

4.1.1. El procés de comunicació de la nova estratègia d'atenció a la cronicitat

La irrupció de la nova estratègia d'atenció a la cronicitat amb noves directrius en la identificació dels pacients, la presa de decisions compartides i els canvis organitzatius per a una atenció diferent per al col·lectiu de PCC i pacients amb MACA, són viscuts amb gran dificultat pels professionals. Les seves narratives critiquen una estratègia comunicativa vertical i amb un "màrqueting" deficient, que arriba a les direccions de les entitats proveïdores i finalment als professionals dels equips sense un consens previ, en forma de directrius imposades i sobre un context previ de molta sobrecàrrega assistencial. La informació del Programa PCC-MACA arriba als professionals de forma incompleta, poc clara i estructurada i sense uns objectius ben definits i consensuats. El context econòmic de crisi present en la sanitat catalana en el moment en què apareix l'estratègia de la cronicitat planteja dubtes i confusió sobre l'objectiu real. Les directrius fan referència a una important innovació conceptual basada en evidències incipients i incorporades a partir de realitats d'altres països i cultures diferents de les nostres, i creen en els professionals un cert escepticisme sobre la justificació i l'aplicabilitat reals en el nostre sistema de salut.

A39: "A nosaltres ens va arribar via direcció, com una cosa imposada, com una càrrega de més, com més feina...: 'Això és el que hi ha, no hi ha més recursos... i has de treballar més...' I aquesta és la realitat, perquè és això: segur que hem de treballar més, traient la llengua." (pàg. 25)

A20: “[...] Però jo crec que el problema va ser que, si això fos publicitat, es va fer una mala campanya. Jo crec que a l’inici es va vendre malament. Si tothom està reticent, alguna cosa ha fallat; som tots molt diferents, diferents models de gestió. Quins missatges t’arriben en aquesta campanya ‘publicitària’? Diners, ingressos... No hi ha cap missatge positiu cap a la primària que, dintre del sistema sanitari, estem fent un treball més o menys bo amb el nostre model d’atenció primària, i no hi ha cap reforç positiu: tot és negatiu.” (pàg. 5)

A24: “[...] A l’estiu ens ho van comentar: ‘L’any vinent PCC i MACA’. ‘Què?’. Sí que havíem sentit a parlar de la cronicitat però no sabíem exactament què volia dir tot això. I quan ens va arribar això, vàrem preguntar, i jo amb el director del centre vàrem dir que fins que no sabéssim què hem de fer, com ho hem de fer i per què ho hem de fer, no fariem res. I així és com va començar tot [...].” (pàg. 32)

B24: “Nosaltres, jo crec que el gran problema que hem tingut és que potser els que ens havien d’explicar de què anava la cosa no varen saber explicar-ho bé o no ho vàrem entendre bé, i llavors ningú ens ha comprat la idea a la nostra àrea.” (pàg. 4)

A16: “[...] però, en aquest cas, el problema de l’atenció a la complexitat és que, en el nostre equip, s’ha viscut igual des de dalt: ‘S’ha de fer l’atenció a la complexitat’, ‘Complex... què...? Ens va venir una gestora de casos que ens va fer la formació del mòdul d’eCAP de la complexitat i ens deia: ‘Apunteu aquí...’ i a la setmana següent ens deia: ‘No, que no és aquí, que és aquí...’, i vàrem anar una mica així de bandes [...]. El pla de difusió l’han fet molt malament, han fet un màrqueting molt dolent.”(pàg. 34)

A16: “[...] Si a tu t’haguessin convocat i t’haguessin explicat els plans directors i et justificuessin que cal començar per la cronicitat i et preguntessin com cal fer-ho en els vostres centres i com cal fer sessions de formació, hagués canviat tot... Però no, ens han enviat un paquet i no ens han dit el que deixes de fer, sinó el que has de fer a més a més.” (pàg. 34)

A29: “Pel que fa a la reticència, crec que tampoc va començar amb bon peu, el Programa, o que la difusió es va fer en moments de crisi, i la idea que es va vendre es va fer malament: retallades i retallades als equips, primària... No estem reconeguts, els metges de família i les infermeres som el primer esglaó però no som ningú. La primària no és ben valorada.” (pàg. 5)

A17: Jo pregunto si hi ha prou evidència, si tot això té prou evidència, perquè ens passem la vida discutint sobre les coses, les activitats que fem si tenen evidència o no i estem en la cultura de tot basat en l’evidència o moltes coses basades en l’evidència, si haguéssim de posar a tota aquesta estratègia un grau de recomanació, quin hi donaríem: A, B, C o D, pregunto?...” (pàg. 34-35)

A19: Hi ha algunes coses que en altres llocs han funcionat, que es planteja si aquí poden funcionar. Jo suposo que l’evidència l’hem de generar també. Entenc que s’intenten provar coses que en altres llocs han funcionat, i estan funcionant, que no vol dir que aquí hagin de funcionar perquè aquí, el que dèiem, som mediterranis, som d’una altra manera, però sí que s’intenten aplicar coses que en alguns llocs han funcionat.” (pàg. 35)

4.1.2. Nou paradigma conceptual

La implantació de la nova estratègia d’atenció a la cronicitat complexa i avançada suposa un canvi de paradigma en l’atenció a aquest grup de població amb noves propostes innovadores que modifiquen els models previs d’identificació, avaluació multidimensional i atenció multidisciplinària. La identificació dels pacients sobre la base d’elements conceptuals nous (PCC i pacients amb MACA) crea dificultats i certa confusió en els professionals a l’hora de tipificar els pacients que eren catalogats fins ara sobre la base de classificacions diagnòstiques (CIM-9, CIM-10, CIAP), agrupadors de morbiditat (ACG, CRG) o tipologies més genèriques (fragilitat, atenció domiciliària). Malgrat això, aquestes codificacions ja existents també han estat útils per configurar el marc de la població diana on s’han d’identificar posteriorment les noves tipologies de PCC i pacients amb MACA. Aquesta estratègia d’identificació poblacional ha estat en general útil, però també ha comportat, de vegades, errors en la selecció individual dels pacients, i ha obligat a revisar de forma manual les possibles incongruències

entre els criteris teòrics i la situació real. L'aplicació d'un nou marc conceptual teòric creat de nou incorpora una càrrega subjectiva important en la identificació i classificació posterior dels pacients en ambdós grups. En el cas dels PCC, la dificultat recau en la mateixa definició de *complexitat* i tots els elements teòrics que la conformen (càrrega de morbiditat, ús de recursos, polimediació i component social). Malgrat aquesta subjectivitat implícita, els professionals detecten que, finalment, la complexitat definida en els models teòrics és força similar a la complexitat identificada en cada un dels pacients de forma individual. Aquesta valoració més personalitzada per part del professional que atén habitualment el pacient acaba complementant i millorant el coneixement sobre aquesta complexitat. Cal afegir la magnitud de la complexitat social (xarxa cuidadora, recursos econòmics, etc.) i el pes específic sobre la complexitat global del pacient, independentment del grau de complexitat clínica que presenti. Finalment, cal destacar que la visió de la complexitat dels malalts també està mediatitzada per la competència dels professionals que l'atenen i la seva capacitat real per gestionar-la. En el cas específic dels pacients amb MACA, l'hàndicap és encara més important perquè el nou model incorpora altres elements innovadors que modifiquen el model clàssic de les cures pal·liatives clàssiques cap a un nou paradigma d'atenció pal·liativa precoç. Un dels elements controvertits va ser el mateix instrument creat per identificar els pacients amb MACA (NECPAL i pregunta "sorpresa"), que es va rebre inicialment amb un gran debat, centrat en l'objectiu final (valor predictiu de la supervivència del malalt, eina reflexiva per identificar precoçment persones amb necessitats pal·liatives, etc.). La formulació de la pregunta "sorpresa", element nuclear de NECPAL, provoca un gran debat ètic entre els professionals sobre les possibles conseqüències que comportaria una limitació en l'atenció posterior dels pacients identificats. Probablement es tracta d'un debat contaminat per diferents factors, com per exemple la manca de formació prèvia dels professionals en aquesta temàtica innovadora, el ressò mediàtic polític i social del Programa i les connotacions especials del tema tabú del final de la vida.

A17: "Per nombre de diagnòstics, per nombre de fàrmacs... Amb això ja et fas una composició bastant propera... Edat més nombre de patologies cròniques, que no pots esborrar de la pantalla, més llista de medicaments que no es poden ja renegociar ni fer més estops, ja no en pots eliminar ni un més." (pàg. 6)

B10: "És tan subjectiu! Hi ha dades que t'ajuden molt: el risc, el risc social, la polimediació, la pluripatologia, pensar que és un MPOC greu, però l'important és el coneixement que tu tens del pacient, això que tu dius: 'Aquest pacient, ara no, però penso que tindrà problemes'. El fet de conèixer el pacient, que això es dona més en el nostre medi rural o en medis urbans petits i que, al cap d'un temps, coneixes a tots els teus pacients." (pàg. 6)

A25: "La complexitat es complica encara més quan els factors socials no són adients. Una malaltia que podria estar més o menys compensada, o més o menys estable, moltes vegades si al darrere hi ha un baix suport social, baix nivell econòmic, condicions de la llar inadequades... t'acaba descompensant una complexitat física que, si això estigués controlat, podria estar tot equilibrat i tot bé. Nosaltres, ara ens trobem que els problemes socials ens acaben desgavellant els problemes físics, no realment per una descompensació pura i dura de tipus físic." (pàg. 10)

A20: "El PCC, per mi, és el pacient que té moltes patologies i que estan vàries descompensades a la vegada i que quan entra a la consulta, dius: 'Ai, Déu meu, què faig?!'. Aquest és el complex." (pàg. 9)

A25: "Encara que tinguem el concepte correcte que aquell té una malaltia progressiva i avançada, el fet de posar-li una data de caducitat a aquest malalt i haver de dir: 'Jo crec que aquest malalt pot morir en un X temps', això comporta una certa reticència." (pàg. 7)

A29: "Crec que costa més perquè aquest test molta gent el viu com que faig una sentència. I en cap moment fem una sentència perquè no tenim aquest poder de saber qui realment morirà." (pàg. 8)

A17: "La pregunta en negatiu.... és d'anglesos, és de britànics, una pregunta en negatiu... Això és d'Astèrix i Obèlix a la Bretanya, no sé si heu llegit *Astèrix a la Bretanya*, però els bretons parlen a l'inrevés." (pàg. 7)

A20: "[...] El tema del NECPAL tampoc el veig malament, crec que tampoc s'ha informat bé perquè NECPAL no és solament igual a pregunta sorpresa, és molt més llarg i té una pila d'ítems i jo el veig molt útil. Et fa pensar. Ningú et diu que l'encertis; no és un sí o no, simplement que t'ho plantejgis: 'Està en una situació més al final?'. 'No, no és un terminal, és aquella situació intermèdia.'" (pàg. 5)

B29+: "Hi ha una gran controvèrsia en el fet que, si jo etiqueto un pacient MACA que té una perspectiva de vida de 18 mesos, i es trenca una cama, aquest senyor podrà comptar amb una rehabilitació o realment li farem un pedaç i l'enviarem cap a casa...? Això jo crec que al professional, crec que èticament li fa un yuyu molt important. Crec que s'ha de ser molt fi a l'hora d'etiquetar [...]." (pàg. 2)

A31: "Un actitud piadosa... A casa nostra aquest és el resum. Després, des del punt de vista tècnic, suposa millorar molt les cures pal·liatives. Però si ens ha convertit una mica en guardians d'aquesta por de morir i de morir a casa i, com que això ho parlem molt amb la família, jo ja sé que m'hauré d'enfrontar a una situació de final de vida i l'actitud és molt més ètica, d'afegir els recursos que realment tenen un valor afegit en el que és el benestar del malalt i la família, i penso que amb això hem guanyat." (pàg. 9)

B15: "Jo, l'única cosa que veig és que m'hauré de començar a plantejar a dir-li a la gent exactament que es moriran i que per mi és molt violent i no ho sé fer. Serà una cosa que m'hauré de començar a plantejar." (pàg. 9)

B14: "A mi personalment no m'ha fet canviar, aquell pacient si jo l'he posat com a MACA o PCC, faria exactament el mateix, però sí que potser és un punt de partida per començar a treballar socialment, i per a nosaltres també, el tema de la mort. Es parla poc de la mort, és un tema molt tabú, ningú ens ho hem plantejat: 'Jo, quan em mori no sé com em vull morir, què faré...'" (pàg. 9)

4.1.3. L'objectiu de la identificació dels pacients crònics complexos i dels pacients amb malaltia crònica avançada

Malgrat la justificació del projecte a la cronicitat complexa i avançada, basada en una evidència clara dels canvis epidemiològics actuals i futurs, els dubtes sobre la idoneïtat de la identificació dels pacients crònics complexos (PCC) i dels pacients amb malaltia crònica avançada (pacients amb MACA) són força presents en els professionals de l'atenció primària, i han provocat debat i resistències. La implementació precipitada d'aquesta identificació i la manca de formació específica dels professionals dificulten la comprensió conceptual de l'estratègia i el convenciment dels beneficis reals sobre els pacients. La identificació es viu com un sobrecàrrega, per la burocràcia que comporta i també pel registre de dades i variables utilitzades en l'avaluació i el seguiment posteriors dels malalts. La incentivació econòmica lligada al compliment d'objectius a l'Acord de gestió dels EAP pot haver distorsionat encara més aquest procés creant rutines d'identificació molt reactives i poc reflexives. La suma d'aquests factors pot haver contribuït a una qüestionable qualitat de les dades inicials d'individus identificats en cada una de les dues tipologies, amb possibles errors pel que fa a la incorporació excessiva de PCC o bé a una baixa identificació de pacients amb MACA, la qual cosa ha fet que calgués una depuració posterior de les dades. El grau d'interès i implicació dels diferents estaments professionals dels equips d'atenció primària en aquest procés d'identificació ha estat força variable. Inicialment, el col·lectiu d'infermeria ha demostrat una implicació superior, que contrasta amb un cert desinterès i reticència per part del col·lectiu mèdic, poc motivat i amb molta sobrecàrrega assistencial. Però també ha estat important en alguns dels equips la participació conjunta de tots els professionals de l'EAP (metges, professionals d'infermeria, treballadors socials i professionals del PADES) en un procés d'identificació consensuat i de més qualitat.

A19: "[...] El que passa és que el volum de pacients és molt alt i, a més a més, requereixen un temps que cada vegada tenim menys per poder-ho fer bé. Aquesta sensació que ja ho hauríem d'haver fet abans ja la teníem

també. El que passa és que ara realment això és com un tsunami que et ve a sobre i que ho has d'endregar d'alguna manera per fer-ho adequadament.” (pàg. 6)

A19: “Sembla que sigui un concepte que s'hagi inventat ara però ha existit tota la vida. Tota la vida hem tingut pacients crònics complexos, el que passa és que ara en tenim potser més perquè la gent viu més temps i, a més, estan més polimedicats.” (pàg. 6)

A10: “La veritat és que va ser com una locura inicial de grans llistes i com a bojos s'havia de marcar i etiquetar la gent i després és un moment de veure què fer amb tots aquests pacients, què passarà, aquesta etiqueta què significa.” (pàg. 1)

B33: “Jo crec que quan et ve una feina d'aquesta manera i no n'entens els motius principals, doncs ho veus com una feina més com moltes altres que et posen i amb el perill de ser molt burocràtiques o administratives.” (pàg. 4)

A22: “Els meus companys sí que també veien això com repetir la feina i no sabien molt bé quin era l'objectiu final de la identificació. Crec que s'està començant a treballar sense saber quins aspectes positius aporta això al pacient que és el que ens interessa a tots. Jo particularment també ho vaig rebre amb certes reticències.” (pàg. 3)

A20: “Crec que és el que més va perjudicar perquè es parlava que s'havia d'identificar aquest pacient perquè ingressés menys i gastés menys. Clar, quan es parla de despesa, que també és lògic que se'n parli, es genera una mica d'anticossos.” (pàg. 1)

B38: “[...] Perquè no s'entén que de cop i volta en sis mesos hagi d'identificar quatre-centes persones, allò són números... Què estàs fent?... Per què s'ha de fer per DPO?... És un procés que necessita més temps. Ara, perquè toqui identificar l'1,3 % o el 2,3% i buscar-los sota les pedres perquè ho has d'aconseguir.” (pàg. 21-22)

B10: “Jo crec que és un avantatge, quan el defineixes i l'identifiques com a PCC, jo sé que en aquests pacients la gestora de casos participarà també i hauré de parlar amb ella tard o d'hora. Si té el PIIC fet, em quedaré més tranquil, perquè en cas de descompensació algú se'l llegirà i si volen, que és una cosa personal, el metge que l'atengui farà cas de les recomanacions o no. Però hi haurà algunes recomanacions del pneumòleg o meves. I sí, a més, hi ha les voluntats anticipades encara millor.” (pàg. 9)

B19: “[...] Tothom va poder llegir el fullet amb tots els criteris i cada un els interpretava una mica com sabia o segons la seva sensibilitat. Bàsicament, ara, després d'un any, sí que els tenim identificats però potser caldria una reordenació o revisar si realment tots compleixen els criteris, si s'han d'anar afegint o es van afegir tots per complir l'objectiu.” (pàg. 3)

B20: “[...] També a la meva ABS qui més s'ha implicat evidentment és infermeria perquè, de fet, ja feia un temps que abans que es comencés tot això, ja es feia una mica, el tema de passar les escales de la valoració geriàtrica i infermeria ha tingut un paper fonamental i ha fet una feina brutal en això. I com passa normalment amb la majoria de les coses, els metges [...] estem com absorbits pel temps i fent altres coses que potser no toquen, i no ens hem implicat de la manera que segurament ens hauríem d'haver implicat.” (pàg. 4)

B30: “La identificació del pacient és una valoració molt global, no és una persona el que l'identifica, és una infermera, un metge, una treballadora social... Nosaltres treballem molt en grup, molt amb la treballadora social i molt amb el PADES. El PADES ens ha estat molt útil aquest últim any per identificar aquests pacients.” (pàg. 9)

4.1.4. La reflexió necessària després de la identificació i el canvi que provoca

La identificació dels pacients crònics complexos i dels pacients amb malaltia crònica avançada canvia la visió dels professionals sobre aquestes persones que, malgrat que ja eren conegudes i ateses dins del sistema sanitari, tenen una realitat individual, clínica i social en què cal aprofundir. Això implica una valoració més integral (clínica, de les necessitats multidimensionals, de la medicació, etc.) per establir un pla d'actuació posterior més adient a les seves necessitats reals. Aquesta conducta avaluadora sembla més arrelada en el col·lectiu d'infermeria, encarregat de forma habitual de valorar multidimensionalment aquests malalts una vegada identificats, i menys present en el cas dels metges de família per una sobrecàrrega assistencial més elevada. La identificació també porta a una nova orientació en el tipus d'atenció que haurien de rebre aquests malalts en el seguiment tant en l'atenció primària com en els altres recursos assistencials que intervenen en les descompensacions de les seves patologies (urgències hospitalàries, hospitals de dia, ingressos hospitalaris, etc.). Tot aquest procés reflexiu d'avaluació integral, de presa de decisions i de seguiment continuat proactiu implica una gran despesa de temps afegit què ara els professionals no disposen. Malgrat aquestes opinions favorables, alguns dels participants expressen també parers reticents al canvi, que defensen el manteniment del model clàssic d'atenció basat en respostes més reactives a la demanda dels pacients. Finalment, la identificació provoca una millora en el model d'atenció multidisciplinària que beneficia els professionals, i facilita un treball més coordinat, però també els pacients, que es beneficien de circuits específics per a una atenció més eficient en el lloc més adequat i desitjable per a ells i les seves famílies. Aquesta dinàmica també actua positivament afavorint la participació dels pacients en el procés de la seva atenció, i els implica més en el control de la malaltia i l'autocura personal.

B36: "Jo crec que sí, que la meua visió és diferent perquè el procés t'hi porta. Perquè simplement ficant l'etiqueta ja s'obre fer més tests, més preguntes i ja profunditzes en aquell pacient. I si a sobre després li fas el PIIC... doncs per força... te'l mires diferent en el sentit de que te'l coneixes més, no només a la consulta sinó també a fora, a casa seva." (pàg. 9)

B10: "Jo el que veig és que des de que apareix la terminologia dels CRG i de la tipologia de PCC-MACA hi ha un canvi de la visió. Tots tenim ancians, pacients malalts des de fa molts anys però no es donava la importància a la cronicitat o específicament a la cronicitat com es fa ara. S'han creat comissions, es creen circuits funcionant, com una taca d'oli, de poc a més. Tots els professionals tenim molta feina i no pots dir-li ara a un company que ara de cop registri, registri bé, faci el PIIC i, a sobre, estigui assabentat de tot, de tot. És impossible. És a poc a poc." (pàg. 8-9)

A25: "Tots ho han viscut com una sobrecàrrega, no només el PCC, perquè també ha vingut molta cosa amb el pacient MPOC, que també és pacient crònic, el pacient amb insuficiència cardíaca... i tot comporta una sèrie d'activitats, una sèrie de registres i una sèrie de feina sobreafegida. Que sí que aquesta feina ha sobrecarregat una mica més el personal d'infermeria, doncs sí, perquè gairbé tot el PCC i totes les activitats que comporten aquests malalts comporten en aquest moment més feina per a infermeria que cap medicina." (pàg. 7)

B29+: "Jo crec que fas una reflexió. En el PCC que abans quan tenien una descompensació deies: 'Ràpid, a l'hospital...'", ara també ho dius però busques que sigui una unitat de subaguts, busques si en un CUAP el pots estabilitzar i li pots estalviar un ingrés a l'hospital, sobretot en el cas nostre que tenim hospitals de tercer nivell a la cantonada." (pàg. 8)

B19: "Jo penso que en cas dels MACA sí que ha canviat una mica perquè penso que hem hagut d'identificar més pacients. Abans MACA pensàvem en els terminals i MACA és més que els pal·liatius o terminals i, per tant, aquesta identificació ens ha fet canviar una mica a nivell de l'abordatge de la persona. Potser encarar més el tipus d'abordatge que fèiem a aquestes persones. Tractar tota la part de confort i de gestió dels símptomes que potser ho treballàvem més en la fase final..." (pàg. 8)

A27: “Un altre punt positiu és que ha sigut una forma de revisar-te pacients que realment necessiten una atenció molt més acurada, multidisciplinària, de poder seure amb la teva infermera i poder parlar amb aquests pacients. Sí que és ficar l'etiqueta de PCC però també ha estat revisar si portava una metformina i no estava etiquetat de diabètic, els diagnòstics ben posats, en cas de descompensació què fem, parlem amb la família... Els pacients que s'han revisat, els pacients que ara estan ben catalogats, estan ben estructurats de cara a una descompensació, tot això com a punt positiu. Com a punt negatiu, doncs clar, això necessita un temps que no tenim a la consulta, que això ho fas quan acabes la consulta.” (pàg. 4)

B16: “Si convé sí, si no no, perquè clar, també és envair una mica la vida de la gent. A vegades els fem passar que si metge, que si infermera que si treballador social, que si no sé qui... És com les visites a domicili... a vegades hi ha casos que sembla la RENFE de tan de trànsit. S'ha de respectar una miqueta. Als pacients ja se'ls comenta: 'Passeu per la treballadora social si hi ha alguna cosa...'. La gent també té dret a decidir si volen o no volen venir.” (pàg. 11)

A11: “Jo penso que, en el meu cas, ha comportat treballar més coordinadament amb el gestor de casos i amb l'UBA i activar, en alguns casos, més serveis a domicili per poder mantenir-lo al domicili, i fer contenció; d'entrada no fer un ingrés hospitalari ni anar a urgències, fer una atenció al domicili.” (pàg. 8).

4.2. UNA NOVA ORGANITZACIÓ ASSISTENCIAL PER A UN NOU MODEL D'ATENCIÓ

4.2.1. Els elements estructurals clau per a la implantació del Programa

L'àmplia diversitat d'organitzacions a les quals pertanyen els diferents participants dels grups ha permès un relat d'experiències molt variades pel que fa a les estructures i models d'organització en els diferents territoris. Els seus discursos evidencien alguns dels elements fonamentals que explicarien el desenvolupament posterior del Programa. Alguns territoris van incorporar l'estratègia de la cronicitat i del Programa PCC-MACA sobre unes bases ja consolidades prèviament (Programa ATDOM, atenció específica i prioritària a malalties cròniques ja diagnosticades, com la insuficiència cardíaca i l'MPOC), com una continuïtat d'altres projectes que ja s'havien implementat en aquesta línia. Aquesta posició prèvia de les organitzacions i els professionals amb una visió clara del context epidemiològic actual i futur ha estat un element facilitador en la implantació posterior del Programa. L'estructura prèvia de les organitzacions responsables de l'atenció sociosanitària a cada territori ha contribuït de manera diversa a l'èxit o als entrebancs inicials del Programa i explicarien la variabilitat en la implantació en tots els territoris de Catalunya. L'estructura d'únic proveïdor que controla tots els nivells assistencials (atenció primària, atenció hospitalària d'aguts, atenció intermèdia) sembla haver facilitat l'aplicació dels canvis organitzatius a diferència de les estructures amb multiproveïdors, on les dificultats per treballar de manera coordinada i integrada han estat més importants. A banda d'aquest factor estructural del territori, la gestió dels proveïdors amb visió més hospitalària, o bé més centrada en l'atenció primària, acaba condicionant també sinergies o bé conflictes en la continuïtat assistencial. La implementació del Programa PCC-MACA ha comportat diferents models de gestió dels recursos ja existents (optimització, reorganització, reorientació) i, en alguns casos, la creació de nous recursos específics (gestors de casos, unitats funcionals d'atenció, etc.). Això ha suposat canvis importants en l'estructura dels equips d'atenció primària i ha reconvertit perfils i rols professionals o bé ha redistribuït contingents de població assignada per alliberar professionals que han de participar en noves unitats funcionals específiques. Aquest procés de canvi i reconversió dels recursos ha creat tensions en el sistema amb una variabilitat en l'acceptació per part dels professionals afectats (relats de conflicte, guany o pèrdua).

A31: “Nosaltres hem tingut la sort, com ells, de que ja teníem un programa molt potent, i des del punt de vista de l'arribada de l'estratègia del Departament, el que vàrem fer és adaptar la nostra manera de treballar al que ells ens demanaven i ens exigien. El que potser ens ha costat és adaptar-nos a la part més estricta d'omplir dades

d'aquesta manera, generar una base de dades que sigui més adient al que ens demani el Servei Català. Però d'alguna manera només ha estat adaptar-nos i prou." (pàg. 26)

A23: "Jo us puc dir que abans de ser gestora de casos vaig estar treballant d'infermera en el PADES. Vaig tenir la gran sort d'entrar a treballar en el PADES i la meua manera de treballar i d'entendre la feina va canviar radicalment i jo no soc la mateixa infermera. Per tant, l'arribada del programa de la cronicitat, per mi va ser una manera d'entendre com atendre els pacients d'aquesta forma i que, a més, s'està fent extens als pacients crònics complexos i amb malaltia crònica avançada. Per mi va ser molt fàcil, va ser com un regal, per fi algú parla en aquest idioma i el sistema sanitari canviarà i la proactivitat, l'avançar-te a les descompensacions i atendre el pacient amb la seva família i el seu entorn." (pàg. 4)

A17: "Ens coneixem, som pocs, som petits, és molt familiar l'entorn i tu saps que 'Escolta'm', 'Tal'; 'Ajuda'm' 'Tranquil, si tu no pots ja venim nosaltres i ens ho mirem', 'Busca'm un ingrés, 'Col·loca'm...', 'Ajuda'm...'. Tu dius: 'Ajuda'm' i t'ajuden, això de cara al pacient és fabulós. I després la continuïtat, sempre hi ha algú que pot mirar el que tu has fet, tu mires el que fa l'altre, estem molt connectats, tenim una història clínica única compartida que facilita molt les coses i això s'ha de tenir en compte." (pàg. 29-30)

A18: "Nosaltres, la mateixa direcció és la del sociosanitari, de l'hospital i de la primària, és tot el mateix proveïdor i decideix el de dalt. Nosaltres, per exemple, l'hospitalització a domicili ve gestionada des de l'hospital, eren pacients que estaven hospitalitzats i que, per tenir-los menys dies, els enviaven a casa hi anava un metge i una infermera de l'hospital fins al seu horari, i la resta de l'horari, que hi vagin els de primària... i et trobes el que et trobes. És la diferència, vosaltres ho demaneu des de la primària, i nosaltres ens ho envien des de l'hospital i els de primària us menjareu el pacient." (pàg. 29)

B22: "El que sí que vàrem decidir des de l'hospital, com que tenim "negoci" amb la primària, és que el que controlés les portes d'entrada i sortida de l'hospital fos un primarista, i aquest és el paper que faig jo i que va molt més bé perquè és molt més fàcil canviar estructures a l'hospital perquè siguin estructures facilitadores a la primària. Si tu col·loques un cap de servei de medicina interna que atén la població envellida de l'hospital, la gent més gran, ell té una perspectiva molt hospitalària molt hospitalcentrista. Però ara estem fent un canvi cultural de dir: 'El pacient és del pacient'. El pacient és un tema transversal, que tothom ha d'intervenir però que el pobre pacient no ha de notar les transicions o que siguin molt menys abruptes." (pàg. 16)

A33: "Nosaltres ja teníem un model de metges de família i un servei d'ATDOM que gestionaven molt bé les infermeres i llavors teníem els pacients identificats i tothom ho sabia, però no es feia lo suficient perquè els pacients arribaven a l'hospital però no teníem els resultats que calia. Vàrem pensar com dotar els equips per fer les coses millor. Va sorgir la idea de dotar les unitats funcionals amb infermera i metge sense cap recurs nou, però amb una redistribució. Sembla que, per la nostra part, estem contents perquè treballem bé i els metges de capçalera encara que tinguin un cupo més elevat, sembla que a la consulta estan les coses més ben repartides. Aquest model és el que ara està funcionant i no vol dir que sigui el definitiu perquè les coses progressen." (pàg. 26)

A31: "Nosaltres en aquest sentit som uns privilegiats. Hem integrat l'assistència de manera conjunta al mateix equip d'atenció primària. Nosaltres tenim consultor de referència de cardio, de pneumo, de geriatria... Aquesta experiència que a nosaltres ens funciona molt bé a casa nostra, en altres centres la tenen igual i no ha acabat de funcionar perquè depèn molt de les persones. Les persones han fet molt, però la presència física i el coneixement entre els diferents professionals també ha fet moltíssim. Abans sempre hi havia aquella distància entre la primària i l'hospital i l'especialista no coneixia el metge que enviava aquest malalt." (pàg. 20)

B36: "O menys, o menys recursos... perquè, per exemple, al meu lloc les gestores han sortit dels propis centres i llavors què ha passat a molts llocs?... Que aquestes infermeres no s'ha cobert la seva UBA de manera apropiada cada dia de la setmana o les gestores fan dos dies de gestores i les UBA queden així a l'aire... Jo no sé si és que des de dalt s'ha dit: 'Organitzeu-vos com vosaltres pugueu...'. Jo penso que en molts llocs no s'han fet les coses de manera adequada." (pàg. 16)

A31: "Nosaltres no hem hagut de demanar més recursos, el que hem hagut de fer és redistribuir els recursos que teníem. Està clar que avui en dia ningú ens donarà més recursos." (pàg. 4)

B38: “I en el nostre equip el més destacable és que es va crear la figura de la infermera gestora de casos que em van posar a mi a canvi d'una altra persona, es va poder incorporar una altra infermera i no vàrem perdre una plaça d'infermeria.” (pàg. 16)

4.2.2. Els canvis organitzatius i la innovació

L'aplicació de la nova estratègia d'atenció a la complexitat i la malaltia crònica avançada ha comportat canvis en la majoria dels proveïdors però amb diferent profunditat i rellevància. Les variades experiències de canvi relatades pels participants de molts territoris arreu de país contrasten també amb algunes àrees sanitàries en les quals es manté encara el model clàssic d'atenció. En alguns casos, han estat canvis superficials amb la creació de perfils professionals que desenvolupen tasques de referent, però sense implicació assistencial específica sobre els pacients crònics complexos i pacients amb malaltia crònica avançada, que segueixen rebent una atenció estàndard. En altres territoris, els canvis han tingut més rellevància, amb la creació de perfils assistencials nous amb dedicació completa (gestores de casos), o bé propostes innovadores per a l'atenció continuada i especialitzada d'aquests pacients (atenció telefònica, equips assistencials domiciliaris amb cobertura 7 x 24). Els canvis també afecten la distribució i prioritització del temps que es dedica a aquest grup de pacients, creant espais assistencials específics i dinàmiques de treball compartit entre els membres de l'EAP (metges, professionals d'infermeria i treballadors socials). Un element estratègic considerat fonamental per als professionals d'atenció primària ha estat el fet de potenciar l'atenció domiciliària al col·lectiu PCC i pacients amb MACA, estratègia molt necessària per conèixer-ne el medi habitual i poder donar suport al lloc d'atenció habitual en persones d'alta dependència. En alguns casos, els equips d'atenció primària han desenvolupat models d'atenció singulars en les residències de la seva zona, lloc on es concentren un gran nombre de PCC i pacients amb MACA, amb altes necessitats d'atenció i un gran consum de recursos. Aquesta diversitat en la implantació de l'estratègia en els inicis alerta sobre la necessitat d'estendre progressivament aquests canvis a la totalitat dels territoris de Catalunya per assegurar una adequada equitat del sistema.

**Debat entre diferents participants del grup de discussió*

A25: “[...] Però jo crec que el sistema que s'ha ideat per al 7 x 24, el SEVIAC, és un sistema que funciona molt bé.”, A20: “I aquest dispositiu on és?”, A25: “Nosaltres estem a la SAP Delta del Llobregat i Hospitalet [...]”, A20: “I on està la justícia? Perquè els pacients de Barcelona no tenen dret a aquests recursos igual que ells. Quan es posen recursos penso que s'ha de ser bastant equitatiu perquè clar a Barcelona també hi han pacients complexos.” (pàg. 27)

B22: “[...] Però on hi ha també una variabilitat brutal és en el finançament dels territoris sanitaris. Si tu ara mires en la Central de Resultats el volum de metges, infermeres i administratius, etc. per zona concreta, varia tot bastant. Inclús els sous de segons quines EBA, dels sous de segons quins directius d'atenció primària, del volum de pacients, etc. Ho dic perquè tot això no deixen de ser recursos... Per exemple, a l'Alt Empordà no hi ha cap psicòleg que vagi a cap ABS, però al Baix Empordà, sí... Les equitats són també...” (pàg. 18)

A16: “Al meu centre, nosaltres el tema de l'atenció domiciliària l'hem anat seguint fent igual, cadascú es veu els seus i ja està, però sí que hi ha altres equips una mica més grans... el que sí que permeten és que una infermera de l'equip d'atenció sigui la referent en l'atenció domiciliària i en la cronicitat i, en general, la resta de companys aquest model el viuen força bé perquè són pacients difícils de portar.” (pàg. 21)

A37: “A la meua zona, quan va començar això, el que vàrem fer és que, com que tenim dues zones amb tres àrees bàsiques, a cada centre vàrem nomenar uns referents per zona, metge i infermera de cada territori, quatre en total. Es va discutir molt què és el que volíem fer, i al final pels recursos –que no teníem més del que teníem– i per tant, vàrem mantenir el mateix. El que vàrem decidir és que a cada ABS hi hauria un metge i una infermera referent que l'únic que fan és de consultors. La infermera referent sí que està unes hores deslliurada a la

setmana, cada centre segons les seves possibilitats més o menys. I el que fa una mica són tasques administratives de cribratge, una mica revisar els pacients que s'hi han inclòs, revisar els PIIC que s'han fet o no, dubtes que poden tenir i enviar correus als professionals sobre incidències (pacients que manca revisar el PIIC perquè s'ha caducat...)” (pàg. 16-17)

A36: “En el nostre cas, el que s'ha fet és posar una gestora de casos per territori. Hi ha una oficina d'enllaç que està ubicada a Sabadell, a Sant Fèlix, que és un centre d'especialitzada i de CUAP. En aquesta oficina d'enllaç hi ha una secretària i telefonista que rep totes les trucades de tots els PCC i després truquen a la gestora de casos de cada territori, que és la que porta el tema de la cronicitat i és la que valora si aquell pacient ha d'anar al metge o ha d'anar la gestora al domicili. Normalment, ella porta els pacients de gestió de casos. Quan el metge proposa que és un pacient de gestió de casos, ella va al domicili amb la treballadora social normalment i durant un temps fins que el pacient s'estabilitza, el porta la gestora de casos. Quan ja més o menys està estabilitzat, llavors el pacient ja surt i li donen l'alta de gestora de casos, tant els PCC com els MACA.” (pàg. 17-18)

A38: “I des de fa aproximadament un any i mig tenim un servei de guàrdies telefòniques que en diuen 7 x 24, que d'alguna forma aquests pacients etiquetats com a PCC i MACA i de PADES en horari que els professionals de la primària o del PADES no hi poden anar, ells els van a veure si cal al domicili...” (pàg. 18)

A23: “Nosaltres, en el nostre territori, el que es va promocionar és la unitat funcional d'atenció a la cronicitat i complexitat, que engloba la gestió de casos, el treball social PADES. Són una unitat funcional, realment. [...] el que han afegit és que dins de l'equip d'atenció continuada han fet un equip especial que es diu SEVIAC que és del 7 x 24 i s'ha ofert a aquests pacients PCC-MACA i que dona resposta a les nits i les 24 hores durant tot el cap de setmana.” (pàg. 21-22)

A34: “Nosaltres el que hem organitzat és tenir un espai més llarg per a aquests pacients, una consulta que li diem compartida o conjunta que la teníem per als pacients amb MPOC i que ara també l'utilitzem per als PCC. És una visita de vint minuts compartida amb el metge en el mateix espai de temps. Això sí que ha sigut molt important. Però penso que organitzativament també s'hauria de trobar un espai, unes hores per poder parlar d'aquests pacients i prendre decisions i sempre acabem de fer-ho als passadissos.” (pàg. 16)

A31: “A més a més, tenim la sort o la desgràcia de que a la nostra ABS tenint sis residències d'avis i disminuïts psíquics amb vuit-cents residents, i això és un problema afegit perquè hi ha molts PCC i MACA. I nosaltres havíem d'entrar a les residències a poder gestionar perquè, si no, aquests fins ara sí que eren autèntics consumidors de recursos.” (pàg. 16)

4.2.3. L'acceptació del nou model d'atenció a la cronicitat

Els discursos dels participants són, en general, favorables a un canvi del model d'atenció necessari per afrontar els nous reptes que està plantejant l'increment de persones d'edat avançada amb multimorbiditat i complexitat ateses a les consultes d'atenció primària. La nova estratègia és valorada de forma positiva com a model teòric que cal seguir, per l'impacte profitós sobre els pacients i les seves famílies, però caldrà avaluar i quantificar posteriorment aquest benefici. Malgrat això, també s'identifiquen opinions que expressen escepticisme, resistència al canvi, amb dubtes sobre la pertinència, utilitat i benefici, que defensen el manteniment del model clàssic de l'atenció primària. Les resistències afloren significats centrats en la tendència natural de la por al canvi, però en altres casos discursos sobre la pèrdua de competències i el control sobre aquest grup de pacients que des de sempre han estat atesos a l'atenció primària.

A37: “El que a mi em preocupa una mica és la prevalença que tenim ara. Quan vàrem començar fa un any no era tan alta. L'únic que em preocupa és que el nombre d'aquests tipus de malalts seguirà pujant i els recursos són els mateixos i, si volem donar el mateix tipus d'atenció, podem ara anar una mica ofegats.” (pàg. 25)

A16: “Que nos pilla el toro. De fet, ens ha passat ja per sobre. No sé vosaltres, però la meua consulta avui no té res a veure amb la de fa deu anys, amb un cupo semblant. Les tasques que fem i les actuacions que fem sobre la

població han augmentat de complexitat tremendament. Del 'Prengui's el Gelocatil®, i a córrer' a l'ostres, anar a l'hospital amb insuficiència cardíaca: 'Espera que concilio medicació'; 'Espera que t'ausculto...'. Les visites que fèiem abans eren de cinc minuts i ara, si te'ls has tret de la cadira abans de vint minuts és que és un èxit." (pàg. 36)

A25: "Ha de comportar un canvi. Perquè hem de ser conscients que la població està cada vegada més envellida i que té unes necessitats assistencials que no són les mateixes a les de fa deu anys. Cada vegada tenim pacients amb unes malalties a edats més avançades i amb unes necessitats diferents de les que podien tenir fa un temps. Jo crec que a poc a poc el model ha d'anar canviant adaptant-se una mica, com ho hem fet sempre. La primària s'ha anat adaptant mitjanament a les situacions que anaven sortint. Jo crec que s'ha de fer un canvi, una adaptació a aquest nou model d'atenció i s'ha de ser conscient que la població que haurem d'atendre cada vegada serà més PCC i d'edat més avançada." (pàg. 22)

A20: "Sí, és veritat que potser s'ha de canviar de model, però hauríem de tenir molta cura en com ho fem. Hi insisteixo: ull amb tants dispositius, que al final tu has dit que és per disminuir el nombre d'ingressos, que això és el que dèiem al començament que potser per això és la resistència general que hi ha hagut a la primària. Clar, qui decideix els nostres objectius són els gestors i com a bons polítics els seus objectius són a curt termini." (pàg. 26)

A17: "Nosaltres, amb molt escepticisme. El nostre equip és molt escèptic amb aquesta estratègia global, no... no li veiem clarament la justificació, no li veiem els beneficis que pot aportar a la nostra pràctica i, per tant, tampoc als pacients. No estem encara convençuts que això pugui tenir un benefici fins que no surtin uns números o uns resultats que realment ho avalin... Estem una mica escèptics, som cronicoescèptics, per dir-ho d'alguna manera, i és una posició bastant estesa entre els professionals amb els quals treballem dia a dia." (pàg. 3)

A17: "[...] Vàrem perdre els pal·liatius perquè varen venir els vigatans [ho diu en veu baixa], es van inventar els PADES i adió. En comptes de dir: 'A aquests senyors formem-los, donem-los temps, espai, formació, motivació, capacitat i competència i ho podrem fer tot'. No, varen dir: 'Com que aquests són un desastre, que vinguin aquests i que ho arreglin, i així ha anat' [...] No [rotund]. No. Vàrem perdre els nens, va entrar el rol dels pediatres i les infermeres de pediatria, vàrem perdre les dones, ara només ens falta perdre els crònics i complexos... Què ens quedarà?..." (pàg. 23)

4.2.4. La conciliació dels nous rols professionals

La creació de la figura del professional de gestió de casos ha estat un dels elements rellevants en el nou model d'organització per a l'atenció a la cronicitat complexa i avançada. Aquest nou perfil professional que s'afegeix a l'equip d'atenció primària amb diferents competències d'actuació (enllaç, capacitat de gestió autònoma dels pacients crònics complexos i amb malaltia crònica avançada, suport a l'EAP, atenció 7 x 24, etc.), és present en gran part dels territoris, però amb un perfil assistencial molt variable. Les experiències dels participants indiquen més implantació d'aquest perfil assistencial en el cas dels equips urbans en contrast amb les zones rurals, on la gestora o gestor de casos és menys freqüent i desenvolupa menys competències. La valoració que fan els professionals d'atenció primària sobre aquest nou rol assistencial és força desigual, amb opinions diverses que van des del reconeixement del valor afegit que té en el suport als professionals i en la gestió dels pacients crònics, fins a posicions molt crítiques i contràries a la creació. Els professionals en desacord assenyalen conflictes a l'hora de coordinar el rol específic que té amb la resta de funcions de l'EAP (intrusió, suplantació, encavalcaments i duplicitat), així com la pèrdua del control sobre els pacients en el dia a dia. Malgrat aquesta difícil adaptació i conciliació amb la dinàmica assistencial diària de la resta de l'equip, les vivències dels professionals que desenvolupen la gestió de casos indiquen una gran satisfacció personal, sobretot en la tasca de suport que fan als pacients.

B38: "Amb la meua feina del dia a dia, reviso moltes històries i, clar, tinc una visió molt àmplia dels meus companys, perquè fa 25 anys que els conec i he treballat amb tothom, i tinc una visió molt àmplia del que fan i

de les actituds de cadascú. Hi ha actituds que no estan a favor de la complexitat ni dels recursos ni de res que no sigui treballar com sempre. Jo no soc vigilant de ningú, però observo moltes coses i d'aquesta observació n'he de fer un bon ús. I sobretot, si és per donar-li una mica de qualitat de vida al pacient, he de fer ús de tot el que veig. Hi ha pacients que pel motiu que sigui, perquè tenen un equip que no està tant per la feina, he de fer una mica més de contenció de les situacions o inclús fer-los alguna visita domiciliària més de les que no hauria de fer. I això ho faig amb consentiment dels meus caps, del director i de l'adjunta. En la majoria dels casos no és així, la meva feina és transferència, donar les altes de l'hospital, no de totes, solament d'aquelles situacions de PREALT o de les que ho necessiten. Cada dia reviso les altes hospitalàries i això penso que és una informació que penso que és útil per als equips i ho valoren molt. Hi ha una mica de tot. Al començament es va viure malament, perquè és va veure com una pèrdua, encara que haguessin posat una persona més es va viure com una pèrdua, però de mica en mica anem consolidant aquesta feina. Està costant molt, jo hi veig resistència i malgrat el temps que fa que ho fem, encara hi ha resistències [...]" (pàg. 19)

B37: "Nosaltres, que tenim tant la visió dels pacients de poble: pensa que, per a un pacient de poble, tu ets part de la seva família i, llavors, t'ho explicaran tot a tu i a la seva doctora, i és la seva doctora, t'ho diuen així: 'Ets la meva infermera' i 'meva doctora'. Doncs que hi entri una persona de nou, com per exemple quan venen a fer la revisió de grau per la dependència, que a vegades jo vaig al domicili, perquè potser no li obriran la porta, jo penso que aquí en els llocs rurals... mmmm... seria molt difícil. Perquè són gent molt desconfiada." (pàg. 18)

A15: "Et puc comentar que hi ha de tot. Hi ha companys que ho veuen molt beneficiós i, a més, estan contents i agraïts perquè en moments d'intensificació de visites, de trucades, de visites al domicili, d'intensificació del tractament, d'intensificació de cures, ho veuen molt agraïts, perquè per part d'ells és un descans i algú que ho pot fer perquè 'jo no puc sortir de la meva consulta cada dos per tres'. Hi ha uns altres que et diuen que 'tot això que estàs fent tu, ja ho podria fer jo', hi ha de tot [...]" (pàg. 21-22)

A16: "Jo, per exemple, de gestores de casos n'he tingut una fins al desembre i m'ha ajudat molt, i els pacients segueixen sent meus. Però quan he tingut un apuro he agafat el telèfon i li he dit a la gestora: 'Que el pacient pita molt, acosta't i posa-li el nebulitzador'. I jo no em puc penjar el fonendo i sortir al carrer a veure el pacient i la meva infermera tampoc. Per això està la gestora de casos, per fer on jo no arribo." (pàg. 24)

A36: "Com a treballadora social, al principi fa anys, la primera vegada que va entrar la gestora de casos a l'ambulatori, va ser una mica xocant. Hi havia tasques que s'encavalcaven amb la treballadora social i hi va haver una mica de conflicte. Jo sempre ho he vist com una oportunitat i com una ajuda i un suport en aquests casos tan complexos que es poden portar entre tot l'equip... Però amb el temps s'ha pogut treballar, i amb l'experiència la veritat és que és molt positiu poder treballar amb la gestora de casos i parlar-ne i fer propostes a tot l'equip, perquè som un equip i hem de parlar tots, i tothom pot dir-hi la seva. Al principi, fa molts anys, era com una amenaça però al final s'ha vist que no, que realment és un treball conjunt." (pàg. 18-19)

A33: "Des que es va crear la unitat funcional, el tema és que nosaltres mai portem un pacient sense que el seu metge i infermera de referència hi estiguin d'acord. Definim molt els rols de professionals que es podem trobar, hi ha metges que els agrada molt que portem nosaltres directament els pacients i, en aquest cas, els portem nosaltres i els metges es desvinculen una mica. Hi ha metges que no volen perdre el seu pacient i nosaltres ho entenem i entrem o sortim quan el professional ens crida i fem més suport. De totes maneres, si que és veritat que, de vegades, hi ha metges que ens passen, no només el PCC sinó també el crònic; però això, cal també una mica establir els rols de cadascú. La nostra visió ara mateix és que els professionals ho viuen molt bé." (pàg. 19).

B38: "Pel que fa a la satisfacció que em queda en l'atenció als pacients, diria que és elevada, sobretot en el cas dels pacients que em coneixen, sobretot els pacients que fan moltes transferències, perquè els truco, els vaig a veure i em coneixen molt. Amb altres coses, sento una gran impotència, quan a vegades veig que tots els pacients no tenen els mateixos criteris de seguiment. Sobretot els pacients a domicili. Els pacients que van al centre hi ha diferents variabilitats. En els pacients que són més domiciliaris, hi ha moltes diferències en el territori i a mi em genera molta impotència perquè hi ha coses que jo no les puc resoldre sola. Jo, com a infermera, no ho puc resoldre tot, i com a infermera gestora encara menys. Puc ajudar en certes coses però jo no encavalco la meva feina a la dels altres. A vegades, fico cullerada però la trec perquè el pacient no és meu, el pacient és de l'equip o el pacient és d'ell mateix, podríem dir." (pàg. 21)

4.3. LA PRESA DE DECISIONS GARANTIDA EN UN ENTORN D'ATENCIÓ COMPARTIDA

4.3.1. El pla d'intervenció individualitzat i compartit, la nova eina estratègica

La implantació del document del pla d'intervenció individualitzat i compartit (PIIC) com a eina estratègica que recull la informació clínica rellevant del pacient, la situació multidimensional i el pla de decisions consensuat sobre la gestió de la malaltia, es valora de manera molt positiva per la majoria dels professionals. Tot i l'acceptació d'aquesta eina innovadora, alguns professionals la perceben com una utopia, amb dubtes sobre la seva viabilitat final. De la mateixa manera que va passar amb l'estratègia d'identificació dels pacients crònics complexos i amb malaltia crònica avançada, la implantació dels PIIC suposa també un procés planificat novament amb precipitació i sense la formació prèvia adequada als professionals responsables de la redacció. La incentivació econòmica d'aquesta activitat en el marc del compliment dels objectius generals de l'equip (direcció per objectius, Acord de gestió) condiona també un procés ràpid, poc reflexiu, que potencia la quantitat dels PIIC per sobre de la qualitat de les informacions i recomanacions que conté. Això va comportar com a conseqüència negativa, una baixa qualitat inicial en la informació dels diferents apartats sobretot els que feien referència a les recomanacions i els aspectes de la planificació de decisions anticipades, posant en dubte la utilitat pràctica en els entorns compartits. Malgrat aquesta situació disfuncional a l'inici de l'estratègia, en diversos territoris la redacció dels PIIC ha estat un procés més reflexiu, i se n'ha prioritzat la implantació en grups de població de més risc (PCC amb més complexitat, pacients amb MACA), fent una aposta clara per la qualitat i la utilitat dels continguts.

B14: “Jo penso que és una eina molt maca, que, molt ben treballada, és fantàstica per a la persona i per al metge i per a la infermera i per a tothom. Que tot estigui absolutament clar i què vol aquesta persona. Però a això és molt difícil d'arribar, vol moltes hores... i de poder-ho parlar i plantejar..., i no a tothom li ho pots plantejar.” (pàg. 11)

A23: “A la meua zona, la primera que va començar a fer PIIC va ser la gestora de casos, després a final d'any les infermeres varen començar a fer PIIC com a boges perquè s'acabava el 2014 i la informació que posàvem al principi era molt bàsica [...]” (pàg. 15)

B18: “No estan ben fets els PIIC, és per complir l'objectiu. No serveixen. Alguns sí... Si tu tens 20 PCC, potser 18 no serveixen, perquè no estan ben fets; no és una eina orientativa.”

B19: “Els PIIC, en el nostre cas, la majoria no estan del tot ben fets. Jo penso que, inicialment, aquí no ens van donar prou informació per redactar-lo. Per complir, tothom anava omplint, però, si no està ben fet, això es penja a l'HC3 i no serveix de res.”

A36: “Nosaltres també els que prioritzem són els pacients que estan en gestió de casos i els MACA. Aquests són els PIIC que fem en el primer moment i després ja anirem per als altres.” (pàg. 13)

4.3.2. L'objectiu i l'impacte del pla d'intervenció individualitzat i compartit

El pla d'intervenció individualitzat i compartit (PIIC) és valorat pels professionals com una eina estratègica molt útil en l'atenció individualitzada i compartida dels pacients i les seves famílies, aportant grans beneficis en l'atenció a les descompensacions com en els escenaris de final de vida, vetllant pels seus interessos, desitjos i preferències. El PIIC suposa una fotografia dinàmica del pacient i la seva realitat personal, clínica i funcional, així com la del seu entorn sociofamiliar, retrat que cal anar renovant a mesura que aquestes característiques canvien amb el temps. Algunes opinions reticents a l'estratègia del PIIC se centren en la dubtosa aplicabilitat d'aquesta eina i el compliment final de les directrius als entorns compartits i en situacions reals. Es qüestiona si realment aquestes

recomanacions les visualitzaran i tindran en compte els professionals d'altres nivells assistencials on seran atesos els pacients (061, urgències hospitalàries, especialistes de l'hospital, etc.). Per garantir una difusió adequada del PIIC, és imprescindible la presència de tecnologies de la informació i la comunicació que permetin la visualització d'aquest document en tots els sistemes informàtics del sistema sanitari. Aquesta premissa no es va complir en alguns territoris en les fases inicials del procés per manca de connectivitat entre els sistemes informàtics dels proveïdors i del 061 amb la història clínica compartida de Catalunya (HCCC), però es va poder corregir posteriorment amb diferents tipus d'estratègies.

B10: “[...] Si té el PIIC fet, em quedaré més tranquil perquè, en cas de descompensació, algú se'l llegirà i, si vol –que és una cosa personal–, el metge que l'atengui farà cas de les recomanacions o no. Però hi haurà algunes recomanacions del pneumòleg o meves. I si, a més, hi ha les voluntats anticipades, encara millor.” (pàg. 9)

B10: “Però el PIIC és dinàmic, no és l'última paraula.” (pàg. 10)

A20: “Això de la part més delicada dels desitjos del pacient, jo ara em plantejo: això quan s'ha de revisar?, perquè jo ho deixo allí escrit, després no me'n recordo més, i la seva condició ha canviat, perquè tots canviem. Joestic aquí ara canviant d'opinió no sé quantes vegades en l'estona que portem sobre les coses vitals de la vida. Clar, a vegades a mi em fa por posar alguna cosa perquè ara amb aquesta situació és... però potser després canvia.” (pàg. 15)

A29: “Des del nostre centre veiem que, quan els pacients es descompensen, hi va el SEM o van a urgències... El PIIC no es mira. Tens allà el puntet verd a l'HC3, però no se'l mira ningú.” (pàg. 14)

A37: “Nosaltres ens hem trobat que malalts ATDOM que no sortien de casa i un dia trucaven a la nit i els portaven a l'hospital. La nostra recomanació al PIIC era que la persona que veïés el pacient sabés que aquest senyor s'havia de quedar a casa i, malgrat això, no es feia cas. Jo veig que tant d'esforç del PIIC tampoc no s'ha fet gaire cas, ja que ens hem trobat actuacions que no han seguit les recomanacions marcades al PIIC pels metges de família.” (pàg. 4)

A31: “Nosaltres amb tot això hem tingut un problema important... Amb l'OMI-AP nosaltres identificàvem perfectament els pacients i teníem aquest pla d'actuació integral però l'OMI-AP antic no connectava amb l'HC3... Vàrem haver de canviar a OMI-Web precisament perquè ens van prometre que realment aquest programa sí que connectaria amb l'HC3 i aquesta informació sí que es penjaria a l'HC3. Bé, doncs en aquests moments, OMI-Web només penja a l'HC3 l'etiqueta, el PIIC no el penja encara.” (pàg. 11)

A34: “[...] I després, com que nosaltres no tenim el PIIC a l'HC3, el que tenim són unes carpetes... [riu] i llavors posem la informació del programa, les dades del pacient, dels professionals i del cuidador principal. I després, ve la recepta electrònica i el PIIC. Se li diu al pacient que aquesta carpeta va amb ell quan vagi a urgències i després ha de tornar a casa seva.” (pàg. 23)

4.3.3. La construcció compartida d'un pla d'intervenció individualitzat i compartit de qualitat

Els discursos dels participants tracten de l'elaboració del pla d'intervenció individualitzat i compartit (PIIC) com d'un procés complex que necessita temps, reflexió individual i consens entre els professionals que atenen habitualment aquests pacients, temps per escriure'l i temps per actualitzar-lo. Malgrat aquesta intenció clara en l'elaboració conjunta del PIIC, no sempre ha estat possible aquest consens, i ha existit una àmplia variabilitat respecte al lideratge i colideratge professional d'aquesta activitat (professionals d'infermeria, de medicina, de gestió de casos i, en pocs casos, altres professionals aliens a l'equip d'atenció primària). S'identifica un debat de fons sobre si els continguts del PIIC han de ser exhaustius, que aportin una gran quantitat d'informació, o bé seria més desitjable un document més operatiu amb informacions més simples i concises. En aquesta línia, l'apartat de les recomanacions en els diferents escenaris teòrics de crisi planteja una gran controvèrsia. Alguns professionals aposten per redactats genèrics, mentre que d'altres es decanten per missatges específics i concrets que ajudin en la presa de decisions finals (orientatives o de compliment obligat). Un altre apartat del PIIC especialment difícil per als professionals correspon a la secció sobre la planificació de decisions anticipades, tema sensible que necessita un nivell de confiança, oportunitat, temps i habilitats específiques en la comunicació. La discussió sobre la planificació de decisions anticipades genera molta controvèrsia entre els professionals, un debat entre els que qüestionen la pertinència d'abordar aquests temes importats d'altres contextos socioculturals i els que defensen la necessitat de donar resposta a aquestes qüestions rellevants i emergents dels escenaris de final de vida. És un debat impregnat d'elements ètics, jurídics i morals des de perspectives personals, professionals i socioculturals sobre com cal afrontar el final de la vida en la relació amb els pacients i les seves famílies. És necessària una formació personal adequada (reflexió sobre valors i experiències personals), així com una capacitació adequada en competències professionals sobre la planificació de decisions anticipades. Un procés de planificació difícil i complex en la presa de decisions per la incertesa a l'hora de determinar el pronòstic de les patologies i uns escenaris de futur canviant. Per això, és habitual que les preferències dels pacients i l'entorn familiar es puguin modificar en relació amb els canvis evolutius de la malaltia i la seguretat que aporta l'entorn en els moments finals. La planificació de decisions anticipades és un treball complex i sensible que necessita una interacció, comunicació i consens constants entre els professionals, el pacient i l'entorn familiar.

A21: "Al principi, veies els PIIC... hi havia quatre coses clicades i poca cosa més... semblava que hi havia por de posar coses. I ara sí que et trobes que algunes companyes et diuen que volen posar algunes frases més estructurades i et demanen consell. Jo crec que evoluciona favorablement." (pàg. 19)

A38: "[...] La manca de temps és fonamental, la manca de temps compartit de tots els actors de la pel·lícula que en un moment donat podem seure i decidir. Allò que un dia la infermera va a veure'l... un altre dia hi anirà jo... jo parlo amb la cuidadora... i si el fill s'hi vol implicar..., perquè moltes vegades és difícil de coincidir." (pàg. 14)

B28: "Ho fa habitualment infermeria i, a vegades, la part de les descompensacions la fa el metge i a vegades amb la família. Depèn del professional mèdic. Hi ha metges que passen de tot i ho fa infermeria, metges que diuen: 'Ja hi estic d'acord, posa això...', i hi ha metges que sí que citen la família i ho fem conjuntament." (pàg. 11)

B26: "Nosaltres ens reunim el metge, la infermera i la treballadora social i fem els tres alhora el PIIC." (pàg. 12)

B27: "Quan es va fer això, hi havia una cosa de què els metges es queixaven, que si el metge de capçalera posava en les recomanacions davant de les descompensacions: 'Si es descompensa, cal posar mig Seguril® més...', hi havia metges que es queixaven que si ells anaven a veure el pacient i deien: 'Tu qui ets per dir-me la medicació que s'ha de posar si soc jo el que vaig a valorar el pacient...', era com si uns es ficaven al lloc de l'altre. Per això, vàrem decidir de no posar res en aquests apartats." (pàg. 11)

B20: "Però això és molt trist..., perquè si tu tens un MPOC que l'has vist vint vegades en tres anys i saps que l'Augmentine® no li va bé i, en canvi, un altre antibiòtic, per exemple, el Levofloxacino® sempre li ha anat bé, si

tu no vols entrar a la història i llegir-te tots els cursos dels últims tres anys per veure que l'Augmentine® no li ha anat mai bé, per favor!..., per favor!... Fes cas de les recomanacions del PIIC i posa-li Levofloxacino®, perquè segur que també la família t'ho dirà que aquest antibiòtic és el que sempre li ha anat bé...” (pàg. 11)

A16: “Els camps lliures, de fet, és on nosaltres podem posar el nostre valor afegit. No és una cosa automàtica sinó que és el seu equip, la seva família i el pacient realment la descripció qualitativa que hi podem aportar. I precisament per això per mi és la part més difícil. Fins a on has parlat amb el pacient, fins a on sap, fins a on vol la família que sàpiga i quan arribi el moment que volen fer. Això és lo més xungo de tot.” (pàg. 15)

A38: “Això necessita un treball previ amb el pacient, el seu entorn i la seva família. Hi ha pacients que te'ls coneixes i veus que aquesta feina no s'ha posat prou sobre la taula, no s'ha parlat prou obertament, no s'han avaluat diferents escenaris i costa.” (pàg. 13)

A17: “Jo tinc una certa objecció a preguntar a les persones per aquests tipus de qüestions. Jo soc molt poc intervencionista en aquest aspecte i no m'agrada treure aquests temes si ells no els treuen. Si la persona no dona el pas, jo sempre un pas enrere, aquesta és la meva actitud, un pas enrere. Joestic un pas enrere de les persones, no pas un pas endavant. Ja sé que això pot tenir algun problema, sí, però la meva actitud personal és un pas enrere. Em poso en el lloc de la meva família, de casa meva, de jo com a pacient o com a persona o com el meu pare o qui sigui.” (pàg. 1)

A16: “És un tema difícil, ja no des del punt de vista clínic sinó des del punt de vista humà. Perquè com a persona també t'afecta més enllà del merament professional. Estàs parlant del final de les persones, que aquesta persona es morirà i aquesta idea a tots ens destorba... Perquè, a més a més, quan ho poses sobre la taula, que en el món en què vivim la mort i el patiment són tabús, el que els estàs posant al davant és que hi haurà patiment i haurà mort, i és difícil negociar amb aquests sentiments i amb aquestes pors que tenim tots.” (pàg. 15-16)

A16: “Pot ser una eina de canvi també, no? Seguim amb l'immobilisme, seguim fent el mateix o intentem fer-ho diferent? És un canvi conceptual, és una eina de canvi, un motor de canvi. Potser t'has de plantejar si en els pacients complexos has de parlar d'aquestes coses. Potser t'has de plantejar què vol aquest pacient quan tingui una descompensació o quan arribi la darrera descompensació, com una eina de canvi i de reflexió. Que estem preparats per fer-ho?... No. Però mai ho estarem si no ens hi posem.” (pàg. 17)

A21: “Sorprenentment, jo m'he trobat que molts pacients a qui he comentat això... es queden molt tranquils perquè: ‘Almenys algú sap el que jo vull. Que per molt que jo li pugui dir al meu fill o la meva fill –o a qui sigui– no sé si arribat el moment, si jo... se me'n va el cap o passa alguna cosa, com acabaria.’”. Els pacients diuen: ‘Apunta-ho tot perquè m'interessa que quedi registrat...’.” (pàg. 14)

B19: “Penso que hauríem de respectar la presa de decisions del pacient que és molt important, i penso que és un camp o una àrea que hem de treballar molt tots els sanitaris: poder consensuar actituds en l'àmbit sanitari i social. És un tema en què tots ens hi estem posant cada vegada més i que anirà a més. Sí que és veritat que ens falta molta formació perquè es pugui escriure bé i que es pugui entendre i que estiguin ben fets els PIIC. Jo mateixa escric el que volen els pacients, si volen anar a l'hospital o no, si volen que els facin RCP o no, i de vegades depèn del moment en què els preguntes o com els preguntes contesten una cosa o una altra. Crec que hem d'anar aprenent nosaltres.” (pàg. 16)

A16: “No som futuròlogues. Com deia, jo puc pensar en el tema de la descompensació respiratòria i després cau i es trenca un fèmur i qui pot preveure això? I després, l'actitud en fred que la família i el pacient vulgui tenir quan arribi el moment després en “el fragor de la batalla” diuen: ‘No, no al meu pare que se li faci tot [...]’. Llavors, és complicat de reflectir allà aquella dualitat que tenim tots de l'ambivalència que no pateixi, que no el remenin excessivament però facin tot el que calgui. I no és fàcil negociar tot això.” (pàg. 15)

4.3.4. L'atenció compartida multidisciplinària, element estratègic per assegurar l'èxit del Programa

Les opinions dels integrants dels grups coincideixen en la necessitat d'una coordinació entre els diferents proveïdors, nivells d'atenció i dispositius específics per assegurar l'èxit del Programa PCC-MACA. La viabilitat d'aquesta coordinació en els diferents territoris depèn de molts factors, alguns de lligats a elements molt estructurals i d'organització del territori (nombre de proveïdors i com gestionen els dispositius d'atenció) i d'altres de relacionats amb la idiosincràsia dels professionals que treballen a cada centre. La implementació d'una atenció compartida real sembla un objectiu molt difícil d'aconseguir per la confrontació de diferents interessos de poder i protagonisme en la gestió dels recursos sanitaris entre les organitzacions que proveeixen l'atenció sanitària d'una zona específica. En alguns casos, cada organització treballa per defensar i potenciar la seva "parcel·la" sense tenir en compte l'objectiu final d'una atenció compartida de qualitat per a la població diana del territori. De vegades, malgrat el compromís de les organitzacions per un treball coordinat i compartit, la darrera decisió recau en les accions finals dels seus professionals i el compliment d'aquesta premissa acaba sent una decisió dependent de la persona. Els professionals reclamen que es valori el paper de l'atenció primària com a referent principal dels pacients i que les seves actuacions siguin validades per la resta de professionals especialistes. Però també és necessari que l'atenció primària demostrï clarament que és capaç de garantir aquesta competència de forma generalitzada dins del sistema. Finalment, quan parlem d'una atenció compartida verdadera, les relacions transversals entre els professionals dels diferents àmbits s'haurien de donar amb la premissa d'una relació entre iguals.

A16: "És que realment l'atenció compartida, per definició, solament s'ha fet a la primària. La visió global del pacient, quan va a l'especialista i van al seu metge de capçalera a preguntar si es pot prendre el que els han receptat. Aquest concepte el tenim nosaltres de tota la vida. I és al revés: són els nostres col·laboradors els que l'han d'integrar i que igual la darrera paraula no és del cardiòleg, de l'internista ni del pneumòleg, sinó que hauria de ser un comitè multidisciplinari en què totes les veus tinguessin el mateix pes." (pàg. 30)

A19: "Al territori hi ha la tendència a dir: 'Escolta'm, allà on no arriba la primària ja hi arribarem nosaltres' i ho diu l'hospital i ho diu el sociosanitari, i nosaltres els diem: 'Para..., alerta...'. Sí que hi pot haver primària que no funciona, com hi ha també en l'àmbit hospitalari coses que no funcionen, però això no vol dir que ens hagin de treure un rol que volem seguir tenint nosaltres. Crec que ens podem reorganitzar per facilitar que hi hagi casos que els podem fer compartits, perquè és que jo tinc pacients molt complexos que necessito que vingui a vegades el PADES a casa o l'equip d'hospitalització domiciliària." (pàg. 29)

A16: "[...] amb els reinos de taifes de l'hospital... És que cada unitat defensa la seva parcel·la i no me la toquis, i aquesta infermera si la pagues tu, d'acord, però si l'haig de pagar jo, no. Ja estem així. Des del moment en què la implementació d'un programa de salut que hagi de tenir un impacte en una població depengui del fet que cadascú posa la voluntat i la de decisió de dir: 'Jo cedeixo la meua parcel·la perquè tot això es faci entre tots...' Cagada pastoret! No sortirà de la voluntat." (pàg. 28)

A16: "Operador depenent. El tema de l'accessibilitat al segon nivell o tercer nivell assistencial i la implementació i col·laboració entre nivells depenen molt de la persona, no del sistema, i això és el que no pot ser, encara hi ha una iniquitat. No pot ser que, depenent que jo tingui una persona o una altra de pneumòleg, pugui parlar amb ell o el vegi més ràpid o no, o li faci l'ecocardi abans o no." (pàg. 26)

B20: "Els especialistes hospitalaris, jo tinc la sensació que... haurien de fer una feina important de validar-nos davant del pacient. Alguns especialistes fan aquesta validació, i després això ens dona molt més poder, ben entès, per poder tornar a tractar una descompensació o fer-ne el seguiment si té un problema. Moltes vegades quan van els pacients en un primera visita ja no hi han de tornar a anar mai més perquè els donen unes instruccions específiques si passa qualsevol cosa, ens validen, i això està bé." (pàg. 22)

A16: "Tirant pedres a la pròpia teulada, també tenim companys que no s'impliquen, tots els tenim i hi són a totes les cases. I, a més a més, és quan tu et reuneixes amb l'especialista i et treuen el P-10 de fulanito i et diuen: 'Mira que estan enviant...' Amb això tenim els mateixos problemes, que hi ha professionals que no funcionen a

l'hospital, professionals que no funcionen a la primària i que són armes arrojadizas entre nivells i que això també ho hem de treballar... És una mica entonar el mea culpa. És tota la culpa de l'hospital que no ens fa cas...? No, també hi ha gent de primària que no és prou capaç i això és un fet.” (pàg. 31)

A16: “Que quan jo parli amb l'especialista em consideri com un igual, però no només com un igual sinó també com l'advocat o l'amo del pacient: “Mira, a aquest pacient no li facis més coses...” i que respecti el meu criteri o el tingui en compte almenys.” (pàg. 30)

B22: “En el cas de la transversalitat, és inevitable que l'atenció especialitzada i l'atenció primària parlin un idioma molt coherent i sigui una autopista. Que no sigui que per anar d'aquí a aquí hi hagi tres hospitals comarcals i quatre ports de muntanya.” (pàg. 21)

4.3.5. La comunicació i les xarxes per l'intercanvi d'informació

El desenvolupament de tecnologies de la informació i la comunicació per a l'intercanvi d'informació ha estat, segons els comentaris dels professionals de l'atenció primària, un altre dels elements estratègics fonamentals per assegurar l'atenció compartida dels PCC i pacients amb MACA. La connexió entre els diferents sistemes informàtics de l'atenció primària i hospitalària ha facilitat l'entesa entre els seus professionals i la possibilitat d'accedir i compartir la informació rellevant recollida a cada nivell. Als territoris on aquesta connectivitat no ha estat possible per la coexistència de diferents organitzacions amb sistemes informàtics propis i no enllaçats, es detecten dificultats en l'atenció continuada dels pacients i la coordinació entre els diferents dispositius que participen en aquesta tasca (atenció primària, CUAP, urgències hospitalàries i el gestor 061). La continuïtat en la informació ha estat també un element clau per a la visibilitat dels PCC i pacients amb MACA identificats al sistema i la seva informació estratègica recollida als PIIC. Durant aquesta fase inicial del Programa, s'han implementat múltiples experiències en els diferents territoris utilitzant diverses tecnologies virtuals per facilitar la consulta entre els professionals de l'atenció primària i l'atenció especialitzada. Els relats dels participants també mostren experiències de comunicació més presencials que han facilitat la presa de decisions compartides sobre els PCC i pacients amb MACA (sessions clíniques, discussió de casos, etc.).

B38: “La nostra experiència és molt positiva, perquè, gràcies al Programa de la cronicitat, hem aconseguit entendre'ns millor amb l'hospital del que ho fèiem abans. Perquè una altra empresa, un altre programa informàtic... Hem aconseguit connectar els diferents programes informàtics, tothom de l'ABS pot accedir al curs clínic de l'hospital i del sociosanitari. A nivell de plataformes informàtiques, ha estat un avenç. També han estat importants els circuits que s'han muntat i la comunicació ha estat vital. Si s'ha apostat per la cronicitat ha estat l'excusa per tenir més comunicació. No vol dir que abans no n'hi hagués, però crec que hi ha hagut un abans i un després.” (pàg. 22-23)

B22: “[...] Tota la primària va amb eCAP i l'hospital va amb el programa Gavina. El programa de l'hospital solament té l'obligació d'estar connectat a l'HC3 i drenar el que el Departament de Salut li demana a l'HC3. Però el que vàrem fer nosaltres és obrir una finestra perquè la primària veiés què passava a l'hospital i instal·lar-la a cada ABS, i també aprofitant-la per a les interconsultes virtuals i el diagnòstic ràpid, i això funciona i els professionals ho valoren positivament i el fan servir diàriament.” (pàg. 22)

A31: “[...] I nosaltres encara tenim un altre problema més afegit, ja que, encara que som dos proveïdors, al final som tres proveïdors. Perquè l'hospital és independent, i la primària de l'ICS és una i la primària de Sagessa és una altra des del punt de vista del registre de les dades. Nosaltres no entrem a l'eCAP i no sabem res dels pacients de l'ICS. I després, l'atenció continuada es pot donar a Cambrils, que és CUAP, o a Reus, que és un altre centre d'atenció continuada. El CUAP de Reus és ICS, no té accés a les històries clíniques de Sagessa; el CUAP de Cambrils és de Sagessa i no té accés les històries clíniques de l'ICS, i l'hospital de referència, que és el de Reus, no té accés a les dades ni de l'ICS ni de Sagessa... I nosaltres, a la història clínica de l'hospital, sí que tenim identificats els PCC i MACA, i tenim allà el PIIC allà penjat. Un professional d'urgències de l'hospital de referència sí que té accés

a la història de l'hospital i pot veure la identificació i el PIIC, però el 061 no coneix ni l'ICS, ni Sagessa ni l'hospital de referència." (pàg. 22-23)

B22: "Nosaltres hem muntat institucionalment a la nostra zona un sistema d'interconsultoria virtual, perquè els mails entre entitats proveïdores no es poden fer servir per molt que intentis anonimitzar-los amb el CIP, etc. El que hem fet és que a totes les ABS que no són de l'hospital hem posat un visor del que està passant a l'hospital, un programa que et permet veure els cursos clínics de l'hospital i també fer una interconsulta virtual amb el pneumòleg, etc. Això facilita els accessos i les interconsultes i que, a més, es garanteix una resposta a tants dies." (pàg. 22)

B29+: "En això també influeix el servei amb què treballis. Nosaltres, quan treballem amb Cardiologia el sistema de contacte pel mail funciona molt bé, els envies dubtes i et contesten en 24 hores. Però amb d'altres serveis que no responen mai... i, al final, et canses d'enviar correus [...] Ja s'està negociant i organitzant, però després veus que això depèn molt dels especialistes, de l'interès dels que fan d'intermediaris i d'enllaç a la primària i després també a la primària, també, no respon..." (pàg. 22)

A33: "Nosaltres també fem interconsultories amb pneumòlegs i cardiòlegs que venen al CAP amb els metges, tenim sessions de 14 a 15 hores, tenim un dia al mes per a cada un d'ells. I també nosaltres, dins la unitat, veiem periòdicament els geriatres una vegada al mes per comentar casos. Llavors a nivell hospitalari també hi ha un recurs d'un internista dedicada al PCC, que també hi ha vegades que ens comenten PCC que els metges de capçalera potser no han identificat però l'internista, com que veu que està fent reingressos, els captura des de l'hospital i ens ho comunica el personal de la unitat funcional." (pàg. 21)

4.3.6. Les dificultats per mantenir la continuïtat assistencial

La majoria dels participants coincideixen en la dificultat per mantenir el contínuum assistencial tan necessari en la gestió dels PCC i pacients amb MACA per assegurar una atenció de qualitat 7 x 24. Malgrat això, algunes experiències exitoses d'alguns territoris han aconseguit una cobertura continuada i efectiva que ofereix la possibilitat d'una comunicació directa dels pacients amb els seus professionals referents i un servei d'atenció de salut a domicili en cas de necessitat. Aquesta accessibilitat telefònica aporta una gran seguretat als pacients i els seus cuidadors, que poden aclarir dubtes i rebre recomanacions dels professionals. Un dels temes recurrents identificats en els discursos dels participants ha estat la coordinació amb el 061, element fonamental per gestionar les transicions dels PCC i pacients amb MACA dins el sistema pel que fa a les aguditzacions i descompensacions de les seves malalties. La impossibilitat d'accedir a les dades clíniques del pacient i dels continguts dels PIIC per part del gestor del 061 ha impossibilitat de vegades el compliment de les accions pactades a priori entre els professionals i el nucli pacient-família. En altres casos, el 061 i de vegades els mateixos professionals de l'atenció primària, desconeixen els recursos i dispositius socio-sanitaris, així com els circuits existents al territori per a l'atenció d'aquest col·lectiu, fet que ha creat situacions disfuncionals en l'activació i la coordinació.

**Diverses opinions sobre assegurar el contínuum assistencial dels pacients PCC-MACA*

A16: "Nosaltres, no.", A19: "Nosaltres, justet, tot i el que us estic dient", A13: "Jo definitivament, no." A13: "No hi ha recursos, no es pot." (pàg. 31)

A16: "Nosaltres tenim gestora de casos fins a les 17 h, especialistes fins a les 15 h, hospital de dia de medicina fins a les 13 h i llavors el torn de tarda... se jode, directament, tal qual. Si tens un PCC a la tarda, ja l'has cagat i ja no et parlo de les nits. Llavors, continuïtat assistencial, no, no n'hi ha." (pàg. 32)

A16: "I dins de nosaltres, dins de l'EAP, sí que existeix, entre cometes, però també partim de la bona voluntat de les persones, i dir: 'Tinc aquest pal·liatiu', i el passo al company de la guàrdia, busques el company que està de guàrdia: 'Escolta'm, que tinc aquest inestable. Si s'ha de sedar, recorda que la morfina és allà, i...' És una continuïtat que no la garanteix el sistema, sinó que la garanteixen les persones. **operador dependent**." (pàg. 32)

A38: "I des de fa aproximadament un any i mig tenim un servei de guàrdies telefòniques que en diuen 7 x 24 que, d'alguna forma, aquests pacients etiquetats com a PCC i MACA i de PADES en horari que els professionals de la primària o del PADES no poden anar, ells els van a veure, si cal, al domicili." (pàg. 38).

A25: "Llavors els pacients, en el moment que entren en aquesta identificació, tenen tant el telèfon de la gestora com el telèfon del SEVIAC, i saben que qualsevol dubte que tinguin o qualsevol descompensació que puguin tenir, tenen de forma ràpida una persona que els pot ajudar i que no ha d'anar a un servei d'urgències per poder solucionar el problema." (pàg. 22).

A37: "Sí. Els dona tranquil·litat saber que estan connectats. Que tenen un telèfon per si tenen qualsevol cosa." (pàg. 23)

A23: "Nosaltres, amb el nostre territori, el que es va promocionar és la Unitat Funcional d'Atenció a la Cronicitat i Complexitat que engloba la gestió de casos, treball social PADES, són una unitat funcional, realment. Tots, la gestora de casos i jo sortim del mateix equip però hi ha una unitat funcional que coordina tot això. El que han afegit és que dins de l'equip d'atenció continuada han fet un equip especial que es diu SEVIAC, que és del 7 x 24, i s'ha ofert a aquests pacients PCC-MACA i que dona resposta a les nits i les 24 hores durant tot el cap de setmana." (pàg. 21-22)

A33: "El nostre territori de Sant Cugat té centres d'assistència primària les 24 hores del dia... Nosaltres estem interconnectats amb els equips, amb els serveis d'urgències i amb els serveis hospitalaris. Les nostres històries les poden veure en tots els centres. Nosaltres intentem treballar amb el PIIC i amb anotacions a la història perquè tots els professionals ho tinguin fàcil a l'hora de prendre decisions internament. Si el pacient truca al CAP Sant Cugat, ho tenim bastant treballat i ara ens falta la coordinació amb el 061, que moltes vegades truquen al 061 i porten el pacient directament a l'hospital." (pàg. 22)

A21: "O almenys els casos que hem tingut al nostre barri, que actives al 061 o actives un circuit de ruta perquè és un PCC, i s'ha picat una mica i s'ha posat pitjor, i en comptes de derivar-lo a l'hospital recomanes enviar-lo al CUAP perquè a la tarda el tornin a casa i veus que el SEM no s'ha mirat ni el PIIC ni fa res del que voldríem." (pàg. 6)

A27: "Jo és que crec que estem aterrant. Encara que tingui l'etiqueta del PCC, també cal començar a veure això de l'hospital de dia, de l'hospitalització de subaguts. Tot és molt nou, molt nou, com una bomba d'idees que la gent encara no acaba de... Pacient que s'ha descompensat que potser és més complex, doncs el professional que no ho té encara molt rodat l'envia a urgències: 'Ai, doncs si tenia l'hospital de dia i el podia haver enviat allí..., no ho sabia...'" (pàg. 11)

B22: "En el cas del SEM, la prioritat d'activació és un cosa que a vegades no saps mai quins recursos tindràs i a vegades no tenen coneixement de quin territori està activant. Els costa molt coordinar els serveis en el mateix territori..." (pàg. 21)

4.4. EL LIDERATGE DE LA NOVA ESTRATÈGIA

4.4.1. El lideratge de l'atenció primària

Les directrius marcades des del PPAC a l'inici de l'estratègia del Programa PCC-MACA assignen un lideratge molt important a l'atenció primària, i fan recaure en els seus professionals gran part de la responsabilitat en la implementació inicial del Programa. Aquest mandat és viscut com una nova sobrecàrrega sobre els equips d'atenció primària ja prèviament molt saturats per les tasques assistencials. Un lideratge inicialment molt centrat en els professionals d'infermeria que han participat de forma activa en cada una de les fases del procés, des de la identificació dels pacients, la realització dels PIIC, i finalment amb una gran implicació en els nous rols i models organitzatius del Programa. El col·lectiu de metges, inicialment menys participatius en tot el procés i més reticents a la implantació de l'estratègia, s'ha incorporat progressivament en el treball d'equip amb la resta de professionals d'infermeria i del treball social. L'acceptació d'aquest lideratge és present en els discursos dels

professionals de forma ambivalent, els quals reclamen més protagonisme en l'atenció dels pacients crònics complexos i denuncien la constatació d'una atenció primària abandonada, infravalorada i sense el reconeixement del seu paper central en el sistema sanitari.

A33: “Si ens creiem el Programa de la cronicitat, li hem de donar un temps perquè tots els professionals anem en la mateixa línia. A vegades caldrà decidir que a lo millor el pacient no anirà més al cardiòleg o al pneumòleg, i l'haurèm d'assumir més nosaltres amb un geriatre. Assumir aquests rols costa i ressituar-nos també ens costa. Jo crec que nosaltres ens estem ressituant però també hi haurà altres especialitats que ho hauran de fer.” (pàg. 14-15)

A25: “[...] Aquesta feina ha sobrecarregat una mica més el personal d'infermeria [...] perquè gairebé tot el PCC i totes les activitats que comporten aquests malalts comporten en aquest moment més feina per a infermeria que per a medicina. I medicina estem encara treballant perquè comencin a ficar-se, perquè el pacient és compartit, el pacient té un metge i té una infermera, tant si comparteixen UBA com si no. Però, per ara, el treball amb medicina encara està molt per fer, almenys en la nostra zona.” (pàg. 7)

A17: “Sotmesa. La primària està sotmesa, infracapitalitzada, infradotada i sotmesa. Sí que som els protagonistes però absolutament sotmesos. No s'ha comptat amb nosaltres abans de liar tot aquest xou. És així, i aquesta és la sensació que tenim i ens dol, perquè ens fan fer coses i és ‘todo para el pueblo però sin el pueblo.’” (pàg. 25)

A17: “[...] I n'estem farts, portem molts anys, dècades, vivint aquesta història: ‘Sou molt dolents, no aneu a les cases’; ‘Sou molt dolents, no veieu la gent’; ‘Com pot ser que no conegueu els pacients?’. Tot aquest discurs negatiu: ‘Sou un desastre i ja hi anem nosaltres, i ho arreglarem: hem de posar pediatres, hem de posar PADES, hem de posar serveis d'atenció a la dona perquè no pot ser.’” (pàg. 25)

A20: “[...] No hi ha cap missatge positiu per a la primària que dins del sistema sanitari estem fent una feina més o menys bona amb el nostre model d'atenció primària i no hi ha cap reforç positiu, tot és negatiu: ‘Prescriuen molts antidepressius...’, ‘Gasten...’. Mai fem res bé. Llavors crec que si haguessin donat algun missatge positiu al col·lectiu [...]” (pàg. 5)

4.4.2. La crisi del model d'atenció primària

La prioritització de l'estratègia de la cronicitat complexa i avançada implica un canvi estratègic en el treball dels professionals de l'atenció primària. Les narratives dels participants apunten a la necessitat d'adaptar-se a una nova realitat social i sanitària emergent, que afecta sobretot els pacients més envellits i amb més patologies, però també obliga a reorganitzar la resta de modalitats d'atenció, que també desenvolupa l'atenció primària sobre la resta de grups de la població general. Aquest espectre ampli d'atenció inclou les tasques d'educació per a la salut, prevenció de la malaltia i factors de risc, l'atenció a la patologia aguda i l'atenció a la malaltia crònica incipient, l'evolució cap a la complexitat i, finalment, la malaltia avançada i terminal. La implementació efectiva d'aquesta atenció integral necessita una revisió dels rols dels professionals de l'atenció primària i la seva dedicació específica en temps i intensitat a cada una de les diferents tasques. Cal assignar noves prioritats en l'atenció als diferents grups de població (per edat, risc i patologies) en un context de treball actual ja molt saturat per tasques que s'han anat acumulant amb el temps. La implantació de l'estratègia de la cronicitat prioritzada sobre l'atenció primària ha creat un debat sobre quin n'hauria de ser el rol, implicació i contribució en aquest nou escenari. En les discussions dels grups sorgeix la controvèrsia entre el manteniment del rol més generalista integral clàssic, amb un espectre ampli però més superficial de competències i la necessitat d'una subespecialització en diferents àrees (patologies, habilitats específiques) per poder fer front a les situacions més complexes. Cal assegurar una competència mínima de totes les modalitats de l'atenció a la població general, però potenciant també les experteses d'alguns professionals per crear perfils específics més eficients en l'atenció a grups de morbiditat complexa i avançada com, per exemple, els PCC i pacients amb MACA.

A25: "Ha de comportar un canvi. Perquè hem de ser conscients que la població està cada vegada més envellida i té unes necessitats assistencials que no són les mateixes que les de fa deu anys. Cada vegada tenim pacients unes malalties a edats més avançades i amb unes necessitats diferents de les que podien tenir fa un temps. Jo crec que a poc a poc el model ha d'anar canviant adaptant-se una mica, com ho hem fet sempre. La primària s'ha anat adaptant mitjanament a les situacions que anaven sortint." (pàg. 22)

A29: "Jo crec que sí que hi ha d'haver canvis. Tot comporta canvis, tant d'estructura interna dels equips com de visió d'oferir una atenció integrada al pacient, que és al centre. Centrant-se en els pacients identificats com els PCC-MACA, que serà la població més envellida, però també reorganitzant-se profundament per no perdre de vista, si estem parlant de la piràmide del Kaiser Permanente i centrats en aquesta punta del 5% de prevalença, però tenim una base de gent molt gran, en la qual estem oblidant la promoció i la prevenció perquè no en sabem més o perquè ens hem encallat i ens frustrem." (pàg. 23)

A16: "Clar...! Però el que passa a la primària és: 'l a més, em faràs això i me l'apuntaràs aquí', perquè quedi bonic i sortirà a la foto...". (pàg. 36)

A17: "És el que deia la companya, el Sintrom®, la cirurgia menor, la crioteràpia, la tramitació de la pròtesi de genoll, el fons de l'ull...". (pàg. 36)

B20: "Jo crec que una cosa és la idea que tenim de com hauria de ser un metge i una infermera de família, i és molt xula, que atenguin les persones des que neixen fins que es moren. Això és genial i està molt bé cuidar totes les persones en tots els aspectes de la seva vida i en totes les situacions, al CAP i al domicili. Però després hi ha una realitat, i aquesta realitat és que tots els professionals sanitaris som com som i hi ha persones que ens ve més de gust atendre la gent al domicili i altres els agrada més atendre urgències. Això ho paguen els pacients." (pàg. 17)

A21: "Jo penso que sí que és veritat que cada un tenim les nostres preferències, on podem ser més bons en algunes coses que en les altres, però que dintre d'això jo penso que hi ha uns mínims que s'han de complir." (pàg. 18)

A29: "Si no estem perdent la... Si no ens acabem especialitzant i subespecialitzant, i si no tens la visió de familiar i comunitària... és que si perdem aquesta visió... Ja hi ha diferències entre medicina i infermeria, una és més clínica i l'altra... però tenim una visió del pacient com un tot... L'expertesa s'ha de premiar en certa forma però... però si no som família ni comunitària..." (pàg. 18)

4.5. LA FORMACIÓ NECESSÀRIA PER A L'ÈXIT DEL PROGRAMA

4.5.1. La formació inicial insuficient i les necessitats futures

Les opinions dels participants dels grups de discussió coincideixen majoritàriament a assenyalar la manca de formació específica per al desenvolupament inicial del Programa PCC-MACA, reben només continguts informatius juntament amb l'arribada de les directrius generals del Programa. L'estratègia formativa ha estat molt desigual en els diferents territoris amb molta variabilitat en el seu format (tríptics, sessions clíniques i cursos monogràfics), grau de difusió (als referents, a la totalitat de l'equip) i profunditat en la implementació (formació específica en professionals clau). Aquesta manca formativa pot haver contribuït a les reticències i resistències inicials dels professionals en el desenvolupament de les diferents fases del Programa (identificació, canvi del model assistencial i realització dels PIIC). En els territoris on es va prioritzar aquesta formació específica s'observa una contribució molt positiva en el desenvolupament del Programa, amb una clara implicació dels professionals. Serà necessari a partir d'ara estructurar un programa formatiu continuat amb visió integral i pràctica però també potenciant continguts específics i amb diferents formats (formació reglada, estades formatives, etc.). Les necessitats formatives expressades se centren en aquelles relacionades amb l'abordatge psicològic d'aquests pacients (habilitats comunicatives i d'entrevista

clínica), la planificació de decisions anticipades, el control de símptomes i la presa de decisions en el PIIC.

A16: “Nosaltres, jo diria que hem rebut informació però no formació. Se’ns ha informat però no se’ns ha format. Se’ns ha informat i després t’espaviles...!. Quan ha començat a rodar la cosa és quan dius: ‘Mira, puc fer això’ o ‘puc fer servir la gestora de casos’, i amb la pràctica ens hem anat formant de manera autodidacta.” (pàg. 36)

A38: “Nosaltres, quan se’ns presenta l’estratègia, no hi havia amb el mateix pack cap programa de formació. Cau amb el mateix paquet: ‘Això s’ha de fer’, ‘Han de ser identificats’. Molt bé el per què no se sap, què hi ha al darrere tampoc se sap. I sí que hi ha hagut algun curs de PCC, però sense que arribés a tots els professionals, no s’ha garantit que tothom el tingués...” (pàg. 27)

B29+: “Jo crec que va ser molt dispar entre uns llocs i altres. A Barcelona es va donar informació, cursos i jornades diferents per a cada sector. Hi havia gent que tenia molta informació del que eren els PCC, que s’ho havien treballat molt i altres que tenien molt poca informació, que no sabien pràcticament què era un PIIC i que el MACA anava en volandas.” (pàg. 26)

A33: “Nosaltres hem fet una formació a les unitats funcionals perquè, després, aquestes unitats funcionals fessin la formació de la resta dels professionals. Nosaltres ens hem format en PCC-MACA, en insuficiència cardíaca, en pneumologia, i ara per exemple estem fent la formació en insuficiència renal. Llavors, a partir d’aquí, nosaltres som els responsables de la formació a les ABS a través d’interconsultories.” (pàg. 27)

A31: “A casa nostra hi ha un abans i un després. Ho vàrem començar com una feina més, però després de la formació, nosaltres hem pogut fer formació específica en l’àmbit d’infermeria, de metges o del conjunt de l’equip o de tot el que és un equip integrat amb PADES i geriatría. I després de tota aquesta formació és quan la gent s’ha adonat que realment identificar els problemes i posar-los sobre de la taula i, a més, intentar que aquesta identificació pugui servir per millorar l’assistència...” (pàg. 4)

A38: “[...] Hi ha d’haver molta formació, fer tallers de PIIC, perquè per molts documents que hi hagi de què és un PIIC i com s’ha d’omplir, és qüestió de fer tallers, anar fent casos i quines paraules són les més adequades per posar allà i conèixer molt el pacient i la família.” (pàg. 11)

A38: “[...] Jo penso que molts necessitem sortir de la consulta, estàs allà presoner total de la consulta, del dia a dia i pràcticament no tens opció perquè estàs allà donant, donant, desgastant-te i la sensació de poder aprendre, de tenir més eines, més coneixement, més habilitats, et manquen i cada cop et debiliten més també. Una formació, penso... amb una part potser més teòrica però després també seria molt bo una part de rotació de pràctica, que portes deures a fer i que es traduïssin en una acció assistencial al teu entorn, amb una directriu pràctica.” (pàg. 28)

A37: “Jo penso que encara que es parlin de les patologies en el cas de la cronicitat la visió hauria de ser integral.” (pàg. 28)

A33: “Que pocs pacients són MPOC només. Habitualment, són diabètics, HTA, IRC i MPOC i amb deteriorament cognitiu. I la valoració geriàtrica integral és molt important en aquests pacients.” (pàg. 28)

5. DISCUSSIÓ

Els resultats d'aquest estudi aporten informació rellevant des d'una mirada qualitativa del procés d'implantació del model d'atenció als PCC i pacients amb MACA, i ofereixen algunes de les claus de la dinàmica de desenvolupament en les seves primeres fases. Les narratives dels professionals de medicina, infermeria i treball social entrevistats indiquen experiències reals de la feina diària. Es tracta de professionals clarament implicats en l'atenció als pacients amb malalties cròniques complexes i avançades i les seves famílies. Encara que aquesta metodologia qualitativa no assegura una representativitat i generalització dels resultats obtinguts, si ens ha permès identificar alguns dels elements que varen condicionar l'inici i evolució del Programa i que seran de gran utilitat en la definició d'àrees de millora en el desenvolupament futur.

La implantació de la nova estratègia del PPAC en l'atenció a la cronicitat complexa i avançada va suposar a l'inici una activitat molt innovadora per incorporar elements conceptuals nous pel que fa a la identificació de pacients crònics complexos (PCC) i amb malalties cròniques avançades (MACA) i la definició del model d'atenció. Aquesta identificació integra en la definició alguns dels conceptes i criteris ja existents i coneguts que formen part de la terminologia de la cronicitat com són la multimorbiditat, la fragilitat i la complexitat (11, 12, 13, 14), incloent-hi també altres determinants basats en criteris d'estratificació i ús de recursos (15). Però també incorpora canvis importants en l'atenció a la malaltia crònica avançada i les cures pal·liatives com la identificació precoç de pacients amb necessitats pal·liatives i la planificació de decisions anticipades (16) que conceptualment comporten un canvi radical en els escenaris finals d'atenció a aquestes patologies (17). La nova proposta del model d'atenció pal·liativa va provocar un debat ètic intens en els diferents col·lectius professionals i també en la societat, un debat crític però també necessari. Les dificultats dels professionals per incorporar en la seva feina diària aquesta innovació conceptual i terminològica han condicionat de manera important els inicis i desenvolupament del Programa.

Les polítiques de formació paral·leles al procés d'implementació de programes innovadors són crucials per a l'èxit d'aquestes iniciatives i resulten elements estratègics que cal desenvolupar i assegurar en les organitzacions i els seus professionals. En el cas del Programa PCC-MACA, les estratègies d'incentivació del Programa a partir de directrius del Servei Català de la Salut lligades al compliment d'objectius dels proveïdors de salut, que n'impulsen i en prioritzen el desenvolupament, no semblen haver anat acompanyades de la formació suficient per facilitar la comprensió d'allò que s'iniciava. Això ha provocat en els respectius professionals implicats una certa confusió i manca de seguretat pel que fa a un procés complex que necessitava una implementació més reflexiva i consensuada. Les mancances en la formació han acompanyat les diverses fases del Programa, des de la identificació dels pacients fins a la realització del document del PIIC i han dificultat el curs de les seves activitats.

La presència dels elements estructurals necessaris ha estat també un element clau pel progrés correcte del Programa. Els discursos dels professionals de l'atenció primària dels diferents territoris del país apunten a una gran variabilitat en els recursos assistencials, en alguns casos estructures ja existents i suficients però en d'altres casos dotacions insuficients o encara per definir. L'assignació de més recursos no sembla que sigui una estratègia suficient si no va acompanyada de canvis organitzatius en el model, introduint noves fórmules de treball intern en els professionals de l'atenció primària combinades amb estratègies col·laboratives de treball compartit dins de nous escenaris d'atenció integrada. El procés de gestió d'aquests recursos (optimització, reconversió, creació de nou) i els canvis organitzatius en els diferents proveïdors per a l'inici d'un nou model d'atenció han tingut també un impacte en la feina dels professionals i han contribuït al canvi del model. La heterogeneïtat dels proveïdors de salut, sistemes d'informació i xarxes d'interconnexió ha complicat el desenvolupament

d'un programa que se sustenta en la necessitat d'unes bases sòlides de sinergies assistencials i sistemes d'informació interconnectats i àgils (18). Aquestes diferències interterritorials posen en dubte l'equitat de la cobertura sociosanitària d'un grup de població amb una càrrega de morbiditat i necessitats d'atenció.

El Programa de l'atenció a la cronicitat complexa i avançada ha plantejat des de l'inici canvis en la manera d'atendre els pacients seleccionats, amb una proposta de model específic que comporta la identificació de necessitats centrada en el pacient i la seva família, una atenció integral i la incorporació dels desitjos i preferències dels pacients i les seves famílies per elaborar finalment un pla d'actuació que cal implementar de forma multidisciplinària i integrada (4). Molts d'aquests elements del model ja eren presents en el treball diari dels professionals de l'atenció primària i han rebut un nou impuls amb l'aplicació del Programa. Però el Programa incorpora el redisseny de modalitats organitzatives del treball d'equip i la creació de nous rols professionals que trenquen el model clàssic de l'atenció primària (19). El rol generalista dels professionals d'atenció primària, únics referents de l'atenció longitudinal dels pacients, es complementa amb diferents rols de professionals especialitzats amb més expertesa en l'atenció a la malaltia crònica complexa i avançada (gestors de casos, equips específics d'atenció domiciliària o residencial, etc.). L'acceptació i les resistències per part dels professionals de l'atenció primària d'aquests canvis ha generat intensos debats en les discussions dels grups. Es detecten diferents realitats entre els equips urbans i els que treballen en l'àmbit més rural, i han mostrat aquests últims una tendència més conservadora i reticent al canvi del model clàssic, però probablement hi estarien implicats altres factors relacionats amb el perfil del professional, la seva formació, les necessitats de la població atesa i l'organització assistencial prèvia del territori. L'atenció adequada als nous reptes que planteja la cronicitat obliga a un replantejament general del rol professional i de les competències de tots els actors que participen en els diferents escenaris (20, 21).

L'atenció als PCC i pacients amb MACA s'ha definit, en les bases teòriques, com una estratègia multidisciplinària que exigia la participació conjunta i coordinada de diferents professionals pertanyents a diferents nivells assistencials, especialitats i dispositius d'atenció. Un treball coordinat amb l'objectiu final d'oferir la millor atenció en tot el procés de continuïtat assistencial de les seves problemàtiques sanitàries i socials (22). Malgrat aquesta premissa, l'inici del Programa recau excessivament en els professionals de l'atenció primària, als quals s'assigna la responsabilitat de la identificació i inclusió dels pacients en el Programa i de la redacció del PIIC, amb escassa participació real dels altres professionals de l'atenció especialitzada en la consecució d'aquest objectiu. Aquesta focalització excessiva en l'atenció primària ha contribuït a fer tensar un col·lectiu ja molt sobrecarregat prèviament i que ha de respondre a aquest nou repte en un context de limitació de recursos. El PIIC, document estratègic però també complex i laboriós pel que fa a la redacció, presenta dificultats i mancances d'implementació (qualitat de les dades, visualització en els sistemes d'informació compartida). Moltes de les realitats expressades en les narratives dels professionals constaten la dificultat d'aconseguir una atenció compartida real que asseguri una resposta efectiva a les necessitats complexes d'aquest col·lectiu de pacients, i garantir la continuïtat assistencial i el compliment de les directrius marcades al PIIC. A la pràctica, es troba a faltar una definició clara del rol de la resta de professionals d'altres serveis i nivells assistencials que participen en l'atenció multidisciplinària als PCC i pacients amb MACA, i com hauria de ser el sistema de treball col·laboratiu amb l'atenció primària territorial. La consecució final d'una atenció compartida efectiva sovint depèn molt de la persona, fet que condiciona una gran variabilitat en el compliment d'aquest objectiu.

Més enllà de les dificultats habituals de l'inici d'un programa d'aquestes característiques, el desenvolupament de les primeres fases ha aconseguit canvis rellevants en el model d'atenció a les persones identificades com a PCC i pacients amb MACA. A partir de les directrius marcades i el procés

progressiu de reflexió i comprensió de les innovacions que planteja el Programa, s'han generat un gran nombre d'experiències reeixides en els diferents territoris del país. Aquesta diversitat d'iniciatives està creant les bases per assegurar la continuïtat futura del Programa i millorar l'atenció a aquest col·lectiu de pacients i les seves famílies. Aquesta avaluació preliminar dels primers passos del Programa aporta coneixement i evidència per generar els canvis necessaris i s'hauria de complementar per avaluacions posteriors successives.

6. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. 1a ed. Barcelona: Departament de Salut; 2012.

Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Document conceptual. 1a ed. Barcelona: Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2012.

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*. 2013 Sep;3(3):300-8.

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Recomanacions per a l'atenció integral i integrada de persones amb malalties o condicions cròniques avançades i pronòstic de vida limitat en serveis de salut i socials: NECPAL- CCOMS-ICO© 3.0. 2016.

Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las ciencias de la salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. 1a ed. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol; 2014.

Constante C, Blay C, Martínez-Muñoz M, Schiaffino A, Costa X, Ledesma A. Resultat de l'avaluació del programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC): 3 anys de funcionament (2011-2014). Departament de Salut. [Document intern de treball].

Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57.

García Calvente MM, Mateo Rodríguez, I. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Aten Primaria*. 2000;Feb 28;25(3):181, 183-1, 186.

Kitzinger J. The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health and Illness*. 1994;16:103-19.

Domínguez-Amorós M, Monllor-Rico N, Simó-Solsona M. Món rural i joves. Realitat juvenil i polítiques de joventut als municipis rurals de Catalunya. 1a ed. Col·lecció Estudis, 31. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2010.

Fried L, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al; the Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2001 Mar;56(3):M146-56.

Rockwood K, Mitnitski A. Frailty in relation to the accumulation of deficits. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2007;62(7):722-7.

Tinetti ME, Fried TR, Boyd CM. Designing health care for the most common chronic condition—multimorbidity. *JAMA*. 2012;307:2493-4.

Blay C, Vendrell C, Julià MA, Sabater M, Ledesma A. La terminologia de la cronicitat: denominacions, conceptes i estratègies assistencials. *Annals de Medicina*. 2014;97(3):98-9.

Hughes JS, Averill RF, Eisenhandler J, Goldfield NI, Muldoon J, Neff JM, et al. Clinical risk groups (CRGs): a classification system for risk-adjusted capitation-based payment and health care management. *Med Care*. 2004;42(1):81-90.

Model català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual. Generalitat de Catalunya, Universitat de Vic; 2016.

Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, Espauella J. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Med Clin (Barc)*. 2013;141(7):322-3.

Llagostera M, Simonet PJ, Ferrer-Vidal D, Contel-Segura JC. Processos clínics integrats: marc genèric per al disseny de rutes assistencials (RA). Barcelona: Departament de Salut; 2012.

Bases per a un model català d'atenció a les persones amb necessitats complexes: conceptualització i introducció als elements operatius. Barcelona: Departament de Salut; 2017.

Blay C, García F, Limón E. Noves realitats, nou professionalisme. Llibre de ponències. Tercer Congrés de la Professi6 Mèdica. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. 2016.

Escarraill J, Cleries X, Sarrado JJ. Competencias transversales de los profesionales que facilitan atención domiciliaria a pacientes cr6nicos. *Aten Primaria*. 2015;47:75-82.

Alternatives assistencials en el marc d'un sistema integrat. Redefinici6 del rol de l'hospital d'aguts i l'atenció especialitzada en l'atenció a la cronicitat. Versi6 1.1. Generalitat de Catalunya; 2012.

7. ANNEXOS

Annex 1. Variable de segmentació dels grups de discussió (EAP urbans i EAP rurals). Criteri de municipis rurals / urbans (SISAP de l'ICS).

S'adopten per definició els criteris assenyalats en l'estudi de Domínguez *et al.* (2010) i utilitzats en la gestió i l'avaluació de dades del Sistema d'Informació dels Serveis d'Atenció Primària (SISAP) de l'Institut Català de la Salut (ICS) a l'hora de catalogar d'urbans o rurals els municipis als quals dona servei cada EAP. Els criteris específics que determinen si un municipi és urbà serien:

Més de 10.000 habitants.

Una densitat de població $> 150 \text{ h./km}^2$

A partir d'això, s'ha observat la relació entre les àrees bàsiques de salut (ABS) i els seus municipis. Així:

Si tots els municipis d'una ABS són rurals s'ha classificat l'ABS com a rural;

Si tots els municipis d'una ABS són urbans s'ha classificat l'ABS com a urbana;

Si hi ha discrepància entre els municipis s'han aplicat el següents criteris per considerar l'ABS com a urbana:

Que la suma de la població de la part proporcional de les localitats que componen l'ABS sigui superior a $0,85 \cdot (10.000 \cdot \text{nombre de municipis de l'ABS})$

Que la densitat de població de l'ABS (calculada com a suma d'habitants dels municipis que la componen dividit per la suma de km^2 dels municipis) sigui més gran de $0,85 \cdot 150 \text{ h./km}^2$

Annex 2. EAP de Catalunya participants en els sis grups de discussió

EAP de Catalunya participants en els sis grups de discussió (EAP urbans i rurals)

Grup A1. Professionals urbans			
EAP	Entitat	Perfil	Sexe
EAP Barcelona 3H CAP La Marina	ICS	INF	D
EAP Barcelona 9E Bon Pastor	ICS	TS	D
EAP Barcelona 3G Numància	ICS	INF	D
EAP Tarragona 5 – Sant Pere i Sant Pau	ICS	MF	D
EAP Tarragona 8 Muralles	EBA Muralles Salut	INF	D
EAP Hospitalet de Llobregat 10 – Can Serra	ICS	MF	D
EAP La Llagosta	ICS	MF	D
EAP Palafrugell	Serveis de Salut Integrats Baix Empordà	MF	H
EAP Palamós	Serveis de Salut Integrats Baix Empordà	INF	D
EAP Vic 2 Sud	EBA EAP Vic	MF	D
Grup A2. Professionals urbans			
EAP	Entitat	Perfil	Sexe
EAP Barcelona 7B Sardenya	EBA EAP Sardenya	MF	D
EAP Montgat	Badalona Serveis Assistencials	INF	D
EAP Montcada i Reixac	ICS	TS	D
EAP Gavà 2	ICS	INF	D
EAP Garraf rural	ICS	INF	D
EAP Hospitalet de Llobregat 9 – Pubilla Cases	ICS	INF	D
EAP Barcelona 5E Sant Gervasi (*)	EBA EAP Vallcarca-Sant Gervasi	MF	–
EAP Salou	ICS	MF	D
EAP Cardedeu (*)	ICS	MF	–
EAP Sant Adrià de Besòs 2 – La Mina	ICS	INF	D
Grup A3. Professionals urbans			
EAP	Entitat	Perfil	Sexe
EAP Barcelona 1A Barceloneta	PAMEM	INF	D
EAP Reus 5 Barri Fortuny	Sagessa	MF	H
EAP Barcelona 10A Vila Olímpica (**prof. 1)	PAMEM	MF	D
EAP Sant Cugat del Vallès 2 (Valldoreix)	Mútua Terrassa	MF	D
EAP Barcelona 10A Vila Olímpica (**prof. 2)	PAMEM	INF	D
EAP Sant Cugat del Vallès 3 (Can Mates)	Mútua Terrassa	INF	D
EAP Cerdanyola Ripollet – Farigola	ICS	TS	D
EAP Vila-seca	Fundació Centres Assistencials i d'Urgències (CAU)	INF	D
EAP El Prat de Llobregat 2 – Sant Cosme I	ICS	MF	D
EAP Barcelona 2K Sagrada Família	Consorci Sanitari Integral	INF	D

Grup B1. Professionals rurals			
EAP	Entitat	Perfil	Sexe
EAP Vilassar de Dalt	ICS	MF	H
EAP La Garriga	ICS	INF	D
EAP Arbúcies – Sant Hilari	ICS	INF	D
EAP Celrà	ICS	INF	D
EAP Santa Eugènia de Berga	ICS	MF	D
EAP Llançà	ICS	MF	D
EAP Sallent	ICS	TS	D
EAP Falset	ICS	MF	D
EAP Alt Berguedà	ICS	MF	D
EAP Peralada	EBA Albera Salut	INF	D
Grup B2. Professionals rurals			
EAP	Entitat	Perfil	Sexe
EAP Breda – Hostalric	Institut d'Assistència Sanitària	MF	D
EAP Cassà de la Selva	Institut d'Assistència Sanitària	INF	D
EAP L'Escala	Fundació Salut Empordà	MF	H
EAP Canet de Mar	ICS	TS	D
EAP Navarcles – Sant Fruitós de Bages	ICS	INF	D
EAP Amposta	ICS	MF	D
EAP Lluçanès	ICS	MF	H
EAP L'Ametlla de Mar – El Perelló	ICS	INF	D
EAP Navàs – Balsareny	ICS	INF	D
EAP Anoia Rural	ICS	MF	D
EAP Barcelona 6C Lesseps (CAP Larrad) (***)	PAMEM	MF	D
Grup B3. Professionals rurals			
EAP	Entitat	Perfil	Sexe
EAP Riudoms	Sagessa	INF	D
EAP La Selva del Camp	Sagessa	MF	H
EAP La Vall d'En Bas	Fundació Hospital d'Olot i Comarcal de la Garrotxa	MF	D
EAP Martorell Rural	ICS	MF	H
EAP Cerdanya	Fundació Hospital de Puigcerdà	MF	H
EAP Vandellòs i l'Hospitalet de l'Infant	Sagessa	MF	D
EAP La Jonquera	ICS	INF	D
EAP Sant Joan Les Fonts	Fundació Hospital d'Olot i Comarcal de la Garrotxa	INF	D
EAP Penedès Rural	ICS	INF	D
EAP Balaguer	ICS	TS	D

(*) Participants convidats que finalment no va assistir per motius professionals, personals o familiars.

(**) Un EAP va enviar finalment 2 professionals participants que es van afegir al grup, de manera que van cobrir una baixa d'un altre participant que es va excusar a última hora per un problema personal familiar.

(***) Participant d'un EAP urbà que no va poder assistir a la convocatòria del grup respectiu però que va insistir a participar en l'estudi i que finalment es va afegir a un grup rural.

Annex 3. Full de consentiment informat

Full de consentiment informat

Nom del projecte: Avaluació qualitativa del procés d'identificació i atenció als pacients crònics complexos i amb malaltia crònica avançada a l'atenció primària.

Promotor del projecte: Direcció General de Planificació i Recerca en Salut. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat.

Introducció: El responsables d'aquesta activitat de recerca ha determinat que se us ha inclòs al projecte d'investigació perquè compleix els requisits següents:

sou professional d'infermeria, de medicina o de treball social i pertanyeu a un dels 60 EAP de Catalunya seleccionats per participar en una activitat de recerca qualitativa en el marc de l'avaluació de l'eficàcia del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat del Departament de Salut.

Objectiu del projecte: La finalitat d'aquesta activitat de recerca és conèixer la valoració dels professionals de l'atenció primària pel que fa al procés d'identificació dels pacients crònics complexos i amb malaltia crònica avançada i dels canvis que està generant aquesta identificació en la implementació d'un programa d'atenció a aquest col·lectiu des de les organitzacions i els seus equips de professionals.

Metodologia de participació al projecte: La tècnica que s'empra en aquest estudi és el grup de discussió. La sessió la dirigeix una de les persones responsables del projecte d'avaluació qualitativa del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat del Departament de Salut.

Dades obtingudes amb el grup de discussió: Les intervencions orals del grup de discussió s'enregistren amb una gravadora de veu per tal de que les idees expressades pels participants durant la sessió puguin transcriure's literalment. La informació que s'obtingui és totalment confidencial i no s'utilitzarà per a cap altre propòsit extern al d'aquesta activitat de recerca. El debat generat en el grup es codifica utilitzant un número o un pseudònim i, per tant, la informació és confidencial.

Responsabilitats del professional entrevistat: La participació d'aquest estudi és estrictament voluntària. Si teniu cap dubte sobre aquest projecte, podeu fer preguntes en qualsevol moment durant la vostra participació. Igualment, podeu retirar-vos del projecte en qualsevol moment sense que això us perjudiqui de cap forma. Si alguna de les preguntes durant l'entrevista us semblen incòmodes, teniu el dret de fer-ho saber a l'investigador i/o de no contestar-les.

Confidencialitat del professional: La informació es recull de conformitat amb la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal. Les vostres dades són estrictament confidencials i no s'exposaran en públic.

Jo,.....

amb DNI....., exposo que:

- He llegit la informació que se m'ha lliurat.
- He pogut fer preguntes sobre l'estudi.
- He rebut informació suficient sobre l'estudi.
- He entès que la participació és voluntària.
- He entès que puc abandonar el grup de discussió en qualsevol moment.
- He estat informat/ada que les meves dades personals estan estrictament protegides i que la informació facilitada és confidencial.

Us agraïm la vostra participació.

Signatura del/de la participant

Signatura del/de la responsable de
l'activitat de recerca