

LA2, PE2.5

PACIENT CRÒNIC COMPLEX

Projecte de programa d'atenció al pacient crònic complex

Versió 1.1. Agost de 2012

Sumari

1. El pacient crònic complex, un concepte emergent.....	3
2. Finalitat del programa d'atenció al pacient crònic complex.....	4
3. Identificació del pacient crònic complex	5
3.1. Identificació i registre per part dels professionals clínics dins del procés d'atenció a aquestes persones.	5
3.2. Models d'estratificació basats en la informació existent en els sistemes d'informació, d'acord amb les variables ja disponibles.....	5
3.3. El concepte de fragilitat	6
4. Elements clau del model atenció per a PCC	7
5. Objectius del programa d'atenció al PCC.....	11
6. Protocol d'actuació envers el model de pacient crònic complex.....	12
6.1. El registre	12
6.2. Valoració i identificació de necessitats.....	12
6.3. Revisió de la situació de malaltia i condicions cròniques	13
6.4. Revisió de la pauta farmacològica	13
6.5. Seguiment dels pacients	13
7. Avaluació del programa.....	14
8. Bibliografia d'interès	16
9. Autors	19

1. El pacient crònic complex, un concepte emergent

En els últims anys, diversos autors i organitzacions han introduït un nou concepte, el de «pacient crònic complex» (PCC), que és definit per un determinat perfil de presentació de la cronicitat. Aquest col·lectiu de persones representa al voltant del 3-4% de la població. Determinades organitzacions (Kaiser Permanente, Veterans Health Administration als EUA, NHS a Anglaterra, entre altres) els atenen d'una manera proactiva i amb una clara orientació a la cronicitat, amb l'objectiu de millorar-ne l'assistència, els resultats en salut, la qualitat de vida, la utilització de serveis i la satisfacció. Catalunya i altres comunitats autònomes han introduït estratègies orientades a l'atenció d'aquest grup de persones afectades de malalties cròniques, amb diverses denominacions: pacient crònic complex, pacient crònic pluripatològic i/o amb multimorbiditat, etc.

Entre els trets diferencials més prevalents que es configuren en aquest grup de pacients s'identificarien dos grans perfils clínics:

- Presència de diverses malalties cròniques de manera concurrent (perfil o situació de multimorbiditat greu).
- Presència de malaltia d'òrgan específic en situació clínica greu, que cursa amb insuficiència o claudicació d'òrgan o sistema (insuficiència cardíaca, MPOC, insuficiència renal crònica, demència, esquizofrènia, depressió, etc.).

També s'hi ha d'incloure un grup determinat de pacients que, sense complir els criteris anteriors, presenten situacions que requereixen ser considerades dins del perfil de «pacients en situació de complexitat clínica»:

- En l'àmbit de la salut mental, el cas del trastorn mental greu (TMS en la seva denominació en castellà), l'esquizofrènia i la disfunció intel·lectual amb trastorn de conducta.
- Demència evolucionada (sempre o quan s'acompanya de multimorbiditat).

Amb el desenvolupament del programa i l'experiència que assoleixi, podran fer-se presents més situacions específiques que caldrà incloure.

La identificació d'aquestes situacions de risc ens permet, d'una banda, dissenyar intervencions preventives que s'hi anticipin i, d'una altra, «fer visibles» i seleccionar aquests pacients per incorporar-los a un programa d'atenció i de gestió de casos.

Aquests pacients tenen trets i característiques definitoris específics i diferenciadors:

- Alta probabilitat de patir crisis en l'evolució natural d'aquestes malalties cròniques, presència d'una simptomatologia múltiple que és de mal controlar.
- La situació evoluciona de forma dinàmica i requereix seguiment i vigilància en el temps; per tant, cal adaptar la intensitat de l'atenció a cada moment.
- Alta utilització de serveis d'hospitalització urgent, amb diferents episodis d'ingrés durant un mateix any i d'utilització dels serveis d'urgències.
- Molt sovint, la situació de la malaltia és progressiva, avançada i amb pronòstic de vida limitat.
- Utilització d'un elevat consum de recursos i de fàrmacs, no sempre indicats i amb efectes secundaris i interaccions.
- Normalment, l'atenció d'aquests pacients requereix la participació de més d'un professional. Amb freqüència es generen situacions en les quals el professional clínic pot tenir dubtes i necessita compartir diferents punts de vista en la presa de decisions.

- Necessitat d'activar i gestionar l'accés a diferents dispositius i recursos en el procés d'atenció, especialment en situació d'agudització o crisi. Es requereixen vies preferents d'atenció i d'intensitat modulable com a capacitat de resposta a les situacions de crisi.
- La condició del pacient pot anar acompanyada d'una fragilitat bàsica, com el risc de pèrdua funcional o la prediscapacitat i/o d'un model de fragilitat amb cúmul de dèficit.
- Alta probabilitat que es produeixi una davallada aguda funcional o cognitiva.
- Síndromes geriàtriques de nova aparició.
- Situacions psicosocials adverses.

El primer perfil de pacient crònic associat a multimorbiditat té una complexitat que es justifica pels motius següents:

- Les crisis poden ser molt variades i no seguir un patró característic, la qual cosa en dificulta la detecció, el diagnòstic i la intervenció.
- Es disposa de menys eines diagnòstiques, de pronòstic i de gravetat per seleccionar i agrupar aquests pacients.
- Les intervencions que s'hauran de dur a terme hauran de ser, necessàriament, d'alta intensitat sociosanitària i interdisciplinàries, i basades més en intervencions de presència física que no pas virtuals. Caldrà avaluar-ne l'efectivitat i afegir-hi una evidència científica que n'avalii l'ús.

2. Finalitat del programa d'atenció al pacient crònic complex

La finalitat del programa és que el pacient crònic complex (PCC) rebi una atenció proactiva, resolutiva, adequada, eficient i satisfactòria en qualsevol moment i amb la intensitat que calgui. Aquesta atenció ha de facilitar la cura d'aquests pacients amb el dispositiu més adequat, i és el domicili l'eix sobre el qual han de pivotar tots els recursos per millorar la qualitat de vida, els resultats en salut i garantir una utilització eficient dels recursos.

L'atenció a aquest grup de pacients requereix un canvi del model assistencial, dels plantejaments organitzatius, de la gestió clínica, de la implicació dels professionals i dels mateixos malalts i persones cuidadores. La base d'aquest nou model rau en l'abordatge assistencial conjunt entre els diversos nivells i professionals, amb dispositius territorials capaços de donar una resposta ràpida al domicili i amb la intensitat que es requereixi en cada moment.

En aquest document s'intenta concretar els criteris de selecció de la població diana, les bases del model d'atenció al PCC, els objectius que s'han d'aconseguir, el pla d'intervenció i el mecanisme d'avaluació.

3. Identificació del pacient crònic complex

3.1. Identificació i registre per part dels professionals clínics dins del procés d'atenció a aquestes persones.

La presència majoritària o concurrent de les situacions tot just descrites determinen els criteris que permeten identificar els pacients amb aquest perfil de situació.

Es proposa la identificació d'aquests pacients en la seva història clínica per garantir que resultin visibles en el trànsit i l'activació dels diferents recursos que puguin requerir (atenció continuada, serveis d'urgències, consulta externa).

Posteriorment, i si el professional sanitari ho considera adient, han d'entrar en una via específica i preferent d'atenció amb una actuació activa, en fase d'estabilitat clínica i davant de diferents situacions per què passarà al llarg de l'evolució natural de la seva malaltia.

Per tant, **s'ha d'identificar també a la seva història clínica com a PCC inclòs en el programa d'atenció d'aquests pacients**.

Un pacient que compleixi aquests criteris s'haurà d'identificar com a PCC. I si es diagnostica que ha de tenir una atenció específica, se l'haurà de considerar com a PCC inclòs al programa.

3.2. Models d'estratificació basats en la informació existent en els sistemes d'informació, d'acord amb les variables ja disponibles.

Aquesta àrea està menys explorada, tot i que hi ha experiències molt desenvolupades i esteses en alguns països. Aquesta estratificació es pot fer a partir de la selecció de pacients i de diferents criteris (perfil de multimorbiditat, consum d'un gran nombre de fàrmacs, dues o més hospitalitzacions urgents, entre d'altres) o a partir de models predictius que classifiquin els pacients per la situació de risc que tingui un esdeveniment (ingrés hospitalari urgent, reingrés, etc.).

Pel que fa al programa de PCC, el CatSalut proporcionarà, per cada territori i a cada metge o metgessa, un llistat de pacients susceptibles de ser identificats com a crònics complexos. L'Institut Català de la Salut, d'acord amb el conveni de col·laboració amb la Divisió de Registres i Activitat Sanitària del CatSalut, proporcionarà aquesta identificació i la possibilitat de generar aquests llistats de pacients a través dels seus sistemes d'informació. Els professionals clínics valoraran la situació de cada pacient i determinaran si es tracta d'un PCC i si entra o no en el programa de PCC amb atenció proactiva, amb l'objectiu de vigilar i fer-ne seguiment clínic i així prevenir-ne, en la mesura que sigui possible, la descompensació. En tot cas, els models d'estratificació són una eina de suport en la presa de decisions, que sempre ha de ser contrastada pels professionals clínics.

Proposta d'acció del programa pel que fa a l'estratificació i la identificació de PCC:

- a) Disposar **a curt termini** d'un mètode de selecció de pacients amb perfil PCC, basada en la utilització de criteris: situació de multimorbiditat, presència d'algunes malalties cròniques (ICC, MPOC, combinació d'aquestes amb altres), alta probabilitat de descompensació, nombre d'hospitalitzacions urgents, polimediació. A aquest procés de selecció estandarditzat, i **sempre validat per un professional clínic**, s'afegirien els pacients seleccionats pel personal sanitari en el procés d'atenció.
- b) Desenvolupar **a mitjà termini** un model d'estratificació –i, si fos possible, predictiu– basat en el càlcul de determinats riscos d'interès: hospitalització urgent i reingrés urgent. Progressivament, es podrien incorporar altres elements de predicció: institucionalització, alt consum de medicaments, determinat nivell de multimorbiditat en un futur.

Alguns estudis, com el dut a terme per Richard Grant, mostren diferències en la definició de complexitat i en les característiques definitòries diagnosticades per part del personal clínic, així com altres mesures i models d'anàlisi de casuística o *case-mix*. Per tant, aquesta és una àrea de recerca d'interès creixent.

3.3. El concepte de fragilitat

Hi ha una certa confusió entre les definicions de fragilitat i de pacient crònic complex. Aquest document no pretén abordar de manera extensa aquesta àrea, però sí aclarir alguns conceptes d'interès. En relació amb el concepte de fragilitat, tot simplificant, hi ha dos corrents principals:

- El primer i original de la Dra. L. Fried, que surt del Cardiovascular Health Study (CHS) i que defineix l'anomenat «**fenotip de la fragilitat**». És un instrument que valora cinc ítems: pèrdua de pes, disminució de la força física, pèrdua d'energia, dificultat en la marxa i baixa activitat física. En funció del nombre de dèficits, s'estableix la situació de prefragilitat i fragilitat. Es disposa d'una versió curta anomenada SOF, de només tres ítems (pèrdua de pes, dificultat en la mobilitat i pèrdua d'energia) que corelaciona bé amb la CHS. Aquest model cerca la detecció de la fragilitat abans de la discapacitat, té una gran acceptació en el món de la geriatría i tindria molt de sentit en els programes de cribatge oportunista en les persones grans a l'atenció primària. Són instruments d'àmplia difusió.
- Un segon corrent és el que entén la fragilitat com una acumulació de dèficits. El 2008 es va publicar un article que demostrava la millor relació amb la mortalitat d'aquest índex de fragilitat, amb quaranta-vuit dèficits. Entén la fragilitat com una acumulació de dèficits que fa més vulnerables les persones grans. Aquesta aproximació és més útil per a pacients que són grans malalts.

Per tant, hi hauria dues aproximacions diferents: la primera, valora la fragilitat «pura», abans de la discapacitat, per detectar quan una persona gran comença a ser fràgil i així poder-hi fer intervencions preventives; la segona recorda més un índex de multimorbiditat en què es recullen diferents condicions agudes i cròniques, l'acumulació de les quals en persones grans es relaciona, evidentment, amb més mortalitat.

Malgrat la dificultat de trobar en la literatura mèdica un índex sintètic de detecció de fragilitat d'acord amb un conjunt bàsic de factors predictius de fragilitat, hi ha algun treball interessant, com l'elaborat pel Pla de Qualitat del Ministeri de Sanitat espanyol, en què es recull un consens entre experts en la identificació d'aquests factors. Entre aquests hi ha els següents:

- Trastorn de la mobilitat, caigudes i alteració de les ABVD.
- Deteriorament cognitiu.
- Risc de patir úlceres per pressió.
- Situació de pluripatologia.
- Aspectes sociodemogràfics i ambientals (consens en la infraestructura del lloc de residència).
- Trastorn de l'ànim (depressió, ansietat i trastorns de la son).
- Deteriorament visual i/o auditiu.

Segurament, en un futur es podrà establir una línia de treball que permetrà avançar en la construcció d'algun instrument bàsic per dur a terme un cribratge de fragilitat o prefragilitat per part dels serveis d'atenció primària.

4. Elements clau del model atenció per a PCC

Cada territori organitzarà l'atenció a aquests pacients de la manera que hagin acordat els EAP i altres dispositius assistencials. Aquest model d'atenció estarà articulats a cada territori per una **ruta assistencial**, ben definida i establerta. La intensitat d'atenció serà definida per la situació clínica del pacient, des d'un nivell d'intervenció de gran intensitat a un procés de vigilància en pacients en situació d'estabilitat clínica.

Per garantir el model, en la posada en marxa d'un programa PCC a escala territorial hauran d'estar presents els següents elements clau:

1. La **identificació** d'aquests pacients, d'acord amb les estratègies descrites en els apartats anteriors i el registre com a PCC a la HCAP. També hi haurà una identificació a la història clínica compartida.
2. Una vegada identificats, caldrà determinar si han de ser **inclosos en un programa d'atenció i registrar-ne la inclusió**. Atès que l'entrada en aquest programa es pot establir d'acord amb l'acompliment de determinats perfils de PCC, **aquest procés de validació serà dut a terme per professionals clínics**.
3. Una **atenció multidisciplinària amb els referents que calgui**. Es desenvoluparà un model d'atenció compartida, basat en pactes i acords entre els àmbits assistencials, organitzacions i professionals que participen en el procés d'atenció. S'ha d'incorporar un model de coresponsabilitat amb objectius compartits i fer-ne partícips els equips i professionals com a instruments de suport, capaços d'oferir una atenció d'intensitat variable a qualsevol hora del dia en el domicili del pacient (domicili particular o residència).
4. Un pla assistencial **d'atenció proactiva** per a pacients PCC inclosos en el programa.

La **proactivitat, en termes assistencials** dins de l'àmbit de la pràctica clínica, vol dir:

- El pacient, la persona cuidadora o la família disposaran d'un referent que garantirà l'atenció en qualsevol moment al domicili del pacient. El mitjà més factible és el telèfon.
 - El pacient, la persona cuidadora i la família hauran rebut formació i informació suficients per permetre'ls detectar les descompensacions i els senyals d'alarma des de l'inici i la necessitat de posar-se en contacte amb el seu referent.
 - La família disposarà per escrit d'un pla de visites al centre residencial i/o al domicili, programades en fase d'estabilitat que s'actualitzarà segons l'evolució del procés però que, en tot cas, sempre estarà planificat.
5. Un Pla d'atenció territorial **7 dies x 24 hores** que garanteixi l'**accessibilitat al sistema sanitari a través de l'atenció primària de salut i la capacitat de resposta** dia i nit, caps de setmana i festius. Cada territori ha de garantir aquest servei amb una bona capacitat de resposta que pot estar articulada a través dels equips establerts i acordats. Cal que hi hagi un **telèfon d'accés directe** al referent territorial per part del pacient o d'altres persones del seu entorn.
 6. Una **ruta assistencial local** amb pactes entre àmbits assistencials a escala territorial per a l'atenció d'aquest grup de pacients. Cada territori definirà i habilitarà estratègies d'atenció «alternatives» per a l'atenció d'aquest col·lectiu poblacional. La ruta implantada ha d'assegurar un **alt grau de coneixement, d'interoperabilitat i de facilitat en l'activació dels recursos disponibles al territori**, amb estratègies clares de millora de l'accessibilitat i activació de recursos: accés a un hospital de dia, ingrés en unitats de subaguts des de l'atenció primària, utilització de serveis d'hospitalització a domicili, consulta electrònica, accessibilitat telefònica preferent (articulació de telèfon mòbil amb un horari d'àmplia cobertura), rehabilitació domiciliària. Es disposarà d'un model genèric tant per a l'elaboració de rutes assistencials en processos clínics integrats (MPOC, IC, etc.) com per a determinades situacions, com seria el cas del model d'atenció a PCC.
 7. Un mecanisme **de planificació de l'alta hospitalària** que garanteixi la continuïtat assistencial en aquests pacients quan es produeix un ingrés urgent o no programat. És molt important garantir-ne el seguiment al domicili particular o a la residència els dies següents a l'alta, per prevenir complicacions i un possible reingrés. També caldrà treballar a mitjà termini en la disponibilitat d'una valoració de risc objectiu de reingrés en aquests pacients en el moment en què es produeix un ingrés. Aquesta situació objectiva determinarà la necessitat de dur a terme un procés de continuïtat assistencial amb més garanties.
 8. De la mateixa manera que els hospitals han de transformar la seva organització per promoure dispositius o organitzacions funcionals que suposin una millora en l'accés i en l'oferta d'alternatives a l'hospitalització convencional (hospital de dia, subaguts, hospitalització a domicili), seria bo que els EAP plantegin **canvis en el model organitzatiu** per dur a terme un model més ben orientat a l'atenció d'aquests pacients: cartera d'atenció domiciliària diferenciada, identificació de

professionals «referents» per a l'exercici en aquest àmbit dins i fora de l'EAP, creació d'unitats funcionals d'atenció de la cronicitat o de PCC a escala de ciutat o de comarca.

9. Un sistema **de cooperació i discussió de casos** sobre pacients compartits o de persones protegides per la Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència **entre els serveis sanitaris i socials**, per a pacients amb gran dependència i perfils de PCC. La **gestió de casos** té en aquest grup de pacients una rellevància especial, com a instrument per a la millora de l'atenció i l'activació de recursos. Es definirà un model d'atenció per a pacients amb necessitats sanitàries i socials dins del front de treball de model col·laboratiu entre serveis sanitaris i socials.
10. La identificació i el registre en els sistemes d'informació dels proveïdors, de la **tipificació com a PCC i de la inclusió en el Programa d'atenció al PCC**. Aquests registres han d'incorporar-se a la HCCC per tal d'assegurar la visibilitat i la traçabilitat d'aquests pacients en els seu trànsit pel sistema sanitari i, si pot ser, també pel sistema d'atenció social. La HCCC ha de facilitar la publicació d'informació d'interès comú relativa a aquests pacients.
11. Un accés efectiu a una **informació bàsica per a l'atenció de pacients en situació de malaltia crònica avançada i/o final de vida** per part de tots els proveïdors i professionals responsables de la seva atenció, des de la HCCC i amb **actualització en línia**.
12. Un **conjunt mínim d'indicadors d'avaluació «comuns»** i territorials per validar el procés d'atenció d'aquest grup de població i poder compartir-ne els resultats.
13. Un replantejament dels equips **PADES** que han de servir com a element de suport important amb els EAP en el treball conjunt envers aquests pacients, especialment quan estan en situació de malaltia crònica avançada i són tributaris d'atenció pal·liativa i/o final de vida. Els equips PADES han d'estar incorporats de manera funcional en el procés d'atenció, sempre amb una visió consultora i no pas com a dispositiu substitutori en el procés d'atenció, en què els EAP han de tenir un gran protagonisme.
14. Revisar el nivell de **formació** dins del territori en el procés d'atenció a aquests pacients. Es planificaran les activitats formatives necessàries amb continguts clínics i de circuits d'atenció, per dur a terme una implementació correcta de les rutes assistencials.
15. Un **pla terapèutic individualitzat d'atenció (PTIA)**, dissenyat a partir de la valoració multidisciplinària i dels plans individuals fets pels diferents professionals. Ha d'incloure la definició dels objectius comuns d'atenció consensuats amb el malalt i la seva família o persona cuidadora, d'acord amb les actuacions que cal desenvolupar en el camp terapèutic i de prevenció, i ha d'actuar davant dels problemes de salut més habituals. En el cas de persones protegides per la llei de la dependència, el PTIA formarà part del programa individual d'atenció integral (PIAI). S'ha d'establir una programació de visites i/o contactes (atenció telefònica) per prevenir o detectar possibles empitjoraments i veure l'evolució i l'assoliment del pla d'atenció individualitzat. De la mateixa manera, s'educarà el pacient i la seva

família en la identificació precoç de descompensacions mitjançant la comprensió dels senyals d'alerta.

16. **Un pla terapèutic revisat i conciliat:** és rellevant la revisió de la medicació i la millora del compliment del tractament, tot promovent una disminució dels errors en la presa dels medicaments. També és important activar elements de conciliació, especialment en el trànsit del pacient pel sistema i després d'una alta hospitalària.
17. **Una educació per a la salut i foment de l'autocura:** la promoció de l'autonomia i l'educació per a la salut és un espai important davant l'adaptació de la persona a aquesta situació. El pacient i/o la persona cuidadora han de ser capaços d'identificar precoçment els senyals i els símptomes de descompensació, i de fer els primers passos per controlar-la i activar els dispositius sanitaris, si fos necessari. Un altre element important en aquest grup de pacients és la prevenció de l'aparició de noves comorbiditats i de l'exacerbació de les ja existents.
18. No hi ha evidència concloent favorable en la **utilització del telemonitoratge** en l'atenció d'aquests pacients en relació amb la disminució d'hospitalitzacions urgents i visites a urgències, com mostra l'estudi publicat darrerament per Paul Y. Takahashi, referit en la bibliografia. Per tant, es remarca la necessitat d'oferir una **intensitat presencial** suficient a aquest grup de pacients.

Elements clau per a l'èxit del programa

1. **Prioritat política**
2. **Implicació directiva de les organitzacions**
3. **Lideratge clínic del projecte en el territori i definició explícita del pla d'actuació**
4. **Replantejament del model organitzatiu i creació de fórmules assistencials compartides en clau transversal i relatives al risc**
5. **Transferència de capacitats de compra a l'APS en la gestió dels casos**
6. **Assignació pressupostària territorial**
7. **Avaluació de resultats**

5. Objectius del programa d'atenció al PCC

L'objectiu general del programa és:

- Millorar la qualitat d'atenció d'aquest grup de pacients, de les persones que els cuiden i de la seva família, mantenint-los el màxim temps possible en l'entorn comunitari amb la millor qualitat de vida possible.

Els objectius específics que pretén el programa d'atenció serien aquests:

- Prevenir o retardar la discapacitat i mantenir o millorar la capacitat funcional.
- Millorar la qualitat de vida del pacient.
- Disminuir el nombre d'ingressos urgents o no programats i les visites a urgències, així com assegurar estades adequades quan es produeixi un internament.
- Garantir una atenció adequada mitjançant un seguiment proactiu i/o vigilància per prevenir les descompensacions, tant en els centres, el domicili i les residències, i amb «capacitat de resposta» a les situacions de crisi que pugui presentar. Ha de poder disposar del recurs més apropiat, resolutiu i eficient, operatiu també a les nits, els caps de setmana i els festius per tal de garantir una atenció 7x24.
- Potenciar l'autocura i l'autonomia del pacient i de la seva família.
- Generar nous models organitzatius i de bones pràctiques en aquesta àrea, de manera que permetin identificar pautes facilitadores per a l'atenció de PCC, i implicar les estructures directives de les institucions, potenciar el lideratge clínic dels professionals d'infermeria en el procés d'atenció aquests pacients i millorar el grau de competència dels professionals en la gestió d'aquests pacients.
- Dissenyar rutes assistencials i facilitar la interacció clínica i organitzativa entre àmbits assistencials, incloent-hi les «transicions» pels diversos dispositius del sistema sanitari, com la planificació de l'alta quan es produeix internament, per garantir el continuïtat assistencial d'aquests pacients després d'un ingrés hospitalari i prevenir reingressos no desitjats.
- Millorar la coordinació amb serveis socials i altres entitats de la comunitat, especialment quan en el pacient concorri una situació de «gran dependència» o «dependència greu» i determinats perfils de cronicitat.
- Introduir models d'atenció pal·liativa en persones amb malaltia crònica avançada i pronòstic de vida limitat.

6. Protocol d'actuació envers el model de pacient crònic complex

6.1. El registre

No hi ha cap codi CIE-10, CIE-9 o CIAP relacionat amb la condició de ***pacient crònic complex***. Per tant, caldrà habilitar un model de tipificació i etiquetatge a cada sistema d'informació, en què **quedi registrat que un pacient crònic complex està inclòs en un programa d'atenció a PCC.**

Aquest registre serà visible a l'estació clínica pròpia i a la història clínica compartida de Catalunya (HC3). El registre que s'incorpori estarà homologat i reunirà les condicions tècniques requerides pel Departament de Salut.

6.2. Valoració i identificació de necessitats

S'ha de dur a terme un procés de **valoració integral i multidimensional** que prevegi les àrees següents:

DIMENSIONS	INSTRUMENTS PROPOSATS
Autonomia funcional en activitats de la vida diària	Test Barthel
Valoració del deteriorament cognitiu	Test Pfeiffer
Valoració del risc social	TIRS o altres qüestionaris de valoració social (test Gijón)
Valoració de la qualitat de vida relacionada amb la salut	Euroqol 5D
Nivell d'autonomia en activitats instrumentals de la vida diària	Escala Lawton i Brody
Sobrecàrrega de la persona cuidadora	Test Zarit
Estat nutricional	MNA

Pla de cures actualitzat almenys amb un nou procés de revisió cada 6 mesos.

És molt important **educar el pacient i la seva família en la identificació de senyals d'alerta** perquè puguin actuar i prendre decisions davant les situacions de la malaltia.

S'identificaran aquestes situacions i es disposarà d'un registre específic addicional per als pacients que, en fase avançada de la seva malaltia, tenen necessitat d'atenció pal·liativa. Per a això caldrà identificar els valors i les preferències del pacient, la qual cosa comportarà elaborar un pla de decisions avançades (PDA) que està descrit en el document esmentat. S'explorarà el grau de coneixement que té el pacient de la seva malaltia (diagnòstic, grau d'evolució, etc.) i es definiran uns objectius específics per a aquestes situacions.

Les conclusions del PDA es recolliran en el **pla d'actuació**. **Es recomana promoure la realització del document de voluntats anticipades (DVA)**. La informació inclosa en el PDA hauria de ser visible a la HCCC.

6.3. Revisió de la situació de malaltia i condicions cròniques

De manera periòdica (almenys anualment) o **després de determinades situacions de crisi**, es revisarà la situació del pacient, duent a terme una valoració periòdica en les dimensions abans comentades. S'incorporarà en el registre la codificació correcta de les noves situacions que apareguin, de manera d'actualitzar l'estadiatge i la gravetat d'algunes malalties cròniques.

També s'identificaran, quan apareguin, les síndromes geriàtriques i altres condicions cròniques (caigudes, disfàgia, marcadors nutricionals, etc.), de manera que s'actualitzi la informació relativa a la progressió de l'estat del pacient.

6.4. Revisió de la pauta farmacològica

Amb una periodicitat mínima semestral o després d'una crisi, es revisarà la medicació dels pacients. La metodologia de revisió serà descrita en el document elaborat en el grup de treball del projecte 2.6 del Pla de salut 2011-2015 sobre «Processos de revisió, conciliació i millora del compliment».

Es durà a terme un procés de **conciliació farmacoterapèutica, després d'un ingrés hospitalari o en qualsevol altre dispositiu**.

El protocol d'actuació en pacients amb malaltia crònica avançada i amb requeriments d'atenció pal·liativa estableix algunes recomanacions específiques de revisió en relació amb la disminució del nombre de fàrmacs, la valoració i l'adequació dels tractaments i la prioritat del seu ús d'acord amb la seva funció.

També els sistemes d'informació proporcionaran **estratègies d'autocomprovació (self-audit)** específiques per a aquests grups de pacients. Actualment, s'estan definint en el projecte 2.6 del Pla de Salut.

6.5. Seguiment dels pacients

El seguiment dels pacients es farà d'acord amb un mínim de visites presencials i de contactes telefònics. Resulta evident la **necessitat de mantenir també una intensitat mínima pel que fa a visites presencials**.

El **pacient disposarà d'un document en què s'identificarà qui són els seus professionals de referència i, de manera explícita, on s'haurà de dirigir i quin telèfon 7x24 el podrà atendre davant d'una situació de crisi**. D'igual manera, hi constarà el **pla de visites a domicili per a les properes setmanes**.

També s'hi establiran plans d'actuació amb un **model d'atenció compartida i un seguiment proactiu per part dels serveis d'atenció continuada durant les nits, els caps de setmana i els dies festius**, especialment en situacions de crisi o durant els primers dies després d'una hospitalització. Per tant, els serveis d'atenció continuada combinaran una alta capacitat de resposta en situacions de crisi i un seguiment proactiu i planificat dels pacients en situacions de més vulnerabilitat o risc.

Tal com hem comentat abans, és molt important que els pacients i les seves famílies coneguin els senyals d'alerta per a la identificació precoç de les descompensacions.

Tots els dispositius que actuïn sobre el pacient tindran com a **nexe comú la història clínica compartida** (HCCC), on constarà tota la informació rellevant i d'interès comú, accessible de manera fàcil i àgil per part de qualsevol professional o dispositiu que actuï sobre el pacient.

7. Avaluació del programa

L'avaluació del programa es farà amb una visió multidimensional, ponderada i equilibrada. S'avaluarà la prevalença observada en pacients inclosos en el programa d'atenció a PCC. També s'han de seleccionar els objectius i els indicadors que siguin assignats de manera transversal i comuna als diversos professionals i organitzacions que treballin de manera col·laborativa en l'atenció d'aquest grup de pacients:

- a) **Resultats en salut** en les diferents malalties cròniques presents. Actualment, ja hi ha un bon ventall d'indicadors que avaluen resultats en salut relacionats amb les malalties cròniques que configuren el perfil d'aquests pacients. Aquests indicadors es generaran, específicament, a partir del consens sobre registres i indicadors d'avaluació per a problemes de salut crònics d'aquests pacients.

També es valorarà que en una proporció alta de pacients amb perfil PCC hi hagi una intervenció mínima amb els ítems següents (acompliment de tots els requisits següents):

- ✓ Valoració integral completa almenys una vegada l'any.
- ✓ Pacients amb PCC amb pla de cures activat i revisat almenys una vegada l'any.
- ✓ Pacients amb revisió farmacològica almenys dues vegades l'any.

**Aquest indicador també es podria formular de la manera següent:*

Prevalença esperada mínima de pacients amb perfil PCC amb una intervenció mínima que prevegi els ítems següents (acompliment de tots els següents requisits).

- b) **Adequació en la utilització de serveis**, nombre d'hospitalitzacions urgents relacionades amb aguditzacions per descompensacions en determinats pacients crònics, així com reingressos urgents abans de 30 dies. Aquests indicadors tindran un abast poblacional i seran compartits per totes les organitzacions i els dispositius que treballin de manera col·laborativa sobre aquest grup de pacients. Alguns indicadors (es disposa d'evidència i estan disponibles) que es podrien incorporar serien els següents:
- ✓ Taxa d'hospitalització evitable en alguna condició crònica: actualment disposem d'aquest indicador relacionat amb l'ingrés per diferents malalties cròniques (MPOC, insuficiència cardíaca, asma, diabetis).
 - ✓ Dies acumulats per ingrés urgent per MPOC i per IC (aquest indicador té en compte dues dimensions: el nombre d'ingressos i els dies d'estada per ingrés).
 - ✓ Taxa de reingressos abans de 30 dies per MPOC i per insuficiència cardíaca.
 - ✓ Taxa d'utilització d'urgències.
 - ✓ Proporció de pacients PREALT (especialment amb risc important de reingrés) amb contacte a curt termini.
- c) **Incorporar elements d'avaluació dins de la dimensió de «qualitat de vida relacionada amb la salut» i «autopercepció de salut»**, així com en la **satisfacció** del pacient i de la seva família. En aquesta àrea s'haurien d'incorporar instruments amb una mínima fiabilitat però senzills pel que fa a la utilització i l'anàlisi, com l'EUROQOL-5D.
- d) **Indicadors de farmàcia**: cal incorporar-los, consensuar-los i coordinar-los amb el projecte de Pla de salut 2.6.

Tal com proposa Susan Norris, cal disposar d'una agenda pròpia de recerca en aquesta àrea en relació amb diferents àmbits d'actuació: models organitzatius amb més bons resultats, intervencions relatives al cost efectives en grups específics de pacients, estratègies efectives en prevenció, identificació d'indicadors apropiats, avenç en el coneixement epidemiològic d'aquestes poblacions, compliment farmacològic, atenció pal·liativa, intervencions efectives durant les hospitalitzacions i després d'aquestes, etc.

8. Bibliografia d'interès

- Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (AETSA). Informes del Ministerio Sanidad y Política Social. Desarrollo de criterios, indicadores de complejidad y estrategias de manejo en fragilidad. Sevilla: AETSA, 2007.
- Bengoa R, Nuño R. Curar y cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía para avanzar. Elsevier, 2008.
- Blumenthal D. Performance Improvement in Health Care — Seizing the Moment. NEJM 2012; 10.1056/NEJMp1203427.
- Bodenheimer T, Berry-Millett R. Care Management of patients with complex health care needs. Princeton: Robert Wood Johnson Foundation, 2009.
- Boulton C, Karm L, Groves C. Improving Chronic Care: The “Guided Care” Model. The Permanente Journal 2008; 12 (1): 50-54.
- Boulton C, Wieland D. Comprehensive Primary Care for Older Patients With Multiple Chronic Conditions: “Nobody Rushes You Through”. JAMA. 2010; 304(17):1936-1943.
- Case Management Society of America (2008-11). ‘What is a case manager?’ Lloc web de CMSA. A: www.cmsa.org/Home/CMSA/WhatisaCaseManager/tabid/224/Default.aspx.
- Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence On The Chronic Care Model In The New Millennium Health Affairs. 2009; 28 (1): 75-85. 25.
- Curry N, Ham C. Clinical and Service Integration: The route to improved outcomes. London: The King’s Fund, 2010. A: www.kingsfund.org.uk/publications/clinical_and_service.html.

- Department of Health. Supporting People with Long-Term conditions: an NHS and Social Care model to support local innovation and integration. London: Department of Health, 2005.
- Ensrud KE, Ewing SK, Cawthon PM, Fink HA, Taylor BC, Cauley JA et al. A comparison of frailty indexes for the prediction of falls, disability, fractures, and mortality in older men. *Am Geriatr Soc.* 2009 Mar;57(3):492-8.
- Enthoven A. Integrated Delivery Systems: The Cure of Fragmentation. *American Journal of Managed Care* 2009; 15: S284-S290.
- Fried TR, Tinetti ME, Iannone L. Primary care clinicians' experiences with treatment decision making for older persons with multiple conditions. *Arch Intern Med.* 2011;171(1):75-80.
- Fried TR, McGraw S, Agostini JV, Tinetti ME. Views of older persons with multiple morbidities on competing outcomes and clinical decision-making. *J Am Geriatr Soc.* 2008 Oct;56(10):1839-44.
- Grant RW, Ashburner JM, Hong CC, Chang Y, Barry MJ, Atlas SJ. Defining patient complexity from the primary care physician's perspective: a cohort study. *Ann Intern Med.* 2011 Dec 20;155(12):797-804.
- Ham C, Oldham J. Integrating Health and Social Care in England: Lessons from Early Adopters and Implications for Policy. *Journal of Integrated Care* 2009; 17(6): 3-9.
- Ham C. The ten characteristics of high-performing chronic care system. *Health Econ Policy Law.* 2009;7:1-20.

- Hébert R, Veil A, Raïche M, Dubois M-F, Dubuc N, Tousignant M, and the PRISMA-Estrie Group. Evaluation of the implementation of PRISMA, a coordination-type integrated service delivery system for frail older people in Quebec. *Journal of Integrated Care* 2008; 16 (6: December): 4-14.
- Institute for Innovation and Improvement. *NHS Better Care, Better Value Indicators*. London: NHS 2006. Disponible a: <http://www.productivity.nhs.uk/>.
- Institute of Medicine (IOM). *Living Well with Chronic Illness: A Call for Public Health Action*. Washington: Institut of Medicine, 2012
- Kulminski AM, Ukraintseva SV, Kulminskaya IV, Arbeev KG, Land K, Yashin AI. Cumulative deficits better characterize susceptibility to death in elderly people than phenotypic frailty: lessons from the Cardiovascular Health Study. *J Am Geriatr Soc*. 2008 May;56(5):898-903.
- Lee PG, Cigolle C, Blaum C. The co-occurrence of chronic diseases and geriatric syndromes: the health and retirement study. *J Am Geriatr Soc*. 2009 Mar;57(3):511-6.
- Leff B, Reider L, Frick KD, Scharfstein DO, Boyd CM, Frey K, Karm L, Boulton C. Guided care and the cost of complex healthcare: a preliminary report. *American Journal of Managed Care* 2009; 15 (8): 555–9.
- Lyon D, Miller J, Pine K. The Castlefields integrated care model: the evidence summarised. *Journal of Integrated Care* 2006; 14 (1): 7–12.
- Medicare & Medicaid Services. *Accountable Care Organization 2012 Program Analysis Quality Performance Standards Narrative Measure Specifications Final Report*. Quality Measurement & Health Assessment Group. Baltimore: Centre for Medicare & Medicaid Services, 2011.

- Morales JM, Gonzalo E, Martin FJ, Morilla JC, Celdran M, Millan A. et al.

Effectiveness of a nurse-led case management home care model in Primary Health care. BMC Health Services Research 2008; 8: 193.

- Norris SL, High K, Gill TM, Hennessy S, Kutner JS, Reuben DB et al. Health care for older Americans with multiple chronic conditions: a research agenda. J Am Geriatr Soc. 2008 Jan;56(1):149-59.
- Nuffield Trust. Predictive Risk and Health Care: An overview. Research summary. London: Nuffield Trust, 2011.
- Roland M, Dusheiko M, Gravelle H, Parker S (2005). Follow up of people aged 65 and over with a history of emergency admissions: analysis of routine admission data. British Medical Journal, vol. 330, no 7486, pp 289-92.
- Ross S, Curry N, Goodwin N. Case management. What it is and how it can best be implemented. London: King's Fund, 2011.
- Takahashi PY, Pecina JL, Upatising B, Chaudhry R, Shah ND, Van Houten H. A Randomized Controlled Trial of Telemonitoring in Older Adults With Multiple Health Issues to Prevent Hospitalizations and Emergency Department Visits. Arch Intern Med. 2012; April 16 :10.1001/archinternmed.2012.256.
- The Commonwealth Fund. The Performance Improvement Imperative Utilizing a Coordinated, Community-Based Approach to Enhance Care and Lower Costs for Chronically Ill Patients. New York: The Commonwealth Fund, 2012.
- U.S. Department of Health and Human Services. Multiple Chronic Conditions—A Strategic Framework: Optimum Health and Quality of Life for Individuals with Multiple Chronic Conditions. Washington, DC. December 2010.

AUTORS:

Margarida Admetlla. Departament de Salut
Carme Beni. Regió sanitària de Barcelona
Carles Blay. PPAC Departament de Salut
Pere Bonet. Pla director de salut mental
Judit Canudas. EAP Vic Sud
Joan Carles Contel. PPAC Departament de Salut i ICS
Joan Espauella. Hospital de la Santa Creu (Vic)
Daniel Ferrer-Vidal. DAP Tarragona - Terres de l'Ebre
José Augusto Garcia. SAGESSA
Joan Gené. CAPSE
Alex Guarga. Regió sanitària de Barcelona
Albert Ledesma. Responsable operatiu PPAC
Joan Martí. Hospital Parc Taulí (Sabadell)
Antoni Salvà. Institut de l'Envel·liment, UAB
Antonio Sanjosé. Hospital de la Vall d'Hebron (Barcelona)
Marta Serrasols. EAP Vic Sud
Josep Serrat. Consorci Sanitari de Catalunya
Montserrat Vázquez. SAP Alt Penedès – Garraf Nord
Imma Vallverdú. Regió sanitària de Barcelona