



UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA

Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar
Programa de doctorat en Salut, Benestar i Qualitat de vida

TESI DOCTORAL:

**Característiques i consum de recursos
sanitaris de persones amb malalties
cròniques avançades: un estudi de cohort**

Doctorand:

Carles Blay Pueyo

Directors de la tesi:

Xavier Gómez Batiste-Alentorn i Joan Carles Martori Cañas

Memòria de Tesi Doctoral per optar al grau de Doctor per la Universitat de Vic /
Universitat Central de Catalunya.

Vic, març de 2017.

When you see your neighbor carrying something
help him with his load,
and don't go mistaking Paradise
for any home across the road.
B. Dylan, 1967

Our lives begin to end
the day we become silent
about things that matter.
M. L. King, 1968

Qualsevol persona pot llegir avui
a qualsevol mitjà de comunicació hàbilment dirigit
allò que un discurs anota sobre el món científic.
Però una cosa és que hàgim escoltat i llegit una cosa
i una altra és que la reconeguem, és a dir: que la pensem.
M. Heidegger, 1955

AGRAÏMENTS

Aquesta tesi hauria estat impossible sense la presència, l'ajut i la inspiració de les persones que, a continuació, s'esmenten:

Xavier Gómez-Batiste i **Joan Carles Martori**, els seus directors, els quals han estat permanentment donant-me llum i suport.

Esther Limón, motor important del projecte que, juntament amb **Alberto Meléndez**, han fet de revisors externs i han aportat el seu talent i les seves valuoses contribucions.

Josep Arimany, **Raimon Milà**, **Jaume Padrós**, **Josep Porta**, **Cristina Vaqué** i **Albert Tuca**, que m'han honorat en acceptar ser membres del tribunal.

Ramon Oller, **Laura Vila**, **Araceli Bárcena**, **Xevi Marin** i **Marisa Martínez**, que hi han col·laborat de manera compromesa i tenaç. També la **Júlia Blay**, que ha convertit el català inicial del text en quelcom força més comprensible.

Chón González-Mestre, **Joan Carles Contel**, **Ester Sarquella**, **Lluís Viguera**, **Paloma Amil** i **Victòria Mir** que, des del PIAISS i el PPAC –ara amb el lideratge de **Sebastià Santaeugenia**–, han influït en els continguts i l'esperit de la tesi molt més del que imaginem.

Jordi Amblàs, **Xevi Costa**, **Joan Espauella**, **Cristina Lasmarías** i **Sara Ela** de la Càtedra de Cures Pal·liatives d'UVIC i l'Observatori Qualy, que han estat un referent permanent. Molt especialment, l'**Elba Beas** qui, a més, ha gestionat les dades de manera magnífica.

Carles Constante i **Elena Calvo** perquè des del Departament de Salut van contribuir a que el Model d'atenció a la cronicitat avançada es fes realitat.

Jordi Oliva, **Marta Palou**, **Berta Bonay**, **Caty Blázquez**, **Amaia Epelde**, **Mònica Arjona**, i **Eulàlia Vilaplana**, facilitant la implementació d'aquest Model als EAP participants.

Montse Periàñez, **Magda Tarrés**, **Montse Codinachs**, **Alicia Brunet** i **Marta Serrarols**, de qui he après a atendre les persones més vulnerables amb sensibilitat i voluntat d'excel·lència.

Anna Ribas, en facilitar-me poder acabar el projecte aquests darrers mesos.

Ramon Descarrega i **Toni Iruela**, per l'amistat.

Robert Allen Zimmerman i **Donald Fagen**, els meus herois personals; i també els meus herois professionals: **Albert Ledesma**, **Joan Gené**, **Manuel del Castillo**, **Albert Oriol-Bosch** i, *in memoriam*, l'enyorat **Josep Maria Martínez-Carretero**.

I, per descomptat, la meua gent: la **Montse**, la **Maria**, l'**Adrià**, la **Júlia**, l'**Ixent**, la **Mariona**, els meus pares i el petit **Dante**.

A tots, moltes moltes gràcies.

Calldetenes, març de 2017.

RESUM

Objectiu: aquesta tesi es planteja descriure i analitzar les característiques bàsiques i el perfil de consum de recursos sanitaris i de mortalitat de les persones que pateixen malalties cròniques avançades. Ho fa partint de la hipòtesi que les dades que s'obtidran seran prou sòlides i predictibles com per poder contribuir a la millora dels models d'atenció que s'apliquen a aquests pacients.

Disseny: es tracta d'un estudi observacional, analític i prospectiu durant 3 anys d'una cohort de persones amb malalties avançades i necessitats pal·liatives.

Emplaçament: al projecte hi participen tres equips d'atenció primària (EAP) de l'Àrea de Gestió Assistencial d'Osona (Catalunya) que van ser exposats *de novo* al *Model d'atenció a la cronicitat avançada* proposat pel Departament de Salut i que el van implementar amb la intenció inicial de dur a terme un cribratge poblacional de persones tributàries de ser ateses segons la nova proposta assistencial.

Participants: la cohort la componen 251 persones identificades com a malalts avançats mitjançant una estratègia poblacional sistemàtica, que inclou el test NECPAL així com elements de judici clínic per part dels professionals referents.

Mesures principals: les variables analitzades es relacionen amb a) els perfils demogràfic i clínic bàsics, b) el patró d'ús de recursos sanitaris i els costos que suposa la seva activació, i c) la data, lloc i causa de les eventuais defuncions.

Resultats principals: l'1% de la població adulta adscrita als EAP pateix malalties avançades. Aquesta prevalença augmenta en funció de les taxes d'envelliment i de *residencialització* del context territorial.

El 56,6% són dones, la mediana d'edat és de 85 anys.

Tot i que la multimorbiditat n'és el patró majoritari en almenys el 79,4% de casos, els pacients presenten una malaltia principal que determina el pronòstic. En el 49,3% d'ocasions aquesta malaltia és una demència o una condició de fragilitat avançada, en el 13,5% ho és un càncer evolutiu, en la resta predominen les malalties òrgan-específiques greus.

El 24,3% de la cohort viu a residències geriàtriques.

Durant el 93,4% del temps de seguiment, els pacients viuen i són atesos a la comunitat, fonamentalment per part dels EAP, amb els quals realitzen una mitjana d'1 contacte setmanal. En el 45% de vegades aquest contacte s'estableix a l'entorn domiciliari.

El 74% dels dies que romanen ingressats, ho estan en hospitals d'atenció intermèdia, només el 26% en centres d'aguts.

S'estima que realitzen 1 contacte trimestral amb els serveis d'urgències (63% amb els hospitalaris i 37% amb els comunitaris).

El 68,4% de la despesa analitzada és atribuïble als dispositius hospitalaris (d'aquesta, el 53,4% correspon a l'ús d'hospitals d'atenció intermèdia, 41,8% als d'aguts i la resta a serveis d'urgències). Del 31,6% que correspon a despesa en serveis comunitaris, l'atenció domiciliària dels EAP en suposa el 65,8%.

Els serveis especialitzats (PADES) només representen una porció petita de l'ús de recursos i el 0,6% dels costos.

Globalment, els pacients que causen èxits generen un cost que és quatre vegades superior al dels que sobreviuen (27,9 euros/dia vs. 6,4, $p < 0,005$). A més del pronòstic vital, els factors que influeixen significativament en la despesa són la trajectòria clínica i el lloc de residència dels pacients. Així, les persones que viuen en residències i les que pateixen trajectòries de fragilitat / demència tenen un perfil de menor cost ($p < 0,001$ en tots dos casos).

La mortalitat acumulada als 3 anys és del 62,1%, amb una mediana de supervivència de 23 mesos. Els factors significativament relacionats amb la probabilitat de morir són el patir càncer (l'incrementa), i la combinació de sexe femení i edat inferior a 85 anys (la redueix). La mortalitat per fragilitat o demència és equivalent a la que produeixen les malalties d'òrgan greus. En tot cas, el 90,3% de pacients mor com a conseqüència de la malaltia principal identificada pel seu metge de família mesos o anys abans.

Els pacients moren al seu domicili (47,3%), a un hospital d'atenció intermèdia (37,2%) o a un hospital d'aguts (15,5%). Els pacients amb major probabilitat de morir al seu domicili són els que viuen a residències ($p < 0,001$), els que pateixen demència o fragilitat ($p < 0,01$) i els majors de 85 anys ($p < 0,05$).

Els EAP mostren comportaments equivalents, excepte quan atenen poblacions residencials mitjançant grups experts interns, circumstàncies on s'observaria una major activació de recursos comunitaris ($p < 0,05$).

Conclusions:

Els sistemes proposats de cribatge poblacional de la cronicitat avançada són raonablement vàlids i factibles.

La prevalença (1%) i les característiques de la malaltia avançada comunitària semblen consolidades i es comporten de forma prou predictable, de manera que les condicions de demència i fragilitat desplacen el paradigma tradicionalment oncològic dels enfocaments pal·liatius. L'àmbit residencial cobra un paper rellevant i emergent davant d'aquests nous enfocaments.

L'atenció primària és el nivell assistencial potencialment referent d'aquests pacients, especialment quan incorpora l'entorn residencial al seu àmbit d'actuació.

El paper dels hospitals d'aguts és menys determinant que el dels dispositius d'atenció intermèdia.

Les opcions de redisseny dels equips assistencials i dels territoris com a microsistema, influeixen en la manera en què són atesos i en què moren els pacients.

Les dades obtingudes suggereixen que, molt probablement, hi hagi clústers de pacients avançats a la comunitat, la identificació dels quals podria aportar avenços significatius en la comprensió i el millor abordatge de les persones més vulnerables en termes de salut.

RESUMEN

Objetivo: esta tesis se plantea describir y analizar las características básicas y el perfil de consumo de recursos sanitarios y de mortalidad de las personas que padecen enfermedades crónicas avanzadas. Lo hace partiendo de la hipótesis de que los datos que se obtendrán van a ser suficientemente sólidos y predictibles como para poder contribuir a la mejora de los modelos de atención que se aplican a estos pacientes.

Diseño: se trata de un estudio observacional, analítico y prospectivo durante 3 años de una cohorte de personas con enfermedades avanzadas y necesidades paliativas.

Emplazamiento: en el proyecto participan tres equipos de atención primaria (EAP) del Área de Gestión Asistencial de Osona (Cataluña) que fueron expuestos *de novo* al *Modelo de atención a la cronicidad avanzada* propuesto por el Departament de Salut catalán y que lo implementaron con la intención inicial de llevar a cabo un cribado poblacional de personas tributarias de recibir la nueva propuesta asistencial.

Participantes: la cohorte la componen 251 personas identificadas como enfermos avanzados mediante una estrategia poblacional sistemática, que incluye el test NECPAL así como elementos de juicio clínico por parte de los profesionales referentes.

Mediciones principales: las variables analizadas se relacionan con a) el perfil demográfico y clínico básico, b) el patrón de uso de recursos sanitarios y los costes que supone su activación, y c) la fecha, lugar y causa de los eventuales fallecimientos.

Resultados principales: el 1% de la población adulta adscrita a los EAP padece enfermedades avanzadas. Esta prevalencia aumenta en función de las tasas de envejecimiento y de *residencialización* del contexto territorial.

El 56,6% son mujeres, la mediana de edad es de 85 años.

Aunque la multimorbilidad es el patrón mayoritario en al menos el 79,4% de casos, los pacientes presentan una enfermedad principal que determina el pronóstico. En el 49,3% de pacientes dicha enfermedad es una demencia o una condición de fragilidad avanzada, en el 13,5% lo es un cáncer evolutivo, en el resto de casos predominan las enfermedades graves órgano-específicas.

El 24,3% de la cohorte vive en residencias geriátricas.

Durante el 93,4% del tiempo de seguimiento los pacientes viven y son atendidos en la comunidad, fundamentalmente por parte de los EAP, con los que realizan una media de 1 contacto semanal. En el 45% de ocasiones este contacto se establece en el entorno domiciliario.

El 74% de los días que permanecen ingresados, lo están en hospitales de atención intermedia, sólo el 26% en centros de agudos.

Se estima que realizan 1 contacto trimestral con los servicios de urgencias (63% con los hospitalarios y 37% con los comunitarios).

El 68,4% del gasto analizado es atribuible a dispositivos hospitalarios (del cual, el 53,4% corresponde al uso de hospitales de atención intermedia, 41,8% a los de agudos y el resto a servicios de urgencias). Del 31,6% que corresponde a gasto en servicios comunitarios, la atención domiciliaria de los EAP supone el 65,8%. Los servicios especializados (PADES) sólo representan una porción pequeña del uso de recursos y el 0,6% de los costes.

Globalmente, los pacientes que causan éxitus generan cuatro veces más costes que los que sobreviven (27,9 euros/día vs. 6,4, $p < 0,005$). Además del pronóstico vital, los factores que influyen significativamente en el gasto son la trayectoria clínica y el lugar de residencia de los pacientes. Así, las personas que viven en residencias y las que padecen trayectorias de fragilidad / demencia tienen un perfil de menor coste ($p < 0,001$ en ambos casos).

La mortalidad acumulada a los 3 años es del 62,1%, con una mediana de supervivencia de 23 meses. Los factores significativamente relacionados con la probabilidad de morir son el padecer cáncer (la incrementa), y la combinación de sexo femenino y edad inferior a 85 años (la reduce). La mortalidad por fragilidad o demencia es equivalente a la que producen las enfermedades graves de órgano. En todo caso, el 90,3% de pacientes muere como consecuencia de la enfermedad principal identificada por su médico de familia meses o años antes. Los pacientes fallecen en su domicilio (47,3%), en un hospital de atención intermedia (37,2%) o en un hospital de agudos (15,5%). Los pacientes con mayor probabilidad de morir en su domicilio son los que viven en residencias ($p < 0,001$), los que padecen demencia o fragilidad ($p < 0,01$) y los mayores de 85 años ($p < 0,05$).

Los EAP muestran comportamientos equivalentes, excepto cuando atienden poblaciones residenciales mediante grupos expertos internos, circunstancias donde se observaría una mayor activación de recursos comunitarios ($p < 0,05$).

Conclusiones:

Los sistemas propuestos de cribado poblacional de la cronicidad avanzada son razonablemente válidos y factibles.

La prevalencia (1%) y las características de la enfermedad avanzada comunitaria parecen consolidadas y se comportan de forma predecible, de manera que las condiciones de demencia y fragilidad desplazan el paradigma tradicionalmente oncológico de los enfoques paliativos. El ámbito residencial cobra un papel relevante y emergente ante estos nuevos enfoques.

La atención primaria es el nivel asistencial potencialmente referente de estos pacientes, especialmente cuando incorpora el entorno residencial en su ámbito de actuación. El papel de los hospitales de agudos es menos determinante que el de los dispositivos de atención intermedia.

Las opciones de rediseño de los equipos asistenciales y de los territorios como microsistema, influyen en la manera en que son atendidos y en que fallecen los pacientes.

Los datos obtenidos sugieren que, muy probablemente, haya clústeres de pacientes avanzados en la comunidad, y que su identificación podría aportar avances significativos en la comprensión y el mejor abordaje de las personas más vulnerables en términos de salud.

ABSTRACT

Objective: This thesis aims to describe and analyze the basic characteristics, the use of health resources and the mortality of people with advanced chronic diseases. It has been hypothesized that the data will be solid and predictable enough to contribute to the improvement of the models of care applied to these patients.

Design: This is an observational, analytical and prospective study during 3 years of a cohort of people with advanced diseases and palliative needs.

Location: The project involves three primary care teams (PCT) established in the county of Osona (Catalonia) that were exposed *de novo* to the *Model for caring advanced chronicity* proposed by the Catalan Ministry of Health implemented with the initial purpose of carrying out a population-based screening of patients that would be candidates for this new care proposal.

Participants: The cohort is formed by 251 people identified as advanced patients through a systematic population-based strategy, which includes the use of the NECPAL test as well as elements of clinical judgment from the referent professionals.

Main measurements: the variables analyzed are related to a) the basic demographic and clinical profile, b) the pattern of use of health resources and the costs from their activation, and c) the date, place and cause of eventual deaths.

Main results: 1% of the adult population assigned to PCT suffer from advanced diseases. This prevalence increases according to the rates of aging and *nursing-homing* of the territorial context.

56.6% are women, the median age is 85 years.

Although multimorbidity is the clinical pattern in at least 79.4% of cases, patients have a major disease that determines the prognosis. In 49.3% of cases, this disease is a dementia or an advanced frailty condition, 13.5% have a progressive cancer, and the rest of cases suffer from serious organ-specific diseases.

24.3% of the cohort lives in nursing homes.

During 93,4% of the follow-up time, patients live and are taken care of in the community, mainly by PCT, with whom they carry out an average of 1 weekly contact. 45% of these contacts are done at the patient's home.

74% of the hospitalization time is at intermediate care hospitals, only 26% at acute centers.

It is estimated that advanced patients make 1 quarterly contact with emergency departments (63% at the hospital level and 37% in the community out-of-hours settings).

68.4% of the analyzed expenditure is attributable to hospital services (53.4% to the use of intermediate care centers, 41.8% to acute hospitals, and the rest to emergency departments). Of the 31.6% that corresponds to the expense on community services, home care of PCT accounts for 65.8%.

Specialized palliative community services (PADES) becomes only a small portion of the resources used and 0.6% of costs.

Globally, patients who die generate four times more costs than those who survive (27.9 euros/day vs. 6.4, $p < 0.005$). In addition to life prognosis, the factors that significantly influence expenditures are the end-of-life trajectory and the type of housing. Thus, people living in nursing homes and those on frailty / dementia trajectories have a lower cost profile ($p < 0.001$ in both cases).

Cumulative mortality at 3 years was 62.1%, with a median survival of 23 months. Factors significantly related to the probability of dying are cancer (increasing it), and the combination of female sex and age less than 85 (reducing it). Mortality from frailty or dementia is equivalent to deaths caused by severe organ diseases. In all cases, 90.3% of patients die as a consequence of the main illness identified by general practitioners months, even years, before.

Patients died at home (47.3%), at an intermediate care hospital (37.2%) or at an acute care hospital (15.5%). The patients with the highest probability of dying at home are those living in nursing homes ($p < 0.001$), those with dementia or frailty ($p < 0.01$) and those older than 85 ($p < 0.05$).

PCT show equivalent behaviors, except when attending nursing-home populations through internal expert groups, circumstances that show a greater activation of community resources ($p < 0.05$).

Conclusions:

The proposed systems of population-based screening of advanced diseases are reasonably valid and feasible.

Prevalence (1%) and characteristics of advanced community diseases seem to be consolidated and behave in a predictable way, so that conditions of dementia and frailty displace the traditional oncological paradigm of palliative approaches. Nursing homes play a relevant and emerging role in these new approaches.

Potentially, primary care is the referent care level for these patients, especially when incorporating nursing-homes in their usual practice. The role of acute hospitals would be less determinant than intermediate care centers.

The options for redesigning health care teams and territories as a microsystem influence how patients are cared and die.

The pool of data suggests the presence of community clusters of advanced patients. Identifying them could provide significant advances in understanding and better tackling the most vulnerable individuals in terms of health.

ÍNDEX

1. Introducció	
1.1 La cronicitat com a paradigma hegemònic dels sistemes de salut occidentals	19
1.2 Cronicitat, complexitat clínica i necessitats complexes en salut	30
1.3 La complexitat clínica a la Catalunya del segle XXI	39
1.4 L'atenció a les persones amb condició de complexitat al Pla de Salut de Catalunya	50
1.5 La malaltia crònica avançada com a enfocament pal·liatiu emergent	59
1.6 Impacte i coneixement generat pel model d'atenció a la malaltia crònica avançada en el sistema sanitari català	66
1.7 Necessitats de generació de coneixement en malaltia crònica avançada. Justificació de la tesi doctoral.	70
2. Objectius i hipòtesis de l'estudi	
2.1 Objectiu general	75
2.2 Objectius específics	75
2.3 Hipòtesis	76
3. Material i mètode	
3.1 Disseny de l'estudi	79
3.2 Àmbits i contextos assistencials	80
3.3 Mostra de l'estudi i selecció de casos	81
3.4 Criteris d'inclusió i d'exclusió	86
3.5 Procés de recollida de dades	87
3.6 Variables incloses	
3.6.1 Descriptius individuals	88
3.6.2 Ús de recursos agregat en cada tall evolutiu	89
3.6.3 Dades referides al possible èxitus	90
3.7 Periodicitat de l'observació	91
3.8 Metodologia estadística i anàlisi de resultats	92
3.9 Aspectes ètics	93
3.10 Gestió de les dades	
3.10.1 Auditories	95
3.10.2 Registre de les dades	95
3.10.3 Conservació dels resultats	95
4. Resultats	
4.1 Prevalença poblacional	99
4.2 Característiques de la cohort	100
4.3 Anàlisi de l'ús de recursos	
4.3.1 Ús de recursos global de la cohort i segons l'EAP	103
4.3.2 Ús de recursos segons grups d'edat	104
4.3.3 Ús de recursos segons tipus de domicili	105
4.3.4 Ús de recursos segons trajectòries	106
4.3.5 Algunes dades addicionals d'interès quant a l'ús de recursos	107

4.4 Anàlisi dels costos econòmics	108
4.4.1 Distribució global dels costos/dia de la cohort	109
4.4.2 Cost/dia en relació a l'EAP	109
4.4.3 Cost/dia en relació als grups d'edat	111
4.4.4 Cost/dia en relació a la trajectòria	111
4.4.5 Cost/dia en relació al tipus de domicili	113
4.4.6 Impacte en la distribució de costos en extreure la població residencial	114
4.4.7 Diferències en el cost/dia entre supervivents i èxits	115
4.4.8 Grups de cost/dia i variables associades	117
4.4.9 Comportament dels costos agregats als tres anys de seguiment	118
4.5 Anàlisi de la mortalitat	
4.5.1 Probabilitat de morir i factors relacionats	121
4.5.2 Lloc de l'èxitus i factors relacionats	130
5. Discussió	
5.1 Consideracions metodològiques i limitacions de l'estudi	
5.1.1 Les singularitats de la comarca d'Osona com a microsystema	133
5.1.2 La influència genèrica de la ruralitat	134
5.1.3 La comparabilitat i representativitat dels EAP inclosos	135
5.1.4 La població residencial	136
5.1.5 El problema de la mida de la mostra	137
5.1.6 L'estratègia temporal en el recull de les dades	137
5.1.7 El perfil i la tarifació dels recursos analitzats	138
5.1.8 La novetat dels plantejaments i els cribratges en la primera transició	140
5.1.9 La malaltia avançada i les necessitats pal·liatives	141
5.2 Discussió sobre els resultats més rellevants	
5.2.1 Prevalença poblacional	142
5.2.2 Característiques de la cohort	
5.2.2.1 Grups d'edat	142
5.2.2.2 Sexe	143
5.2.2.3 Morbiditat i trajectòries de final de vida	143
5.2.2.4 Tipus de domicili	144
5.2.3 Comentaris a la solidesa del sistema d'identificació	145
5.2.4 Anàlisi de l'ús de recursos	
5.2.4.1 Ús de recursos global de la cohort i segons l'EAP	146
5.2.4.2 Ús de recursos segons grups d'edat	149
5.2.4.3 Ús de recursos segons tipus de domicili	149
5.2.4.4 Ús de recursos segons trajectòries	150
5.2.5 Anàlisi dels costos econòmics	
5.2.5.1 Cost/dia i distribució general de costos de la cohort	152
5.2.5.2 Cost/dia en relació a l'EAP	152
5.2.5.3 Cost/dia en relació als grups d'edat	153
5.2.5.4 Cost/dia en relació a la trajectòria	153
5.2.5.5 Cost/dia en relació al tipus de domicili	154
5.2.5.6 Impacte en la distribució de costos en extreure la població residencial	155
5.2.5.7 Diferències en el cost/dia entre supervivents i èxits	156
5.2.5.8 Grups de cost/dia i variables associades	157
5.2.5.9 Comportament dels costos acumulats als tres anys de seguiment	157
5.2.6 Anàlisi de la mortalitat	
5.2.6.1 Probabilitat de morir i factors associats	158
5.2.6.2 Lloc de l'èxitus i factors relacionats	160
6. Conclusions, aportacions i línies futures de recerca	
6.1 Conclusions	163
6.2 Aportacions rellevants i implicacions en el model d'atenció	169
6.3 Línies futures de recerca	172

7. Llistat de sigles, acrònims i abreviatures	177
8. Bibliografia	181
9. Índex de taules i figures	
9.1 Taules	211
9.2 Figures	213
10. Annexos	
10.1 Quaderns de recollida de dades (QRD)	217
10.2 Criteris d'imputació de costos als diferents recursos sanitaris analitzats	229

INTRODUCCIÓ

1. INTRODUCCIÓ

Aquest capítol constitueix el marc teòric de la tesi i descriu, d'una manera sintètica i comprensiva, la transcendència de la cronicitat com a paradigma epidemiològic central en els serveis de salut. Alhora, permet contemplar la cronicitat com a un fenomen progressiu i acumulatiu que, molt sovint, acaba condicionant situacions de complexitat clínica de les quals les malalties avançades en són un exemple característic. En aquest context, la cronicitat avançada genera un enfocament reeixit de l'atenció pal·liativa, fent que aquesta deixi de ser una pràctica aïllada al final de períple vital de les persones, per esdevenir una mirada principal en el contínuum de la cronicitat.

1.1 La cronicitat com a paradigma hegemònic dels sistemes de salut occidentals

Una malaltia crònica és aquella condició que presenta un curs evolutiu llarg i sovint de progressió lenta^{1,2}. No hi ha un consens definitiu sobre quina és la durada que defineix la cronicitat però, als efectes d'aquesta tesi doctoral, una definició apropiada és la que parla d'una persistència d'almenys un any, necessitant atenció sanitària continuada o fent que l'autonomia o les activitats de la vida diària estiguin limitades³.

Les malalties cròniques han esdevingut el perfil nosològic més prevalent en els sistemes sanitaris occidentals⁴, fent de la cronicitat un dels principals reptes que afecten el conjunt de la ciutadania pels seus efectes sobre les persones, els grups poblacionals, el seu entorn, el sistema sanitari i la societat en general^{1,5}, especialment si tenim en compte les seves expectatives de creixement en termes de prevalença i impacte^{6,7}.

Aquest impacte és substantiu i, a nivell individual, comporta un augment del risc quant a la probabilitat de morir, al deteriorament de l'estat funcional, a l'increment d'hospitalitzacions innecessàries, a la incidència d'esdeveniments per iatrogènia i a la conflictitat en les relacions entre les persones i els sistemes de salut⁸.

En termes col·lectius, la cronicitat suposa al voltant del 75% del conjunt de l'activitat del sector salut, fonamentalment en termes de despesa⁹, de mortalitat¹⁰, d'hospitalitzacions¹¹, d'activitat a l'atenció primària¹² o als serveis d'urgències¹³ i de consum i cost en fàrmacs¹⁴.

Gairebé la meitat de les persones de més de 16 anys del nostre país pateixen d'almenys algun problema crònic de salut, i el 22% de la població en pateix dos o més¹⁵. En la població de més edat, aquestes xifres augmenten fins al fet que més del 80% de persones

majors de 80 anys tenen algun problema crònic de salut, essent aquesta morbiditat la principal causa de discapacitat en els pacients geriàtrics¹⁶.

En gran mesura, la preeminència de la cronicitat com a paradigma principal de l'epidemiologia comunitària es relaciona amb l'envelliment de la població¹⁷. En aquest context, cal considerar que Espanya serà un dels estats amb una major proporció de persones grans i on l'envelliment serà especialment remarcable en la proporció de persones majors de 80 anys: a la meitat del segle XXI, un de cada tres catalans tindrà més de 65 anys i més del 12% en tindrà més de 80¹⁸. Aquestes taxes identifiquen el nostre com un dels entorns més envellits i, sobretot, més sobreenvellits del planeta. Totes les previsions epidemiològiques coincideixen en assenyalar Espanya com un indret on el fenomen de l'envelliment succeirà de manera singularment pronunciada. Aquestes serien algunes de les prediccions rellevants reportades pel propi Instituto Nacional de Estadística¹⁹:

- Espanya podria perdre un 10% de la població d'aquí a 40 anys.
- A partir de 2018 hi haurà més defuncions que naixements.
- El 2052 almenys un terç de la població serà major de 65 anys (havent duplicat en 40 anys les taxes actuals) i es perdrà el 32% de l'actual nombre de persones entre 16 i 64 anys.
- L'esperança de vida a mitjan segle XXI podria arribar a 86,9 anys en els homes i gairebé 91 anys a les dones, amb una elevada esperança de vida als 65 anys (de 24 anys addicionals en homes i 27 en les dones).

Aquestes dades identifiquen el nostre context com l'idoni per observar la cohabitació entre la *transició demogràfica* i la *transició epidemiològica*.

La transició demogràfica implica un procés de ruptura històrica en la continuïtat del curs del moviment de la població, que explica el pas de nivells alts de mortalitat i fecunditat als nivells actuals, clarament baixos.

Encara que aquest fenomen s'inicia a finals del segle XVIII és als segles XX i XXI quan es manifesta de manera patent, de tal forma que a l'actualitat la taxa bruta de mortalitat és superior a la de natalitat, amb un creixement natural negatiu i un creixement proper o inferior a zero²⁰.

Aquesta transformació profunda dels pronòstics demogràfics contribueix a modificar - encara més i cada cop més- les causes de malaltia i mort de la població, promovent així la transició epidemiològica⁴, on la cronicitat n'és el referent nuclear.

Malgrat l'íntima interrelació entre les dues transicions, seria erroni afirmar que la cronicitat és un fenomen restringit a la població geriàtrica o que la longevitat és l'única causa de l'augment de la cronicitat.

Així, s'estima que el 60% dels anys de vida ajustats per discapacitat (AVAD, *DALY* en llengua anglesa) atribuïts a les malalties cròniques afecta persones menors de 60 anys i, de fet, en termes absoluts, la prevalença de problemes crònics de salut és major en la població no geriàtrica²¹, sense oblidar que el 12% de persones menors de 16 anys pateix també aquests problemes²².

D'altra banda, els canvis al nostre país quant a progressos a l'àmbit socioeconòmic, als avenços tecnològics, a les millors condicions polítiques, a l'increment del nivell cultural i, molt especialment, a la consolidació d'un sistema de salut universal, gratuït i competent han contribuït significativament al fet que els problemes aguts de salut hagin pogut ser majoritàriament guarits (o *cronificats*), alhora que les condicions cròniques esdevenen molt més prevalents²³.

Aquest és, doncs, el doble vessant, talment paradoxal, que deriva del binomi envelliment - cronicitat, esdevenint una de les més grans consecucions de les societats occidentals i, alhora, comportant un dels seus principals reptes: viure més anys és quelcom que tothom voldria assolir, per molt que a la pràctica pugui comportar el viure patint problemes crònics de salut²⁴.

En aquest sentit i contemplat des de la perspectiva de les persones, gairebé el 40% de la població major de 15 anys manifesta patir un problema crònic de salut (el 69% de les quals són persones de més de 65 anys). Dels pacients amb cronicitat, el 55% refereix tenir un bon estat de salut, mentre que el 45% diu que el té dolent o regular²⁵.

En moltes ocasions la cronicitat s'expressa de manera additiva¹⁸. La majoria de persones que pateixen problemes crònics de salut, atès que aquests es relacionen amb la longevitat i amb una millor capacitat de control clínic i de manteniment dels recursos de cura, tendeixen a acumular-los, la qual cosa comporta un element addicional de complexitat en la gestió clínica, en tant que incrementen el nombre i tipus de resposta assistencial, sovint mostrant perfils de necessitats i respostes intrínsecament contradictòries²⁶.

El cúmul en una mateixa persona de dos o més problemes de salut, sovint crònics, correspon al terme *multimorbiditat*¹. Aquest terme es sinònim de *pluripatologia* i té una relació directa amb el concepte comorbiditat. Mentre que aquesta comporta una interacció jeràrquica entre els diferents problemes de salut que hom pateix (essent sovint un problema

determinat el principal referent de la morbiditat de la persona), la multimorbiditat atorga una visió més democràtica, on tota la problemàtica crònica contribueix a la càrrega de malaltia i discapacitat que la persona pugui patir²⁷.

Des d'un punt de vista terminològic, conceptual i clínic, *multimorbiditat* és la paraula que, a Catalunya, s'utilitza de manera referent²⁸ en aquest context.

La multimorbiditat és un fenomen clínic d'interès creixent els darrers anys, de manera que ha suposat un tòpic nuclear del debat relacionat amb la cronicitat a Catalunya i als països del nostre entorn, atès que imposa una càrrega creixent i costosa que exigeix, com a primer repte, de la disposició de dades fiables, apropiades i comparables que puguin menar adequadament les polítiques en salut²⁹.

De fet, alguns autors esmenten que la quantitat de reptes que genera la multimorbiditat com a constructe mèdic nou i emergent, pot arribar a ser aclaparador³⁰. En primer lloc ho és en termes de prevalença. Com s'ha comentat abans, el 22% de la població pateix més d'una condició crònica de salut. A més, les persones amb multimorbiditat realitzen més d'un terç de les consultes que es duen a terme a l'atenció primària³¹. En un estudi poblacional dut a terme a Escòcia, han observat que la multimorbiditat és present a dos terços de les persones de més de 65 anys i en més del 80% de les persones de més de 80 anys²¹. De fet, l'alta concordança que, progressivament, es va obtenint entre les prevalences de cronicitat i de multimorbiditat, donen cada cop més suport a la idea que la gran majoria de persones que pateixen malalties cròniques o problemes de salut de llarga durada en solen acumular més d'un alhora³².

Els problemes que més habitualment experimenten les persones amb multimorbiditat són els següents³⁰:

- Fragmentació i baixa coordinació de les cures, derivades del fet de ser ateses per diversos professionals, de diferents àmbits, sovint per a problemes clínics comuns.
- Polifarmàcia, incrementant el risc de problemes relacionats amb els medicaments en forma d'una major exposició als efectes adversos, de criteris de prescripció erronis o d'esculls en la conciliació de pautes terapèutiques entre els diferents professionals.
- Sobrecàrrega terapèutica, a causa de l'aplicació concomitant de les diferents guies o recomanacions de bones pràctiques per a cadascun dels problemes que hom pateix.
- Distrès psicoemocional, produït per la freqüent comorbiditat mental a la base orgànica o per l'estrès fruit de l'afrontament de la persona al cúmul de problemes de salut, que pot condicionar la seva capacitat d'autocura. Addicionalment, la

multimorbiditat, especialment en persones d'edat avançada, s'associa sovint a deteriorament cognitiu.

- Condicions socials adverses. La multimorbiditat és més prevalent en situacions de risc o problemàtica socials.
- Handicaps funcionals, especialment en pacients geriàtrics, on la multimorbiditat s'associa directament a dèficits en l'estat funcional i l'autonomia.
- Pèrdua de la qualitat de vida. Igualment, hi ha una correlació directa entre el nombre de processos crònics que hom pateix i la manca perceptiva de qualitat de vida.
- Increment del consum de recursos. Tots els paràmetres d'ús de dispositius sanitaris (especialment els referits a hospitalitzacions i consultes als serveis d'urgències) mostren una relació directa i proporcional amb el nombre de malalties cròniques que els pacients pateixen.

D'altra banda i des de la perspectiva dels professionals, existeix un conjunt comú de reptes pràctics en la gestió clínica de les persones amb multimorbiditat³³:

- Desorganització i fragmentació de la pràctica, quant a la identificació dels casos, a l'adopció de bones pràctiques *ad hoc* i a l'adjudicació de professionals referents.
- Gestió de la morbiditat, que obligaria a la disposició de models pràctics basats en una evidència originada des de la pluripatologia, que haurien de combinar els riscos des d'òptiques compartides de la gestió clínica.
- Prescripció de fàrmacs: aplicació de polítiques de revisió, conciliació i adaptació de les prescripcions en contextos de planificació terapèutica integral.
- Promoció de l'atenció centrada en la persona: presa de decisions compartides, planificació de decisions anticipades i promoció de l'autocura.
- Adaptació a les restriccions temporals: readaptació de les agendes dels professionals als contextos de complexitat clínica, adopció de nous models de presa de decisions i treball en contextos de multi i interdisciplinarietat.

Aquest reguitzell de problemes i reptes mostra una realitat que, malgrat semblar òbvia, troba força dificultats per imposar-se en la manera de procedir dels clínics i de planificar i comprar serveis per part de l'administració. Les persones amb multimorbiditat són quelcom més -sobretot, quelcom diferent- que el que esdevindria per la simple addició de les diferents patologies que presenten³⁴.

En aquest context, emergeix una limitació poderosa derivada de la manca d'evidència clínica i de coneixement específic per a la condició de multimorbiditat³⁵. Ja s'han esmentat anteriorment les limitacions en la disposició de bases de dades fiables, comparables i adequades a les condicions de pluripatologia. A aquesta limitació, s'hi afegeix la manca de consens real referit a la multimorbiditat com a concepte. A més, la quantitat d'estudis que entenen la multimorbiditat com a un constructe específic és realment limitada si la comparem amb la recerca que es genera des de la visió clàssica, centrada en la malaltia individual³⁶.

No obstant això, comença a disposar-se de dades que haurien d'alertar els sistemes sanitaris atès que la multimorbiditat, com a condició de salut, ha demostrat:

- Fer créixer la seva prevalença a mida que la població envellaix³¹.
- Augmentar el risc de morir³⁷.
- Limitar l'autonomia de les persones³⁸.
- Incrementar l'ús de recursos comunitaris i hospitalaris³⁹.

Totes aquestes troballes es manifesten per damunt de les dades procedents d'estudis aplicats en persones sense cronicitat o amb malaltia crònica única.

Per aquests motius, la multimorbiditat esdevindria una condició central de les estratègies de cronicitat, especialment si considerem que els enfocaments convencionals centrats en la malaltia crònica no són prou congruents amb aquesta condició emergent²¹, sobretot en contextos compromesos amb la provisió pública de serveis a la salut i el benestar, si tenim en compte també que la precarietat social s'associa clarament a la cronicitat complexa⁴⁰.

Per tot plegat, la cronicitat i, de manera preeminent, les condicions de multimorbiditat, haurien de ser part substancial de les polítiques públiques. I no ho haurien de ser tant perquè constitueixin una amenaça inequívoca a la sostenibilitat del sistema⁴¹, sinó perquè és la manera òptima de respondre amb efectivitat, eficiència i satisfacció a les necessitats de la població⁴².

Els canvis que portarien a un nou enfocament dels sistemes de salut, permetent-los d'orientar-se a les tensions projectades per les transicions demogràfica i epidemiològica - especialment per la multimorbiditat-, no són en absolut menors. Un recent consens a nivell de la Unió Europea⁴³ els resumeix de la següent manera (que s'inclou quasi íntegrament, donada la seva bona capacitat sintètica i la seva significació contextual):

Principals problemes dels actuals serveis de salut en relació a la multimorbiditat:

- Complexitat en la *navegació* dels pacients pel sistema.
- Centralitat en les malalties i no en les persones.
- No integració dels serveis.
- Manca de coordinació entre serveis sanitaris i socials.
- Deficiències en la comunicació i transmissió d'informació entre professionals.

Impacte previsible de les intervencions en multimorbiditat quant a resultats en salut:

- Increment de la centralitat de la persona.
- Millora de la qualitat de vida més enllà de les millores en salut.
- Increment de la satisfacció i l'experiència de les persones ateses.
- Incorporació dels pacients en el procés d'atenció.
- Reducció dels problemes relacionats amb els medicaments.
- Millora de la continuïtat de les cures.
- Reducció de les taxes de mortalitat.

Impacte previsible de les intervencions en multimorbiditat sobre els sistemes sanitaris:

- Reducció/optimització en el consum de recursos.
- Increment de l'efectivitat.
- Potenciació del paper dels professionals no mèdics del sistema.

Principals obstacles, reptes i *gaps* que caldrà vèncer:

- Assumpció del treball multidisciplinari.
- Redreçament de les estratègies d'educació sanitària cap a una visió centrada en la persona.
- Gestió de les restriccions temporals dels professionals en el procés d'atenció.

- Limitacions en la generació i aplicació de l'evidència científica de les intervencions proposades.
- Mancances en el coneixement sobre cost-efectivitat de les actuacions, especialment a terminis llargs i intermedis.
- Desenvolupament insuficient de sistemes d'informació *interoperables*.
- Absència d'unificació de criteris en l'obtenció i gestió de les dades.
- Manca de lideratge i suport de les estructures de gestió.

Principals claus d'èxit que haurien de guiar les actuacions:

- Adaptar el sistema a les persones, i no a l'inrevés.
- Basar-se en els models referents d'atenció a la cronicitat com a punt de partida.
- Aplicar models d'estratificació de base poblacional.
- Introduir plans personalitzats d'atenció.
- Formar professionals per al treball multidisciplinari.
- Redefinir les responsabilitats dels equips i els perfils professionals.
- Promoure la implicació activa i permanent de pacients i famílies.
- Establir els professionals de referència i els gestors de casos que millorin l'accessibilitat al sistema.

De fet, no només la Unió Europea, sinó també la pròpia Organització Mundial de la Salut (OMS)^{44,45} estan fent una crida clara i permanent a tots els sistemes de salut del planeta per tal que reorientin els seus serveis al repte de la cronicitat, establint com a elements clau del nou enfocament: l'atenció integral, integrada i centrada en la persona, la resposta multidisciplinària a les necessitats dels pacients, l'èmfasi en les activitats de prevenció i la promoció de la salut, i la coresponsabilització i l'apoderament de les persones, els seus entorns i les comunitats on viuen. Com a objectius de context planetari, l'OMS se'n planteja els següents sis⁴⁶:

- Posar la cronicitat al capdavant de les agendes en política sanitària a nivell global, regional i nacional.
- Enfortir la capacitat de les nacions per prevenir i atendre la cronicitat mitjançant la promoció dels lideratges, les competències, les *governances*, les actuacions multisectorials i els *partenariats* escaients.
- Reduir els factors de risc modificables i els condicionants socials adversos relacionats amb la morbiditat crònica.
- Potenciar els sistemes de salut basats en la cobertura universal i l'atenció primària des d'un enfocament centrat en les persones.
- Promoure'n la recerca i el desenvolupament a nivell nacional.
- Monitorar les tendències en cronicitat i mesurar l'impacte de les propostes d'avenç en la seva prevenció i cura.

A aquesta crida internacional s'hi han adherit els sistemes de salut de l'estat espanyol mitjançant el desenvolupament de les respectives estratègies autonòmiques de cronicitat^{47,48}, les quals han tendit, amb major o menor fortuna, a implementar les recomanacions internacionals en aquest àmbit⁴⁹ i que, en focalitzar-se en la multimorbiditat, haurien d'abordar cinc tòpics centrals⁵⁰: 1) la recerca als serveis sanitaris -tant la biomèdica com l'aplicada-, 2) la formació dels professionals, 3) el finançament dels serveis, 4) els modes de provisió i 5) la qualitat de les mètriques aplicades per valorar l'impacte de les propostes de canvi.

Cada un d'aquests cinc elements és crucial i exigirà una actuació ben planificada, coordinada a nivell de les polítiques nacionals, amb interrelacions dins de les estratègies internacionals i des de la comprensió que es tracta d'un canvi sistèmic, de gran abast i que tardarà anys en consolidar-se, fent-ho, necessàriament, a diferents velocitats i de diferents maneres en cada context nacional, regional i territorial. En aquest sentit, des de l'OCDE s'insisteix, de nou, en que la generació de coneixement i de nova evidència sobre aquest context epidemiològic emergent²⁴ és el primer pas on cal perseverar.

De nou, l'evidència es mostra com un element limitant en l'avenç en polítiques de cronicitat i multimorbiditat. No només per una qüestió de necessitat de major argumentació en les proves científiques que avalin les propostes de reforma dels sistemes, sinó de manca d'utilitat en l'aplicació de l'evidència científica tal com ha estat entesa i usada les darreres dècades^{51,52,53}, fent-la congruent, útil i fidel quant a la realitat epidemiològica i assistencial.

En aquest context, s'està generant un nou i poderós corrent investigador que pretén adaptar els criteris i les pràctiques de la recerca biomèdica convencional a la nova realitat, on la complexitat és la norma i on les implicacions de les conclusions derivades dels estudis solen ser d'alt impacte⁵⁴. Aquests nous enfocaments es relacionen amb conceptes emergents com els de *recerca en el món real* (o en la vida real) o *assajos clínics pragmàtics*, i estan promovent l'emergència de nous procediments estadístics que estan essent emparats per les agències d'avaluació més influents, com el NICE al Regne Unit i l'IqWiG germànic⁵⁰, o l'AQuAS a casa nostra.

Els canvis, inequívocament magnífics, que les transicions demogràfiques i epidemiològiques estan generant (i més que en generaran durant les properes dècades) poden ser contemplats des d'una visió de *tsunami catastròfic* –que ha de comportar un canvi dramàtic, disruptiu i invariablement negatiu dels actuals models d'atenció a la salut i el benestar-, o com una oportunitat per a transformar decididament la societat en què vivim, d'aprofitar socialment els avantatges de la longevitat o de repensar els valors sobre els quals hem construït l'actual societat del benestar⁵⁵.

En tot cas, els responsables de les polítiques sanitàries no poden restar-ne al marge i persistir en repetir les fórmules del passat, que no farien altra cosa que persistir en la inefectivitat, la ineficiència i la manca d'equitat del sistema⁵⁶.

Des de finals del segle passat, el *Chronic Care Model*⁵⁷ ha estat el principal referent de la transformació, basant les seves propostes en sis elements principals:

- El lideratge en les polítiques i la planificació estratègica del sistema sanitari.
- El foment de l'autocura del pacient.
- Els sistemes de suport a la presa de decisions clíniques.
- Els redisseny dels sistemes de prestació de serveis.
- L'ús adient dels sistemes d'informació clínica.
- La utilització dels recursos comunitaris.

Com a fet destacat, aquest model promou que la potència transformadora s'obtingui mitjançant l'activació sinèrgica de les diferents estratègies alhora, efecte conegut com *estratègia multipalanca*¹ (*multilever approach*).

Sobre els preceptes que Ed Wagner va proposar en el seu model, Kaiser Permanente⁵⁸ (una entitat asseguradora nord-americana que actua com una organització integrada, atén a 8 estats i té més de 10 milions de clients) ha estat capaç de construir una proposta

paradigmàtica i d'excel·lència en la manera d'enfocar l'atenció a la cronicitat, que ha estat replicada arreu del món i que es basa en els preceptes següents:

- Desenvolupament d'un veritable model d'integració clínica i assistencial.
- Col·laboració entre clínics i gestors per definir el model.
- Potenciació de l'atenció primària.
- Preeminència de l'enfocament proactiu de l'atenció.
- Promoció de les pràctiques col·laboratives entre professionals.
- Inversió i desenvolupament de les TIC relacionades amb la salut.
- Avaluació mitjançant un marc comprensiu, amb *feedback* i *benchmarking* apropiat.
- Reducció de les hospitalitzacions com a fita central.
- Substitució del pagament per acte a un model salarial basat en objectius clínics.
- Focus en l'atenció centrada en la persona i el foment de l'autocura.

De fet, la combinació dels elements del *Chronic Care Model* i del model de Kaiser Permanente contenen les essències que tota intenció transformadora hauria de contemplar. No obstant, ho plantegen sempre des d'un enfocament circumscribit a l'àmbit estrictament sanitari. En conseqüència, desatenen la dimensió social que la cronicitat gairebé sempre incorpora i que, inequívocament, els models assistencials del futur hauran de saber -i poder-integrar⁵⁹.

Tot i la certesa de les apreciacions realitzades pel que fa a la influència de la cronicitat i la multimorbiditat en els sistemes de salut del present i del futur, les noves evidències i les aproximacions conceptuals emergents en aquest àmbit defineixen que els abordatges únicament basats en la morbiditat -com a argument sobre el qual comprendre i transformar la realitat en aquest àmbit- resulten incompletes. El repte de la cronicitat no pot afrontar-se amb èxit si hom no projecta el marc conceptual i operatiu més enllà, des d'un dimensió efectivament centrada en la persona, que permeti comprendre i gestionar les necessitats des d'una mirada precisa i encertada del contextos de complexitat clínica. El repte del sistema, per tant, no sorgeix tant dels perfils de morbiditat, sinó de la complexitat que comporta el seu maneig⁶⁰.

1.2 Cronicitat, complexitat clínica i necessitats complexes en salut

La complexitat no és un constructe privatiu de l'àmbit de l'atenció a les persones⁶¹.

De manera sintètica, es poden definir els sistemes complexos com aquells que es caracteritzen per^{62, 63, 64}:

- Estar formats per parts substancialment diverses que...
- interaccionen en condicions d'interdependència,
- tendeixen a l'adaptabilitat als contextos de no-equilibri,
- el seu resultat final és diferent -és superior- a l'aparent suma de les parts (*llei de la totalitat o llei de la no sumabilitat*),
- aquest resultat és difícil de preveure i difereix de l'esperable,
- globalment són sistemes de difícil comprensió inicial,
- aquesta comprensió millora amb la generació de nou coneixement,
- solen introduir elements d'aparent irracionalitat, subjectivitat o ambigüitat,
- la metodologia científica sol evitar-los atès que no és prou capaç d'entendre'ls,
- qüestionen, per tant, la idea convencional de l'evidència,
- la causalitat és difícil d'establir, essent un procés circular, sense principi ni fi (*llei de la circularitat o llei de la no linealitat*),
- necessiten d'una comprensió des d'enfocaments sistèmics i holístics,
- on les mateixes condicions inicials no produeixen els mateixos resultats, d'igual manera que els mateixos resultats no esdevenen de les mateixes condicions inicials (*llei de l'equifinalitat, l'equipotencialitat o la multicausalitat*),
- per poder ser abordats, exigeixen la incorporació de mirades diferents del mateix fenomen,
- reclamen, per tant, un maneig inter o multidisciplinari.

En els entorns complexos, per tant, les coses no sempre són el que semblen, l'evidència científica s'aplica amb força limitacions i és difícil predir-ne el curs evolutiu, en tant que es qüestionen els abordatges de base mecanicista que han predominat en els enfocaments científics tradicionals⁶⁵:

Taula1: Mecanicisme vs. sistemes complexos.

Enfocament des del mecanicisme (s. XX)	Enfocament des de la complexitat (s. XXI)
<p>Tots els esdeveniments físics i organitzatius poden ser compresos: al coneixement d'aquests esdeveniments s'hi accedeix tot esbrinant el comportament dels seus elements (el tot és la suma de les parts).</p> <p>De cada esdeveniment se'n poden establir les causes i, per tant, es pot predir l'esdeveniment.</p> <p>Les relacions entre les causes i els esdeveniments són lineals (proporcionals) i unidireccionals (la causa produeix l'esdeveniment i no a l'inrevés).</p> <p>Els sistemes tendeixen cap a l'estabilitat.</p> <p>L'estabilitat, per tant, és quelcom previsible.</p>	<p><i>No linealitat</i>: una causa no comporta l'efecte que seria previsible.</p> <p><i>Emergència</i>: les coses apareixen quan menys ho esperes.</p> <p><i>No equilibri</i>: la inestabilitat és l'estat natural del context.</p> <p><i>Incertesa</i>: és difícil predir què passarà i què és el millor que es pot fer en cada moment. L'atzar és especialment present.</p> <p><i>Caoticitat</i>: petits canvis produeixen grans modificacions del context.</p> <p><i>Fractalitat</i>: els comportaments i les interrelacions tendeixen a repetir-se a tots els nivells.</p> <p><i>Borrositat</i>: és difícil diferenciar dos fenòmens que haurien de ser dissímils, i resulta massa fàcil confondre dos fenòmens que haurien de ser diferents.</p> <p><i>Canvis catastròfics</i>: les modificacions del context es manifesten de manera dramàtica, i les disrupcions del sistema creen nous entorns d'estabilitat.</p>

Font: adaptada de Pla director sociosanitari, 2010.

El comportament propi dels sistemes complexos està plenament present a la natura i, en conseqüència, a l'activitat humana, i resulta predominant en àmbits tan dispars com la meteorologia, l'economia, l'esport d'equips o les ciències biomèdiques.

La complexitat a qualsevol àmbit no és susceptible de control, planificació, protocol·lització, ni apriorismes. La complexitat, de fet, no és tampoc l'oposat a la simplicitat. Té molt més a veure amb el desenvolupament de marcs comprensius flexibles, amb el descobriment dels fenòmens emergents i amb l'actuació sobre la base d'estructures relacionals, sovint simples^{66,67}.

La complexitat en salut respon plenament a aquest comportament general i, consegüentment, la seva definició no pot ser senzilla ni subjecta a criteris inequívocs.

De fet, a la literatura biomèdica i malgrat l'abundant i emergent volum de publicacions al respecte, no existeix un consens prou ampli -ni des del punt de vista denominatiu, ni del conceptual- del terme *complexitat*, ni de les diferents maneres en què és reflectit a la bibliografia (*complexitat clínica, necessitats complexes, cronicitat complexa, condicions complexes*)^{68,69}.

Tradicionalment i tot considerant que aquest debat ha estat una prolongació -temporal i dialèctica- dels plantejaments evolutius en cronicitat, la complexitat clínica ha estat íntimament vinculada a la multimorbiditat. Així, sovint s'ha entès que un pacient complex és aquell que pateix moltes malalties, habitualment cròniques⁷⁰.

Seguint aquesta inspiració, durant els darrers anys diferents organitzacions han desenvolupat i aplicat -sovint, amb èxit- models matemàtics de predicció de riscos de salut, basats fonamentalment en agrupacions de morbiditat. Són el que hom coneix com a sistemes d'estratificació poblacional⁷¹.

Aquests models predictius permeten estratificar -classificar en grups ordenats¹- la població en funció de les cures sanitàries que es preveu que necessitaran, per exemple, l'any següent. Teòricament, això permetria a les organitzacions sanitàries, fins i tot als professionals, l'oportunitat d'actuar proactivament, dissenyant intervencions específiques, adequades al nivell de necessitat dels diferents grups de persones. L'organització Kaiser Permanente és un clar referent de l'èxit que aquest tipus d'estratègia pot tenir, especialment quant a la reducció d'hospitalitzacions⁷².

Actualment, els sistemes estratificadors d'ús més habitual en el nostre entorn són els Clinical Risk Grups (CRG)⁷³ i el Grups de Morbiditat Ajustada (GMA)⁷⁴ i, com s'ha comentat, són sistemes de classificació utilitzats per mesurar la càrrega de morbiditat d'una població, aportant la creació d'un llenguatge clínic uniforme, estable i mèdicament comprensible que pretén, sobre la base de les dades disponibles, classificar els pacients en diverses categories, ordenades pel suposat risc de patir determinats esdeveniments (per exemple: ingressar, morir, consultar a urgències, consultar a atenció primària o presentar situacions de polifarmàcia). Així, per a cada una de les categories i en base a algorismes interns de càlcul, el model assigna automàticament determinats nivells de gravetat i risc⁷⁵.

Des del punt de vista conceptual, metodològic i matemàtic, aquests models són més explicatius que no pas predictius. Per aquest motiu, estan en un mode permanent de revisió i calibratge que permet optimitzar el seu potencial per explicar anticipadament la probabilitat que determinats esdeveniments puguin succeir a un pacient o a un grup poblacional⁷⁶.

Els sistemes d'estratificació s'han d'interpretar amb cura ja que es basen en prediccions poblacionals i no pas individuals. Això els fa ser instruments que s'adapten millor a la gestió sanitària i a la planificació que no pas a la gestió clínica d'un pacient concret.

Des d'aquesta visió, l'estratificació podria servir com un element de cribratge poblacional, capaç d'aportar una certa eficiència en la cerca activa de casos complexos⁷⁷ i que, possiblement, permetria induir la reflexió clínica d'una manera més acurada⁷⁵.

La comprensió de la complexitat des de la multimorbiditat (i, en conseqüència, des dels models d'estratificació) encara és força present a l'àmbit de les polítiques de salut, nacionals i internacionals, malgrat la progressiva evidència –i controvèrsia- que es va generant. Aquesta evidència no és tant que es mostri contrària a la visió tradicional (la multimorbiditat segueix essent un argument important de la complexitat) sinó que la matisa clarament, alhora que en proposa nous enfocaments^{77,78,79} que es resumirien tot dient que “no n'hi ha prou amb -i potser no cal- patir moltes malalties per ser considerat un pacient complex”. Aquesta nova visió estableix la concordança entre la visió de la complexitat dels pacients amb els principis i el comportament dels sistemes complexos abans descrits.

Sintetitzant les diferents aportacions sobre els elements que poden contribuir a la complexitat dels pacients atesos pels sistemes de salut^{80,81,82,83}, aquests serien els atributs més característics dels pacients complexos:

Relacionats amb la salut de la persona atesa

- Multimorbiditat.
- Patologia crònica única greu o progressiva (incloent-hi malaltia neurològica o trastorn mental greu, addiccions i ús inadequats de substàncies, demència, malalties minoritàries i les discapacitats intel·lectuals, físiques o sensorials).
- Pronòstic de vida limitat.
- Alta probabilitat de patir descompensacions amb molta simptomatologia i mal control.
- Presència de símptomes persistents, intensos i refractaris.
- Evolució dinàmica, variable i que precisa monitoratge continu.
- Alta utilització de serveis (urgències, visites a atenció primària, hospitalitzacions).
- Utilització de serveis d'alt cost.
- Polifarmàcia, risc de problemes relacionats amb els medicaments.
- Condicions de severitat o progressió quant a la fragilitat, funcionalitat o deteriorament cognitiu.
- Aparició de síndromes geriàtriques.
- Edats extremes (complexitat en pediatria o en majors de 85 anys).
- Determinats trams en els registres d'estratificació. Per exemple, en contextos CRG, els grups que concentren major gravetat són: CRG 5 severitat 6 ; CRG 6 severitats 5-7 ; CRG 7 severitats 2-6; CRG 8 severitats 3-6; CRG 9 severitats 2-6.

Relacionats amb els professionals que atenen el pacient

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

Relacionats amb l'esfera social i comunitària

- Necessitats instrumentals i materials: econòmiques (necessitats econòmiques bàsiques), residencials i d'habitatge (disposició, adequació, accessibilitat), laborals o educacionals (baix nivell formatiu).
- Necessitats relacionals: familiars (protecció, atenció i cura, suport, relació), socials (rols, integració, vincle comunitari), jurídico-legals o condicions adverses per discriminació (de gènere o raça).
- Necessitats en l'àmbit de l'autonomia: habilitats socials, d'informació, dependència psíquica o física, discapacitat o addiccions.

Criteris de caire sistèmic

- Deficiències en l'accessibilitat als serveis.
- Fragmentació dels sistemes de salut i de serveis socials.
- No disponibilitat de recursos.
- No disposició de professionals referents o de gestors de cas.
- Resultats inapropiats en la consecució d'experiències de cura adequades.

D'entre tots els factors esmentats, els tres que probablement siguin més determinants són la multimorbiditat, el perfil d'ús dels recursos sanitaris i els factors psicosocials⁸⁰. I, de fet, en la cultura de les organitzacions i més enllà de la (multi)morbiditat, el consum de recursos sanitaris és el factor més tingut en compte com a element de complexitat, fins al punt de fer de la seva contenció -especialment de les hospitalitzacions- un objectiu prioritari dels sistemes de salut⁸⁴. No obstant, opinions expertes afirmen que el 75% dels factors que influencien la salut romanen fora del sistema sanitari i que, d'aquests factors, els de caire social i els sistèmics són els que resulten especialment determinants^{85,86}.

Es pot concloure, doncs, que la complexitat clínica sovint té una base relacionada amb el perfil de morbiditat però que, potser encara més sovint, altres factors influencien en la generació d'un constructe que, pel que sembla, té molt d'*experiencial*, tant pel que fa a la persona (la complexitat no és una condició inequívoca, genèrica, definible grupalment sinó quelcom inherent a la singularitat de cada pacient), com pel que fa al professional (la complexitat és percebuda pel professional en gran mesura mitjançant el bagatge relacional prèviament establert)⁸⁷.

Com més endavant s'explicarà, aquesta apreciació *experiencial* és, de nou, perfectament compatible amb la teoria dels sistemes complexos esmentada a l'inici d'aquest capítol i, de fet, resultarà quelcom cabdal a l'hora de definir l'estratègia d'atenció a la complexitat de Catalunya i per comprendre l'enfocament d'aquesta tesi.

En tot cas, les dades preliminars que es disposen al nostre context sobre la prevalença de la condició de complexitat (pel que a fa al sistema de salut) voregen el 5% de prevalença⁸⁸ i, oficialment, s'estima que els costos que aquesta població comporta equivaldrien al voltant del 40% del pressupost del Departament de Salut de Catalunya⁸⁹.

No es tracta, per tant, d'un tema menor i, en aquest sentit, les organitzacions més innovadores quant a l'evolució del models sanitaris estan fent de la complexitat un tòpic d'interès central⁹⁰, especialment en el context actual de crisi i carències econòmiques²⁰ i, subseqüentment, de contenció de la despesa pública⁹¹.

Atès que Europa concentra la major part de sistemes de salut moderns al món, i ho fa dins d'un marc de col·laboració internacional aixoplugat per la Unió Europea, és lògic que el *benchmarking* entre nacions es dugui a terme dins d'aquest entorn i que apareguin propostes amb vocació i enfocament continentals. Una revisió recent proposa un plec de deu reflexions que resultaran germinals per a les polítiques europees futures en l'abordatge de l'atenció a les necessitats complexes en salut⁹².

Es fa, a continuació, un resum sintètic de les conclusions que deriven d'aquestes reflexions i que tenen un alt valor com a referència per a la construcció de nous models d'atenció a la complexitat:

- Tot i que a l'actualitat està només en una fase inicial, el maneig de les condicions complexes serà un tema principal de les polítiques públiques de les properes dècades.
- Europa no disposa d'un consens quant a la gestió d'aquest tema, ni dels costos que genera.
- Cal ser prudent en aplicar les conclusions dels estudis i experiències foranes, sense fer un treball adient de contextualització i adaptació.
- No obstant, a Europa s'estan duent experiències de recerca en el món real que poden generar un cos de coneixement referent i útil per als responsables sanitaris.
- La millor manera d'afrontar el repte de la complexitat és mitjançant estratègies *multifacetàries* (idea equivalent al de l'enfocament multipalanca, ja referit en l'apartat anterior). Només la multivisió pot permetre d'entendre i d'acompanyar amb un nivell raonable d'efectivitat les actuacions ens entorns complexos.
- El primer pas de qualsevol estratègia ha de ser la identificació de les poblacions i de les persones amb condicions de complexitat.
- L'objectiu de les polítiques d'identificació no ha de ser la contenció de la despesa, sinó la millora de l'atenció, cosa que implica anar més enllà de la mirada estrictament biomèdica. Concentrar-se en respondre millor les necessitats portarà a obtenir millors resultats, fins i tot en termes de despesa.
- Cal entendre que els perfils de les persones amb necessitats complexes són molt variables i, en conseqüència, també ho són les seves necessitats. No obstant, els esforços per explicar, descriure i entendre la complexitat mitjançant determinats clústers poden ser, malgrat la seva inexactitud i arbitriietat, útils per a gestionar millor l'atenció de les persones incloses.
- Els resultats desitjables són, preferentment, aquells que millor concorden amb les expectatives i preferències de les persones ateses. I cal admetre que, molt sovint, aquestes preferències tindran més relació amb components extrasanitaris, als que caldrà donar una resposta prioritària.

- L'atenció integrada -inclosa la sanitària i social- és, doncs, la resposta natural al repte de la complexitat.
- Cal ser realistes i entendre que és molt probable que els resultats esperats pels responsables de les polítiques sanitàries en termes de cost-efectivitat siguin febles o, en el millor dels casos, es demostrin a un termini intermedi o llarg.
- Cal admetre, també, que és possible que els models clàssics d'atenció a la cronicitat siguin més útils per identificar els problemes en l'atenció a les necessitats complexes, que no pas per resoldre'ls. Així, els enfocaments centrats en la simple reducció de costos -especialment quant a hospitalitzacions- poden resultar frustrants. Cal plantejar la transformació des d'una òptica disruptiva, pensada a llarg termini, des d'enfocaments poblacionals de base comunitària, i fer-ho sense minvar ni desatendre la qualitat de la resposta actual a la demanda.
- Cal assegurar la disposició de dades fefaents i d'interès per poder ajustar els objectius de manera assenyada i encertada.
- L'atenció a la complexitat exigeix una transformació de la manera en què els professionals treballen i en com els equips operen i s'interrelacionen. La resistència al canvi pot comportar una barrera molt important que cal saber gestionar, com a mínim, permetent la participació dels professionals en el disseny del nou model.
- Cal, per tant, la promoció i l'enfortiment dels lideratges professionals, aliats amb un visió d'atenció genuïnament centrada en la persona.
- El paper de comunicació entre persones que aporten les TIC sanitàries tindrà un valor central en el futur.
- Cal acompanyar l'actuació dels professionals oferint la formació que necessiten i el suport competencial que no trobaran a les guies de pràctica clínica.
- És important potenciar els recursos assistencials comunitaris.
- Abans d'actuar, cal tenir informació descriptiva de la situació i saber quantes i quines persones tenen condicions de complexitat i quin és el seu perfil de necessitats i preferències.
- A partir d'aquí, es poden identificar, avaluar, prioritzar, implementar i seguir les actuacions de millora més adients.
- Cal adoptar marcs d'avaluació robustos i assenyats, amb enfocament al món real i que siguin congruents amb allò que es pretén canviar.

- L'atenció a la complexitat és l'evolució natural de l'atenció a la cronicitat i, sense abandonar les qualitats dels models centrats en les malalties i les condicions agudes, caldrà transformar profundament el conjunt del sistema per fer-lo més coherent amb el perfil de necessitats i preferències de les persones.

A partir d'aquests preceptes, que emmarquen les bones pràctiques en l'àmbit de l'atenció a la cronicitat i la complexitat, hom pot valorar la idoneïtat de les propostes que les polítiques públiques facin en aquests àmbits.

1.3 La complexitat clínica a la Catalunya del segle XXI

La conceptualització de la complexitat a Catalunya ha estat promoguda pel Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya (PPAC)^{93,94} i el Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària (PIAISS)^{89,95}.

El punt de partida d'aquesta conceptualització rau en el procés endegat l'any 2012 pel PPAC i TERMCAT^{1,6} pel qual s'estableix un consens sistemàtic i expert de líders professionals al voltant de la comprensió i la definició del terme *pacient crònic complex* (PCC). Aquest consens conclou que la complexitat és aquella situació que reflecteix la dificultat de gestió de l'atenció d'un pacient i la necessitat d'aplicar-li plans individuals específics a causa de la presència o la concurrència de malalties, de la seva manera d'utilitzar els serveis o del seu entorn¹.

Posteriorment i a partir d'aquest precepte, es va dur a terme un nou document de consens de líders clínics -referents en l'àmbit de la cronicitat a Catalunya- que amplia la comprensió del terme, fent una primera atribució de les característiques pròpies de la complexitat, tal com serà entesa en el sistema sanitari català⁹⁶.

Així, davant d'una sèrie de necessitats de gestió difícil que té la persona -necessitats complexes-, la complexitat depèn tant del perfil propi d'aquestes necessitats, com de la dificultat per donar-li una resposta adequada. La complexitat no és, doncs, quelcom estructural o inherent a l'individu. Sobretot, és un fenomen conjuntural vinculat a la dificultat d'oferir a la persona una resposta adequada al seu perfil de necessitats⁸¹.

Això tindria una doble implicació: en primer lloc, la dificultat -la complexitat- és quelcom perceptiu i no objectiu; quelcom que és viscut com a complex per aquells que han de garantir la resposta assistencial (cosa que, en gran mesura, dependrà de la capacitat dels professionals i del sistema). Altrament, la complexitat emergeix quan la pròpia persona -o el seu entorn- no pot gestionar les necessitats per ella mateixa: si a igual perfil de necessitats la persona i el seu entorn hi poden respondre apropiadament, el sistema no percebria la complexitat, ni la concebria com a tal.

Aquesta conceptualització, sobretot quan és adoptada des de la planificació estratègica d'un sistema públic de salut, suposa un salt gairebé disruptiu en els plantejaments que, sobre la complexitat clínica, s'han vingut proposant en altres contextos, fent una aposta a favor d'un constructe que supera la multimorbiditat com a patró d'or de les necessitats complexes⁹⁷.

D'altra banda, els components de subjectivitat, imprecisió i equívoc que incorpora aquesta aproximació conceptual són perfectament sintònics amb el marc comprensiu per als sistemes complexos explicat en l'apartat anterior. Alhora, aquests components estan presents a la conceptualització d'altres constructes emergents i propers, com ara el de fragilitat o el de trajectòries cròniques evolutives (incloent-hi les de final de vida)⁹⁸.

Tenint present aquest marc, i posant en valor el compromís dels professionals i la seva competència per detectar situacions d'especial dificultat, la proposta del Model català d'atenció a la complexitat⁸¹ suggereix una estratègia en tres passos per a la identificació de persones susceptibles de ser ateses sota el nou paradigma:

PAS 1. Té la persona un perfil clínic compatible? La qual cosa suposa que els professionals hagin de disposar d'un marc de referència conceptual comú, que incorpori els perfils de complexitat clínica⁹⁹.

PAS 2. Tinc la impressió, com a professional referent del pacient, que la seva gestió clínica és especialment difícil? Comporta aplicar un criteri professional, subjectiu i perceptiu, de singular complexitat: es pot considerar que una persona presenta necessitats complexes en la mesura en què els professionals referents, els que millor la coneixen i que estan compromesos amb la seva atenció, comprenen que la gestió de les seves necessitats és prou difícil com per justificar-ne la identificació, aplicant, *de facto*, el criteri definit per TERMCAT¹.

PAS 3. La persona estarà millor atesa si la identifico com a pacient complex? Aquesta condició implica fixar un principi de millora a partir de la identificació, des d'una visió *Triple Aim*¹⁰⁰ (millora des d'una triple meta: resultats en salut, resultats en eficiència, millora de l'experiència de cura), acomplint alhora les exigències ètiques que el Comitè de Bioètica de Catalunya ha establert dins les bones pràctiques d'aplicació del Model¹⁰¹.

Figura 1. Els tres passos per a la identificació de les persones amb condicions de complexitat.



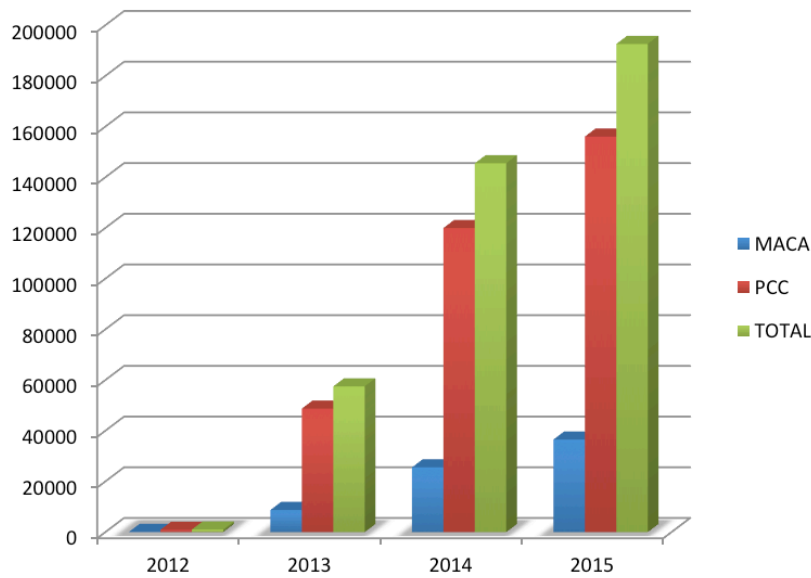
Font: adaptada de Blay C i del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat, 2016.

Existeix un sòlid consens a la bibliografia en què els principals facilitadors –palanques- de les estratègies de cronicitat són¹⁰²:

- La determinació *top-down* en l'aplicació de les polítiques.
- La complicitat amb els lideratges clínics.
- La facilitació dels elements tecnològics.
- La formació dels professionals.
- La potenciació del paper de l'atenció primària.
- La inclusió de l'estratègia en les mesures de compra de serveis i de direcció per objectius.

En el context català i un cop es va disposar l'any 2013 d'una versió prou avançada de la modelització en atenció a la complexitat⁹⁹, es van activar aquestes sis palanques de manera simultània, explícita i específica. Com a conseqüència d'aquesta actuació, el percentatge de persones identificades amb condició de complexitat ha crescut progressivament, assolint una part substancial de la prevalença horitzo¹⁰³.

Figura 2. Evolució de la identificació de persones amb condicions de complexitat a Catalunya.



Font: adaptada de Constante C i col·laboradors i Programa de prevenció i atenció a la cronicitat, 2016.

Així, el juliol de 2016 i de manera activa -descomptant baixes i èxits-, s'haurien identificat 144.106 pacients crònics complexos (PCC) i 20.553 persones tributàries d'un Model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA), que correspondrien, respectivament, al 48% i al 27% del *target* comunitari.

Un element clau en l'èxit d'aquest procés d'identificació d'abast poblacional és haver-la transferit als professionals d'atenció primària. Com molts autors consideren^{49,104,105,106}, el fet de disposar d'una xarxa de professionals comunitaris (fonamentalment dels equips d'atenció primària –EAP-) competents i compromesos és un element clau per excel·lir en les estratègies d'atenció a les necessitats complexes.

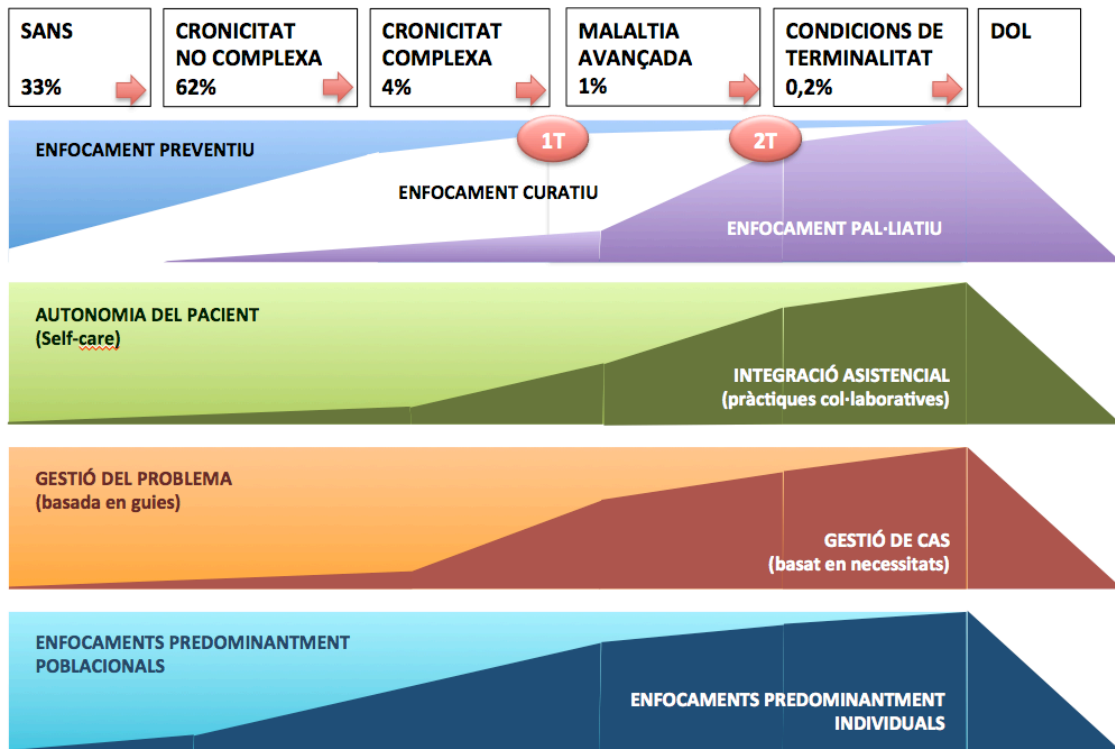
L'ampli abast d'aquesta estratègia està permetent de generar nou coneixement^{81,88,103,106,107,108,109,110} del qual deriven les principals lliçons apreses sobre l'epidemiologia i el procés d'atenció de la complexitat en salut i que, de manera sintètica, s'expressa en les afirmacions següents:

- La implementació d'un procés d'identificació de la complexitat basat en el judici clínic i els tres passos abans esmentats possibilita un procés d'identificació raonablement ampli, acceptable i fiable (reproduïble). Així, malgrat les diferències interprofessionals en la prevalença assolida, la identificació de pacients es duu a terme de manera que correspon a perfils clínics superposables.
- D'altra banda, les persones identificades corresponen als grups de pacients amb major probabilitat d'ingrés, reingrés, consum de fàrmacs, ús de serveis d'urgències o de consultes al centre d'atenció primària (CAP). Aquesta major *gravetat* del comportament clínic de les persones identificades es manté fins i tot en ser comparades amb persones d'igual edat, sexe i perfil de morbiditat, però que no han estat identificades. Això tendria a confirmar la validesa de constructe de la proposta (en tant que identifica allò que pretén i detecta les persones amb major risc derivat de la complexitat).
- El segon pas, la percepció de dificultat en la gestió per part dels professionals referents, exigeix un exercici de visió sistèmica i de coneixement i compromís amb els pacients que, com a norma general, els professionals d'atenció primària són capaços de satisfer.
- La prevalença de pacients amb necessitats complexes a la comunitat és aproximadament del 5%, mostrant una clara diferenciació (especialització) en la identificació dependent del perfil professional de qui la duu a terme (metges vs. infermeres).
- Les persones amb malalties mentals tenen una probabilitat menor de ser identificades com a pacients complexos, la qual cosa suggeriria un vincle potent d'aquests pacients amb la xarxa de Salut Mental i Addiccions (SMiA) que limitaria la visió de la comorbiditat orgànica com a factor de complexitat addicional.
- La multimorbiditat és el tret més prevalent en la població complexa: el 55-60% de la complexitat es produeix en persones amb cronicitat greu o acumulada.
- Tot i això, el 40-45% de la complexitat no es relaciona aparentment amb la gravetat clínic o amb la multimorbiditat.
- La complexitat no vinculada a la gravetat o la multimorbiditat semblaria relacionar-se amb estats de fragilitat o edat avançada, malalties singulars (minoritàries, discapacitats, etc.) o, sobretot, amb factors de risc social.
- La identificació de pacients complexos aportaria millores en la manera en què són atesos (així, els territoris amb millors condicions d'identificació tendeixen a tenir millors resultats).

- D'acord amb la bibliografia, el factor territorial esdevé tan important com el professional. De tal manera que els territoris que consoliden estratègies de treball integrat per atendre la complexitat (allò que a Catalunya s'ha denominat *rutes assistencials de la complexitat* -RAC-) tendeixen a tenir millors taxes d'identificació.
- S'ha generat un *bottom-up* emergent que queda palès amb les 3.262 iniciatives presentades a les Jornades anuals del Pla de Salut 2011-2015, en el 29% de les quals la complexitat clínica ha estat el tòpic principal.
- El 100% de persones identificades amb condicions de complexitat disposa de plans d'atenció accessibles 7x24 a les plataformes compartides d'informació sanitària (Història Clínica Compartida de Catalunya -HC3-). D'aquests plans, el 70% conté dades estructurades, el 40% de les quals disposa d'informació sobre recomanacions en cas de crisi i el 25% sobre planificació de decisions anticipades (PDA).

A més de la singularitat del criteri d'identificació, l'estratègia catalana d'atenció a la complexitat incorpora dos elements innovadors, que val la pena remarcar: el primer fa referència a la inclusió de la complexitat en el contínuum evolutiu de la cronicitat, dins del qual s'incorporen les transicions pal·liatives, qüestió que serà abordada més endavant. Així i atès que 3 de cada 4 persones acaben morint per la progressió d'una (o, encara més sovint, més d'una) condició crònica de salut^{10,111}, el 75% de catalans travessa per un cert contínuum de cronicitat, progressiu quant a la complexitat del maneig i que queda reflectit en la figura adjunta:

Figura 3. El contínuum de la complexitat. 1T: primera transició pal·liativa. 2T: segona transició pal·liativa.

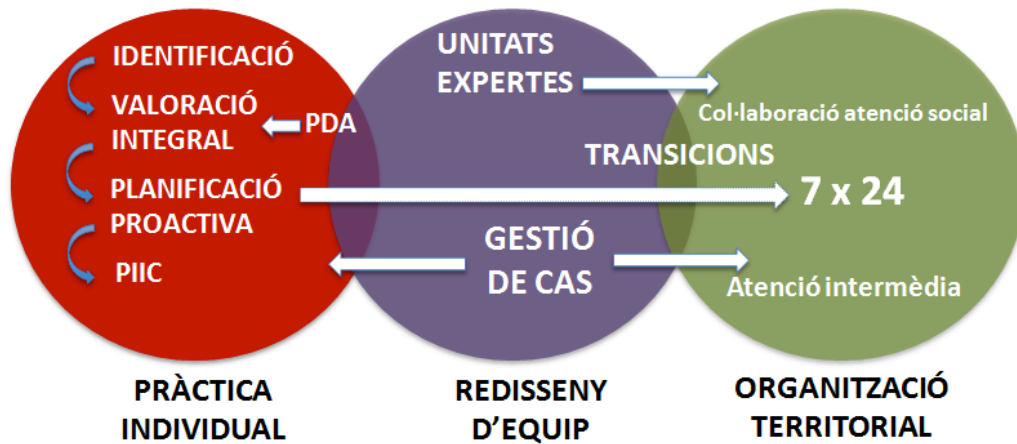


Font: adaptada de Blay C i Programa de prevenció i atenció a la cronicitat, 2016.

Aquest contínuum, que ha estat conceptualitzat d'una manera potser massa determinista, és segurament incomplet i del tot matisable, però és força pedagògic per entendre les diferents transicions evolutives i, el que és més important, permet de comprendre com cal adaptar a cada moment evolutiu tant l'enfocament clínic preponderant, com els elements clau i de valor central en la presa de decisions, sense fragmentacions ni posicionaments dicotòmics, gestionant la cronicitat, la complexitat i l'atenció pal·liativa com un tot coherent i inclusiu que interpel·la a tots els agents assistencials¹¹², particularment als de l'àmbit comunitari¹¹³.

El segon element té a veure amb la simplificació conceptual del Model d'atenció a la complexitat, mitjançant una triple visió quant als àmbits de millora i transformació en la provisió de serveis. Aquest model transcendeix l'àmbit de la praxi individual, el més habitualment considerat pels clínics. Així i tal com reflecteix la figura 4, la millora en l'atenció a persones amb necessitats complexes esdevé dels canvis produïts en els tres nivells d'actuació (la pràctica individual, l'organització de l'equip assistencial i l'ordenació del territori), des d'un enfocament integral i integrat de l'atenció, en un context col·laboratiu i interdisciplinari¹¹⁴.

Figura 4. Àmbits i principals elements de la millora de l'actuació en l'atenció a la complexitat.



Font: Programa de prevenció i atenció a la cronicitat, 2016.

A nivell de la *pràctica individual*, el model fa èmfasi en un enfocament d'atenció integral, pel qual i a partir d'un procés d'avaluació multidimensional, els professionals poden identificar les necessitats del pacient, detectar-ne les seves preferències i valors (PDA) i generar -conjuntament amb la pròpia persona i amb altres professionals implicats- un pla d'atenció proactiu, una síntesi del qual es pot dipositar en entorns compartits d'informació (HC3) com a Pla d'intervenció individualitzat i compartit (PIIC).

A nivell dels *equips assistencials* es pot plantejar un procés de redisseny que permeti redefinir els procediments i els circuits interns, i identificar àmbits de lideratge, referència i expertesa per poder atendre les necessitats de les persones. Bons exemples en aquest sentit serien les iniciatives de nous models organitzatius en el si dels EAP, les reconfiguracions de serveis hospitalaris i d'urgències, o els replantejaments funcionals dels serveis d'emergències.

Finalment i quant a les actuacions dins l'*àmbit territorial*, els elements principals són els que s'expressen a la taula següent:

Taula 2. Principals actuacions de millora en l'àmbit territorial.

<p>Estratègies compartides d'identificació, valoració i planificació proactiva de l'atenció.</p> <p>Criteris i mètodes de comunicació interprofessional, sincrònica i asincrònica, presencial i no presencial.</p> <p>Atenció excel·lent a les transicions assistencials.</p> <p>Garanties de contínuum assistencial, amb resposta personalitzada a crisis i descompensacions, amb visió 7x24.</p> <p>Desplegament de recursos d'atenció intermèdia com alternativa a l'hospitalització.</p> <p>Plans d'atenció col·laborativa i integrada amb els serveis socials.</p> <p>Atenció a les trajectòries de final de vida.</p> <p>Resposta assistencial al domicili i als contextos residencials.</p> <p>Resolució de conflictes en les dinàmiques territorials.</p> <p>Marc d'avaluació que s'implementarà.</p>

Font: adaptada de Programa de prevenció i atenció a la cronicitat, 2016.

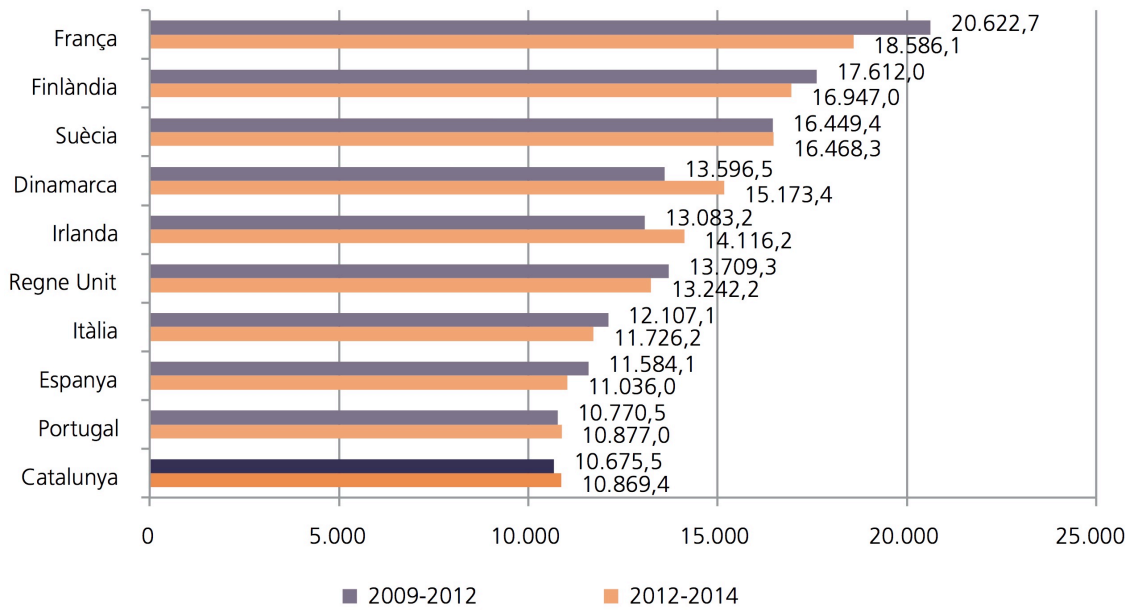
En la mesura en què aquests pactes de caire local s'estableixin i es formalitzin, seran inclosos dins les RAC^{28,115}.

En cas que aquests acords es donin en territoris que estiguin desenvolupant actuacions en l'àmbit de l'atenció integrada social i sanitària^{95,116,117}, les estratègies d'atenció a la complexitat s'inseririen dins d'aquest context.

A nivell internacional, es considera que l'indicador paradigmàtic de l'èxit de les estratègies en cronicitat, complexitat i integració assistencial és l'evolució de les taxes d'hospitalitzacions potencialment evitables¹¹⁸. Aquest terme¹ es refereix als ingressos als hospitals d'aguts que es produeixen per una gestió assistencial inefectiva del servei d'atenció primària o del servei d'urgències ambulatori o domiciliari.

La figura adjunta compara les taxes d'hospitalització de Catalunya amb les dels països del nostre entorn, que tendrien a oferir una impressió positiva de com s'estan implementant a casa nostra les polítiques en aquest àmbit.

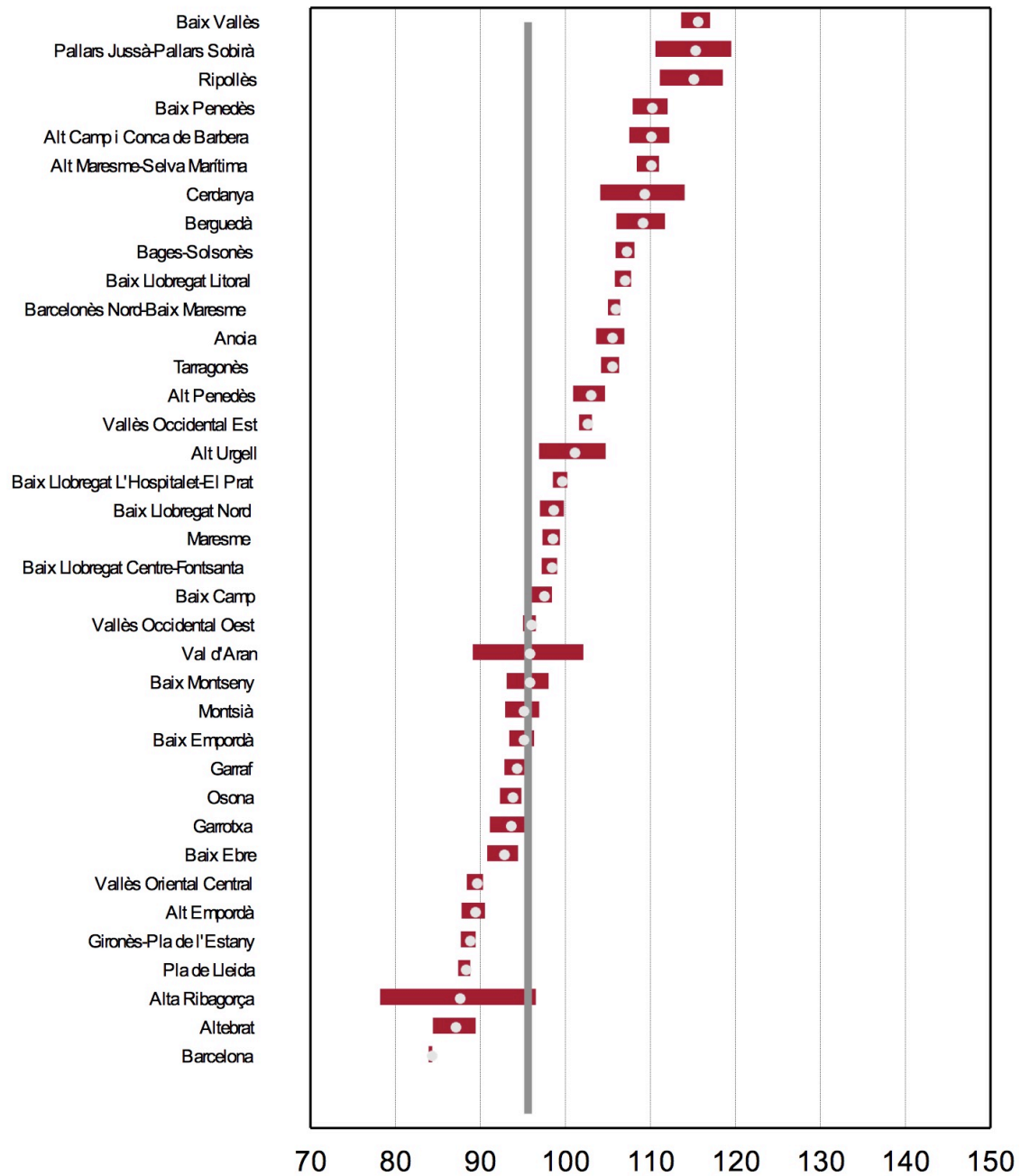
Figura 5. Evolució de les taxes d'hospitalització per 100.000 habitants.



Font: Central de resultats. Observatori del Sistema de Salut de Catalunya, 2016.

No obstant, la variabilitat mostrada entre territoris -i que s'exemplifica en la figura següent- il·lustra la importància que el factor territorial té i com les actuacions de base integrativa que es duguin a terme localment poden influir en allò que els acaba passant a les persones amb condicions de cronicitat i complexitat.

Figura 6. Taxes estandarditzades d'hospitalització per territori.



Font: CatSalut, 2013.

Les tendències favorables en diversos indicadors relacionats amb la cronicitat i l'atenció a les condicions complexes a Catalunya¹¹⁹ no són quelcom fortuït. La planificació estratègica¹²⁰ és un element clau per assolir-los i, en aquest context i a casa nostra, la planificació estratègia mena dels Plans de Salut de Catalunya.

1.4 L'atenció a les persones amb condició de complexitat al Pla de Salut de Catalunya

El Pla de Salut de Catalunya (PdeS) constitueix el marc de referència de totes les actuacions públiques del Govern de la Generalitat en l'àmbit de la salut, ja que estableix les estratègies d'actuació del Departament per als propers anys¹²¹.

El PdeS integra i dóna coherència a les polítiques de salut i serveis sanitaris, socio-sanitaris i de salut pública, i aporta una visió àmplia amb la qual els aspectes socioeconòmics i els determinants de la salut adquireixen tanta importància com les actuacions preventives i assistencials¹²².

Des de l'any 1993 i amb una periodicitat inexacta -cada 3-5 anys, habitualment- el PdeS s'ha anat renovant a la llum de l'emergència de noves necessitats i nous coneixements, i dels nous reptes als que s'ha hagut d'afrontar el sistema sanitari en cada moment.

Globalment, l'estructura dels PdeS tendeix a ser força similar: s'inicia amb una descripció dels reptes previsibles a diferents terminis, se segueix d'una declaració dels principis que inspiren el Pla per, a continuació, explicar ordenadament els eixos, projectes, continguts i objectius de salut que persegueix, sovint aportant un cronograma aproximat de les actuacions.

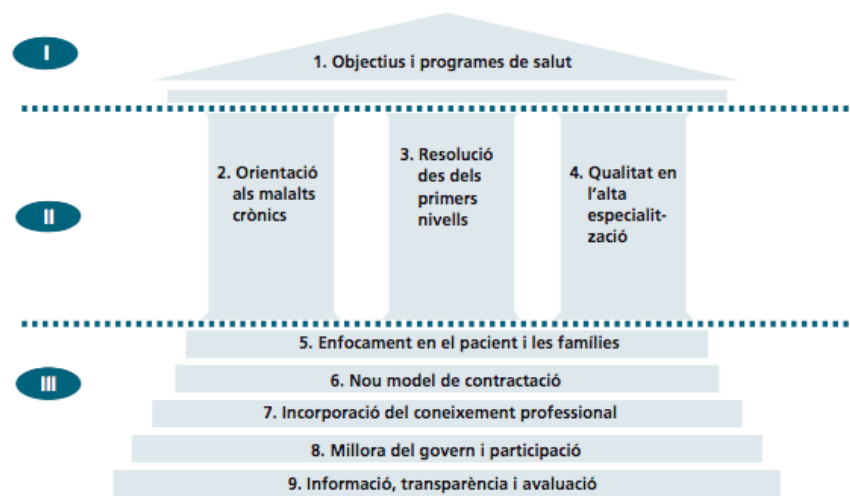
La irrupció de l'actual estat de crisi econòmica a finals de la primera dècada de l'actual segle, va conferir una importància especial al Pla de Salut 2011-2015, atès que era el primer que s'establí en un context no-expansionista, plenament marcat per unes condicions adverses a l'entorn, amb gran capacitat de *tensionar* el sistema sanitari. Sintèticament, els quatre elements de tensió eren -i encara són-:

- L'explosió de la transició demogràfica, amb l'arribada de les primeres cohorts del *babyboom* a l'edat de jubilació.
- L'explicitació de la transició epidemiològica amb la cronicitat expressada com a element discursiu central dels sistemes públics de salut a nivell internacional.
- La previsió econòmica d'estancament gairebé permanent en el PIB, i la consolidació de l'estat de crisi, inestabilitat i incertesa a un termini llarg.

- L'eclosió d'una ciutadania que, després de la transició democràtica espanyola i l'expansió vinculada a l'ingrés a la Unió Europea, muda en la seva composició (multiculturalitat, alfabetització digital) i posicionament (apoderament, ecologia, criticisme).

Davant d'aquest context, el Pla de Salut 2011-2015¹²³ estableix les nou línies que s'expressen a la figura següent:

Figura 7. Representació esquemàtica del Pla de Salut de Catalunya 2011 – 2015.



Font: Departament de Salut, 2012.

Així doncs, seguint l'impuls del context internacional (on la integració assistencial comença a ser el relat predominant¹²⁴) i acollint les polítiques plantejades per altres comunitats autònomes de l'Estat (CCAA) -principalment, Euskadi¹²⁵-, aquest PdeS va posar la cronicitat en un lloc central de les estratègies i les polítiques en salut, fet que coincideix amb la creació del PPAC¹²⁶, organització interdepartamental que aplega els Departaments de Salut i l'aleshores denominat Departament de Benestar Social i Família (DBSF) i que esdevé, *de facto*, el braç executor d'aquestes polítiques.

Quan el PPAC defineix la seva visió⁹³ estableix les referències principals del que serà la seva actuació els propers anys:

- Dirigeix les seves activitats a tota la població, mitjançant actuacions integrades, coordinades, planificades, factibles i proactives.
- Promou estils de vida saludables en la població.
- Fomenta l'autoresponsabilitat i l'autocura per tal que les persones assumeixin part de l'atenció a les malalties cròniques i als factors de risc.
- Reconeix el rol de la persona cuidadora en l'atenció als pacients, especialment els crònics, com a complement imprescindible i sovint com a eix vertebrador en què pivota el procés de cuidar. Per tant, estableix elements de suport, d'ajut i de reconeixement social i familiar per tal d'evitar la claudicació de la persona cuidadora i fer-li més fàcil o sostenible el procés d'atenció.
- Obre els sistemes sanitari i social als ciutadans, per fer-los part activa d'aquests. Ho fa tot promovent noves formes de participació i de relació, útils, eficaces i basades en la informació, la responsabilitat compartida i el dret del ciutadà a participar en el procés de tenir cura de la seva salut, la seva malaltia o el seu factor de risc.
- Cerca la millora del control i la gestió clínica de les condicions de salut més prevalents.
- Dóna resposta adequada a les necessitats de salut i socials de les persones amb una patologia crònica complexa.
- Manté l'accessibilitat i qualitat de les actuacions socials i sanitàries dirigides a les persones sense malalties cròniques o factors de risc de patir-les.
- Contribueix a la sostenibilitat i l'eficiència del sistema de salut.

El PPAC cerca el desplegament d'aquesta visió a través dels sis projectes estratègics que es resumeixen en la taula següent:

Taula 3. Projectes estratègics i objectius generals del PPAC en el PdeS 2011-2015.

PE	CONTINGUTS	OBJECTIUS GENERALS
2.1	PROCESSOS CLÍNICS INTEGRATS	Proporcionar un model genèric de ruta assistencial (RA). Aplicar les RA a les regions. Recomanar guies de pràctica clínica de referència per a les 10 malalties cròniques de més impacte. Establir els elements clau prioritzats de cada un dels deu processos. Ordenar indicadors pel que fa al cas, incorporats a la HC3.
2.2	PROTECCIÓ, PROMOCIÓ, PREVENCIÓ (PPP)	Implantar 5 programes prioritaris de PPP en el territori.
2.3	AUTORESPONSABILITZACIÓ AUTOCURA	Estendre el programa Pacient expert de Catalunya® i activitats d'educació grupal. Dissenyar i implantar material educatiu a la carpeta personal de salut. Consolidar Sanitat Respon i Canal Salut.
2.4	ALTERNATIVES ASSISTENCIALS EN UN SISTEMA INTEGRAL	Definir i implantar models d'atenció domiciliària, residencial i 7 x 24 als malalts crònics. Reordenar la xarxa sociosanitària. Redefinir el rol dels hospitals d'aguts en l'atenció al malalt crònic. Reordenar la xarxa de salut mental.
2.5	ATENCIÓ ALS PACIENTS CRÒNICS COMPLEXOS	Establir un model d'identificació dels PCC. Definir i implantar un model d'atenció proactiva i de gestió de casos. Implantar noves solucions d'atenció pal·liativa. Dissenyar i implantar un model col·laboratiu amb el DBSF en dependència grau III. Implementar un nou model d'avaluació i contractació per a PCC.
2.6	ÚS RACIONAL DEL MEDICAMENT	Millorar el seguiment i la revisió de la medicació. Implantar filtres de prescripció (seguretat, qualitat i eficiència). Instaurar processos de conciliació. Desenvolupar programes de millora del compliment.

Font: Programa de prevenció i atenció a la cronicitat, 2012.

Val a dir que, malgrat que aparentment només el projecte estratègic (PE) 2.5 sembla referir-se a l'atenció a les condicions de complexitat, una revisió suficient dels continguts de cada PE⁹⁴ permetrà d'observar com la complexitat està present i, sovint, representa la part nuclear de les actuacions en cronicitat a Catalunya, essent aquest un tret característic i diferenciador de la planificació estratègica en salut del nostre país⁵⁹.

Com s'ha comentat anteriorment⁹², caracteritzar els *targets* poblacionals de pacients complexos i promoure la seva identificació són els passos iniciàtics fonamentals per a l'èxit i, en aquest sentit, el PdeS 2011-2015 i la documentació del PPAC ja incorporen l'aproximació conceptual a les dues categories de persones amb condició de complexitat

que es promouran a Catalunya: PCC (pacient crònic complex) i MACA (persones tributaries d'atenció mitjançant un Model d'atenció a la cronicitat avançada).

Les referències bibliogràfiques d'aquesta tesi doctoral aporten informació prou àmplia per a la comprensió de cada un d'aquests perfils de complexitat^{28,81,96,127}, si bé fem, ara i aquí, un breu resum que permet de progressar en els continguts d'aquesta introducció i en els del conjunt de l'estudi:

Pacient crònic complex (PCC): seguint la proposta de TERMCAT¹, es tracta d'aquella persona que, acomplint prou criteris de complexitat abans esmentats, els seus professionals de referència entenen que es tracta d'una persona la gestió clínica de la qual és percebuda com especialment difícil, i el fet que identificar-la formalment com a PCC podria contribuir a una millora de la seva atenció. La qual cosa implica que, més enllà de l'estratificació i d'altres factors (el perfil de morbiditat, la presència de fragilitat o el consum de recursos) la complexitat es fonamenta en el judici professional i en la capacitat del propi professional i de l'entorn d'implementar elements de millora en l'atenció.

Una persona que no tingui cap dels atributs esmentats és realment difícil que pugui presentar necessitats complexes de salut. D'altra banda, no existeix una pauta inequívoca sobre quants o quins criteris cal acomplir per ser considerat un PCC: caldria acomplir prou criteris com perquè el professional referent consideri que la gestió del cas és especialment difícil (enfocament coherent amb el criteri de no linealitat dels sistemes complexos).

Persona amb malaltia crònica avançada (MACA): el Model d'atenció a la cronicitat avançada s'aplica a les persones que presenten una o més malalties –o condicions de salut– cròniques, associades a una combinació dels criteris següents:

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

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

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

Els pacients MACA són les persones que presenten necessitats pal·liatives a la comunitat. Aquest plantejament anticipa, per tant, la mirada pal·liativa respecte la visió tradicional centrada en la malaltia terminal i una expectativa de vida més curta. D'altra banda, inclou també les persones tributàries, des de la visió tradicional, de rebre cures pal·liatives o en situació de malaltia terminal (veure taula 4).

Val a dir que aquesta definició de la complexitat clínica mitjançant els perfils PCC i MACA (així com la caracterització de cada estirp) és una proposta establerta per procediments estandarditzats de consens de professionals experts i significa una experiència única i innovadora en l'àmbit de la cronicitat¹²⁸.

D'altra banda, representa una experiència pionera en tant que proposa, des de l'àmbit de les polítiques públiques, un model d'atenció pal·liativa amb enfocament precoç i íntimament concatenat amb les estratègies de cronicitat (en sintonia amb el que hom proposa com a línies d'avenç de les cures pal·liatives per al segle XXI¹²⁹, essent aquest l'àmbit en el qual es desenvolupa la present tesi doctoral).

Taula 4. Trets característics de les diferents condicions de complexitat definides pel PPAC.

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

Font: Programa de prevenció i atenció a la cronicitat, 2013.

De manera molt resumida, la taula 5 mostra els resultats obtinguts al final del període, que estan relacionats amb determinats objectius emblemàtics de l'atenció a la complexitat que es proposaven al Pla de Salut 2011-2015.

Taula 5. Principals objectius i resultats del PdeS 2011-2015 quant a l'atenció als pacients crònics amb condicions de complexitat als tres anys de funcionament.

OBJECTIU	RESULTAT 2015
Identificació d'almenys 25.000 persones amb condicions de complexitat, a les quals se les aplica un model d'atenció integral	195.000 persones identificades com a PCC o MACA, el 100% de les quals disposen d'un pla d'intervenció en entorns compartits d'informació. La qualitat dels plans d'intervenció és variable.
Desplegament de rutes assistencials d'atenció a la complexitat (RAC) de base territorial	100% dels territoris amb RAC definida. La implementació de les rutes es duu a terme amb uns nivells heterogenis de qualitat i penetració.
Disseminació d'alternatives assistencials a l'hospitalització convencional	Implementació majoritària d'unitats de subaguts i postaguts.
Reducció de les hospitalitzacions evitables	Reducció del 5 al 13% de les hospitalitzacions, en funció de la malaltia principal.
Implementació i avaluació de processos de revisió i conciliació terapèutica en persones amb condició de complexitat	Reducció del 15% de les incidències de prescripció en persones amb complexitat i polimediació.

Font: adaptat del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat, 2016.

Els objectius i resultats referits representen una consolidació prou satisfactòria de les propostes, tal com s'ha manifestat en les actuacions consecutives de *benchmarking* i retiment de comptes que es van dur a terme entre 2011 i 2015¹³⁰.

En aquest període, s'ha vingut observant un gir en el debat preponderant quant a la configuració dels sistemes d'atenció a les persones, minvant la rellevància de la cronicitat com a element dialèctic referent, i posant la integració assistencial al centre del relat^{131,132,133}.

Seguint aquest corrent evolutiu, succeeixen a Catalunya dos fets cabdals. Primerament, la creació l'any 2014 de Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària (PIAISS)¹³⁴ i, en segon lloc, la presentació pública del Pla de Salut de Catalunya 2016-2020 que, ja en el seu ideari de presentació¹³⁵, fa èmfasi en l'atenció centrada en les persones (especialment les de major vulnerabilitat i risc), la lluita contra les desigualtats en salut, la implementació de polítiques interdepartamentals i la interacció entre la resposta a les necessitats de salut i les socials.

Així, el PdeS 2016-2020 fa la transició de la cronicitat a l'atenció integrada de manera anàloga a com ho planteja la bibliografia internacional, centrant el focus en les persones amb major complexitat, la qual cosa comporta un corrent de congruència vers les actuacions del quinquenni anterior. Dels objectius que, a curt termini, proposa el nou PdeS i que es presenten amb una explicació significativa i una posició estratègica clau dins del Pla, cal destacar-ne els següents, atès que tenen relació directa amb l'àmbit de la complexitat i amb l'esperit d'aquesta tesi doctoral:

- El desenvolupament i l'inici de la implementació d'un Model català d'atenció integral i centrada en la persona.
- El desenvolupament i l'inici de la implementació d'un Model català d'atenció integrada social i sanitària.
- L'extensió i la millora dels pactes territorials d'atenció a la complexitat (RAC) i d'atenció integrada social i sanitària.
- La revisió de l'estratègia catalana d'atenció pal·liativa, incloent-hi propostes específiques per a la població infanto-juvenil i, molt especialment, consolidant la seva integració dins les polítiques de cronicitat i d'integració assistencial, que deriven de les actuacions del PPAC i el PIAISS.

Així doncs, el nou Pla de Salut de Catalunya s'imposa tancar el procés d'homogeneïtzació terminològic, conceptual, dialèctic i metodològic de l'atenció a les necessitats complexes, incloent-hi un enfocament reeixit, i definitivament posat al dia, de l'atenció pal·liativa a les persones amb malalties cròniques avançades.

1.5 La malaltia crònica avançada com a enfocament pal·liatiu emergent

Des d'un punt de vista formal, les cures pal·liatives existeixen des de la dècada dels seixanta del segle passat, amb la inspiració i el lideratge de Elisabeth Kubler-Ross i Cicely Saunders, l'establiment de l'Hospice de St. Christopher i la definició del concepte de *dolor total*. Des de llavors, la seva progressió, en termes de generació de coneixement científic, de modelització assistencial i de cobertura poblacional ha anat incrementant-se i consolidant-se, especialment en els països més avançats quant a sistemes d'atenció a la salut¹³⁶. En aquest procés, Catalunya ha estat un referent internacional de bones pràctiques des de finals de la dècada dels vuitanta¹³⁷.

En la seva concepció convencional –aquella que tradicionalment ha arrelat a casa nostra i arreu del món- i més enllà de determinats atributs característics (control efectiu de símptomes, enfocament integral de l'atenció, actuació multidisciplinària, suport prioritari a l'entorn o aproximació a l'espiritualitat) les cures pal·liatives s'han caracteritzat pels atributs que es resumeixen a la taula següent¹²⁹:

Taula 6. Característiques de la comprensió tradicional de les cures pal·liatives.

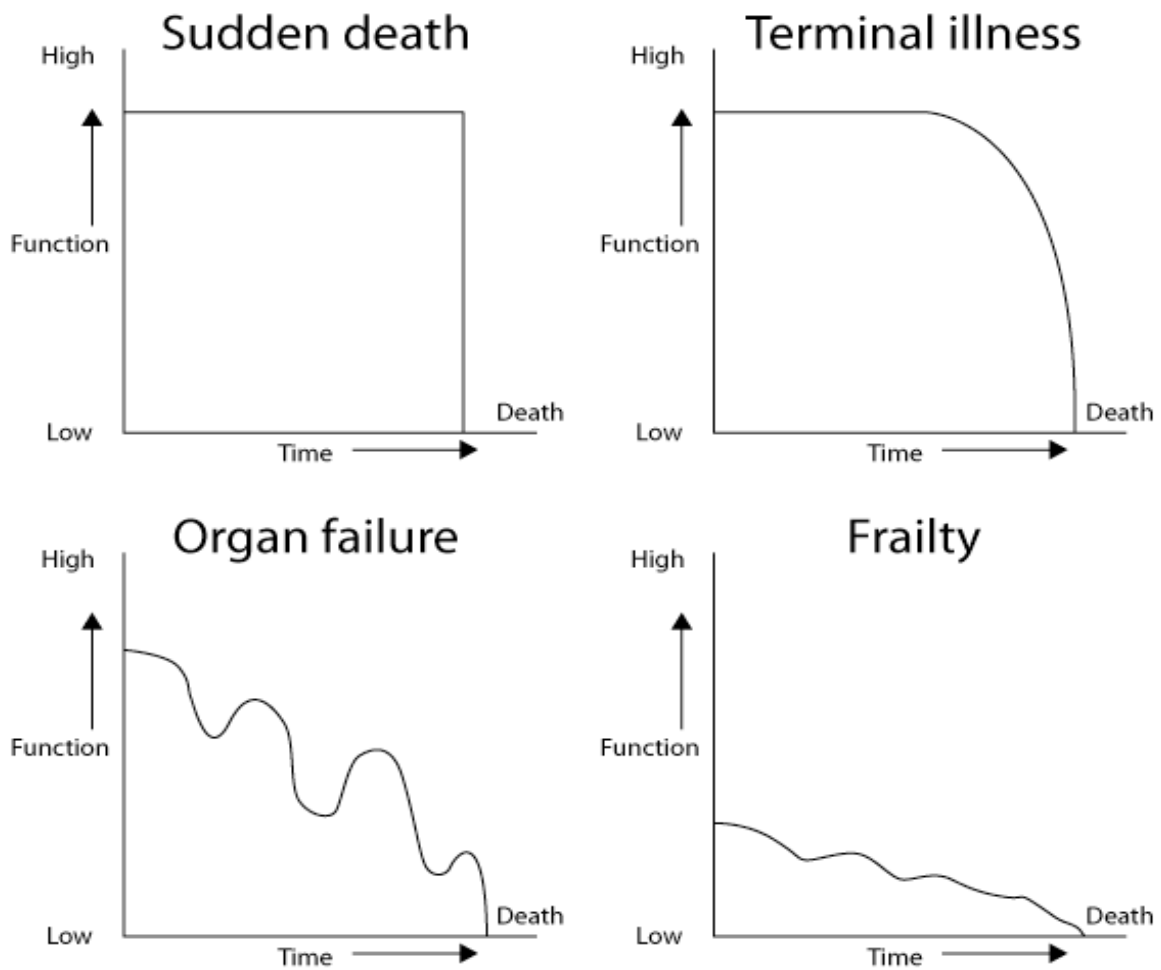
<p>Se centren en l'atenció a persones amb malalties terminals</p> <p>Aquestes persones estan afectades d'un pronòstic de vida inferior a 6 mesos</p> <p>Amb una evolució inequívocament progressiva i fatal</p> <p>Majoritàriament són pacients de perfil oncològic</p> <p>La malaltia és l'argument que centra l'actuació</p> <p>La persona és considerada fonamentalment un malalt</p> <p>Les opcions curatives són inexistent, i dicotòmicament suplementàries a las opcions pal·liatives</p> <p>L'actuació dels clínics s'inicia en fases el més tardanes possible i sota criteris tancats</p> <p>El pronòstic infaust és l'element que guia les actuacions</p> <p>Els professionals responen de manera experta i diligent a les crisis que el malalt presenta</p> <p>Els pacients reben les cures des d'un posició passiva</p> <p>Els pacients són atesos per equips competents i especialitzats</p> <p>Aquests equips treballen en contextos que sovint operen en règim d'internament.</p>
--

Font: adaptada de Gómez-Batiste X i col·laboradors.

Aquesta mirada clàssica està essent profundament revisada durant els darrers anys.

Així, des dels anys noranta i amb l'adveniment del nou segle, la reflexió científica al voltant de les trajectòries de final de vida¹³⁸ ha obert els enfocaments en dues direccions que resultaran crucials i transformaran la visió de les cures pal·liatives: la mirada anticipada de l'acció pal·liativa i la seva conseqüent ampliació natural més enllà del càncer^{139,140, 141}.

Figura 8. Les trajectòries clàssiques de final de vida.



Font: Lunney JR i col·laboradors, 2003.

La figura 8 il·lustra les trajectòries clàssiques d'evolució i declivi al llarg del temps en contextos de final de vida i, d'altra banda, introdueix un element subtil, però finalment determinant: conceptualitzar l'evolució en funció de l'estat funcional, per damunt del monitoratge d'altres paràmetres biomèdics. Aquesta òptica apropa el món de les cures pal·liatives al de la geriatria i l'acció comunitària¹⁴², la qual cosa accelera una nova

comprensió de l'atenció en les fases de malaltia avançada, l'activador paradigmàtic de la qual és la conceptualització de les transicions pal·liatives¹⁴³.

Segons aquesta conceptualització, les necessitats pal·liatives de les persones en un context de malaltia avançada (habitualment dins d'un contínuum de cronicitat evolutiva) no apareixen de manera sobtada, sinó progressiva, tal com mostrava la figura 3. En conseqüència, no hi ha un tall transversal en l'històric de la persona en el qual la necessitat de l'enfocament pal·liatiu esdevé de manera sobtada i peremptòria, sinó que la dimensió pal·liativa penetra –sovint de manera silent- al llarg de la biografia de la persona¹⁴⁴.

Així, entenent que tot i que en l'atenció a la salut d'una persona sempre existeix un cert component pal·liatiu (per exemple, prendre un antitèrmic el té), quan aquest component s'insereix en un context de (multi)morbiditat evolutiva hi ha un punt en què l'enfocament pal·liatiu comença a cobrar sentit. És a dir, comença a:

- Estar més o menys sempre present.
- Haver de ser sistemàticament tingut en compte per assegurar la qualitat de vida de la persona.
- Necessitar ser sistemàticament considerat per respondre al seu món de preferències i valors (que sovint el professional desconeix, i convindria saber).
- Percebre's que aquesta dimensió no farà alta cosa que augmentar amb el pas evolutiu del quadre clínic.
- Ser suggerit pel propi pacient o el seu entorn.
- Ser valorat com a útil per l'equip de professional que l'atén.
- Ser necessari per prendre decisions cada cop més complexes,
- perquè d'alguna manera s'està copsant que el pronòstic de vida pugui ser limitat, i que cada cop ho serà més.

I quan tot això passa sense que les opcions curatives hagin perdut vigència ni sentit, és quan el pacient està entrant en la primera transició pal·liativa, identificada com a *1T* en la figura 3.

La segona transició, *2T*, correspon a la condició terminal a la qual habitualment hom vincula el concepte convencional de les cures pal·liatives i que es caracteritzen pels fets següents²⁸:

- La persona té un pronòstic de vida inequívocament limitat (a 6 mesos, segons l'apreciació estàndard).
- La finalitat curativa és gairebé inexistent.
- L'enfocament pal·liatiu tendeix a ser hegemònic.
- Les condicions de comunicació i suport a la persona i el seu entorn s'extremen.
- La dimensió psicoemocional i espiritual emergeix amb força.
- La gestió del dol i de les decisions pràctiques en relació a una mort propera es fan necessàries.
- El suport emocional a la família és també segurament imprescindible.

Determinats autors anomenen *atenció pal·liativa (palliative approach)* al fet de trobar-se a la primera transició, i *cures pal·liatives (palliative care)*, a la segona¹⁴⁵.

A diferència dels atributs atorgats a la mirada pal·liativa convencional -2T-, la nova òptica ve definida per^{145,146,147}:

- Centrar-se en les malalties cròniques evolutives quan estan en fases avançades,
- on el pronòstic de vida és limitat però no necessàriament curt,
- l'evolució és progressiva però permet encara una certa mirada a llarg termini i preveure les crisis proactivament esperables,
- el càncer és un argument clínic més, però no el de major prevalença,
- l'estat funcional, la fragilitat o les síndromes geriàtriques cobren una rellevància especial -sovint central-,
- la intenció de pal·liar i la de guarir o controlar conviuen de manera natural, no substitutiva sinó complementària,
- on les intervencions s'apliquen de manera flexible i deliberativa,
- on els entorns de complexitat -particularment en la presa de decisions- s'atenen amb una òptica equivalent a la de situacions de cronicitat no terminal,
- la proactivitat, la planificació de les cures i la gestió de cas són la manera idònia de respondre a les necessitats,
- la PDA i els procediments col·laboratius (entre professionals i entre professionals i pacients/famílies) són la norma -i no l'excepció-,
- perquè són molts els professionals interpel·lats en la cura de la persona i cal promoure enfocaments de pràctiques compartides, en contextos de coordinació i integració assistencial,
- atès que, finalment, aquests pacients viuen i són atesos a la comunitat.

La primera transició suposa, doncs, un pas evolutiu en la concepció de l'atenció pal·liativa i cap aquí és on se centra part del debat sanitari, especialment si atenem al fet que una part substancial de la despesa en salut s'està generant en aquesta fase, i probablement s'estigui aplicant de manera inadequada^{148,149,150,151}.

Òbviament, l'interès de les transicions pal·liatives no se centra en una dimensió *eficientista* de la gestió dels sistemes de salut, sinó en les opcions de millora d'atenció que pot aportar. En aquest sentit, hi ha un cúmul progressiu d'evidència sobre les millores que, amb perspectiva *Triple Aim*, podria aportar una identificació precoç de les necessitats pal·liatives. Sempre que vagin seguides, per descomptat, de les oportunes adaptacions del model d'atenció a aquesta nova mirada assistencial^{152,153,154,155,156}.

Atesos els avantatges dels enfocaments pal·liatius anticipats, un element procedimental important es referiria als instruments més adients per dur a terme una identificació vàlida i fiable de la primera transició i el conseqüent impacte en les polítiques de salut^{157,158}.

En aquest àmbit i estant adreçats a qualsevol perfil nosològic (càncer i no càncer), s'han vingut desenvolupant diferents instruments a nivell internacional^{159,160,161,162,163} i també a l'estat espanyol^{164,165,166}.

En el context català, l'instrument de referència és el NECPAL CCOMS-ICO^{®81,167}, pels motius següents:

- És congruent amb les propostes internacionalment referents.
- Ha estat validat al nostre context assistencial.
- Pot ser administrat per qualsevol professional competent, a qualsevol àmbit assistencial.
- És ben valorat pels professionals.
- El seu ús és factible en ser aplicat a amplis col·lectius de pacients (en nombre i en perfil nosològic).
- Permet una identificació precoç de les necessitats pal·liatives.
- És coherent amb les propostes departamentals en atenció pal·liativa.
- Incorpora la *sensibilitat geriàtrica* característica de la pal·liació al nostre país.
- Inclou elements de l'avaluació multidimensional útils per a la gestió clínica posterior del cas.
- Té un prestigi creixent a nivell internacional.

- S'acompanya d'un ampli i creixent ventall de recerca aplicada que confirma i consolida el seu valor.
- Malgrat no ser la seva finalitat, aporta també una capacitat pronòstica interessant per a la pràctica clínica.

Aquests arguments han fet de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO[®] el més habitualment utilitzat per les principals organitzacions sanitàries a casa nostra (per exemple, està *mecanitzat* dins l'estació ECAP, el sistema d'informació clínica utilitzat pel 95% de l'atenció primària catalana) i és el que ha adoptat el Departament de Salut com a *gold standard* de la identificació de les necessitats pal·liatives en els seus programes d'atenció a la complexitat i a la malaltia crònica avançada⁸¹.

La possibilitat d'identificar persones amb necessitats pal·liatives amb un instrument vàlid i factible, aplicable a col·lectivitats i des d'una posició evolutiva anticipada i precoç, ha permès l'adopció d'una nova mirada en l'àmbit de l'atenció pal·liativa, que supera la visió tradicional basada en la mortalitat¹⁰ per passar a fonamentar-se en un enfocament epidemiològic, on es possible definir el context des de la prevalença -comunitària i per entorns-¹⁴⁵.

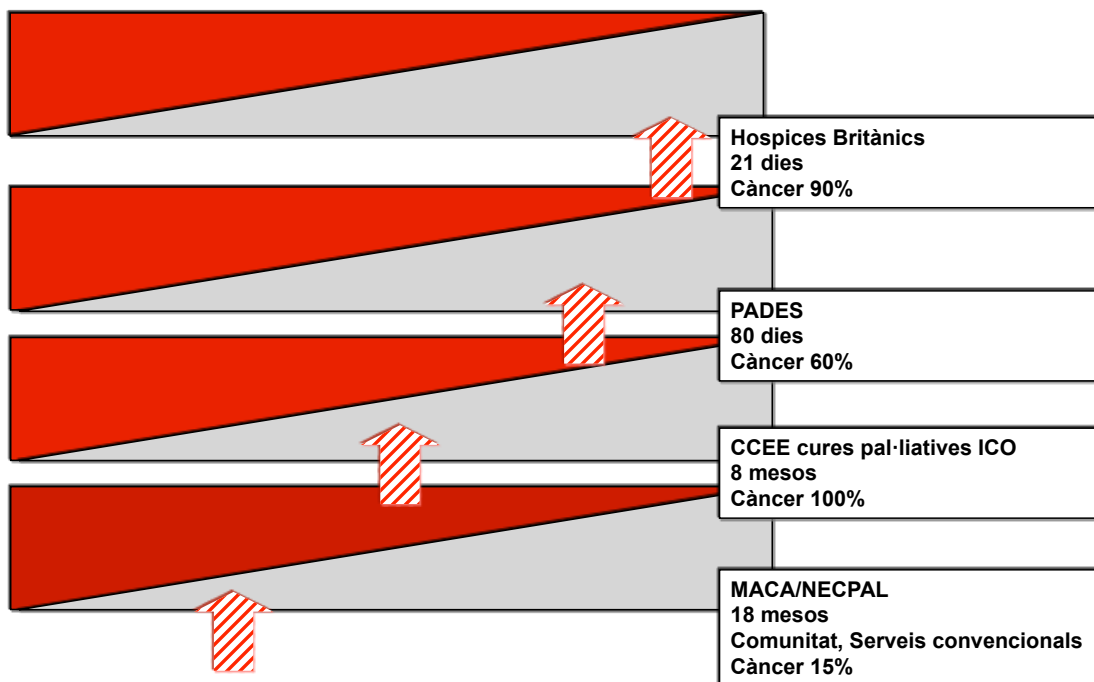
Així, i tal com mostren les dues imatges següents, les trajectòries de final de vida, les transicions pal·liatives i la visió epidemiològica han transformat de soca-rel la conceptualització, el potencial assistencial i la posició de l'atenció pal·liativa dins del sistema de salut^{112,168,169}, contribuint a canvis significatius en les polítiques d'atenció a la salut de les persones que estan essent adoptades pel sistema sanitari català¹³⁵.

Taula 7. Esquema dels paradigmes pal·liatius dels segles XX i XXI.

Segle XX	Segle XXI
Home	Dona
62 anys	82 anys
Cuidat per l'esposa	Viuda o cuidada per la filla
Càncer de pulmó	Multimorbiditat / demència / dependència
Ingressat a serveis de cures pal·liatives	Atesa a domicili / residència
Atès per recurs específic	Atesa per atenció primària
Pronòstic de vida inferior a 2 mesos	Viurà més d'un any
Malalt terminal	Persona amb necessitats pal·liatives

Font: adaptada de Gómez-Batiste X, 2014.

Figura 9. Evolució històrica del tipus de pacient, supervivència, lloc d'identificació i d'atenció de les persones amb malalties avançades.



Font: Gómez-Batiste X, 2014.

1.6 Impacte i coneixement generat pel model d'atenció a la malaltia crònica avançada en el sistema sanitari català

El Model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA) va néixer a Catalunya l'any 2012 sota l'aixopluc del les propostes del Pla de Salut 2011-2015, del PPAC i recollint l'experiència del projecte NECPAL per part de l'Observatori QUALY (centre col·laborador de l'OMS) i la Càtedra de Cures Pal·liatives de la Universitat de Vic / Universitat Central de Catalunya^{170,171}.

Inicialment va ser un projecte aïllat, amb l'ambició d'esdevenir un enfocament que recollís i posés al dia la llarga tradició *pal·liativista* catalana¹⁷². Ràpidament, però, va ser incorporat dins de les propostes departamentals al llarg del desenvolupament del Model d'atenció a la complexitat⁸¹, essent adoptat pels professionals de manera prou satisfactòria¹⁷³.

Un element clau per a la penetració de les propostes del MACA ha estat disposar informació fefaent sobre l'epidemiologia real de la malaltia avançada –en la comunitat i en diferents dispositius dels sistema- que ha palesat la magnitud clínica del repte i la necessitat de canvi en les propostes d'atenció^{174,175,176}.

A partir d'aquest marc epidemiològic, i com ja s'ha comentat, el MACA s'incorpora a les propostes d'atenció a les necessitats complexes de salut i després de gairebé quatre anys d'experiència i alguns processos d'avaluació i monitoratge^{88,107,108,173,174,176,177,178,179,180,181,182,183}, aquesta seria una síntesi de les principals lliçons preliminarment apreses, la majoria de les quals estan pendents de confirmar mitjançant nous estudis:

Quant a la prevalença

- La prevalença poblacional de les persones amb malalties cròniques avançades es mouria entre l'1 i l'1,5%.
- La taxa d'envelliment i el nombre de recursos residencials de l'entorn influeixen en la prevalença final.
- La prevalença als contingents d'adults atesos per EAP seria del 0,7 a l'1%.
- La identificació transversal de pacients MACA a l'àmbit de l'atenció primària és un procés factible i eficient.

- La identificació basada en estratègies multidisciplinàries és més completa i adient que quan és duta a terme per un únic professional referent.
- Diferents estaments professionals tendeixen a identificar diferents perfils de persones amb malaltia avançada.
- La prevalença de la malaltia avançada a l'àmbit residencial és molt variable, però sistemàticament alta (35-75%).
- Igualment, la prevalença és alta als recursos d'atenció intermèdia (60%) i als hospitals d'aguts (35-45%).
- Les persones amb malaltia avançada són usuaris habituals dels serveis d'emergències -061- (10% de les consultes).
- Les estratègies transversals d'identificació *-screening* sistemàtic amb l'instrument NECPAL- podrien assolir prevalences prou estables.
- Les estratègies ocasionals (*case finding*) generen taxes variables, influïdes fonamentalment pel *factor professional* però identificant tipus de pacients consistents amb el perfil general.

Quant al perfil clínic dels pacients

- La multimorbiditat és el fenotip de cronicitat més habitual -al voltant del 65%-.
- El malaltia oncològica estaria present en 1 de cada 7-8 casos.
- No hi ha cap malaltia d'òrgan particularment més prevalent.
- Sembla haver-hi dos grups de pacients: un grup està format per les condicions de fragilitat i demència i un segon grup, per malalties d'òrgan i càncer.
- El primer grup és més present en dones, de major edat (majors de 80 anys) i que presenten una major probabilitat de ser ateses a casa o a entorns residencials i per recursos comunitaris.
- El segon grup són persones menys envellides (menors de 75 anys), amb major presència d'homes i major probabilitat de ser ateses per serveis especialitzats.
- La probabilitat de morir és més alta i el pronòstic de vida més curt en el segon grup que en el primer.

Quant a l'experiència dels pacients

- Els pacients no mostren una posició negativa enfront de la seva identificació formal com a persones amb necessitats pal·liatives.
- Les condicions que afavoreixen que la identificació es faci efectiva són a) la compartició de la decisió entre professionals i pacients, i b) el fet que la identificació comporti una millora en el procés d'atenció.
- Quan les necessitats bàsiques -control de símptomes- estan cobertes, en resten moltes de no explorades ni ateses, tot i que els pacients manifesten el desig d'abordar-les. Aquestes necessitats majoritàriament pertanyen als àmbits psicoemocional, social i relacional.
- Els pacients són favorables al fet que els seus plans d'atenció es mostrin en entorns compartits d'informació.
- Les persones desitgen parlar de les seves preferències (PDA), però volen fer-ho amb criteris d'anticipació (3-5 anys abans), progressivitat, estabilitat (no en fase de crisi) i companyia (habitualment amb el cònjuge present).
- Volen poder triar els professionals i les persones del seu entorn que acompanyaran els processos de cura i de deliberació.
- Pressuposen que els professionals respecten la confidencialitat de la informació.
- Les opinions i les preferències han de ser l'eix de les decisions clíniques futures.

Quant a l'experiència dels professionals

- La comprensió del constructe MACA sembla assolible, especialment quan es tracta de professionals propers a mirades integrals (atenció primària, infermeria, geriatria), mentre que és més difícil en contextos d'especialització i urgències (on sembla més arrelada la visió dicotòmica curació vs. pal·liació).
- La comprensió del constructe no es correlaciona per força amb una aproximació més aprofundida del perfil de necessitats, ni de canvis en el model d'atenció. Els professionals potser perceben que la persona té necessitats pal·liatives, però els costa definir quines i què cal fer per atendre-les.
- En aquest sentit, reclamen formació i capacitació i demanen que aquesta se'ls exigeixi de manera progressiva i en condicions de *baix control* per part de les organitzacions per a les quals treballen.

- La manca d'habilitats en PDA és percebuda com la principal barrera per a l'atenció a persones MACA.
- Valoren positivament el test NECPAL i comprenen que identifica més les necessitats pal·liatives que no pas el pronòstic vital. En aquest sentit, no els preocupa que un pacient NECPAL (+) no mori; entenen que “com menys mori, més necessitats d'enfocament pal·liatiu probablement tingui”.
- Es mostren reticents en l'expressió pública de la condició pal·liativa de les persones. Aquesta reticència fa que identifiquin menys pacients -sovint identifiquen com a PCC persones amb clars criteris MACA/NECPAL (+)- i s'explica des d'una doble vessant: en primer lloc, per condicionants ètics, que tindrien potser més a veure amb les pròpies inseguretats del professional; i en segon terme, pels dubtes que generen l'aplicació del criteri de millora, i el potencial estigma o el risc iatrogènic de la identificació (especialment per la negació d'opcions curatives que foren adients).
- Reclamen que el marc de bones pràctiques ètiques quedi inequívocament establert en aplicar el MACA, i que les organitzacions vetllin perquè s'adeqüin els mecanismes de millora a nivell territorial.

Quant a l'evolució clínica i el perfil de consum de recursos dels pacients

- Tenen unes taxes de mortalitat superiors a les de la resta de la població general.
- La seva probabilitat d'ingressar en hospitals d'aguts i en recursos d'atenció intermèdia és també més gran.
- No són més freqüentadors de l'atenció primària ni més consumidors de fàrmacs que els PCC.
- No obstant, el seu comportament clínic és globalment més greu que el del perfil PCC.
- Són atesos per molts professionals no referents, que prenen decisions importants.
- Probablement, concentren una part molt rellevant de la despesa sanitària pública.

1.7 Necessitats de generació de coneixement en malaltia crònica avançada.

Justificació de la tesi doctoral.

Cal acceptar que, a dia d'avui, la robustesa de l'evidència generada pels enfocaments d'atenció pal·liativa basats en un model centrat en la primera transició és encara feble^{184,185}, si més no, tal com s'està plantejant al nostre país.

No obstant això, les dades sobre l'epidemiologia del MACA a la comunitat semblen preliminarment prou rellevants, i la informació sobre el seu efecte sistèmic albira àmbits interessants de millora (tant en termes de resultats en salut, com d'eficiència i promoció d'una experiència de cura amb voluntat d'excel·lència –per a pacients, familiars i també per als professionals-¹⁸⁶).

La necessitat de progressar en aquest àmbit d'atenció seria innegable, atès que afecta les persones amb major vulnerabilitat sanitària -i, probablement, també social-, i que les opcions d'eficiència i de reorientació de les bones pràctiques possiblement siguin identificades i potencialment implementables¹⁸⁷.

No es pot oblidar, a més, que en la mesura en què aquest paradigma clínic interpel·li de manera significativa les persones amb condicions de fragilitat, demència i edat avançada, els nous enfocaments pal·liatius s'estarien inserint en un àmbit epidemiològic d'importància estratègica per al futur dels sistemes públics d'atenció a la salut i el benestar^{188,189,190}.

Aquesta importància va més enllà del context estrictament clínic i arrela en les bases del professionalisme sanitari^{191, 192}.

El progrés passa per la generació de nou coneixement focalitzat en determinats àmbits clau d'aquest procés assistencial¹⁹³, principalment en aquells que seran cabdals per a la millora en la gestió clínica de les persones en situació de malaltia avançada¹⁶⁸.

En aquest context, algunes de les principals preguntes que hauríem de poder respondre (com a societat, com a sistema sanitari, com a professionals) serien les següents:

- Fins a quin punt els coneixements preliminars que disposem sobre l'epidemiologia de la malaltia avançada són confiables*?
- Quines són les necessitats d'atenció que, de manera específica, presenta aquest col·lectiu?
- Quin és el constructe social referent pel que fa al rol, els valors, els posicionaments, les preferències i les expectatives dels malalts -i les seves famílies- vers l'apoderament, l'autocura i la coresponsabilització enfront la seva malaltia?
- Quin és el seu perfil d'utilització de recursos i, en conseqüència, els àmbits d'eficiència que permetria aquest col·lectiu*?
- Quins clústers o agrupacions de pacients tributaris del MACA es poden construir*?
- Com es caracteritzen i es diferencien mútuament aquests clústers quant al patró d'utilització i el model d'atenció*?
- Quin paper juguen les variables socials en l'explicació del comportament clínic?
- Com es pot adaptar el model d'atenció a les característiques de cada persona, en funció del seu perfil de morbiditat i el seu entorn social?
- Com assegurar un model òptim d'atenció en un context de pràctiques integrades i compartides, on la visió territorial sigui la predominant*?
- Com gestionar la PDA i les preferències del pacient en els models d'atenció?
- Quin són els nous reptes i dilemes ètics que l'enfocament del MACA produeix, i com cal gestionar-los?
- Com s'han de repensar els rols i els models organitzatius dels equips assistencials*?
- Quines són les actituds, les noves capacitacions i les necessitats formatives dels professionals enfront el nou paradigma pal·liatiu i el model assistencial que comporta?

La intenció d'aquesta tesi doctoral és fixar i oferir llum nova a algunes d'aquestes qüestions -fonamentalment, les identificades amb un asterisc-, fent-ho des d'una experiència de recerca en el món real, això és: basada en contingents de pacients del dia a dia assistencial de l'atenció primària, defugint experiències pilot que no seran extrapolades, incorporant l'anàlisi dins de l'estratègia assistencial promoguda des dels entorns departamentals i des de les organitzacions de provisió, en un context territorial que ambiciona progressar en l'adopció de pràctiques integrals, integrades i centrades en les persones, com és la comarca d'Osona.

OBJECTIUS I HIPÒTESIS DE L'ESTUDI

2. OBJECTIUS I HIPÒTESIS DE L'ESTUDI

A continuació s'exposen les intencions i enfocaments d'aquesta tesi que, globalment, pretén esbrinar si la prevalença poblacional i el perfil clínic de les persones amb malalties cròniques avançades són previsible, fet que comportaria un ús de recursos assistencials que vindria determinat per uns factors explicatius, l'anàlisi dels quals pot facilitar l'optimització d'un model d'atenció on els dispositius comunitaris hi juguin un paper important.

Des d'aquest punt de partida, es plantegen els objectius i hipòtesis següents:

2.1 Objectiu general

Descriure i analitzar les característiques clíniques bàsiques, així com el perfil d'ús de recursos i de mortalitat d'una cohort comunitària de persones amb malalties cròniques avançades en un context territorial.

2.2 Objectius específics

- 2.2.1 Contribuir a la validació de les propostes d'identificació dels malalts avançats.
- 2.2.2 Confirmar les dades de prevalença insinuades per altres estudis.
- 2.2.3 Avançar en el coneixement de les característiques (demogràfiques, clíniques i de patró en l'ús de recursos) dels malalts avançats a un termini superior al fins ara publicat, comparant-ne alhora el col·lectiu supervivent amb aquell que causa èxitus.
- 2.2.4 Fer una aproximació comprensiva de l'impacte econòmic que comporta l'ús que fan de determinats recursos.
- 2.2.5 Associar els perfils d'ús de recursos sanitaris, i l'impacte econòmic consegüent, a determinades característiques clíniques.
- 2.2.6 Suggestir elements de millora del MACA des d'una visió comunitària i territorial.

2.3 Hipòtesis

2.3.1 El sistema d'identificació poblacional proposat des del PPAC permet de detectar grups de pacients congruents amb el constructe de malaltia avançada propugnat pel MACA.

2.3.2 La prevalença poblacional de la malaltia avançada és estable, fiable i previsible.

2.3.3 La malaltia crònica avançada afecta fonamentalment dones, amb envelliment i sobreenvelliment, on predominen la demència i les condicions geriàtriques per damunt de la visió oncològica tradicional. Un part rellevant d'aquesta població es troba a les residències geriàtriques. La malaltia principal, la trajectòria clínica i el pronòstic de vida influeixen de manera determinant en el perfil d'utilització de recursos sanitaris i en el patró de mortalitat, mantenint-se l'alta probabilitat de morir més enllà dels 2 anys fins ara publicats per altres estudis.

2.3.4 L'impacte econòmic de la malaltia avançada és substancial i, contràriament a allò que diu la bibliografia, no es concentra en el consum d'hospitalitzacions d'aguts, sinó que l'atenció primària i els recursos d'atenció intermèdia tenen un paper protagonista.

2.3.5 El perfil dels recursos sanitaris activats -i la despesa que comporten- ve influït per certes característiques de la persona, com ara el tipus de domicili o la trajectòria de final de vida, de manera que es poden establir perfils diferenciats de cost associats a determinats prototips de pacient.

2.3.6 La qualitat de l'atenció a les persones amb malalties avançades va més enllà de la competència individual i depèn, també i en gran mesura, de la manera en què els equips s'organitzen i els territoris es coordinen.

MATERIAL I MÈTODE

3. MATERIAL I MÈTODE

La sistemàtica de treball que tot seguit es descriu, inclou: els plantejaments metodològics de l'estudi; el context, tempos i casos on s'aplica; les variables i anàlisis estadístiques que s'efectuen; el procés de gestió de la informació i, també, les garanties ètiques de les quals el doctorant n'ha tingut cura.

3.1 Disseny de l'estudi

Es tracta d'un estudi observacional, analític i prospectiu d'una cohort comunitària de persones identificades amb la condició MACA, al llarg d'un període de 3 anys (des de l'1 d'abril de 2013 fins al 31 de març de 2016).

El seguiment ha consistit en la revisió dels diferents registres clínics disponibles al context assistencial real i als entorns de provisió de serveis on és atesa la cohort, a partir de la identificació dels casos com a MACA a la història clínica d'atenció primària (en aquest cas, ECAP) i a la Història Clínica Compartida de Catalunya (HC3)¹⁹⁴.

Les dades van ser recollides en diversos talls temporals i compilades pel doctorand durant el primer semestre del 2016 en el context de l'avaluació del programa MACA i s'ajusten als marges temporals següents:

Taula 8. Esquema dels temps i seguiments efectuats al llarg de l'estudi.

	Data inici	Data fi
Identificació de casos	1 febrer 2013	31 març 2013
Observació als 6 mesos	1 abril 2013	30 setembre 2013
Observació als 12 mesos	1 abril 2013	31 març 2015
Observació als 24 mesos	1 abril 2014	31 març 2015
Observació als 36 mesos	1 abril 2015	31 març 2016

Font: elaboració pròpia, 2017.

3.2 Àmbits i contextos assistencials

L'estudi es duu a terme en equips d'atenció primària de la comarca d'Osona, en el context de la implementació inicial del Model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA), formalment liderat pel Programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC) del Departament de Salut, dins del Pla de Salut 2011-2015.

La comarca d'Osona correspon a un Àrea de gestió assistencial (AGA) del Servei Català de la Salut, inserida dins la Regió Sanitària de la Catalunya Central¹⁹⁵. L'AGA d'Osona compta amb una llarga tradició de pràctiques col·laboratives de base territorial i en contextos de *multiprovisió*, i ha estat un àmbit geogràfic pilot en estratègies de gestió capítativa de l'atenció i un referent de bones pràctiques d'integració assistencial.

Tots el proveïdors sanitaris que operen a la comarca s'agrupen en una estructura funcional anomenada SISO (Sistema Integrat de Salut d'Osona) i compten amb plataformes d'informació sanitària (SI-SISO), protocols, rutes assistencials, grups de treball i objectius de compra de serveis per part del CatSalut que són comuns i compartits en una part substancial¹⁹⁶.

Taula 9. Serveis i proveïdors que formen part del SISO.

ATENCIÓ PRIMÀRIA	Institut Català de la Salut (9 EAP) EBA Vic Sud (1 EAP) EBA Osona Sud (1 EAP)
HOSPITALITZACIÓ D'AGUTS	Consorci Hospitalari de Vic
HOSPITALITZACIÓ D'ATENCIÓ INTERMÈDIA SERVEIS SOCIOSSANITARIS	Fundació Hospital de la Santa Creu de Vic Fundació Hospital Sant Jaume de Manlleu
SALUT MENTAL	Centre Mèdic Psicopedagògic d'Osona (Osonament)

Font: Sistema Integrat de Salut d'Osona, 2017.

3.3 Mostra de l'estudi i selecció de casos

Com ja s'ha comentat, la tesi doctoral s'emmarca dins d'una iniciativa territorial d'implantació del programa MACA, promogut pel Departament de Salut des de finals del 2012, i incorporat als models de compra territorial de serveis del CatSalut des del 2014. En aquesta iniciativa hi han participat els onze EAP de la comarca d'Osona, els quals havien rebut informació i formació estandarditzades sobre el MACA de manera molt desigual abans de l'inici de la seva implementació formal al territori.

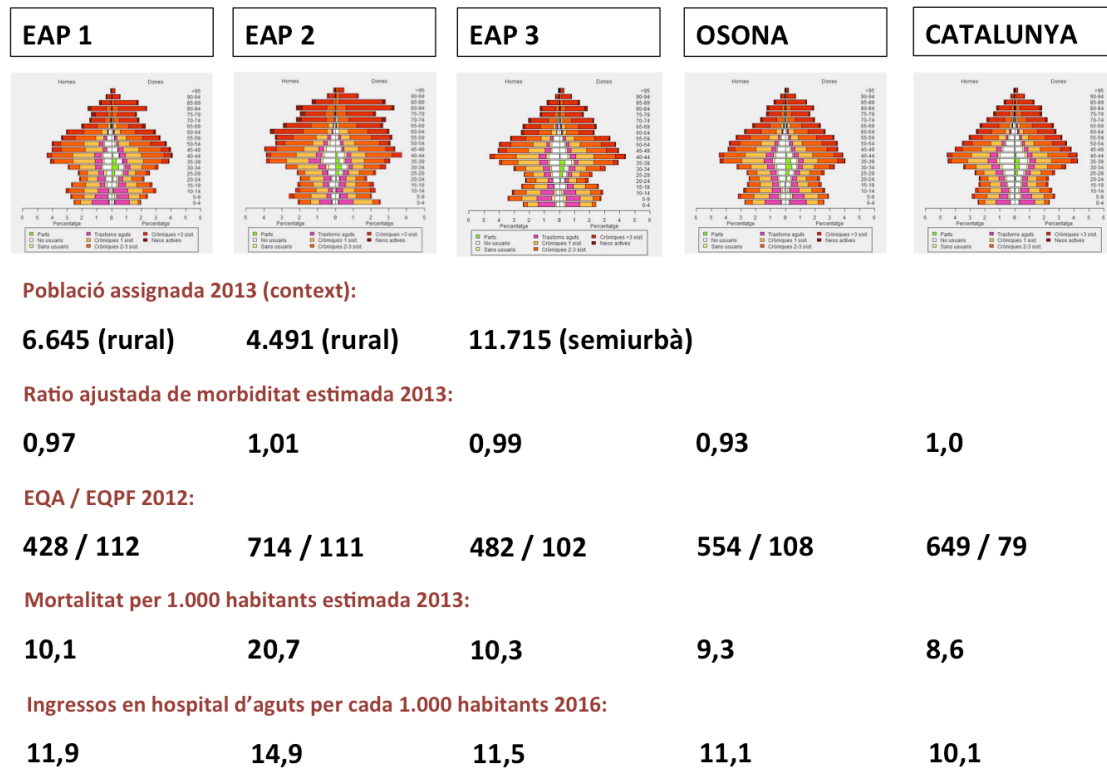
Així, en els moments previs a la implementació (gener del 2013), 4 dels 11 equips havien estat ja implicats en projectes sobre el MACA i un altres 4 es plantejaven implementar el model de manera no prioritzada i molt progressiva. Els 3 EAP restants es varen proposar endegar, *de novo* i de manera singular, una estratègia transversal i sistemàtica d'identificació de persones amb malalties cròniques avançades, la qual cosa els havia de permetre un assoliment òptim de la prevalença horitzó de pacients.

Per garantir la confidencialitat dels seus resultats, al llarg de l'estudi anomenarem aquests equips *EAP1*, *EAP2* i *EAP3*.

Aquests EAP, per les condicions referides de no exposició prèvia al MACA i per la seva intenció d'identificar pacients avançats des d'un enfocament poblacional, eren entorns idonis per als objectius que persegueix aquesta tesi doctoral i, per aquest motiu, han constituït la base de la recerca.

La figura 10 compara els principals trets d'aquests EAP amb el conjunt d'Osona i de Catalunya.

Figura 10. Principals dades demogràfiques, epidemiològiques i de resultats dels tres EAP inclosos, de la comarca d'Osona i del conjunt de Catalunya.



Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'Institut Català de la Salut, Gerència de la Catalunya Central, 2017.

Tot i el seu component predominantment rural¹⁹⁷, l'agregat de les característiques epidemiològiques i demogràfiques dels tres equips és comparable al del conjunt de la comarca d'Osona. No obstant, caldrà tenir en compte que l'EAP2 mostra un major envelliment i, en conseqüència, unes dades superiors quant a morbiditat i mortalitat.

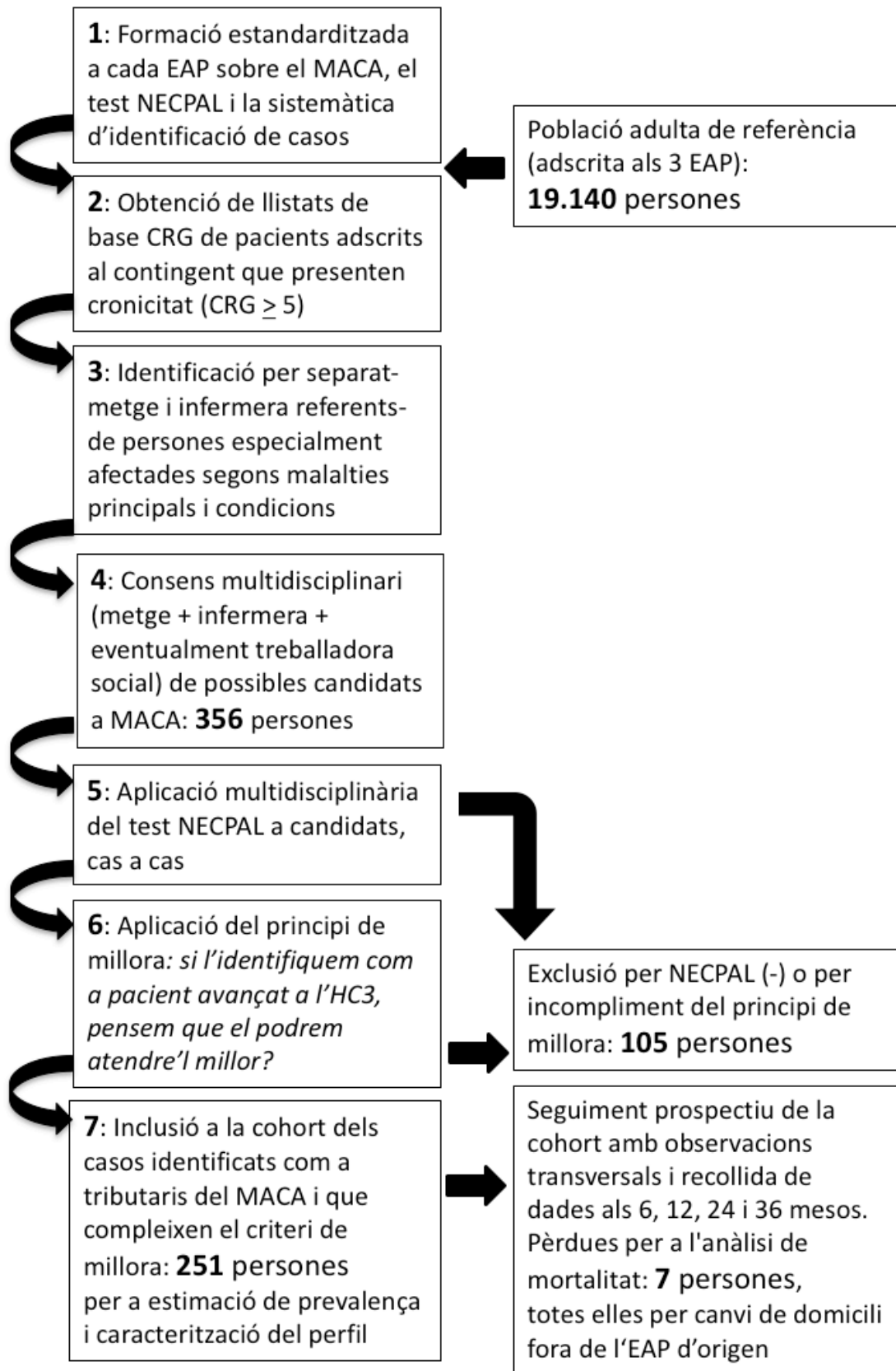
Pel que fa a resultats de qualitat, els tres equips són comparables –entre si i respecte a la comarca- pel que fa a l'estàndard de qualitat en la prescripció farmacèutica (EQPF). Quant a l'estàndard de qualitat assistencial (EQA), l'EAP2 sembla mostrar un comportament millor.

Els tres equips adequen la seva acció assistencial en un context integrat d'atenció de base comarcal (SISO), compartint recursos i serveis i formant part d'una àrea de gestió assistencial (AGA) segons criteris del Servei Català de la Salut.

Sumant la cobertura poblacional dels tres equips, suposen el 15% de la demografia comarcal i, globalment, es considera que constitueixen una representació prou apropiada del conjunt del territori, tot i que caldrà tenir en compte les seves característiques particulars de cara a la interpretació dels resultats.

Així, els casos que componen la cohort comunitària en què es basa l'estudi van ser el conjunt de persones identificades quan els tres EAP referits van dur a terme l'estratègia transversal d'identificació de pacients MACA, en el període febrer-març del 2013, en el context d'aplicació de les propostes del Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Aquests casos foren identificats mitjançant el procediment formalment proposat pel PPAC, que combina l'administració de l'instrument NECPAL i el judici clínic dels professionals referents, a partir de llistats estandarditzats de pacients complexos⁸¹. Es tracta, doncs, d'una identificació transversal i poblacional de pacients avançats mitjançant la detecció inicial, individual i sistemàtica, de persones amb cronicitat greu, a les quals de manera multidisciplinària se'ls va aplicar l'instrument NECPAL¹⁶⁷ i, seguidament, els criteris de millora del MACA⁸¹. La figura 11 esquematitza les fases de la selecció de casos¹⁹⁴ que s'expliquen amb més detall a continuació.

Figura 11. Esquema de l'estudi que origina la tesi doctoral.



Font: elaboració pròpia, 2017.

1. Els EAP van rebre tres sessions formatives de 2 h. amb informació i formació idèntiques -en continguts, docents i mètode - per part de professionals vinculats al PPAC. Les sessions incloïen continguts genèrics sobre les estratègies catalanes de cronicitat i d'abordatge a les necessitats complexes. S'hi feia un èmfasi especial en el MACA i en la sistemàtica d'identificació de persones amb malalties avançades i necessitats pal·liatives proposada pel Departament de Salut, així com en l'administració del test NECPAL.
2. Un cop rebuda la formació, els EAP van disposar dels llistats de pacients amb CRG ≥ 5 a partir dels quals fou possible cercar persones que, potencialment, acomplissin condicions MACA.
3. Sobre la base d'aquest llistat, el metge i la infermera referents de cada contingent van fer, per separat, una selecció dels pacients que estiguessin especialment afectats de malalties oncològiques, cardiològiques, pneumològiques, nefrològiques, hepatològiques o neurològiques. El criteri *especialment afectat*, de base subjectiva, va ser treballat i debatut en grup a les sessions formatives, de manera que els participants poguessin aplicar-lo des d'una comprensió el màxim de comuna. També se'ls demanava que identifiquessin persones que, segons el seu criteri, estiguessin afectades de demència greu, fragilitat avançada, síndromes geriàtriques de difícil control o cures domiciliàries complexes.
4. Els professionals referents del contingent, eventualment amb la treballadora social del CAP, posaven en comú els llistats de pacients seleccionats i consensuaven les persones potencialment tributàries del MACA segons els criteris genèrics del PPAC (pronòstic de vida limitat, perfil complex de necessitats, enfocament pal·liatiu emergent i exigència d'inici d'un procés de PDA).
5. Als casos preseleccionats, fruit del consens, se'ls va administrar el test NECPAL, en la seva versió 1.0.
6. A les persones identificades com a NECPAL (+) se'ls va aplicar de manera interdisciplinària el principi de millora proposat pel PPAC: *si identifiquem el pacient com a tributari del MACA, pensem que el podrem atendre millor?*
7. En cas de complir aquest criteri de millora van ser identificats com a MACA a l'ECAP i a HC3, essent inclosos en la cohort objecte de l'estudi.

3.4 Criteris d'inclusió i d'exclusió

Varen ser incloses dins l'estudi les persones adscrites a contingents d'adults dels tres EAP i que van ser identificades amb el *marcatge* MACA disposat a l'ECAP i HC3 a data del 31 de març de 2013.

D'altra banda, els pacients identificats com a MACA que eren menors de 15 anys a data del 31 de març de 2013 van ser exclosos.

3.5 Procés de recollida de dades

Els casos que conformen la cohort van ser identificats mitjançant el CIP a efectes de localització i accés a les dades. Aquestes dades s'obtingueren mitjançant la consulta als sistemes d'informació d'ús convencional a l'AGA Osona, que inclouen la història clínica informatitzada pròpia dels EAP inclosos a la mostra, la plataforma comarcal d'informació sanitària (SI-SISO) i la plataforma d'informació en salut d'abast nacional (HC3).

Aquesta informació va ser recollida pel doctorand, que disposa dels privilegis d'usuari i de les claus d'accés als referits sistemes d'informació.

Les dades van ser buidades en els corresponents quaderns de recollida de dades -QRD- (veure annex 1) en suport paper. Posteriorment, van ser transferides a un full de càlcul anonimitzat, que constitueix la base sobre la qual es van efectuar els càlculs estadístics.

Els QRD en suport paper, així com les claus de traducció dels CIP al sistema de codis anonimitzats del full de càlcul han estat custodiades pel doctorand.

3.6 Variables incloses

De cada persona identificada es va fer un seguiment evolutiu durant tres anys dels ítems següents:

3.6.1. Descriptius individuals:

Edat: considerada com a variable contínua (mesurada en anys complets a data de l'1 d'abril de 2013) o categòrica (<65 anys, 65-79 anys, 80-84 anys, \geq 85 anys) segons les necessitats d'anàlisi. Eventualment, aquestes categories queden agrupades només en dues: a) no sobreenvelliment, que inclou el grups de <65 anys, 65-79 anys i 80-84 anys, i b) sobreenvelliment, que incorpora els \geq 85 anys.

Sexe: home o dona.

EAP de referència: equip al qual el pacient estava adscrit a data de l'1 d'abril de 2013. És manté el criteri d'adscripció malgrat els canvis que puguin haver-hi al llarg del període d'observació, sempre que romangui dins d'un contingent de qualsevol dels EAP inclosos a la tesi o a un altre equip al qual sigui possible accedir a la informació.

Malaltia principal: identificada segons el criteri del metge de família referent i codificada aplicant la sistemàtica d'estudis anteriors, que es basa en una classificació per grup patològic que inclou les següents possibilitats: malaltia oncològica, cardiològica, pneumològica, nefrològica, neurològica, hepatològica, demència, fragilitat/síndromes geriàtriques. En cas de no poder encabir la malaltia principal en alguna d'aquestes opcions, eren classificades com a *altres malalties cròniques avançades*.

Tipologia de domicili: es registra si el pacient viu a casa seva o en una residència. Una persona que vagi a viure en una residència en qualsevol moment dels tres anys de seguiment s'ha considerat *cas residencial* en la gestió de les dades.

Nivell d'estratificació: segons l'algorisme automatitzat a l'ECAP emprant els Clinical Risk Groups -CRG-⁷³, que permet classificar els pacients en els grups genèrics següents expressats a la taula 10.

Taula 10. Esquema de la classificació segons CRG.

CRG	Interpretació
1	Població sana o no atesa pel sistema
2	Població només amb patologia aguda
3	Cronicitat menor
4	Cronicitat menor a diferents òrgans o sistemes
5	Una condició crònica important
6	Dues condicions cròniques importants
7	Més de dues condicions cròniques importants
8	Malalties oncològiques complexes
9	Condicions catastròfiques

Font: adaptada de 3M™ Clinical Risk Grouping Software, 2016.

Trajectòria de final de vida: aquesta variable s'obté sobre la base d'agrupacions de les malalties principals segons mostra la taula adjunta:

Taula 11. Trajectòries de final de vida i malalties que inclouen. NOTA: en aquesta tesi les trajectòries de la fragilitat i la demència són tractades com a una única i comuna, tal com proposen autors referents de les cures pal·liatives a l'atenció primària.

Trajectòria	Malalties principals que incorpora
Càncer	malaltia oncològica
Fragilitat/demència*	demència, fragilitat avançada, síndromes geriàtriques
IOCA	malaltia cardiològica, pneumològica, nefrològica, neurològica, hepatològica, altres

Font: adaptada de Lunney JR i col., 2003; Murray S i col., 2005; i Gómez-Batiste X i col., 2010.

3.6.2. Ús de recursos agregat en cada tall evolutiu d'observació quant a:

- Número de dies ingressat a l'**hospital d'aguts**: segons informació disponible al SI-SISO.
- Atencions als serveis d'**urgències hospitalàries**: segons informació disponible al SI-SISO.
- Consultes presencials al **metge de família al CAP**: segons informació disponible a l'ECAP.

- Consultes presencials a la **infermera al CAP**: segons informació disponible a l'ECAP.
- Consultes **domiciliàries** totals, realitzades per l'EAP: segons informació disponible a l'ECAP.
- Consultes **telefòniques** totals, realitzades per l'EAP: segons informació disponible a l'ECAP.
- Consultes a dispositius d'**urgències extrahospitalàries**: segons informació disponible a l'ECAP i al SI-SISO.
- Consultes que ha generat al **PADES**: segons informació disponible als registres de l'Hospital de la Santa Creu de Vic.
- Necessitat d'ingrés a un **centre residencial**: segons informació disponible a l'ECAP.
- Dies d'estada a un **hospital d'atenció intermèdia**: segons informació disponible al SI-SISO.

Els elements de **cost** associats a l'ús d'aquests recursos s'han calculat sobre la base de les estimacions expressades a l'annex 2.

3.6.3. Dades referides al possible èxitus:

Èxitus vs. supervivència: estat de la persona al final de cada tall d'observació i segons informació disponible en qualsevol registre clínic. En cas de discrepància, es fa cas a la següent prelació: ECAP > Hospital de la Santa Creu > Hospital General > 061 > referència oral del metge de família referent.

Data de l'èxitus: segons informació disponible en qualsevol registre clínic. En cas de discrepància, es fa cas a la següent prelació: ECAP > Hospital de la Santa Creu > Hospital General > 061 > referència oral del metge de família referent.

Lloc de l'èxitus: segons informació disponible a qualsevol registre clínic. En cas de discrepància, es fa cas a la següent prelació: ECAP > Hospital de la Santa Creu > Hospital General > 061 > referència oral del metge de família referent. Les categories possibles són: *domicili, residència, centre sociosanitari, hospital d'aguts, altres, desconegut*.

Causa de l'èxitus: segons informació disponible en qualsevol registre clínic. En cas de discrepància, es fa cas a la següent prelació: ECAP > Hospital de la Santa Creu > Hospital

General > 061 > referència oral del metge de família referent. Les causes són atribuïdes i agrupades segons el mateix criteri que les malalties principals.

Dies d'estada en ingrés previ a un possible èxitus: segons informació disponible al SISO i referida només als pacients que han causat èxitus en un entorn hospitalari (d'aguts o d'atenció intermèdia, sense diferenciar-los).

3.7 Periodicitat de l'observació

La taula següent mostra la periodicitat amb què són observades les dades.

Taula 12. Grups de variables observades en cada tall evolutiu. (a) Dades no actualitzades perquè es parteix només d'aquelles aportades pel tall transversal. (b) Dades no disponibles en tractar-se del moment del tall de prevalença, sense seguiment temporal. (c) Dades no disponibles per la inexistència lògica d'èxitus del criteri d'admissió.

Grup de variables	01.02.13 a 31.03.13 (TALL)	01.04.13 a 31.09.13 (6M)	01.04.13 a 31.03.14 (12M)	01.04.14 a 31.03.15 (24M)	01.04.15 a 31.03.16 (36M)
3.6.1	X	a	a	a	a
3.6.2	b	X	X	X	X
3.6.3	c	X	X	X	X

Font: elaboració pròpia, 2017.

3.8 Metodologia estadística i anàlisi de resultats

Es varen analitzar les variables mitjançant l'estadística descriptiva, calculant la mediana, la mitjana i la desviació estàndard (DE) de la distribució en les variables quantitatives, i el percentatge, en les categòriques, tot facilitant l'interval de confiança al 95% per als diferents estimadors.

En totes les anàlisis s'ha treballat amb un 5% de significació. Eventualment i en el cas de rellevància clínica destacable, s'ha fet esment de significacions menors del 10% .

Per a les principals anàlisis, els pacients van ser agrupats segons el sexe, el grup d'edat, la trajectòria de final de vida, l'EAP i la tipologia de domicili.

La comparació entre variables qualitatives es va dur a terme mitjançant la prova de la X^2 de Pearson.

Els contrastos que inclouen variables quantitatives es duen a terme mitjançant l'anàlisi de la variància (ANOVA).

L'anàlisi de la mortalitat es va realitzar respectant les censures de la població, incloent-hi totes les persones que romanen vives en cada moment evolutiu.

Es van utilitzar el mètode no paramètric de Kaplan-Meier, per a estimar-ne les supervivències, i el test Log-Rank, per a l'anàlisi comparativa dels diferents grups.

Els factors associats a la probabilitat de mort es varen analitzar aplicant el model de Cox i el càlcul de les Hazard Ratios.

Els *softwares* emprats han estat: SPSS (versió 23) i R (versió 3.3.2).

3.9 Aspectes ètics

Es tracta d'un estudi observacional que no comporta cap mena d'intervenció sobre les persones, ni es duu a terme cap exploració o tampoc no s'obté cap informació addicional, sinó que el valor de les variables s'extreu estrictament a partir de la informació que ja figura en les seves respectives històries clíniques i sobre la base de les bones pràctiques en aquests pacients.

L'aspecte ètic més rellevant de la recerca tindria a veure amb la confidencialitat de les dades, atès que corresponen a informació sensible i de caràcter personal, la qual cosa porta a reflexionar sobre la necessitat o no de consentiment dels pacients. Pel que fa a això, cal constatar que:

- Les dades es van obtenir de les històries clíniques dels participants per part d'un professional amb dret d'accés a elles –l'investigador principal-, i sotmès a l'obligació de confidencialitat i secret professional. A partir de la primera revisió de les dades, el seu segon tractament i el trasllat al QRD es fan ja codificadament i anonimitzada, de manera que la gestió de la informació preserva la identificació de les persones.
- La finalitat de l'estudi és d'interès epidemiològic i la proposta observacional s'emmarca dins d'una estratègia explícitament emparada i promoguda pel Departament de Salut, el Servei Català de la Salut i els contractes programa de les entitats proveïdores del territori que aporten les dades d'estudi. Es tracta, per tant, d'un estudi d'interès públic que pot aportar informació rellevant a fi d'orientar l'actuació del territori en l'atenció als malalts amb condicions de complexitat.
- La sol·licitud de consentiment als participants seria totalment inviable o suposaria un esforç desproporcionat, considerant el caràcter parcialment retrospectiu de les dades i el fet que molts d'ells podrien estar en condicions de gran fragilitat, haver ja mort o trobar-se en una situació de difícil contacte.

Per tot el que s'exposa i acollint-nos a l'excepció que ja contempla la mateixa normativa LOPD 15/1999 i a la interpretació que n'ha fet l'Agència de Protecció de Dades en diverses consultes, així com a la previsió que recull la Llei 41/2002 en relació a l'ús de la Història Clínica per a la investigació, i atenent, d'una banda, l'interès de l'estudi com a epidemiològic en el marc d'un programa públic del Departament de Salut i el CatSalut i, de l'altra, les garanties d'un tractament confidencial de les dades atesa la seva anonimització,

es va sol·licitar al Comitè d'Ètica de la Recerca de la UVIC-UCC que autoritzés l'estudi sense necessitat de recollir el consentiment dels participants.

Així, l'estudi va ser sotmès a la revisió per part del Comitè d'Ètica de la Recerca de la Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya, obtenint-ne el seu dictamen favorable i considerant que, en no tractar-se d'un assaig clínic, no li calia exposar-se a cap altre tipus de comitè. Ensenms, els investigadors de l'estudi es van comprometre a complir en tot moment la Llei Orgànica de Protecció de Dades de Caràcter Personal 15/1999 en tots els seus requeriments.

Finalment, la Gerència Territorial de la Catalunya Central de l'Institut Català de la Salut, així com les respectives Direccions d'EAP i del SAP Osona, van ser informades del projecte i en van donar el vistiplau explícit.

3.10 Gestió de les dades

3.10.1 Auditories

L'equip investigador va restar obert a col·laborar en les visites d'inspecció i en les eventuais comprovacions per part dels responsables dels centres on es va dur a terme la investigació. Així mateix, es va mantenir compromès a elaborar els informes de seguiment que fossin necessaris. Els col·laboradors en l'estudi han guardat confidencialitat total de la informació a què han tingut accés, que només s'ha utilitzat amb les finalitats de monitorització o d'auditoria.

3.10.2 Registre de les dades

El procediment de recollida i de registre de les dades de l'estudi ha estat sistemàtic per tal de garantir l'homogeneïtat en el procés i les majors exactitud i precisió possibles.

Els registres de les dades han estat datats i signats per la persona que les ha obtingut (l'investigador principal) i s'han reportat, així mateix, totes les incidències i circumstàncies no previstes que poguessin alterar la qualitat i la integritat de la recerca per ser revisades, identificades i resoltes posteriorment i convenient.

3.10.3 Conservació dels resultats

L'investigador principal ha restat compromès a facilitar els mitjans i les infraestructures necessàries per a garantir la correcta custòdia i la conservació de la documentació de l'estudi.

Un cop anonimitzades les dades, els membres de l'equip investigador han pogut tenir accés a elles i participar de la seva interpretació.

Es disposa d'un registre únic dels diferents elements per a la recollida de les dades de l'estudi (QRD i base de dades).

L'investigador principal mantindrà durant un mínim de cinc anys a partir de la data de la darrera publicació en la literatura científica, tota la informació que faci referència als resultats de l'estudi, als registres i als quaderns de recollida de dades, així com als codis d'identificació dels pacients. Un cop acabada la custòdia de les dades, se n'ha d'assegurar la seva destrucció.

No està prevista actualment la cessió a tercers de les dades generades per l'estudi. En cas que aquesta es produís, s'asseguraran sempre la confidencialitat de la seva gestió i la completa anonimització, en compliment de les previsions de la Llei 15/1999.

RESULTATS

4. RESULTATS

En aquest capítol es mostren els resultats més interessants de la tesi, i els més congruents amb les hipòtesis amb què s'ha plantejat.

Per a una millor comprensió del lector, les dades s'ofereixen agrupades en cinc blocs. En primer lloc s'aporta la informació referida a la prevalença poblacional per, a continuació, expressar les dades que millor descriuen la cohort. En tercer lloc, es fa l'anàlisi de l'ús de recursos per, tot seguit, valorar-ne els costos que se'ls atribueixen. Finalment, es descriu i s'analitza la mortalitat observada en la cohort.

4.1 Prevalença poblacional

La cohort la componen les 251 persones que compleixen els criteris d'inclusió abans esmentats.

Les prevalences, que s'expressen a la taula 13, s'han calculat a partir de les dades de població adulta assignada als contingents dels EAP que conformen la cohort.

Es descriu també la prevalença excloent la població que viu a centres residencials. Finalment, es determina la contribució de cada EAP al conjunt de la cohort.

Taula 13. Descripció de les poblacions i la prevalença de persones amb malaltia avançada. Les poblacions descrites corresponen a les assignades a cada EAP al febrer del 2013.

	EAP1	EAP2	EAP3	TOTAL COHORT
Població total	6.645	4.491	11.715	22.851
Població adulta (≥15 anys) assignada	5.572	3.879	9.689	19.140
Casos identificats	57	47	147	251
Prevalença a la població adulta assignada	1,0%	1,2%	1,5%	1,3%
Prevalença excloent-hi la població residencial	0,9%	1,1%	1,0%	1,0%
% de casos que aporta cada EAP a la cohort	22,7	18,7	58,6	
% de casos que aporten excloent-hi la població residencial (n=190)	26,8	22,7	50,5	

Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'Institut Català de la Salut, Gerència de la Catalunya Central, 2017.

4.2 Característiques de la cohort

La mediana d'edat ha estat de 85 anys, la mitjana és de 83,4 anys amb una DE = 9,2.

El 56,6% són dones. La proporció femenina és del 66,9% en cas de persones afectades de fragilitat-demència, i del 47,2% si pateixen IOCA o càncer.

Les dades més rellevants quant a la distribució de les variables es mostren a les taules següents (14, 15 i 16). El *valor p* de la darrera columna determina la significació estadística de la relació entre les dues variables analitzades en cada cas.

Taula 14. Distribució de les principals variables, globals i per EAP (n=251). Entre parèntesis, el percentatge de casos en extreure la població que ha viscut en una residència al llarg de l'estudi (n restant =190).

		EAP			TOTAL COHORT	
		EAP1	EAP2	EAP3		
Edat	% menor de 65 (n=10)	3,5 (3,9)	8,5 (9,3)	2,7 (4,2)	4 (5,3)	p < 0,5
	% entre 65 i 79 (n=61)	22,8 (23,5)	29,8 (27,9)	23,1 (27,1)	24,3 (26,3)	
	% entre 80 i 84 (n=71)	36,8 (37,3)	27,7 (30,2)	25,2 (24,0)	28,3 (28,9)	
	% igual o major de 85 (n=109)	36,8 (35,3)	34,0 (32,6)	49,0 (44,8)	43,4 (39,5)	
Sexe	% dones (n=142)	42,1	59,6	61,2	56,6	p < 0,05
	% homes (n=109)	57,9	43,4	38,8	43,4	
Malaltia principal	% ONCO (n=34)	8,8	27,7	10,9	13,5	p < 0,005
	% CARDIO (n=34)	12,3	14,9	13,6	13,5	
	% PNEUMO (n=20)	7,0	17,0	5,4	8,0	
	% HEPATO (n=3)	0	0	2,0	1,2	
	% NEURO (n=24)	10,5	0	12,2	9,6	
	% NEFRO (n=8)	7,0	4,3	1,4	3,2	
	% DEMÈNCIA (n=68)	35,1	17,0	27,2	27,1	
	% FRAGILITAT-GERIÀT (n=56)	17,5	17,0	25,9	22,3	
% ALTRES (n= 4)	1,8	2,1	1,4	1,6		
Trajectòria	% Fragilitat/demència (n=124)	52,6	34,0	53,1	49,4	p < 0,005
	% Oncològica (n=34)	8,8	27,7	10,9	13,5	
	% IOCA (n=93)	38,6	38,3	36,1	37,1	
Radio càncer – no càncer	Pacients no càncer per cada 1 que pateix un càncer avançat	1/10	1/2,5	1/8	1/6,5	
Persones a residència	% que hi viuen en algun moment del període observació	10,5	8,5	34,7	24,3	

Font: elaboració pròpia, 2017.

Taula 15. Distribució de les principals variables segons grups etaris (n=251).

		Grup d'edat				
		< 65 n=10	65-79 n=61	80-84 n=71	≥ 85 n=109	
Malaltia principal	% ONCO	20,6	35,3	29,4	14,7	p < 0,001
	% CARDIO	2,9	17,6	38,2	41,2	
	% PNEUMO	0	20,0	50,0	30,0	
	% HEPATO	0	100	0	0	
	% NEURO	4,2	33,3	33,3	29,2	
	% NEFRO	12,5	37,5	25,0	25,0	
	% DEMÈNCIA	0	25,0	26,5	48,5	
	% FRAGILITAT-GER	0	10,7	16,1	73,2	
% ALTRES	0	50,0	25,0	25,0		
Trajectòria	% Fragilitat/demència	0	18,5	21,8	59,7	p < 0,001
	% Oncològica	20,6	35,3	29,4	14,7	
	% IOCA	3,4	27,0	37,1	32,6	
Sexe	% de dones	50,0	45,9	47,9	68,8	
Persones a residència	% del grup etari que hi viuen en algun moment	0	18,0	22,5	31,2	

Font: elaboració pròpia, 2017.

Taula 16. Distribució de les principals variables segons el tipus de domicili (n=251).

		Tipus de domicili		
		casa (n=190)	residència (n=61)	
Malaltia principal (% de cada malaltia principal que viu a un indret o l'altre)	ONCO	91,2	8,8	p < 0,001
	CARDIO	85,3	14,7	
	PNEUMO	95,0	5,0	
	HEPATO	100	0	
	NEURO	83,3	16,7	
	NEFRO	100	0	
	DEMÈNCIA	47,1	52,9	
	FRAGILITAT-GERI	80,4	19,6	
	ALTRES	75	25	
Malaltia principal (% de cada malaltia principal dins de cada indret)	ONCO	16,3	4,9	p < 0,001
	CARDIO	15,3	8,2	
	PNEUMO	10	1,6	
	HEPATO	1,6	0	
	NEURO	10,5	6,6	
	NEFRO	4,2	0	
	DEMÈNCIA	16,8	59,0	
	FRAGILITAT-GERI	23,7	18,0	
	ALTRES	1,6	1,6	
Trajectòria (% de les trajectòries dins de cada indret)	Fragilitat/demència	41,2	78,3	p < 0,001
	Oncològica	16,3	4,9	
	IOCA	42,2	16,7	
Trajectòria (% que viu a un indret o l'altre)	Fragilitat/demència	62,1	37,9	p < 0,001
	Oncològica	91,2	8,8	
	IOCA	88,2	11,8	
Edat	Taxa de sobreenvelliment	39,5	55,7	

Font: elaboració pròpia, 2017.

La distribució comunitària entre condicions -fragilitat o demència- i malalties -càncer o IOCA- és del 49,3% i el 50,7%, respectivament.

No hi ha casos MACA identificats que hagin estat atribuïts als CRG 2 (únicament problemes aguts de salut), 3 (malaltia crònica menor únic) o 4 (> 1 malaltia crònica menor).

La taula 17 mostra les distribucions dels altres estrats CRG en funció de les malalties principals (expressades en número de casos), i segons l'EAP (expressades en termes percentuals).

El valor p de la darrera columna determina la significació estadística de les eventuais diferències entre les variables analitzades.

Taula 17. Distribució dels casos segons les malalties principals i dins de cada grup de morbiditat.

	Estratificació en funció del CRG						
	CRG 1	CRG 5	CRG 6	CRG 7	CRG 8	CRG 9	
ONCO	3	0	1	4	18	0	p < 0,001
COR	0	0	9	15	3	0	
PNEUMO	0	0	6	12	0	0	
HEPATO	0	0	0	3	0	0	
NEURO	1	1	6	9	0	3	
NEFRO	0	0	0	6	0	0	
DEMÈNCIA	1	3	32	25	3	0	
GERIA-FRAG	2	1	22	20	5	0	
ALTRES	0	1	0	3	0	0	
% EAP1	2,1	0	40,4	44,7	10,6	2,1	p < 0,5
% EAP2	2,4	0	35,7	40,5	21,4	0	
% EAP3	3,9	4,7	32,6	45,7	11,6	1,6	
TOTAL	3,2	2,8	34,9	44,5	13,3	1,4	

Font: elaboració pròpia, 2017.

Al menys el 79,4% de los casos va presentar multimorbididad significativa (CRG 6 o 7).

4.3 Anàlisi de l'ús de recursos

Els resultats s'expressen per pacient, i s'han estudiat des d'una doble mirada que valora: a) l'ús agregat: ús de recursos acumulat al llarg de tot el seguiment -tres anys- i b) els recursos-per-dia: ús dels recursos dividit pels dies que la persona ha sobreviscut al llarg del període d'observació.

Excepte a l'última columna, totes les taules d'aquest apartat -de la 18 a la 21- descriuen les dades d'ús agregat als tres anys. Entre parèntesis se n'expressen les respectives desviacions estàndard.

Les darreres columnes de cadascuna d'aquestes taules mostren les significacions que, per a cada recurs, s'han obtingut a l'anàlisi de la variància (ANOVA) aplicada a les distribucions basades en recursos-per-dia. Aquesta presentació permet de comparar simultàniament les significacions obtingudes en l'anàlisi d'ús agregat amb les que ofereix l'anàlisi de l'ús de recursos-per-dia.

4.3.1 Ús de recursos global de la cohort i segons l'EAP

Taula 18. Ús de recursos global de la cohort i segons l'EAP.

	Anàlisi basada en l'ús agregat de recursos					Anàlisi basada en recursos per dia
	EAP1	EAP2	EAP3	valor p	MITJANA COHORT	ANOVA valor p
Dies a hospital aguts	5,3 (7,9)	6,3 (8,0)	3,3 (5,9)	p < 0,05	4,3 (6,9)	p < 0,5
Assistències urgències hospitalàries	3,1 (7,3)	1,6 (2,1)	1,8 (2,6)	p < 0,1	2,0 (4,1)	p < 0,5
Visites MF al CAP	12,4 (13,0)	17,5 (23,7)	11,9 (12,4)	p < 0,1	13,0 (15,3)	p < 0,5
Visites infermeria al CAP	13,3 (18,0)	18,7 (27,0)	14,0 (23,6)	p < 0,5	14,7 (23,2)	p < 0,1
Domicilis EAP	17,1 (20,3)	14,7 (18,6)	30,9 (45,6)	p < 0,01	24,8 (37,7)	p < 0,5
Consultes telefòniques EAP	11,7 (12,2)	5,8 (7,3)	13,4 (17,1)	p < 0,01	11,6 (14,9)	p < 0,05
Assistències ACUT	1,7 (2,6)	1,2 (1,5)	2,4 (5,5)	p < 0,5	2,0 (4,5)	p < 0,5
Visites PADES	0,3 (0,9)	0,3 (0,9)	0,2 (1,1)	p < 1,00	0,2 (1,0)	p < 0,5
Dies a hospital atenció intermèdia	15,8 (29,4)	7,1 (11,5)	5,3 (11,5)	p < 0,001	8,0 (17,7)	p < 0,5

Font: elaboració pròpia, 2017.

4.3.2 Ús de recursos segons grups d'edat

Taula 19. Ús de recursos segons grups d'edat.

	Anàlisi basada en l'ús agregat de recursos					Anàlisi basada en recursos per dia
	< 65	65 - 79	80 - 84	≥ 85	valor p	ANOVA valor p
Dies a hospital aguts	5,6 (10,4)	6,5 (8,3)	4,8 (7,2)	2,6 (4,9)	p < 0,005	p < 0,5
Assistències urg. hospitalàries	1,6 (2,7)	3,2 (7,0)	2,3 (3,3)	1,2 (1,9)	p < 0,05	p < 1,0
Visites MF al CAP	6,8 (7,8)	18,5 (22,1)	16,1 (16,0)	8,5 (7,4)	p < 0,001	p < 0,05
Visites infermeria al CAP	5,9 (8,2)	19,7 (26,3)	19,7 (28,3)	9,5 (16,4)	p < 0,005	p < 0,1
Domicilis EAP	14,2 (24,0)	24,4 (50,47)	25,3 (38,8)	25,6 (29,1)	p < 1,0	p < 0,5
Consultes telefòniques EAP	6,7 (10,3)	11,8 (14,5)	12,9 (16,2)	11,1 (14,6)	p < 1,0	p < 1,0
Assistències ACUT	0,5 (1,0)	1,7 (2,3)	2,6 (4,5)	1,9 (5,5)	p < 0,5	p < 1,0
Visites PADES	0,7 (1,3)	0,3 (0,9)	0,1 (0,5)	0,2 (1,3)	p < 0,5	p < 0,001
Dies a hospital atenció intermèdia	4,5 (8,0)	7,8 (17,6)	9,9 (17,7)	7,2 (18,5)	p < 1,0	p < 1,0

Font: elaboració pròpia, 2017.

4.3.3 Ús de recursos segons tipus de domicili

Taula 20. Ús de recursos segons tipus de domicili.

	Anàlisi basada en l'ús agregat de recursos			Anàlisi basada en recursos per dia
	RESIDÈNCIA	CASA	valor p	ANOVA valor p
Dies a hospital aguts	2,2 (4,6)	5,0 (7,4)	p < 0,01	p < 0,05
Assistències urgències hospitalàries	1,2 (1,8)	2,3 (4,6)	p < 0,1	p < 0,5
Visites MF al CAP	9,3 (14,1)	14,3 (15,6)	p < 0,05	p < 0,001
Visites infermeria al CAP	7,8 (21,6)	16,9 (23,3)	p < 0,01	p < 0,001
Domicilis EAP	22,8 (23,7)	25,4 (41,3)	p < 1,0	p < 0,5
Consultes telefòniques EAP	6,6 (8,7)	13,2 (16,1)	p < 0,005	p < 0,01
Assistències ACUT	2,4 (7,3)	1,9 (3,1)	p < 0,5	p < 1,0
Visites PADES	0,3 (1,7)	0,2 (0,7)	p < 0,5	p < 1,0
Dies a hospital atenció intermèdia	5,4 (15,1)	8,8 (18,5)	p < 0,5	p < 0,5

Font: elaboració pròpia, 2017.

4.3.4 Ús de recursos segons trajectòries

Taula 21. Ús de recursos segons trajectòries.

	Anàlisi basada en l'ús agregat de recursos				Anàlisi basada en recursos per dia
	FRAG/DEM	IOCA	CANCER	valor p	ANOVA valor p
Dies a hospital aguts	2,9 (5,5)	5,5 (7,1)	6,4 (9,7)	p < 0,005	p < 0,001
Assistències urgències hospitalàries	1,4 (2,1)	3,0 (6,0)	1,9 (2,7)	p < 0,05	p < 0,5
Visites MF al CAP	10,8 (12,1)	15,7 (17,6)	14,0 (18,2)	p < 0,1	p < 0,001
Visites infermeria al CAP	9,7 (16,2)	21,3 (29,2)	15,1 (22,2)	p < 0,001	p < 0,001
Domicilis EAP	28,1 (41,5)	24,8 (35,7)	12,5 (24,6)	p < 0,5	p < 0,1
Consultes telefòniques EAP	11,7 (13,7)	12,7 (16,5)	8,0 (14,3)	p < 0,5	p < 0,5
Assistències ACUT	2,1 (5,3)	2,1 (3,9)	1,3 (1,8)	p < 1,0	p < 0,5
Visites PADES	0,1 (0,4)	0,4 (1,5)	0,2 (0,6)	p < 0,5	p < 0,5
Dies a hospital atenció intermèdia	6,7 (14,9)	9,5 (22,6)	8,9 (11,1)	p < 0,5	p < 0,5

Font: elaboració pròpia, 2017.

4.3.5 Algunes dades addicionals d'interès quant a l'ús de recursos

L'anàlisi de recursos-per-dia mostra que els malalts crònics avançats passen a l'hospital el 6'6% del temps que sobreviuen durant el seguiment. D'aquest temps, el 74% correspon a ingressos a hospitals d'atenció intermèdia i només el 26%, als d'aguts. Això implicaria que en el 93,4% dels dies que han restat vius durant el seguiment, els pacients han estat a la comunitat.

S'han analitzat les dades del darrer ingrés en els casos que moren a l'hospital i es demostra que, dels pacients MACA que són èxits a l'hospital d'aguts o d'atenció intermèdia, el 37,5% mor a l'únic ingrés que ha fet al llarg de tots els anys de seguiment. Addicionalment, l'ingrés on es produeix l'èxit suposa el 57,6% del total de dies que els pacients han estat ingressats.

De la suma de les visites diàries al CAP (de MF o d'infermera) i a domicili i de les consultes telefòniques, resulta que els EAP estableixen 0,149 contactes al dia amb els malalts avançats, la qual cosa representa una mitjana d'un contacte setmanal. La distribució d'aquests contactes és: 21,1% telefònics, 33,7% presencials al CAP (16,5% MF, 17,2% infermeria) i 45,1% domiciliaris.

La mitjana de contactes als serveis d'urgències és de 0,0121 al dia. Això comportaria una mitjana de contactes d'aproximadament 1 cada 3 mesos, amb una distribució del 63% als serveis hospitalaris i del 37% als comunitaris.

4.4 Anàlisi dels costos econòmics

Els costos unitaris s’han calculat per persona, en euros i sobre la base dels criteris esmentats a l’annex 2.

La bibliografia ofereix diferents maneres de manejar aquest tipus de dades econòmiques. Tenint en compte la variabilitat de la procedència tarifària, l’alta incidència de pèrdua d’individus (el 62,1% causa èxits al llarg dels tres anys de l’estudi) i la necessitat de comparar-se amb altres estudis publicats, s’ha optat pel **cost/dia** com a unitat idònia de càlcul de la despesa. El cost/dia suposa dividir el total i els diferents tipus de cost generats per cada pacient, pels dies que s’ha mantingut viu al llarg del període d’estudi.

En aquesta anàlisi s’inclouen els 224 pacients dels quals es disposa de dades completes i d’informació de qualitat al llarg de tot el temps d’observació que han sobreviscut. El perfil d’aquests pacients és totalment comparable als 251 del conjunt de la cohort, tal com mostra la taula adjunta:

Taula 22. Comparativa entre les característiques de la cohort i del grup d’individus sobre els quals es calcula el cost/dia.

		GRUP ESTUDIAT n = 224	TOTAL COHORT n = 251
% sobreenvelliment		44	43
Distribució x ABS	% EAP1	23	23
	% EAP2	19	19
	% EAP3	58	58
Distribució x trajectòries	% FRAG/DEM	52	50
	% CANCER	13	14
	% IOCA	35	36
% casos residencials		25	24

Font: elaboració pròpia, 2017.

Les figures 12 a la 14 i les taules 23 a la 27 descriuen la distribució dels costos/dia global i en relació als principals àmbits d’estudi, identificant-ne el valor p que reflecteix l’eventual significació estadística de la relació entre les variables analitzades.

Posteriorment a l’anàlisi basada en costos per dia, se n’exposarà una de breu i complementària, centrada en l’agregat de costos del conjunt de la cohort al final dels tres anys de seguiment.

4.4.1 Distribució global dels costos/dia de la cohort

La mitjana de cost al dia per pacient és de 19,4 euros (DE=54,4).

La distribució general de costos/dia en funció dels capítols de despesa contemplats queda reflectida en la taula 23 que, entre parèntesis, quantifica també la distribució d'aquesta despesa quan s'extreu la població residencial (aquest aspecte serà comentat més endavant).

Taula 23. Distribució general dels costos/dia. Entre parèntesi s'expressen els percentatges en extreure la població residencial.

costos en recursos de l'àmbit hospitalari: 68,4% (71%)	hospital aguts: 28,6% (29,3)
	hospital atenció intermèdia: 36,5% (38,3)
	urgències hospitalàries: 3,3% (3,4)
costos en recursos de l'àmbit comunitari: 31,6% (29%)	visites MF al CAP: 5,1% (4,8)
	visites infermera al CAP: 3,5% (3,4)
	domicilis EAP: 20,8% (19,0)
	urgències APS: 1,6% (1,3)
	PADES: 0,6% (0,5)

Font: elaboració pròpia, 2017.

4.4.2 Cost/dia en relació a l'EAP

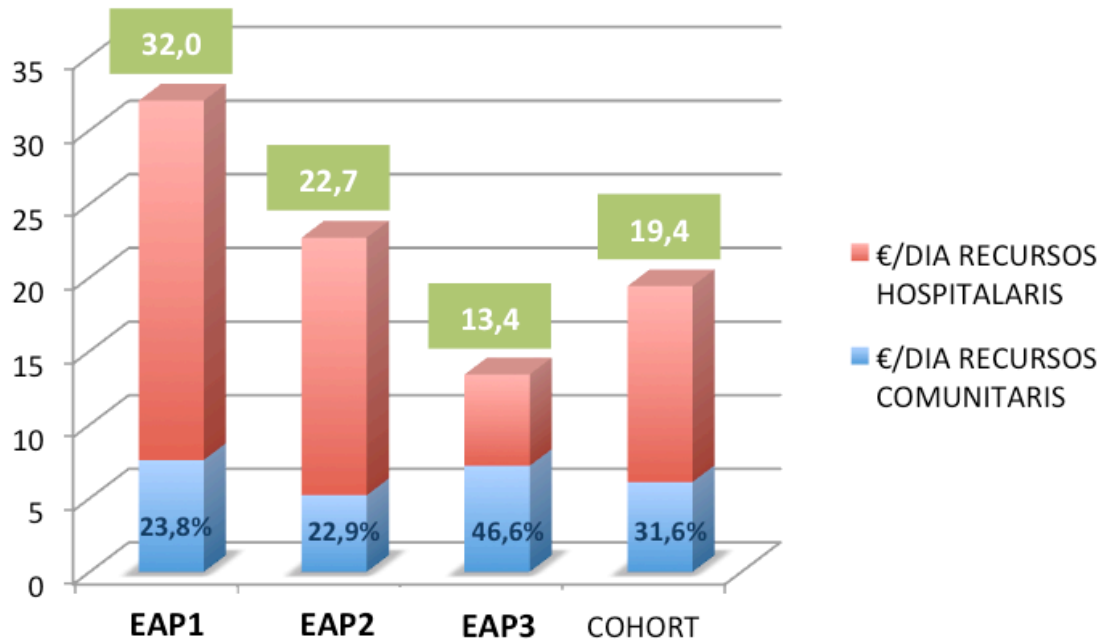
Taula 24. Distribució dels costos/dia segons EAP. Entre parèntesi s'expressen les DE de la distribució.

	EAP1	EAP2	EAP3	
Dies a hospital aguts	5,9 (15,5)	10,3 (27,4)	3,8 (15,1)	p < 0,5
Assistències urgències hospitalàries	1,3 (6,1)	0,5 (0,8)	0,4 (1,0)	p < 0,5
Visites MF al CAP	0,9 (1,0)	1,1 (0,7)	0,9 (0,9)	p < 0,5
Visites infermeria al CAP	0,6 (1,3)	0,7 (0,9)	0,6 (1,2)	p < 0,5
Domicilis EAP	5,8 (16,6)	2,5 (3,8)	3,7 (4,6)	p < 0,5
Assistències ACUT	0,1 (0,2)	0,2 (0,2)	0,4 (1,1)	p < 0,5
Visites PADES	0,2 (1,5)	0,7 (0,3)	0,6 (0,5)	p < 0,5
Dies a hospital atenció intermèdia	17,2 (81,5)	6,7 (19,4)	3,0 (12,9)	p < 0,5
Cost total al dia x EAP	32,0 (98,1)	22,7 (44,3)	13,4 (54,4)	p < 0,5

Font: elaboració pròpia, 2017.

Mentre que el percentatge de cost/dia causat pels recursos comunitaris és del 23,8% a l'EAP1 i del 22,9% a l'EAP2, en el cas de l'EAP3 és del 46,6% ($p = 0,1$).

Figura 12. Distribució dels costos/dia per EAP i àmbits d'atenció.



Font: elaboració pròpia, 2017.

Si es pren el cost/dia de l'EAP3 vs. un agregat dels altres dos EAP i es compara l'activació de recursos comunitaris amb els hospitalaris, s'hi troba un relació estadísticament significativa ($p < 0,05$) que indicaria que els costos/dia que deriven de l'activació de recursos comunitaris per part d'aquest EAP són superiors als dels altres equips.

4.4.3 Cost/dia en relació als grups d'edat

Taula 25. Distribució dels costos/dia segons grups d'edat. Entre parèntesi s'expressen les DE de la distribució.

	<65	65-80	80-85	>85	
Dies a hospital aguts	16,5 (39,9)	5,4 (13,1)	5,4 (17,4)	4,8 (18,6)	p < 0,5
Assistències urgències hospitalàries	0,5 (0,7)	0,5 (0,9)	0,5 (0,9)	0,9 (4,5)	p < 1,0
Visites MF al CAP	0,9 (0,5)	1,0 (1,0)	1,3 (1,7)	0,8 (0,9)	p < 0,05
Visites infermeria al CAP	0,6 (0,4)	0,7 (0,7)	0,9 (1,2)	0,5 (0,6)	p < 0,05
Domicilis EAP	5,1 (6,0)	2,6 (3,9)	3,4 (5,0)	5,2 (12,2)	p < 0,5
Assistències ACUT	0,1 (0,3)	0,2 (0,4)	0,4 (1,3)	0,3 (0,7)	p < 1,0
Visites PADES	1,4 (3,9)	0,1 (0,2)	0,0 (0,2)	0,1 (0,6)	p < 0,001
Dies a hospital atenció intermèdia	6,5 (14,4)	2,3 (5,0)	9,0 (25,4)	8,6 (58,8)	p < 1,0
Cost total al dia x grup d'edat	31,7 (54,4)	12,8 (19,0)	21,1 (39,8)	21,1 (72,8)	p < 1,0

Font: elaboració pròpia, 2017.

4.4.4 Cost/dia en relació a la trajectòria

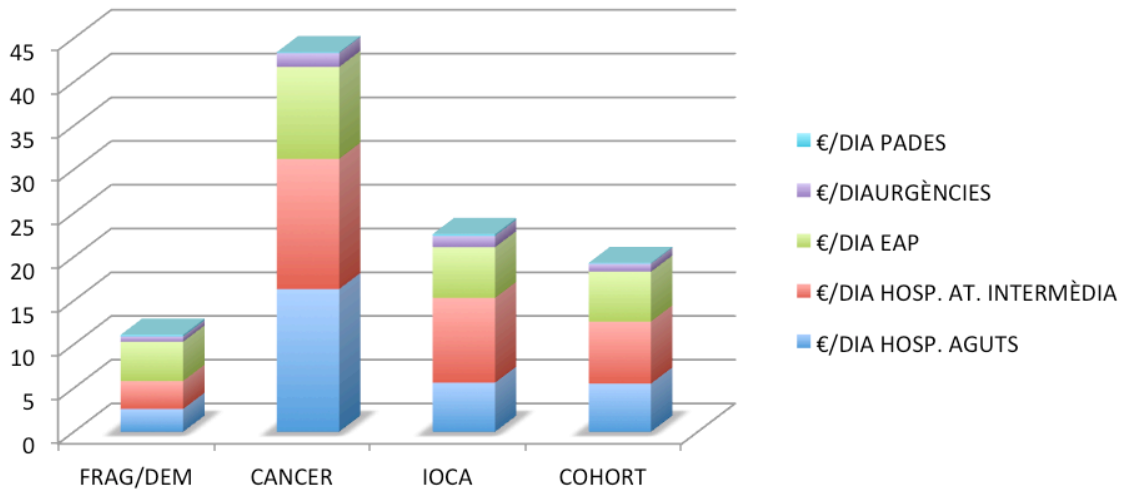
Taula 26. Distribució dels costos/dia segons trajectòria. Entre parèntesi s'expressen les DE de la distribució.

	FRAG/DEM	CANCER	IOCA	
Dies a hospital aguts	2,6 (10,9)	16,3 (33,9)	5,6 (17,0)	p < 0,001
Assistències urgències hospitalàries	0,3 (0,9)	1,0 (1,4)	1,1 (5,0)	p < 0,5
Visites MF al CAP	0,8 (0,9)	1,9 (2,3)	1,0 (0,9)	p < 0,001
Visites infermeria al CAP	0,5 (0,6)	1,3 (1,6)	0,7 (0,7)	p < 0,001
Domicilis EAP	3,2 (3,8)	7,3 (19,5)	4,1 (7,6)	p < 0,1
Assistències ACUT	0,3 (0,6)	0,6 (1,9)	0,2 (0,3)	p < 0,5
Visites PADES	0,2 (0,8)	0,1 (0,4)	0,2 (1,4)	p < 0,5
Dies a hospital atenció intermèdia	3,2 (13,7)	14,9 (30,3)	9,7 (65,5)	p < 0,5
Costos total al dia x trajectòria	11,1 (22,6)	43,4 (58,8)	22,6 (78,2)	p < 0,05

Font: elaboració pròpia, 2017.

Mentre que la despesa en recursos hospitalaris és del 84,5% a IOCA i del 74,2% a càncer, en la trajectòria fragilitat/demència és només del 54,9%. Aquesta distribució comparativa entre trajectòries quant a costos comunitaris vs. hospitalaris mostra una $p < 0,05$.

Figura 13. Distribució dels costos/dia per trajectòries i entorns d'atenció. EAP inclou visites al CAP i domiciliàries. URGÈNCIES: inclou tant les hospitalàries com les extrahospitalàries.



Font: elaboració pròpia, 2017.

Al final del seguiment, el cost de la subcohort fragilitat/demència ha estat de 572.534€, de 186.212€ el de l'oncològica i 568,038€ el de les IOCA.

4.4.5 Cost/dia en relació al tipus de domicili

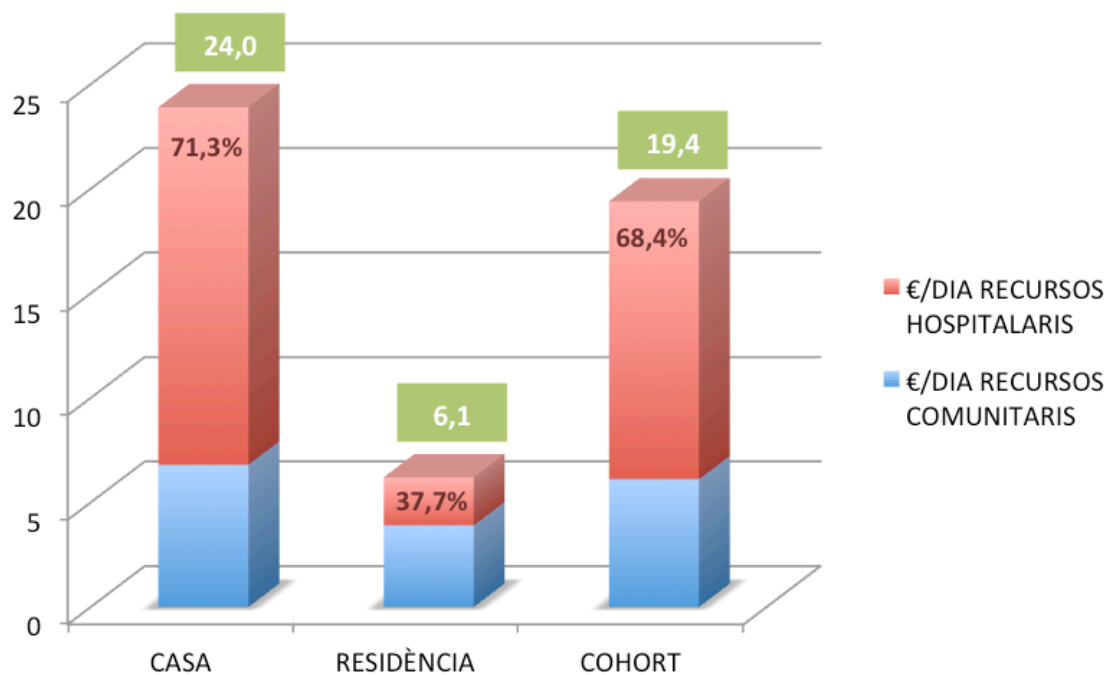
Taula 27. Distribució dels costos/dia segons el tipus de domicili. Entre parèntesi s'expressen les DE de la distribució.

	CASA	RESIDÈNCIA	
Dies a hospital aguts	7,1 (20,8)	1,2 (2,9)	p < 0,05
Assistències urgències hospitalàries	0,8 (3,5)	0,2 (0,3)	p < 0,5
Visites MF al CAP	1,1 (1,3)	0,5 (0,6)	p < 0,001
Visites infermeria al CAP	0,8 (0,9)	0,4 (0,4)	p < 0,001
Domicilis EAP	4,5 (10,0)	2,6 (3,3)	p < 0,5
Assistències ACUT	0,3 (0,8)	0,3 (0,8)	p < 1,0
Visites PADES	0,1 (0,9)	0,1 (0,8)	p < 1,0
Dies a hospital atenció intermèdia	9,2 (47,8)	0,9 (2,6)	p < 0,5
Costos/dia segons tipus de domicili	24,0 (62,3)	6,1 (6,5)	p < 0,05

Font: elaboració pròpia, 2017.

Mentre que el percentatge de cost/dia causat pels recursos hospitalaris és del 71,3% en les persones que viuen a casa seva, en els pacients residencials és del 37,7%. Les diferències en la distribució de costos en aquest context s'apropen a la significació estadística (p= 0,054).

Figura 14. Distribució dels costos/dia per tipus de domicili i àmbits d'atenció.



Font: elaboració pròpia, 2017.

4.4.6 Impacte en la distribució de costos en extreure la població residencial

La mitjana del cost/dia és superior en la població no residencial que en el conjunt de la cohort, passant a ser de 24 euros/dia.

No obstant això, la distribució de costos per recurs és perfectament superposable entre la població no residencial i la del conjunt de la cohort (veure taula 23). Així, el comportament per capítols de cost en referència a les variables explicatives és força similar a l'observat en descriure els costos globals. S'esmenten, a continuació, les dades més remarcables:

- El comportament comparatiu pel que fa als EAP és exactament el mateix que s'ha comentat en cost/dia del conjunt de la cohort. Tot i que les diferències segueixen essent no significatives ($p < 0,5$), l'EAP3 continua definint-se com l'equip de menor cost global, en especial quant a hospitalitzacions.
- Alhora, l'EAP3 roman l'ABS que dedica major proporció del cost a recursos comunitaris (41,3%) respecte a l'EAP1 (23,9%) i l'EAP2 (23,3%). En comparar l'EAP3 amb l'agregat de les altres dues, ara no es mostren diferències significatives en els costos generats per l'activació de recursos comunitaris vs. hospitalaris ($p < 0,5$).
- Els comentaris i les significacions que s'han aportat pel que fa a les distribucions de costos/dia per grups etaris i per trajectòries són els mateixos que per al conjunt de la cohort. Així la fragilitat/demència segueix essent la trajectòria menys costosa (14,6 euros al dia, comparada amb els 47,4 del càncer i els 24,6 de les IOCA; $p = 0,065$).
- Igualment, continua essent aquesta la trajectòria en què menys proporció dels costos és atribuïble al nivell hospitalari, però ja no ho fa d'una manera significativa ni tan clarament diferenciada (63% vs. 74,5% en càncer i 73,3% en IOCA, $p < 0,5$).

4.4.7 Diferències en el cost/dia entre supervivents i èxits

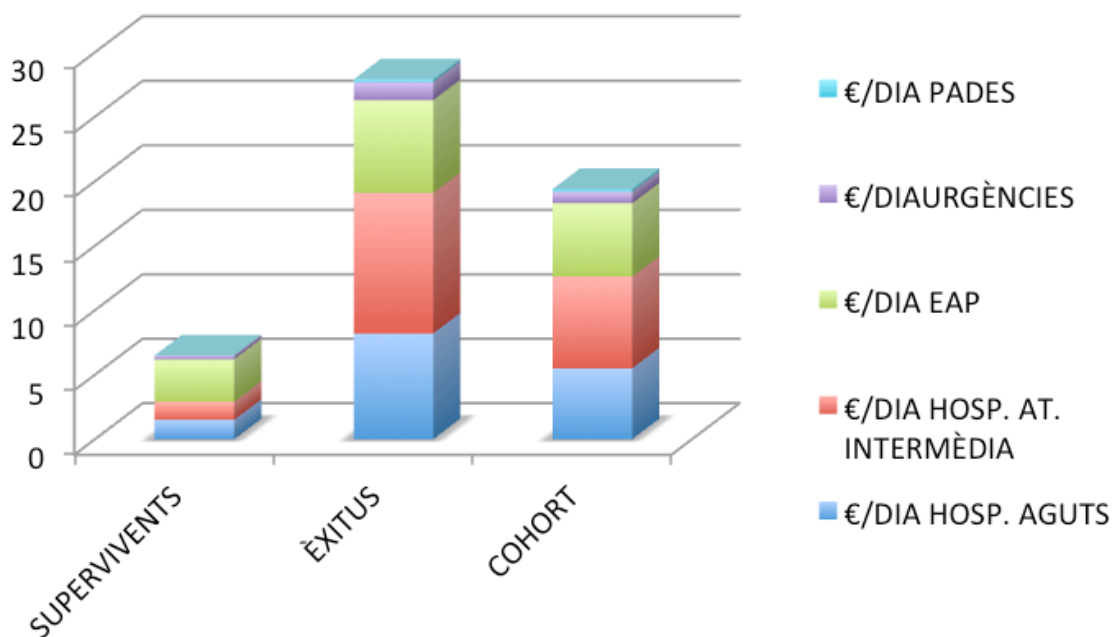
La taula següent mostra la distribució comparativa i la significació estadística dels costos/dia entre la població que ha sobreviscut als tres anys i els que han causat èxitus en algun moment del seguiment.

Taula 28. Diferències en el cost/dia entre supervivents i èxits. Entre parèntesi s'expressen les DE de la distribució.

	SUPERVIVENTS	ÈXITS	
Dies a hospital aguts	1,5 (2,1)	8,2 (23,0)	p < 0,01
Assistències urgències hospitalàries	0,2 (0,5)	1,0 (3,9)	p < 0,1
Visites MF al CAP	0,9 (0,7)	1,0 (1,0)	p < 0,5
Visites infermeria al CAP	0,6 (0,6)	0,7 (1,0)	p < 0,5
Domicilis EAP	1,8 (2,9)	5,5 (10,9)	p < 0,005
Assistències ACUT	0,1 (0,2)	0,4 (1,0)	p < 0,05
Visites PADES	0,0 (0,0)	0,2 (1,1)	p < 0,5
Dies a hospital atenció intermèdia	1,4 (2,3)	10,9 (52,8)	p < 0,1
Costos per persona i estat de supervivència	6,4 (5,6)	27,9 (68,4)	p < 0,005

Font: elaboració pròpia, 2017.

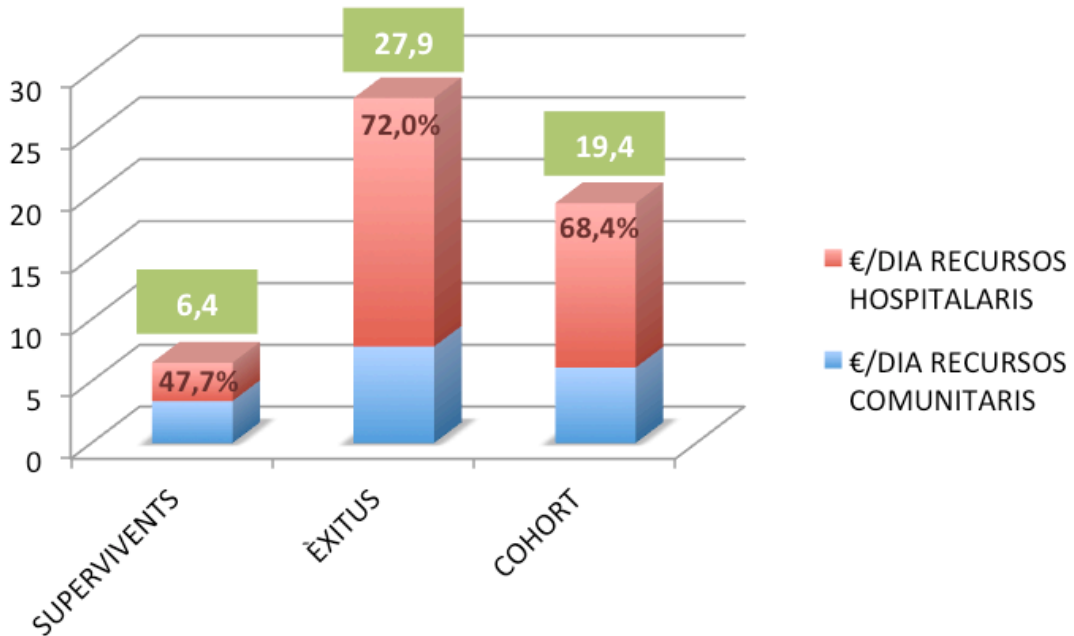
Figura 15. Distribució dels costos/dia de supervivents i èxits per entorns d'atenció. EAP inclou visites al CAP i domiciliàries. URGÈNCIES: inclou tant les hospitalàries com les extrahospitalàries.



Font: elaboració pròpia, 2017.

Mentre que en la població supervivent la majoria del cost (52,3%) és atribuïble als recursos comunitaris, en els pacients que causen èxits la tendència canvia i el cost és majoritàriament hospitalari (72%). Pel que fa a aquesta distribució la p és < 0,05.

Figura 16. Distribució dels costos/dia de supervivents i èxits per àmbits d'atenció.



Font: elaboració pròpia, 2017.

4.4.8 Grups de cost/dia i variables associades

Es distribueixen els costos/dia en quartils i es defineixen com a pacients de *baix cost* els que estan dins del quartil inferior i d'*alt cost*, els que estan dins del quartil superior.

Prenent el conjunt d'aquests pacients (de baix + d'alt cost) com un contingent unificat, la taula 29 descriu com és la distribució percentual per a cada variable dins de cada grup.

La darrera columna explicita el nivell de significació estadística de la relació entre les variables analitzades.

Taula 29. Distribució de les variables segons grups de cost/dia.

		Grup de cost		
		BAIX COST	ALT COST	
EAP	EAP1	53,1%	46,9%	p < 0,5
	EAP2	27,8%	72,2%	
	EAP3	50,8%	49,2%	
Grups d'edat	< 65	20%	80%	p < 0,5
	65 - 79	50%	50%	
	80 - 84	38,7%	61,3%	
	≥ 85	55,3%	44,7%	
Trajectòria	Fragilitat/demència	68,5%	31,5%	p < 0,001
	Càncer	15%	85%	
	IOCA	34,3%	65,7%	
Sexe	Dona	58,7%	41,3%	p < 0,1
	Home	32,6%	67,4%	
Tipus de domicili	Casa	34,2%	65,8%	p < 0,001
	Residència	78,8%	21,2%	
Estat	Èxitus	30,6%	69,4%	p < 0,001
	Supervivents	81,1%	18,9%	

Font: elaboració pròpia, 2017.

4.4.9 Comportament dels costos agregats als tres anys de seguiment

A continuació, els resultats econòmics s'analitzen també en euros i pacient, però de manera acumulada al llarg de tot el seguiment. Per tant, no tenen en compte si la persona ha mort en algun moment dels tres anys de l'estudi.

Aquest enfocament permet de tenir una visió completa i agregada dels costos al final del període d'observació que, des d'una mirada global i referida als EAP, es mostra en la taula 30. La columna que mostra el *valor p* es refereix a l'establiment d'eventuals relacions estadísticament significatives entre les variables estudiades i els EAP inclosos a l'estudi.

La taula es complementa amb altres dades del conjunt de la cohort que aporten un interès addicional.

Taula 30. Costos acumulats als tres anys de seguiment, global i per EAP. Entre parèntesi s'expressen les DE la distribució.

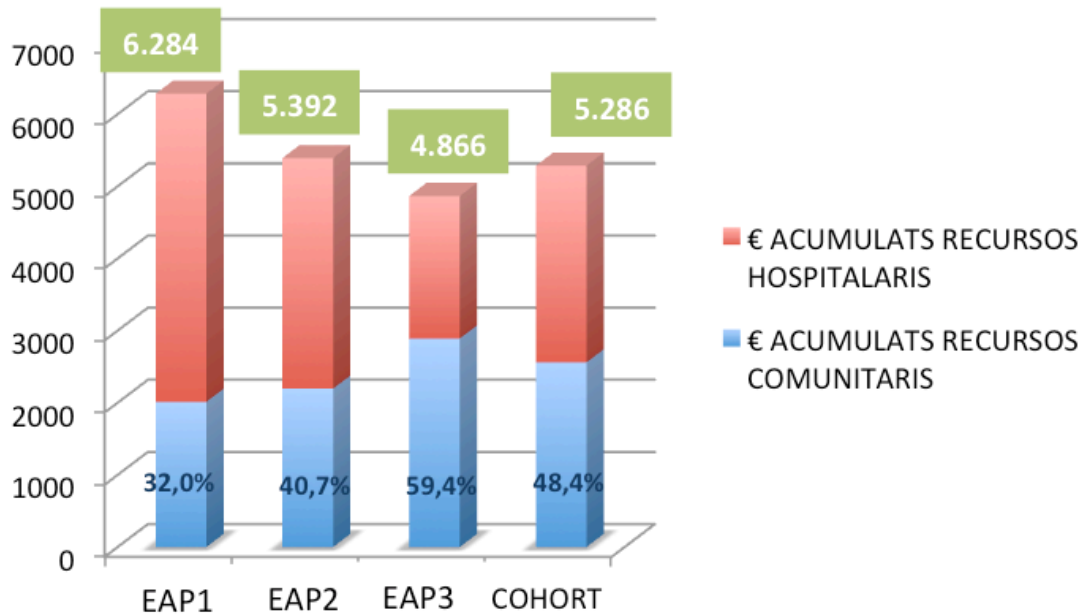
	EAP			valor p	MITJANA PER PERSONA	COST DE LA COHORT PER RECURS	% QUE REPRESENTA CADA RECURS
	EAP1	EAP2	EAP3				
Dies a hospital aguts	1.706 (2.530)	2.028 (2.575)	1.058 (1.910)	p < 0,05	1.387 (2.224)	348.137	26,2
Assistències urgències hospitalàries	269 (645)	142 (189)	154 (226)	p < 0,1	178 (363)	44.678	3,4
Visites MF al CAP	494 (519)	698 (946)	476 (496)	p < 0,1	521 (613)	130.771	9,9
Visites infermeria al CAP	371 (505)	523 (755)	391 (662)	p < 0,5	411 (649)	103.161	7,8
Domicilis EAP	1.025 (1.216)	883 (1.115)	1.856 (2.735)	p < 0,01	1.485 (2.264)	372.735	28,1
Assistències ACUT	108 (168)	77 (100)	157 (360)	p < 0,5	131 (291)	32.881	2,5
Visites PADES	14 (47)	14 (47)	10 (62)	p < 1,0	11 (56)	2.761	0,2
Dies a hospital atenció intermèdia	2.297 (4.266)	1.027 (1.163)	764 (1.671)	p < 0,001	1.162 (2.571)	291.662	22,0
Costos per persona i ABS	6.284	5.392	4.866	p < 0,5			
Cost cohort a 3 anys					1.326.786		

Font: elaboració pròpia, 2017.

La mitjana del cost per persona acumulat al llarg dels tres anys és de 5.286 €.

Tot i la no presència de diferències significatives en la distribució global ($p < 0,5$) entre equips, l'EAP3 segueix essent aquell que genera menor cost, amb una major proporció de despesa relacionada amb els recursos comunitaris -59,4%- si es compara amb el 32% de l'EAP2 o el 40,7% de l'EAP3 (valor p també menor de 0,5).

Figura 17. Distribució dels costos per persona, acumulats als tres anys per EAP.



Font: elaboració pròpia, 2017.

La taula 31 compila les dades de cost acumulat als tres anys en relació a la resta de variables explicatives incloses.

Per facilitar la comprensió d'aquesta taula, s'ha emprat un codi de colors pel qual les cel·les que han estat ombrejades amb color taronja indiquen les situacions en les que no s'ha identificat una relació estadísticament significativa entre les variables,. Quan el valor p ha estat **menor de 0,05** s'han ombrejat amb color clar i, quan és **menor de 0,01**, amb un color verd més intens.

Taula 31. Costos acumulats als tres anys de seguiment, segons les principals variables. Entre parèntesi s'expressen les DE la distribució.

	Tipus domicili		Trajectòria			Grup d'edat			
	CASA	RESI	FR/DEM	CANCER	IOCA	<65	65-80	80-85	>85
Dies a hospital aguts	1.603 (2.381)	713 (1.468)	922 (1.761)	2.055 (3.116)	1.762 (2.285)	1.803 (3.354)	2.106 (2.674)	1.547 (2.301)	842 (1.578)
Assistències urgències hospitalàries	202 (405)	102 (162)	119 (185)	166 (240)	262 (529)	141 (239)	277 (612)	205 (290)	109 (165)
Visites MF al CAP	570 (622)	370 (562)	432 (484)	560 (726)	627 (704)	272 (311)	741 (883)	646 (639)	341 (295)
Visites infermeria al CAP	474 (652)	217 (604)	270 (453)	422 (622)	596 (818)	165 (228)	551 (735)	551 (793)	265 (458)
Domicilis EAP	1.522 (2.476)	1.370 (1.423)	1.684 (2.491)	750 (1.475)	1.488 (2.144)	852 (1.441)	1.466 (3.028)	1.518 (2.329)	1.534 (1.744)
Assistències ACUT	122 (203)	157 (472)	138 (345)	84 (117)	138 (256)	33 (64)	113 (150)	170 (291)	124 (356)
Visites PADES	10 (36)	17 (94)	5 (24)	11 (33)	20 (85)	39 (69)	17 (50)	6 (29)	9 (69)
Dies a hospital atenció intermèdia	1.282 (2.676)	787 (2.188)	970 (2.157)	1.288 (1.613)	1.372 (3.270)	653 (1.165)	1.134 (2.554)	1.438 (2.560)	1.044 (2.688)
Costos per persona i tipus de recurs	5.785	3.733	4.540	5.336	6.265	3.958	6.405	6.081	4.268

Font: elaboració pròpia, 2017.

4.5 Anàlisi de la mortalitat

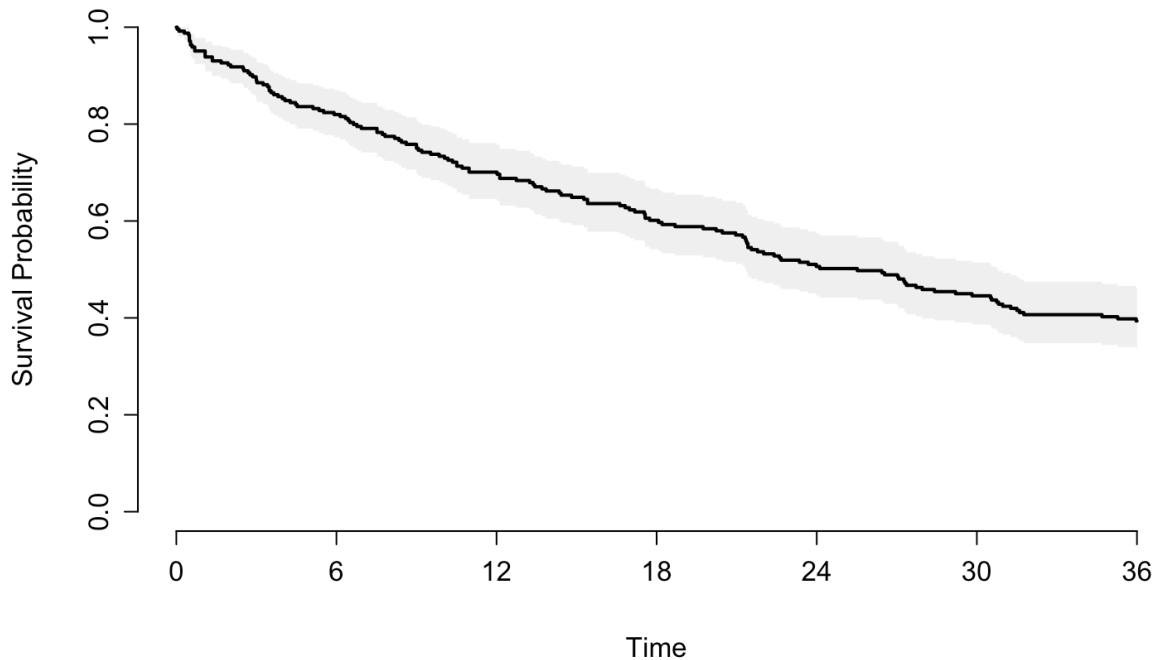
4.5.1 Probabilitat de morir i factors relacionats

El percentatge acumulat d'èxits va ser del 19,9% als sis mesos, el 31,9% als dotze, el 50,8% als vint-i-quatre i el 62,1% als trenta-sis.

La mitjana de supervivència va ser de 21,4 mesos (DE=14,0) amb una mediana de 23 mesos.

Les corbes de supervivència més representatives es mostren a continuació, essent la primera (figura 18) la que correspon al conjunt de la cohort.

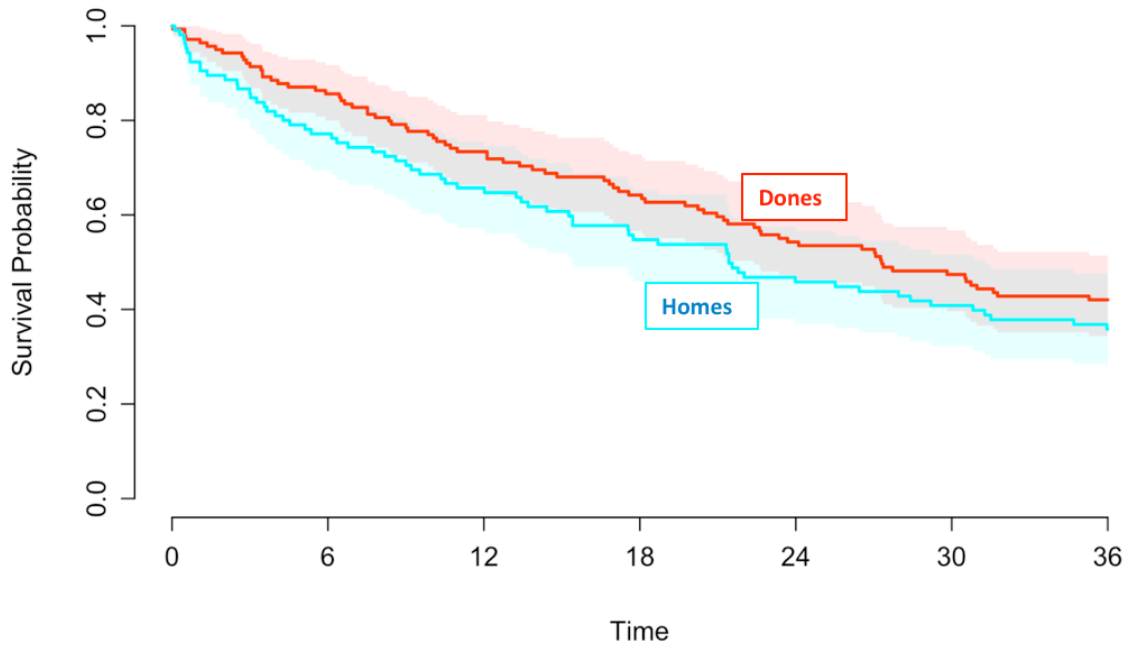
Figura 18. Corba de Kaplan-Meier del conjunt de la cohort.



Font: elaboració pròpia, 2017.

Encara que, tal com mostra la figura 19, moren més homes que dones al llarg de tot el temps d'observació, no s'identifiquen diferències estadísticament significatives en la supervivència/mortalitat acumulada en funció del sexe ($p < 0,5$).

Figura 19. Corbes de Kaplan-Meier de la supervivència segons sexe.



Font: elaboració pròpia, 2017.

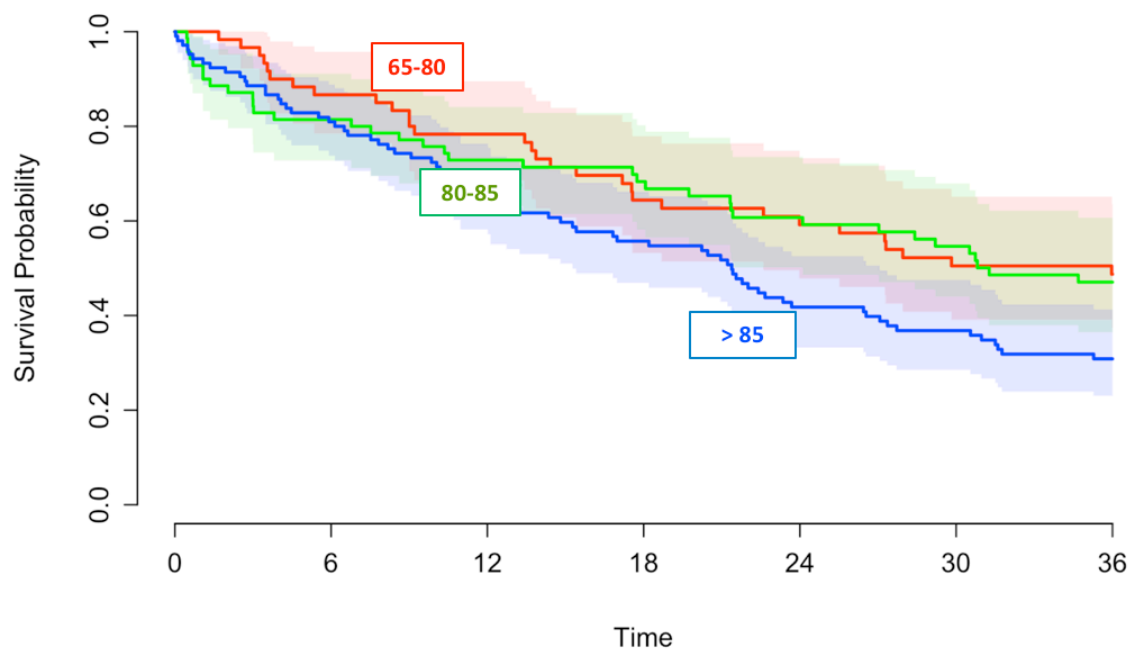
Quan s'analitza la supervivència en funció dels grups d'edat, es configuren les corbes que dibuixa la figura 20.

Aquesta figura no incorpora el grup de pacients menors de 65 anys, atès que són pocs casos i presenten un comportament clarament diferent del de la resta de la cohort quant a mortalitat (són només 9 pacients, dels quals en moren 7).

En la resta de grups etaris -a partir dels quals es construeix l'esmentada figura- les diferències de supervivència acumulada són significatives ($p < 0,05$).

Aquesta significació hagués baixat a $p < 0,005$ en cas d'haver inclòs el grup de menors de 65 anys.

Figura 20. Corbes de Kaplan-Meier de la supervivència segons grups d'edat.

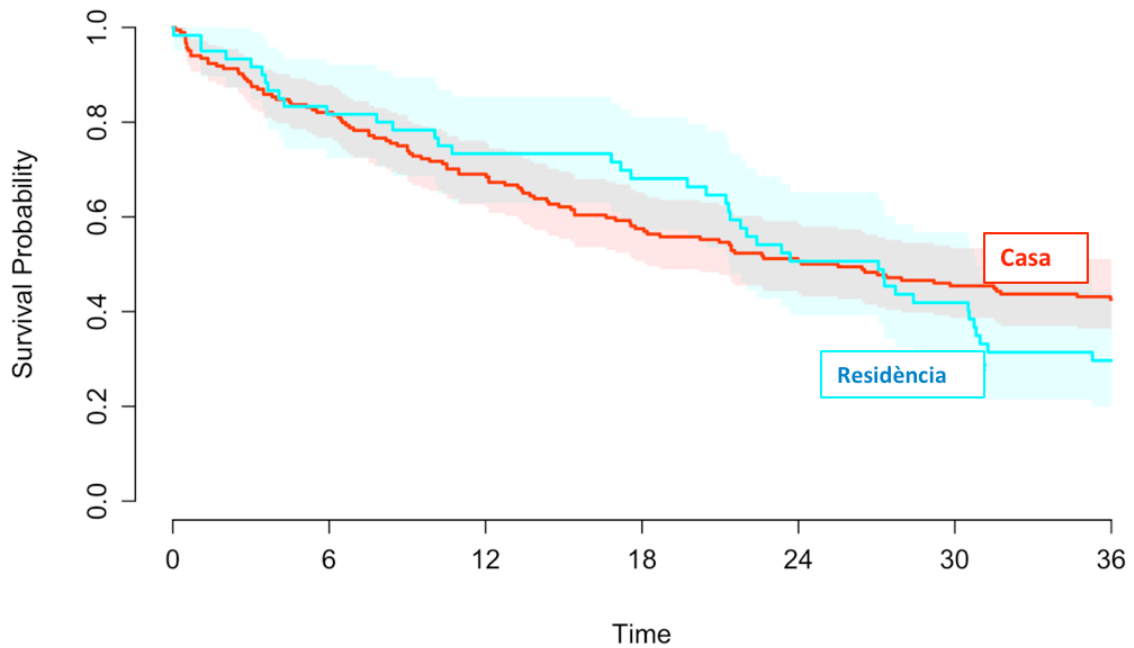


Font: elaboració pròpia, 2017.

D'altra banda, no s'observen diferències estadísticament significatives en la supervivència/mortalitat acumulada en funció de si els pacients han viscut tot el seguiment a casa, o bé han ingressat en algun moment a una residència geriàtrica.

El valor p de la distribució comparativa de la supervivència ha estat $< 0,5$.

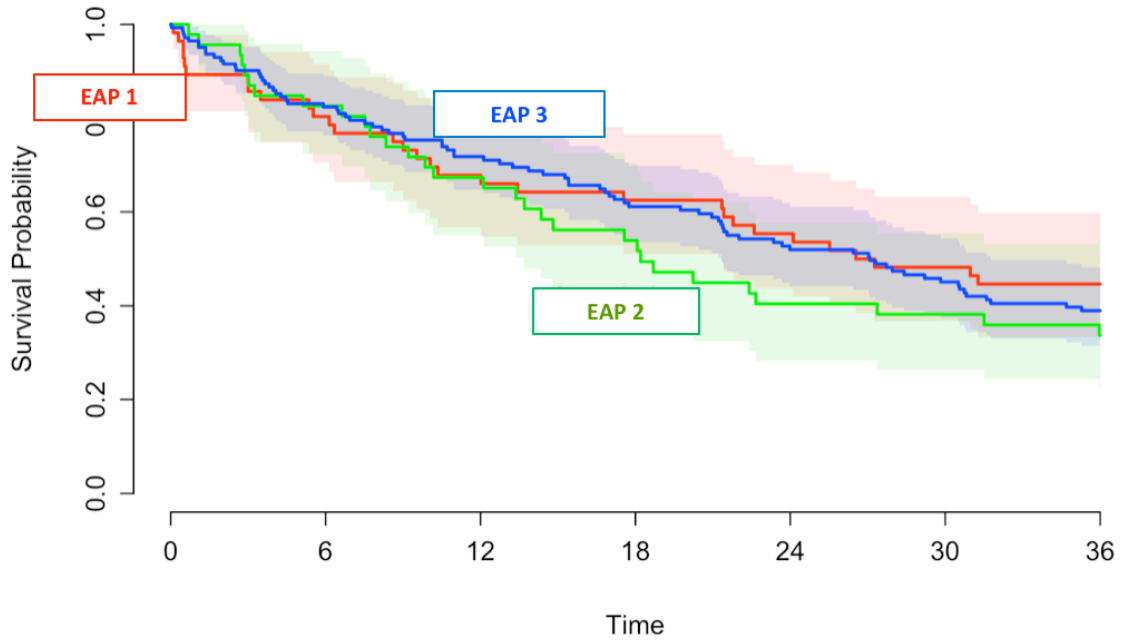
Figura 21. Corbes de Kaplan-Meier de la supervivència segons tipus de domicili.



Font: elaboració pròpia, 2017.

Tampoc no hi ha diferències en les corbes de supervivència en funció de l'EAP al que pertanyen els pacients ($p < 1,0$).

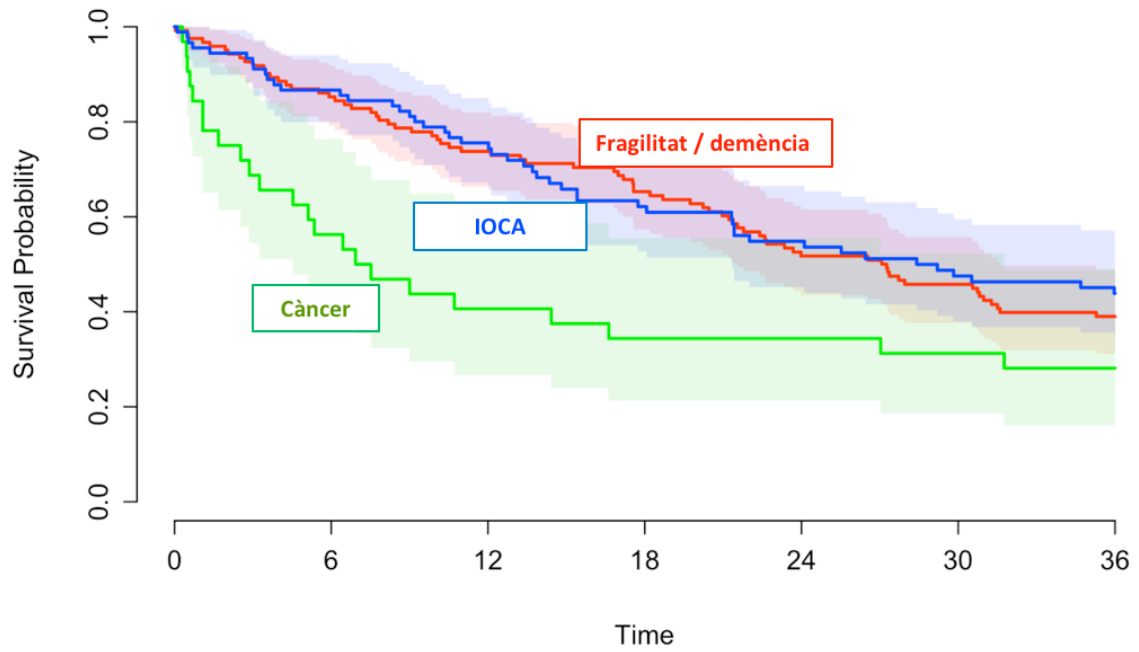
Figura 22. Corbes de Kaplan-Meier de la supervivència segons EAP.



Font: elaboració pròpia, 2017.

Finalment, en analitzar l'evolució de la supervivència en funció de la trajectòria de final de vida, es constaten diferències estadísticament significatives amb un valor $p < 0,05$.

Figura 23. Corbes de Kaplan-Meier de la supervivència segons trajectòria.



Font: elaboració pròpia, 2017.

El Model de Cox que s'aplica a la distribució de la supervivència, estableix que els factors que podrien explicar de manera independent la probabilitat de morir són el sexe ($p < 0,1$), l'edat –major vs. menor de 85 anys- ($p < 0,05$) i la trajectòria –determinada com a càncer vs. no càncer- ($p < 0,01$). No obstant, l'aplicació del model va demostrar que la variable *càncer* incomplia la hipòtesi de riscos proporcionals, atès que el càncer influeix en la mortalitat d'una manera no estable en el temps. Això ha obligat a l'estratificació del model per a la resta de factors explicatius quant al càlcul de les Hazard Ratios. Els resultats d'aquesta anàlisi es mostra a les taules 32 i 33:

Taula 32. Model de Cox estratificat per la variable càncer-no càncer.

	HR	IC95%	valor p
Edat (categoria de referència: < 85 anys)	2,06	1,26 – 3,36	p < 0,005
Sexe (categoria de referència: dona)	1,91	1,15 – 3,17	p < 0,05
Edat x Sexe	0,52	0,26 – 1,04	p < 0,1

Font: elaboració pròpia, 2017.

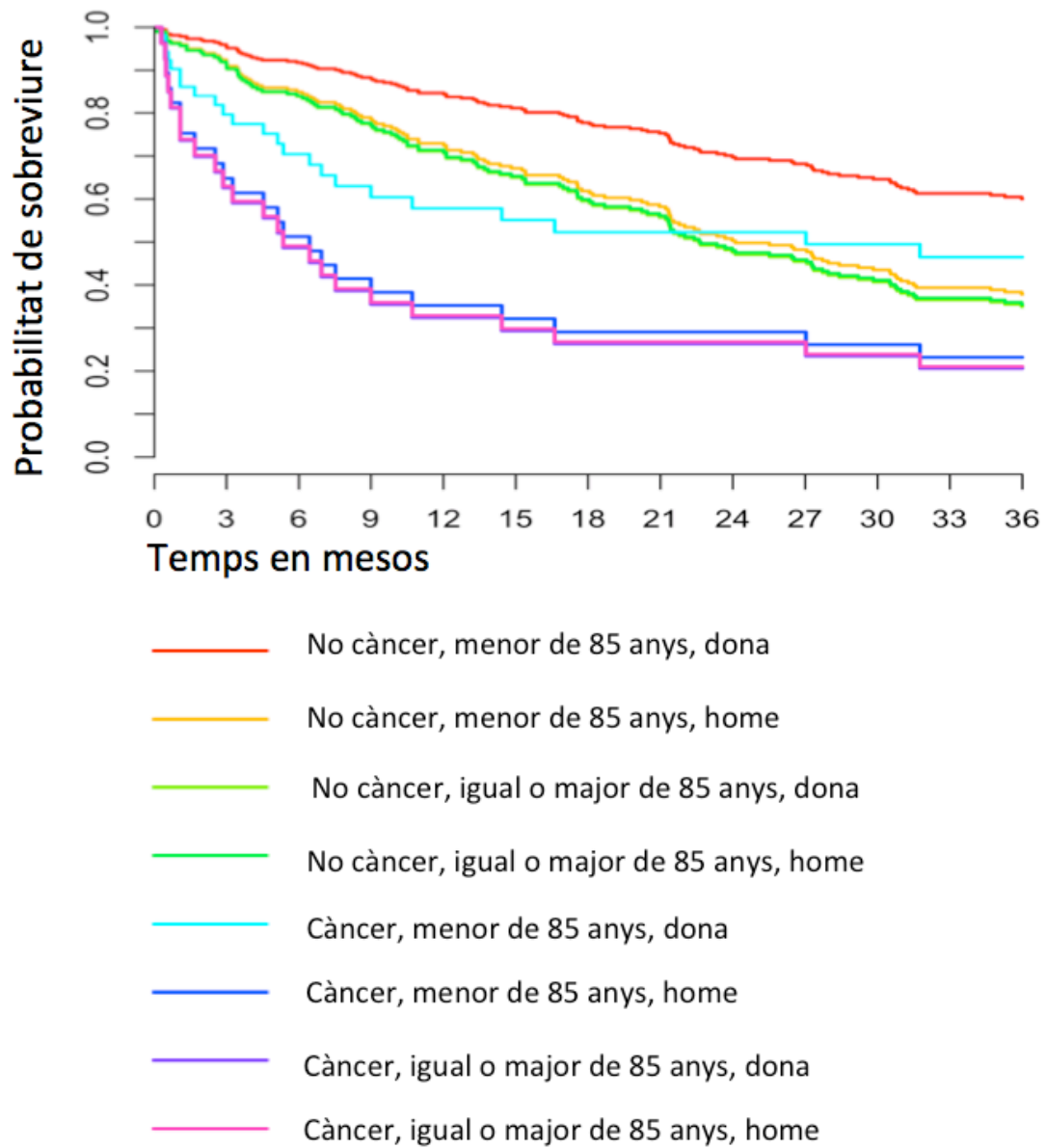
Taula 33. Hazard Ratios dels diferents grups respecte a la categoria de referència.

	HR	IC95%
Dona menor de 85 anys (categoria de referència)	1,00	
Home menor de 85 anys	1,91	1,26 - 3,36
Dona igual o major de 85 anys	2,06	1,14 – 3,17
Home igual o major de 85 anys	2,03	1,14 – 3,61

Font: elaboració pròpia, 2017.

La figura següent mostra les corbes del Model de Cox de les agrupacions de variables explicatives abans esmentades:

Figura 24. Corbes del Model de Cox de las agrupacions de variables explicatives.



Font: elaboració pròpia, 2017.

S'ha analitzat també el nivell de congruència entre la malaltia principal i la causa de l'eventual èxitus. La taula 34 mostra els nombres i els percentatges en què hi ha hagut coincidència entre aquests dos esdeveniments.

Taula 34. Taula de concordança entre la causa de mort i la malaltia principal. Les cel·les ombrejades corresponen a les situacions on no es van produir èxits.

MALALTIA CAUSANT DE LA MORT	6 MESOS	12 MESOS	24 MESOS	36 MESOS	ACUMULAT PER MALALTIA
CANCER	15 de 15 100%	3 de 4 75%	2 de 2 100%	1 de 3 33,3%	21 de 24 87,5%
PNEUMO	3 de 3 100%	1 de 1 100%	6 de 8 75%	1 de 1 100%	11 de 13 84,5%
CARDIO	6 de 7 85,7%	2 de 2 100%	4 de 4 100%	3 de 5 60%	15 de 18 83,3%
NEURO	4 de 4 100%	2 de 2 100%	1 de 2 50%	2 de 2 100%	9 de 10 90,0%
HEPATO					
NEFRO		4 de 4 100%	1 de 1 100%	1 de 1 100%	6 de 6 100%
DEMÈNCIA	7 de 8 87,5%	9 de 9 100%	16 de 16 100%	10 de 10 100%	42 de 43 97,7%
FRÀGILITAT / GERIA	8 de 9 88,9%	6 de 6 100%	7 de 10 70%	5 de 5 100%	26 de 30 86,7
ACUMULAT PER PERIODE	43 de 46 93,5%	27 de 28 96,4%	37 de 43 86,0%	23 de 27 85,2%	130 de 144 90,3%

Font: elaboració pròpia, 2017.

4.5.2 Lloc de l'èxitus i factors relacionats

El 47,3% va morir al seu domicili (el 35,7% a casa pròpia i l'11,6% a residència), mentre que el 52,7% restant ho va fer a un hospital (el 15,5% d'aguts i el 37,2% d'atenció intermèdia).

Les significacions més interessants que han estat identificades en les relacions referides al lloc de mort són les següents:

- S'observa una relació estadísticament significativa entre el tipus de domicili i el lloc de la mort ($p < 0,001$): el 81,5% dels pacients avançats que viuen en una residència mor allà, mentre que només mor a casa seva el 38,2% d'aquells que viuen en un domicili no residencial.
- En els pacients no residencials, hi ha una relació estadísticament significativa entre el lloc de la mort i la trajectòria ($p < 0,01$): dels pacients en trajectòria demència-fragilitat en mor un 59% allà on viuen, mentre que aquest percentatge és del 27,3% en el cas dels malalts oncològics i dels 24,4% en el d'IOCA.
- També en pacients no residencials, és significativa la relació entre el lloc de la mort i el sobreenvelliment ($p < 0,05$): dels menors de 85 anys, el 24% mor a casa seva, el 57,1%, a l'hospital d'atenció intermèdia i el 18,4%, al d'aguts. Aquestes proporcions en població sobreenvellida són del 50,9%, el 34% i el 15,1%, respectivament.

DISCUSSIÓ

5. DISCUSSIÓ

Seguidament, es fa un recull dels principals raonaments que deriven de l'anàlisi de les dades aportades al capítol 4, tot confrontant-lo amb les evidències de la bibliografia recentment publicada per a cada àmbit.

En primer lloc, s'efectuen unes reflexions quant als biaixos i les restriccions deductives que el mètode i el context de treball poden haver promogut. Posteriorment, es revisa cada àmbit d'informació, amb la intenció de bastir una argumentació que permeti generar conclusions i validar les hipòtesis inicialment plantejades.

5.1 Consideracions metodològiques i limitacions de l'estudi

5.1.1 Les singularitats de la comarca d'Osona com a microsystema

Aquesta tesi doctoral es basa en l'activitat d'uns EAP que presten atenció a un entorn territorial que pot incorporar determinats elements que afectin la generalització de les conclusions a què s'arribi.

En primer lloc, cal constatar el fet que va ser a Osona on es va establir un dels primers equips de cures pal·liatives de l'Estat els anys vuitanta¹³⁶, integrat dins dels serveis de l'Hospital de la Santa Creu de Vic. Des de llavors, els enfocaments congruents amb la mirada integral vers les persones més vulnerables (especialment les que es troben en una situació de final de vida) han estat un tret característic de l'atenció prestada pels equips assistencials de la comarca¹⁹⁸. El propi Hospital de la Santa Creu ha fet una tasca llarga i compromesa de relacions amb les entitats i agents assistencials de la comunitat¹⁹⁹ que, probablement, hagi facilitat un especial nivell de sensibilitat i capacitat enfront el maneig de les condicions pal·liatives per part dels EAP amb qui es relaciona.

D'altra banda, i com ja s'ha esmentat en apartats precedents de la tesi, Osona va ser un territori pilot en estratègies de capacitat assistencial²⁰⁰ que promouien les actuacions col·laboratives i d'integració de l'atenció, si més no des de l'àmbit de la gestió. En aquest context, es va constituir el Sistema Integrat de Salut d'Osona (SISO) com a suma d'entitats proveïdores d'assistència sanitària que treballen amb l'objectiu de donar una resposta coordinada a les necessitats de salut de les persones²⁰¹.

La coordinació de base territorial és un element clau per atendre de manera idònia les persones amb necessitats més complexes²⁰² i, en conseqüència, els malalts amb pronòstic de vida limitat²⁰³. En comparació amb altres territoris, Osona presenta uns resultats òptims

quant a la gestió clínica de la cronicitat²⁰⁴, els quals han estat reconeguts per experts internacionals²⁰⁵.

Així, totes dues tradicions, la pal·liativista i la integrativa, podrien influir en la manera en què els malalts avançats són atesos, mostrant un comportament potser difícil d'extrapolar o comparar amb altres indrets. Aquesta influència s'estendria al nombre i perfil de pacients identificats, a la manera en què són valorats, als recursos que s'activen en cas de crisi o, finalment, a les condicions d'una eventual mort. Un bon exemple d'aquest possible biaix el constitueix el fet que Osona podria ser considerada l'AGA amb unes taxes d'identificació de PCC i MACA més adequades del conjunt del territori català^{206,207}.

Com a exemples -desitjables, d'altra banda- d'aquests fets podrien ser la major probabilitat de morir a casa o l'ús preferencial dels recursos d'atenció intermèdia com a entorns preferents de l'atenció a les crisis o de l'èxitus en el context hospitalari.

5.1.2 La influència genèrica de la ruralitat

El fet que les tres ABS incloses tinguin un component predominantment rural segurament no és un fenomen neutre.

Malgrat que hi ha força controvèrsies en la bibliografia sobre com influeix la ruralitat en l'abordatge i l'atenció als processos de final de vida, hi ha consens en què aquesta influència és quelcom determinant i que podria manifestar-se en els temes i aspectes següents^{208, 209, 210}:

- L'epidemiologia pal·liativa, amb una major prevalença de les condicions relacionades amb l'envelliment.
- Les expectatives i les experiències de les persones amb malalties avançades, que podrien interferir des dels límits de tolerància simptomàtica fins al perfil de desitjos referits al context on vol morir la persona (probablement amb una major probabilitat de voler-ho fer a casa).
- Els aspectes culturals inherents al procés de mort i de dol, amb una expressió particular de la religiositat o l'espiritualitat.
- La influència de la xarxa comunitària, on els seus actius semblen tenir unes majors proactivitat, solidaritat emocional i capacitat d'acompanyament.
- L'accés als serveis socials de base comunitària, més propers a la realitat del malalt i el seu entorn, i potser més sensibles a les seves necessitats i preferències.

- La solidesa dels vincles intrafamiliars i de les estructures cuidadores, amb una major probabilitat d'autogestionar les cures dins del context domiciliari.
- L'aïllament i l'allunyament de les metròpolis, que poden comprometre la disposició dels recursos assistencials d'alta resolució i especialització que permeten un millor control i un maneig adequat de les crisis complexes.
- El consegüent protagonisme que adquireixen els recursos sanitaris de base comunitària, especialment de l'atenció primària i per part de determinats col·lectius, com ara el d'infermeria.
- La major tendència a les pràctiques col·laboratives entre els agents assistencials del territori, que promouen l'adopció de fórmules innovadores d'organització.
- La major exigència de formació i capacitació tant per als professionals que han d'atendre les persones, com per als cuidadors que han de potenciar la seva competència d'autocura.

Aquests elements, de manera diversa, tenen una influència universal en els contextos rurals, singularitzant la seva praxi i dificultant l'extrapolació de les dades que es disposen en aquest tesi, especialment als entorns urbans. Així, la preeminència dels recursos de base comunitària -fonamentalment d'atenció primària- i el perfil d'ús de recursos -amb el protagonisme del domicili com escenari de l'èxitus- podrien estar condicionats pel tarannà rural predominant en la cohort²¹¹.

5.1.3 La comparabilitat i representativitat dels EAP inclosos

Les ABS amb què s'ha compost la cohort s'han triat fonamentalment per criteris més conjunturals que no pas de rigor metodològic.

El fet combinat, altrament inusual, de ser EAP *verges* quant a l'exposició al MACA i, alhora, que es proposen endegar una actuació d'identificació de pacients mitjançant una estratègia d'abast poblacional, resulta coherent amb els requeriments d'un estudi com el que s'ha efectuat, si bé pot qüestionar la seva validesa externa en termes locals -de territori- i generals -de país-.

En aquest sentit, el *mix* demogràfic, epidemiològic i de resultats en qualitat dels tres equips sembla quadrar bé amb el perfil global de la xarxa sanitària de la comarca. En conseqüència, és probable que el conjunt de la cohort es comporti de manera comparable amb com ho fa el conjunt de l'AGA Osona (sobretot tenint en compte la cultura integrativa

abans esmentada). Una altra cosa seria fins quin punt allò que passa a Osona sigui extrapolable al conjunt de Catalunya.

A més, caldrà considerar les diferències entre els tres EAP, que es resumirien de la manera següent:

- L'EAP1 i l'EAP3 presenten un perfil demogràfic, epidemiològic i de resultats en qualitat equivalent, tot i que amb una diferència substancial i que s'ha anat consolidant al llarg dels tres anys de durada del seguiment. Aquesta diferència es basa en què l'EAP3 ha optat per l'atenció a les residències del seu entorn d'influència geogràfica i, per tal d'atendre aquesta població amb excel·lència, ha modificat parcialment les dinàmiques internes de l'equip, constituint un grup de professionals amb expertesa i pràctica orientades a l'atenció de les necessitats de les persones amb complexitat clínica, la qual cosa, segons la bibliografia consultada, podria contribuir a un millor control simptomàtic i a una major probabilitat de morir allà on viu la persona²¹².
- D'altra banda, l'EAP2 té una població més envellida i, en conseqüència, amb major morbiditat. Aquest equip sembla també haver demostrat uns resultats de qualitat de la praxi millors que els dels altres dos equips, fet que caldrà analitzar a la llum dels resultats obtinguts. D'entrada, però, el major envelliment hauria d'influir en el perfil epidemiològic mitjançant una major prevalença de les condicions no oncològiques i dels contextos de multimorbiditat²¹³.

Tot plegat pot limitar la capacitat d'extrapolar les conclusions al conjunt del país o, també, a la globalitat de l'atenció primària catalana com a nivell assistencial.

5.1.4 La població residencial

La prevalença de les necessitats pal·liatives i de les malalties avançades als serveis residencials és alta^{181,214}.

El perfil d'aquestes necessitats en aquest entorn és parcialment diferent del de la resta de la comunitat, amb un predomini de la demència i de les condicions de fragilitat i les síndromes geriàtriques complexes²¹⁵.

Per tant, el grau en què un determinat àmbit d'atenció incorpori més o menys població residencial pot fer variar el nombre i les característiques de les persones amb malalties avançades.

Desconeixem quina és la contribució real de la població residencial al conjunt de la *càrrega pal·liativa* d'una comunitat. Estudis de prevalença al nostre context¹⁷⁴ reporten que un 20-24% de la població tributària del MACA estaria vivint en residències geriàtriques, però aquestes dades pertanyen a un context territorial determinat i la seva generalització podria ser qüestionable.

En cas que fos cert aquest percentatge, la taxa de *residencialització* que mostra la cohort d'aquesta tesi seria, en conjunt, perfectament congruent amb la prevalença trobada i no caldria pressuposar biaixos rellevants provinents d'aquesta variable.

Una altra cosa és com es distribueix aquesta *residencialització* entre els diferents EAP. La gran majoria dels pacients residencials es concentra a l'EAP3 cosa que, atesos els arguments anteriors, probablement influencii la comparabilitat entre equips, essent un factor a tenir en compte al llarg de la interpretació de les dades.

5.1.5 El problema de la mida de la mostra

Com s'ha comentat, la selecció d'equips prové d'una intenció més estratègica que metodològica. En aquest sentit, tot i assumint les limitacions qualitatives en la tria dels EAP, caldria considerar també els aspectes quantitius.

La tria de només tres equips, d'abast poblacional inferior a l'estàndard de l'atenció primària catalana, enfront d'una prevalença que -com es veurà- mostra un comportament prou estable, fa pensar que el número final de casos identificats pugui ser escàs.

Partir d'una n petita pot suposar un problema a l'hora d'establir conclusions, sobretot pel fet de no permetre de trobar significació aparent en aspectes que poden ser substancials en els plantejaments de l'estudi. La manca de potència estadística no només promou la probabilitat de negar diferències en contextos on realment n'hi havia, sinó que comporta una menor opció de publicació dels resultats i de l'impacte beneficiós per als pacients que podria suposar la disseminació del nou coneixement. Això obliga, per tant, a una reflexió sobre l'eficiència i la responsabilitat ètica de la recerca duta a terme²¹⁶.

5.1.6 L'estratègia temporal en el recull de les dades

Amb les intencions d'estandarditzar el procés de treball i d'optimitzar la comparabilitat dels resultats, aquest estudi replica, en gran mesura, el projecte SMAT que es va dur a terme els anys 2010 i 2011¹⁶⁴, també a Osona.

En la mesura en què aquest projecte va ser liderat per organitzacions externes a la comarca (concretament, l'Observatori Qualy ICO/CCOMS), amb dificultats en l'accés als registres clínics, i en què els proveïdors comarcals que aportaven els casos pertanyien a organitzacions diferents, l'obtenció de les dades resultava un element de complexitat metodològica. Com a conseqüència d'aquests dos fets, suportats també per la tradició investigadora del context hospitalari, es va optar per un mètode de recull de la informació basat en talls temporals, i no pas en una estratègia contínua. Així, es duia a terme un recompte del què havia passat respecte a les variables incloses després d'un determinat temps d'observació, sense detallar la data en què cada esdeveniment succeïa.

Aquest enfocament ha perviscut en el mètode de treball d'aquesta tesi i això ha minvat la seva capacitat d'aportar conclusions força interessants en les quals el factor temporal resulta essencial, sobretot les referides a l'ús de recursos i als costos que se'n deriven. Explicat d'una manera gràfica: el mètode emprat permet, per exemple, saber els dies que un pacient ha ingressat el primer any d'observació, però no pot informar sobre el dies ingressats durant el seu darrer any de vida.

Tenint en compte que en aquesta tesi doctoral, d'una banda, tots els EAP participants pertanyien a l'Institut Català de la Salut, i que, de l'altra, el doctorant tenia accés als diferents sistemes d'informació consultats, el recull de les dades es podria haver aplicat des d'una òptica contínua en el temps, atribuint cada fenomen a una data i capacitant l'estudi per a l'obtenció de dades encara més atractives i útils.

5.1.7 El perfil i la tarifació dels recursos analitzats

L'anàlisi d'ús i cost dels recursos que s'ha dut a terme inclou les variables següents:

- Dies ingressats a l'hospital aguts.
- Assistències a urgències hospitalàries.
- Dies ingressats a l'hospital d'atenció intermèdia.
- Visites dutes a termes per metges de família al CAP.
- Visites dutes a terme per infermeres d'atenció primària al CAP .
- Visites domiciliàries a càrrec de professionals de l'EAP.
- Assistències a urgències d'atenció primària i ACUT.
- Visites fetes pel PADES.

S'han triat aquestes variables atès que es va considerar que eren les que millor descriuen el perfil de les pràctiques individuals, d'organització dels equips i les de base territorial en la gestió integral i integrada de les necessitats de les persones amb malalties avançades.

No es va tenir en compte la despesa atribuïda a la prescripció de fàrmacs (hospitalària o d'atenció primària) perquè, tot i ser molt important des del punt de vista econòmic, no ho és tant per tal de caracteritzar el model d'atenció que reben els pacients, finalitat de la tesi doctoral on s'insereix aquest estudi. Tampoc no es van analitzar les despeses en utilització de consultes externes hospitalàries en no disposar de les dades, ni les referides a l'ús de serveis socials, en ser competència dels governs municipals i territorials, amb sistemes d'informació fragmentats i poc agregables.

S'estima que les variables incloses suposarien aproximadament el 65% del costos totals derivats de l'atenció sanitària de les persones identificades com tributàries del MACA en el sistema sanitari català.

La no inclusió del 35% restant de despeses (10% atribuïble a despeses en consultes externes i 25% en farmàcia, segons les mateixes fonts) limita la possibilitat de fer un càlcul de costos per persona més precís i minva l'opció de facilitar conclusions sistèmiques més completes.

D'altra banda, les tarifes que s'han aplicat a cada recurs podrien ser inexactes. No tant les de procedència oficial o les calculades per les institucions del territori, sinó les que s'adopten d'estudis publicats²¹⁷, que corresponen a poblacions o contextos que poden tenir característiques diferents als de la cohort. El fet que aquestes tarifes s'atribueixin als recursos comunitaris pot introduir un biaix sistemàtic en el càlcul de la despesa.

En aquest àmbit, cal també ressaltar el fet que els CRG, malgrat ser una variable útil per agrupar i valorar els pacients per *isocostos*⁷¹, no han pogut ser obtinguts amb la qualitat i compleció adequades, atès que la recollida de les dades es va produir en el moment inicial de l'aplicació de l'estratificació poblacional, amb alguns –amb tota probabilitat, petits- errors en l'atribució de pacients a determinats estrats. Aquest fet ha desaconsellat utilitzar els CRG com a variable explicativa.

5.1.8 La novetat dels plantejaments i els cribratges en la primera transició

Com s'ha reportat en diferents moments de la tesi, les propostes anticipades dels enfocaments pal·liatius encara no s'han consolidat, malgrat tenir més de vint anys de vigència¹⁹¹.

La comprensió de la malaltia avançada i de l'atenció pal·liativa des de la primera transició és un enfocament que, en certa mesura, pertany més al terreny conceptual i de modelització assistencial¹²⁹ que no pas al de la praxi i l'evidència científica.

Aquesta dificultat s'agreuja quan es tracta d'un estudi que aborda la mortalitat (àmbit en el qual, al nostre país, és extraordinàriament difícil obtenir dades), i que té la comunitat i l'atenció primària com a context principal d'investigació (essent aquest un nivell assistencial que, a hores d'ara, no contempla la malaltia avançada com un àmbit tradicional de pràctica i, encara menys, de recollida d'informació). Aquests fets, lògicament, suposen una dificultat remarcable a l'hora d'obtenir dades bibliogràfiques amb què contrastar-ne les pròpies.

En consonància amb això, el cribratge de persones en situació de malaltia avançada és un camp encara incert i poc madur²¹⁸. Des d'aquest punt de partida, i tot i que el mètode d'identificació de base poblacional que planteja la tesi és comparable amb el de cohorts equivalents¹⁶⁴ i es considera sensible i raonablement vàlid¹⁷⁷, romanen encara dubtes sobre quina és la seva capacitat d'obviar els *falsos negatius*, és a dir, de no haver identificat com a malats avançats persones que, efectivament, tindrien cronicitat evolutiva i un pronòstic de vida limitat. Anàlisis internes de la qualitat aplicades a la sèrie SMAT, determinaven que la probabilitat per part de l'estratègia d'identificació de deixar *fora de radar* casos amb criteri d'inclusió era menor al 10%. No obstant, aquests dades no s'han confirmat ni publicat i, en conseqüència, segueixen constituint una mancança de la sistemàtica proposada, que caldria analitzar en estudis posteriors.

En tot cas, la conceptualització de nous constructes -com ara la complexitat clínica, la malaltia avançada o les transicions pal·liatives- és pròpia de determinades elits professionals que, des d'una posició de mirada sistèmica o de competència experta, incorporen aquests enfocaments d'una manera natural. Contràriament, els professionals del dia a dia assistencial estan encara lluny d'assumir aquestes propostes amb la normalitat amb què admeten aquelles derivades d'una comprensió nosològica tradicional basada en les malalties^{173,183,219}. Més enllà d'aquests possibles frens des de la conceptualització, caldrà també tenir en ment els prejudicis ètics que encara estan presents en els professionals exposats al MACA^{101,220,221} i que poden influir en el nombre i el perfil dels pacients identificats.

5.1.9 La malaltia avançada i les necessitats pal·liatives

Com a darrera limitació cal esmentar el fet que la bibliografia sovint assumeix com a termes sinònims la malaltia avançada i les necessitats pal·liatives^{154,222,223}.

Ara per ara, aquesta assumpció té més d'aproximació conceptual que no pas de certesa científicament contrastada. Malgrat que comencen a haver-hi aproximacions al perfil de necessitats que tenen les persones amb cronicitat avançada^{178,224,225}, les quals confirmen que aquestes necessitats són predominantment de caire pal·liatiu, calen més estudis en aquest sentit, que estableixin els termes ja no com a sinònims, sinó almenys com a equivalents. Mentrestant, caldrà aplicar amb prudència l'equivalència que se'ls atribueix al llarg de la tesi doctoral.

És a partir del reguitzell de limitacions que s'ha exposat en aquest apartat, que hom pot aplicar una mirada més equànime a la discussió que suggereixen els resultats obtinguts per l'estudi.

5.2 Discussió sobre els resultats més rellevants

5.2.1 Prevalença poblacional

Aquest estudi obté una prevalença de l'1% en la població adulta no residencial i assignada als EAP.

Aquesta prevalença global és congruent amb la reportada per estudis similars¹⁷⁴ i amb aquella que proposen les iniciatives poblacionals de referència en la qüestió de la malaltia avançada de base comunitària²²⁶.

La prevalença es replica de manera prou constant en cadascun dels tres EAP inclosos a la tesi, la qual cosa fixa una xifra horitzó estable, *rodona* i fàcilment transmissible als col·lectius professionals (“1%”).

Tal com succeeix en sèries similars¹⁷⁷, la prevalença augmenta quan s’hi inclouen persones procedents de l’àmbit residencial (en el cas del present estudi puja fins a l’1’3%), la qual cosa és lògica atesa l’alta presència de morbiditat complexa en aquest context assistencial²²⁷.

En la mesura en què les necessitats pal·liatives incrementen amb l’edat²²⁸, l’EAP2 –que atén una població més envellida– aporta una prevalença no residencial discretament major. L’EAP3, en atendre una població més nombrosa, contribueix amb més de la meitat del total de la cohort. En conseqüència, el seu comportament influeix de manera notable en els resultats globals, la qual cosa té especial transcendència quan hom considera que aquest equip aporta també la gran majoria de la població residencial.

5.2.2 Característiques de la cohort

5.2.2.1 Grups d’edat

Els perfils etaris observats són comparables amb els d’altres sèries¹⁷⁷ i publicacions²²⁹.

Així, la malaltia avançada és infreqüent en menors de 65 anys i s’observa preferentment en persones amb envelliment (el 71,7% té 80 anys o més) i, sobretot, amb sobreenvelliment (present en el 43,4% de la cohort).

El fet que la mediana d’edat de la cohort sigui de 85 anys suposa una alerta sanitària de gran magnitud, davant les previsions de sobreenvelliment de la població espanyola²³⁰.

5.2.2.2 Sexe

Globalment, la malaltia avançada és predominant a la població femenina.

Les diferències entre sexes vindrien determinades per la morbiditat, de manera que, per exemple, els homes són el grup majoritari en les trajectòries oncològiques (essent el càncer una malaltia que afecta principalment aquest gènere)²³¹.

D'altra banda i de manera també congruent amb la bibliografia, les dones predominen als col·lectius residencials i als grups de pacients amb sobreenvelliment o amb condicions de demència o fragilitat^{189,232}.

5.2.2.3 Morbiditat i trajectòries de final de vida

D'acord amb allò ja publicat¹⁴⁷, el patró majoritari de les persones amb criteris d'inclusió és la multimorbiditat.

No obstant això i tal com preconitzen altres autors²³³, els metges de família varen poder identificar una malaltia principal per a cada cas que, gairebé amb seguretat, serà la que marcarà la trajectòria de final de vida i, com més endavant es comentarà, acabarà esdevenint la causa més directa de la mort. Per aquest motiu, i d'acord amb allò que la bibliografia emfatitza¹⁴⁷, els contextos de multimorbiditat no han de frenar la identificació de la condició central, la que mena el pronòstic i sovint obre la mirada pal·liativa.

Des d'aquesta perspectiva centrada en la malaltia, la demència es convertiria en la condició avançada més prevalent (gràcies, en gran part, a la seva alta presència en les poblacions sobreenvellides). Això és consistent amb el que confirmen altres revisions²³⁴ i implica un repte social enorme, ateses les expectatives epidemiològiques d'aquesta malaltia a un termini mitjà²³⁵. A continuació, són més habituals les condicions de fragilitat i les síndromes geriàtriques, mentre que el càncer i les IOCA queden a distància.

En conseqüència, i tal com suggereixen estudis similars¹⁷⁴, la trajectòria fragilitat/demència seria la que patiria gairebé la meitat de persones incloses a la cohort, mentre que el càncer només suposaria el 13,5% del total de casos. Aquestes dades són congruents amb els canvis substancials que s'estan produint en la comprensió i en l'epidemiologia de l'atenció pal·liativa comunitària²³⁶.

Existeix una relació estadísticament significativa entre els EAP i les distribucions tant de malalties com de trajectòries. Mentre que els EAP 1 i 3 mostren un comportament similar, a l'EAP2 predomina la trajectòria oncològica en detriment de la demència.

També es demostra una relació estadísticament significativa entre la morbiditat i el grups d'edat. D'una banda, fragilitat/demència sembla vinculada amb el (sobre)envelliment; de l'altra, la trajectòria oncològica és la que més afecta les cohorts joves (tot i que manté una presència notable en les franges de més edat). Les IOCA són més prevalents en les persones MACA de 80 o més anys, i poc freqüents en les menors de 65.

5.2.2.4 Tipus de domicili

Tal com succeeix en altres estudis¹⁸¹, gairebé una quarta part de les persones amb cronicitat avançada d'aquesta cohort viu en residències geriàtriques, la qual cosa confirmaria, més enllà de la validesa definitiva d'aquesta proporció, que l'entorn residencial és un àmbit clau en l'atenció a les necessitats pal·liatives de la comunitat²³⁷.

La població MACA residencial sembla clarament diferent de la que viu a casa seva, en tant que és més femenina, més sobreenvellida, i té la demència com a malaltia majoritària.

S'observa que la majoria de pacients comunitaris amb demència greu estan ingressats en residències, entorn en què la trajectòria demència/fragilitat representa gairebé el 80% de la cronicitat avançada. Cal dimensionar aquesta dada amb l'impacte epidemiològic -abans esmentat- de la demència, que contribueix a comprendre el magnífic desafiament que el conjunt de la societat haurà d'afrontar d'aquí a pocs anys, caracteritzat per una població altament sobreenvellida, amb una incidència creixent de la demència evolutiva i una inequívoca dificultat per ampliar el contingent de places residencials públiques^{238,239}.

Les diferències en la proporció de malalts residencials entre l'EAP3 i els altres dos equips, il·lustren el fet que, malgrat que la responsabilitat legal de l'atenció mèdica a les residències recau en els equips que treballen als CAP²⁴⁰, els EAP acaben triant *de facto* l'opció de prestar una atenció proactiva i completa als establiments residencials. Caldria esbrinar fins a quin punt la no-assumpció d'aquesta opció pot suposar un greuge per als pacients que romandrien potencialment afectats.

Altrament, el perfil del pacient avançat que viu a casa seva és més variat pel que fa a la morbiditat, tot i que les malalties -càncer i IOCA- són majoritàries (59,5%). El 91,2% del la malaltia avançada oncològica i el 88,8% de la causada per IOCA viuen en contextos no residencials.

5.2.3 Comentaris a la solidesa del sistema d'identificació

Les dades que reflecteix la cohort són, des dels punts de vista de la seva prevalença i de la seva descripció, del tot comparables amb les observacions provinents d'estudis de base poblacional del nostre entorn, que n'han emprat el mateix mètode d'identificació^{88,164,167,174,241}.

Aquestes dades, a més, es comporten d'una manera coherent amb els consensos d'experts promoguts pel PPAC per tal de conceptualitzar la malaltia crònica avançada^{28,75,81,96,99,127,171,219}.

Per aquest motiu, les conclusions d'aquesta tesi poden suposar una contribució a la validesa de constructe del test NECPAL i del conjunt de la proposta departamental d'identificació.

D'altra banda, semblen incorporar-se elements de factibilitat en la seva aplicació, que indicarien que la identificació transversal de l'1% de pacients ambulatoris amb malalties avançades pot assolir-se mitjançant una càrrega de treball assumible, fins i tot considerant l'alt nivell de demanda i la pressió assistencial que reben els EAP¹⁷³.

Tot i la consistència global de la cohort, el comportament comparatiu dels equips suggereix que en el procés inicial d'identificació de malalts avançats hi puguin existir biaixos de selecció deguts a factors culturals de l'EAP, com pot representar la major prevalença de pacients oncològics de l'EAP2. També en aquest sentit, l'assumpció del MACA a l'entorn residencial per part de l'atenció primària podria, per exemple, promoure la sensibilitat dels professionals en pro del component pal·liatiu de la demència o de les condicions geriàtriques complexes, tal com exemplificaria l'EAP3.

Cal tenir cura que aquests factors grupals, ja descrits a la bibliografia²⁴², no impliquin biaixos adversos d'identificació que puguin desafiar la igualtat d'oportunitats dels pacients per poder rebre la millor atenció.

5.2.4 Anàlisi de l'ús de recursos

5.2.4.1 Ús de recursos global de la cohort i segons l'EAP

La malaltia avançada i l'atenció primària

La distribució en l'ús global de recursos posaria de manifest, en primer lloc, que la majoria de contactes amb el sistema sanitari per part dels malalts avançats es fa a través dels dispositius d'atenció primària. Aquesta troballa és congruent amb les afirmacions per part de diversos estudis²⁴³ i comportaria una mitjana d'1 contacte setmanal dels EAP amb cada malalt avançat.

Durant la immensa majoria del temps efectiu de pronòstic de vida, aquests pacients viuran i seran atesos a la comunitat. En aquest sentit, és lògic que siguin els recursos comunitaris, molt especialment els d'atenció primària, els que, en establir un major nombre de contactes amb ells, tinguin més oportunitats d'aplicar models d'atenció integrals i centrats en les seves necessitats i preferències²⁴⁴, especialment si es considera que, tal com s'esmenta a la bibliografia, els seus professionals són competents per atendre la gran majoria de necessitats que poden presentar les persones amb cronicitat avançada²²⁷.

En aquests contactes, metges i infermeres mostren una incidència i una presència equivalents, pràcticament al 50%. Aquest fet seria coherent amb la tradició de treball en equip pròpia de l'atenció primària, la qual és imperativa per tal de poder respondre al perfil de necessitats d'aquests pacients²⁴⁵.

Les actuacions a nivell domiciliari semblen tenir un paper destacat, representant gairebé la meitat de l'activitat *primarista* en l'atenció al malalt avançat. I això pot ser molt rellevant, atès que la bibliografia determina que l'entorn domiciliari és l'idoni per millorar la qualitat del procés d'atenció^{212,246}, acompanyar apropiadament els entorns familiar i cuidador²⁴⁷ i afrontar en millors condicions la mort i el dol²⁴⁸.

Potser caldria entendre com a quelcom negatiu la baixa incidència dels recursos 7x24 comunitaris -les urgències extrahospitalàries-, que podrien ser determinants com a elements clau i facilitadors d'alt valor de la continuïtat assistencial durant el *fora d'hores*²⁴⁹.

Contràriament, és interessant el paper relativament important d'un recurs eficient i prometedor²⁵⁰ com són els contactes telefònics, que representen més del 20% de les actuacions conduïdes pels EAP.

Excepte en aquests contactes telefònics (que l'EAP2 utilitza menys), no hi ha particularitats rellevants en el perfil dels equips a l'hora d'activar recursos. En tot cas, les diferències que es mostren entre ells no són significatives en termes d'ús. Tanmateix caldrà observar si les diferències que no arriben a ser significatives en termes d'activació, sí que ho són pel que fa a l'impacte econòmic que suposen (veure l'anàlisi de costos més endavant).

Les dades de l'estudi suggereixen que els EAP constitueixen un dispositiu assistencial idoni per, com a mínim, coliderar una atenció òptima dels pacients avançats. Aquest és un aspecte en què hi està d'acord la totalitat de publicacions consultades, especialment quan fan referència a l'atenció a les condicions no oncològiques^{251,252} que, segons les nostres dades, suposarien vora el 85% de l'epidemiologia pal·liativa.

L'activació de recursos en entorns hospitalaris

S'estima que les hospitalitzacions d'aguts de les persones activament identificades com a MACA sextupliquen l'ús d'aquest recurs respecte a la població sense condicions de complexitat d'igual edat i sexe²⁰⁶, la qual cosa és lògica atesa la gravetat de la patologia de base d'aquests malalts.

No obstant això, les dades de la tesi confirmen que durant poc més d'un 5% del temps de seguiment els malalts de la nostra cohort han restat ingressats a l'hospital, la qual cosa comporta una estimació mitjana d'1 ingrés a l'any. 3 de cada 4 dies que romanen ingressats, ho estan a un centre d'atenció intermèdia, i només una quarta part a l'hospital d'aguts.

Els pacients identificats com a MACA, almenys els d'aquesta cohort, no haurien de ser considerats, per tant, grans consumidors de recursos hospitalaris (d'hospitalització o dels serveis d'urgències). Probablement, quan ingressen solen fer-ho per ser atesos per patir crisis greus -en termes clínics o d'intensitat de les cures- on, força sovint, hi troben la mort.

Malgrat que l'anàlisi de les bones pràctiques quant a hospitalitzacions és un element sempre controvertit⁸⁴, sembla haver-hi un acord en què una part substancial de les hospitalitzacions en centres d'aguts que causen els pacients amb necessitats pal·liatives serien evitables^{253,254}. Aquesta norma sembla acomplir-se a la nostra cohort.

Des de finals dels anys vuitanta, Catalunya va iniciar, mitjançant el Programa Vida al Anys, un camí tenaç en la implementació de models innovadors d'atenció a les persones vulnerables sota l'aixopluc del que s'anomenà Model sociosanitari, que finalment ha esdevingut un emblema diferencial del nostre sistema sanitari²⁵⁵.

Aquest model ha anat transformant-se progressivament en un paradigma d'allò que avui en dia es coneix a nivell internacional com a *atenció intermèdia*¹. Actualment, hi ha un consens prou sòlid en afirmar que aquest nivell d'atenció és el més adequat per gestionar les necessitats i les crisis a les quals l'atenció primària convencional no pot donar resposta, relegant les hospitalitzacions d'aguts com a un recurs amb criteris d'activació menys incidents^{256,257}.

Així, les hospitalitzacions en centres sociosanitaris són l'exemple característic dels dispositius assistencials a l'atenció intermèdia catalana, essent aquest el recurs on es disposa dels enfocaments clínics i de les competències idònies per atendre les persones amb malalties avançades, especialment en condicions d'instabilitat clínica o alta complexitat de les cures.

No hem trobat dades comparatives sobre l'ús de recursos d'hospitalització d'atenció intermèdia al nostre entorn aplicats a malalts amb cronicitat avançada, per molt que algunes sèries establirien que més de la meitat dels pacients ingressats en aquests dispositius assistencials serien tributaris del MACA¹⁶⁴. Per tant, no podem saber si, en aquesta cohort, l'activació dels ingressos en aquest tipus d'hospital és excessiva o no. Tanmateix, és probable que la tradició osonenca, esmentada en l'apartat de limitacions, promogui l'ús de l'atenció intermèdia de manera preferent.

En tot cas, la nostra cohort mostra, en totes les facetes de l'anàlisi, que el recurs hospitalari referent dels pacients avançats és l'atenció intermèdia, triplicant les estades respecte als ingressos a l'hospital d'aguts. En la mesura que hem dit que l'atenció intermèdia constitueix el recurs especialitzat d'elecció, caldria considerar que el comportament de la cohort és l'apropiat, assumint alhora que, molt possiblement, sigui poc comparable amb el que succeeix en altres territoris.

Finalment, val a dir que les hospitalitzacions d'aguts, tot i no ser majoritàries, sovint són les que *marquen la diferència* en els comportaments de les variables, tal com s'anirà comentant més endavant.

Ús d'altres dispositius assistencials

S'estima que les atencions als serveis d'urgències es produeixen amb una periodicitat mitjana trimestral. Comparant aquesta dada amb les taxes d'ingressos, es podria deduir que els contactes amb els serveis d'urgències que acaben generant un ingrés a l'hospital d'aguts no són majoritaris. El mètode de recollida de dades emprat a la tesi no permet confirmar aquesta inferència. De ser certa, implicaria un altre argument favorable a la gestió clínica correcta de la cohort, en clau territorial, en tant que suggeriria l'aplicació efectiva de les alternatives assistencials a l'hospitalització o el redreçament dels pacients descompensats a l'atenció primària²⁵⁸.

Cal constatar, finalment, el baix ús del PADES que fa la cohort, especialment tenint en compte que és un dels serveis millor valorats en el context sociosanitari català^{259,260}. En absència de dades genèriques que permetin comprendre el significat d'aquesta escassa presència, molt probablement calgui interpretar-la en un sentit local/territorial, admetent que no implicaria un demèrit del servei sinó que, precisament, significaria que està essent activat amb una finalitat no substitutiva dels EAP i sí enfocada amb el sentit original del PADES: el suport a l'atenció primària en la presa puntual de decisions d'alt valor i complexitat²⁶¹.

5.2.4.2 Ús de recursos segons grups d'edat

La combinació de l'anàlisi agregada i la referida a l'ús diari de recursos mostra un comportament força similar entre les diferents franges d'edat, excepte pel que fa a:

- L'activació del PADES, que es concentra de manera important en el grup de menors de 65 anys (20 vegades més que en la resta de franges etàries). Aquest és un grup majoritàriament masculí i afectat de malalties oncològiques avançades.
- La tendència als grups d'edat extrems a usar menys les visites al CAP (d'infermeria però, sobretot, de metge) que les franges etàries centrals.

5.2.4.3 Ús de recursos segons tipus de domicili

Des de les dues mirades, agregada i diària, els pacients residencials semblen promoure l'activació d'un patró de recursos diferent als que viuen a la seva casa, especialment quant a hospitalitzacions (significativament, d'aguts), visites al CAP (especialment, d'infermeria) i consultes telefòniques.

Els dies ingressats a l'hospital d'aguts d'un pacient residencial equivalen al 16% dels que ingressen els no residencials. Cal puntualitzar que, per als centres d'atenció intermèdia, aquest percentatge encara és menor (10%).

Les visites presencials al CAP són el 37% de les que fan els pacients MACA que viuen a casa seva. A més, els dos grups activen aproximadament la mateixa proporció de visites domiciliàries.

De tot plegat es podria inferir que les persones amb malalties avançades que viuen en residències geriàtriques mostrarien un perfil globalment baix de l'ús de recursos sanitaris. Amb les dades que disposem i el tipus d'anàlisi estadística que hem dut a terme (limitada pel número petit de casos inclosos a la cohort), no podem identificar el factor que més influeix en aquest baix perfil. El podríem atribuir tant al patró epidemiològic característic de l'entorn residencial²³⁷ (basat, sobretot, en trajectòries de fragilitat/demència), com al major suport assistencial/professional que, per se i per obligacions normatives, poden tenir aquestes instal·lacions respecte a les cures domiciliàries convencionals²⁴⁰.

En tot cas, la bibliografia afirma, tot i que amb certes discrepàncies²⁶², que l'adopció de mesures internes (a nivell dels professionals individuals o dels equips assistencials que operen a les residències) o externes (a nivell del territori i de la resta de dispositius que interactuen amb el centre residencial) a fi de promoure una actuació competent, integral i integrada, permetria de reduir significativament l'ús de recursos –especialment d'hospitalització-^{263,264}. Aquest podria ser el cas de la nostra cohort, on la majoria dels pacients residencials són atesos per l'EAP3, que disposa d'un equip expert en l'atenció als pacients complexos (incloent-hi tots els residencials), i que intervé en un context territorial que disposa d'una RAC implementada.

5.2.4.4 Ús de recursos segons trajectòries

Els pacients en trajectòria de fragilitat/demència són els que semblen mantenir un perfil millor definit, mostrant un comportament general de baix consum (com ara, en visites al CAP). Generen una activitat domiciliària notable però no superen, per exemple, el nombre de domicilis per dia que causen les IOCA (0,53 vs. 0,69, respectivament). Tot i això, quan es combinen les dues òptiques de l'anàlisi, agregada i diària, es conclou que el tret principal de la trajectòria fragilitat/demència és el fet d'ingressar menys als hospitals, sobretot als d'aguts, on ingressa una tercera part del que ho fan la resta de trajectòries. Les visites que el PADES fa en aquest col·lectiu són pràcticament inexistent.

Per la seva banda, les IOCA mostren un perfil poc singular de consum de recursos, si bé potser el més característic sigui que van més a urgències de l'hospital, segurament per atenció a les crisis greus.

Finalment, a l'anàlisi combinada d'ús de recursos els malalts oncològics avançats es caracteritzen per mostrar les taxes més altes d'ingrés a l'hospital d'aguts. Quant a la resta de recursos, aquest col·lectiu mostra un comportament poc remarcable. Curiosament, no destaca per fer un ús de PADES especialment significat, com tampoc no és el col·lectiu que utilitza els recursos d'atenció intermèdia d'una manera significativament superior.

L'impacte de la trajectòria de final de vida en el perfil d'activació de recursos està prou ben establert a la bibliografia^{265,266,267}. Aquest consens és congruent amb les troballes de la tesi, si bé aquesta tracta la informació més profundament i detallada, sobretot perquè incorpora informació més precisa sobre l'ús de recursos comunitaris.

El consens principal dels estudis esmentats –i de les dades de la nostra cohort- s'establiria al voltant de l'associació entre els perfils de baix consum i la trajectòria de fragilitat/demència, en comparació amb les vinculades a malalties (oncològiques o IOCA).

En conjunt i malgrat les dificultats en l'obtenció de bibliografia on emmirallar-se, les dades presentades en aquesta tesi doctoral suggereixen que l'atenció primària té un paper important en la gestió de l'ús de recursos en la malaltia avançada i que, en el context hospitalari, el recurs preferencial és l'atenció intermèdia. Aquest sembla ser un patró comú de totes les ABS participants a l'estudi i segurament és un perfil prou singular del territori osonenc que, en tot cas, és poc observat a la bibliografia consultada.

Així doncs, en aquest sentit, els elements que millor semblen caracteritzar el patró d'ús de recursos són la trajectòria de final de vida i el tipus de domicili, sobretot perquè permetrien dibuixar amb prou nitidesa patrons de baix consum sanitari. Així, les persones que viuen a les residències i les que pateixen trajectòries de fragilitat/demència són els grups que menor activació de recursos comporten, especialment quant a hospitalitzacions (sobretot les d'aguts que, malgrat no ser les majoritàries, sovint són les que en decanten les significacions).

5.2.5 Anàlisi dels costos econòmics

5.2.5.1 Cost/dia i distribució general de costos de la cohort

Si tenim en compte que els gairebé 155.000 habitants d'Osona reben una càpita sanitària de 1.100 euros anuals i que els recursos considerats per la tesi comporten el 65% de la despesa, es podria deduir que els malalts avançats suposarien un cost per persona com a mínim 10 vegades superior a la mitjana individual de la comarca. Aquesta aproximació és, de ben segur, molt imperfecta però permet il·lustrar la magnitud del MACA en termes d'economia de la salut, fet que, d'altra banda, està força consolidat a la bibliografia -tal com s'ha esmentat abastament en la introducció de la tesi-.

No obstant, encara que aquesta bibliografia centra el seu interès i els seus càlculs en l'impacte derivat de la despesa hospitalària²⁶⁸, hi ha una permanent revisió de la distribució dels costos, tant en termes d'efectivitat i eficiència^{269,270}, com de la dimensió ètica que aquesta despesa comporta²⁷¹.

En aquest sentit, resulta especialment interessant la distribució de costos que mostra la cohort. Tot i considerant les limitacions ja esmentades en la imputació dels costos unitaris, la contribució a la despesa del capítol més considerat arreu, les hospitalitzacions d'aguts, és relativament petita en comparació a la contribució que fan els costos en atenció intermèdia i en recursos d'atenció comunitària (fonamentalment, els generats per l'activitat dels EAP). Aquesta distribució, lògicament, és afí amb allò ja comentat a l'apartat anterior i s'orienta cap a un repartiment de la despesa més cost-efectiu i més congruent amb les bones pràctiques pal·liatives^{261,272}.

Les hospitalitzacions, l'atenció de l'EAP al CAP i al domicili concentren el 95% de la despesa estudiada, essent l'hospitalització a l'atenció intermèdia el recurs que suposa una major proporció dels costos. La contribució dels PADES als costos és molt petita.

5.2.5.2 Cost/dia en relació a l'EAP

Malgrat l'aparent uniformitat en els costos entre EAP i tipus de recurs; quan s'agrupen els costos sota criteris coherents de perfil de despesa (per exemple, costos comunitaris i costos hospitalaris) apareixen certes especificitats en relació a l'EAP3. Així, aquest equip tendeix a generar una despesa globalment menor, produïda per una proporció més gran de despesa en recursos comunitaris.

Caldria reflexionar sobre com les particularitats d'aquest equip (l'atenció a les residències i la constitució d'un grup intern d'expertesa en complexitat) poden contribuir a aquest patró singular. En aquesta direcció, alguns autors apunten que la transformació en els resultats i

els costos del conjunt de la pràctica pal·liativa esdevindrà de la implementació d'innovacions en la manera en què els equips d'atenció comunitària observen i atenen els pacients avançats²²⁷.

Finalment, aquesta distribució mostra com les tendències que no eren significatives pel que fa a l'activació i l'ús de recursos, podrien tornar-se significatives quan es tradueixen en costos. Això confirmaria la importància de considerar l'aspecte econòmic a l'hora de planificar l'actuació dels recursos assistencials.

5.2.5.3 Cost/dia en relació als grups d'edat

La distribució de costos en funció d'aquesta variable no mostra elements rellevants per a la discussió, tret de l'esperable major despesa en PADES en els malalts avançats més joves. Malgrat la significació d'aquesta dada, el seu impacte en les dimensions econòmiques que maneja aquesta tesi és poc rellevant.

5.2.5.4 Cost/dia en relació a la trajectòria

Globalment, les tres trajectòries tenen comportaments diferents.

Els costos/dia globals de la trajectòria oncològica són clarament més alts, essent fragilitat/demència la trajectòria de menor cost.

Els costos en hospitalització d'aguts són els que més contribueixen a perfilar els diferents patrons, esdevenint, de nou, un factor explicatiu clau malgrat no representar una partida majoritària de despesa.

En agrupar els capítols de cost, hi ha una relació estadísticament significativa entre la distribució de costos (hospitalaris vs. comunitaris) i la trajectòria, tot replicant allò ja esmentat abans sobre la projecció més comunitària de la demència/fragilitat enfront la dimensió hospitalària que mostren els pacients amb càncer avançat o IOCA.

De tot plegat i pel que fa als aspectes de despesa sanitària que inclou la tesi, es deduiria que les trajectòries influeixen en el cost/dia en termes quantitativs i també qualitativs, de manera que fragilitat/demència costa menys gràcies a l'activació de més recursos comunitaris. D'altra banda, el càncer és la trajectòria que genera més despesa, a expenses d'un major cost en recursos hospitalaris.

És difícil predir amb precisió com impactaran les càrregues econòmiques derivades de la cronicitat evolutiva en les finances públiques, per molt que hi ha un consens que ho faran d'una manera intensa²⁷³. En aquest sentit, els enfocaments orientats a generar respostes assistencials eficients a la cronicitat avançada més emergent en termes poblacionals seran

molt benvinguts²⁷⁴. En conseqüència, les dades de la tesi, que semblen reflectir una atenció primària compromesa amb l'atenció a les condicions geriàtriques, la fragilitat avançada i la demència greu mitjançant l'activació dels recursos menys costosos, caldria interpretar-la com un bon auguri atesos els condicionants epidemiològics i econòmics de la Catalunya del futur.

5.2.5.5 Cost/dia en relació al tipus de domicili

Hi ha una relació estadísticament significativa entre la distribució global dels costos i el lloc on viu la persona, que suggeriria que les dues poblacions -residencial i no residencial- es comporten de manera diferent. Dit resumidament, s'observa que el cost/dia dels pacients de l'entorn residencial és el 25% dels que viuen a casa seva. A més i per a qualsevol tipus de de recurs, el cost comparat és sempre inferior en la població MACA residencial.

Aquesta diferència es forja especialment en el menor ús dels ingressos sobretot a hospitals d'aguts, i també als d'atenció intermèdia (tot i que en aquest cas les diferències no són estadísticament significatives).

Hi ha una tendència prou clara, encara que no significativa, que els pacients residencials generin una despesa superior en recursos comunitaris en comparació amb els que viuen a casa seva. Tot plegat suggeriria que els pacients que viuen a una residència generen menys costos que els que ho fan a casa seva (sobretot en hospitalitzacions) i que tindrien una certa inclinació a concentrar major proporció de la despesa per l'activació dels recursos comunitaris.

Aquestes troballes no són del tot compatibles amb allò que descriuen altres publicacions^{275,276} i portarien, de nou i tot tenint en compte les limitacions metodològiques de la tesi, a reflexionar sobre quin és l'impacte que pot suposar el model d'atenció adoptat per l'EAP3 i a repensar si l'aparent eficiència residencial prové d'aquest model d'atenció o de l'epidemiologia preponderant en aquestes institucions (trajectòries de fragilitat/demència).

5.2.5.6 Impacte en la distribució de costos en extreure la població residencial

Atès que la majoria d'EAP catalans no incorpora l'atenció a les residències com a part de la seva cartera real de serveis, és interessant replicar l'anàlisi de costos en la població no residencial, la qual cosa permetria, al mateix temps, d'inferir millor l'efecte que la població residencial té en la cohort.

En descomptar aquesta població s'incrementa el cost per persona en gairebé un 24%. No obstant, tal com mostra la taula 23, es manté força estable la distribució de costos segons els recursos, de manera que el comportament per capítols de despesa en relació a les variables explicatives és, a grans trets, equivalent a l'observat en descriure els costos globals de la cohort.

Pot semblar paradoxal que en retirar una subpoblació que, com dèiem a l'apartat anterior, té un comportament diferenciat i una prevalença no menyspreable, el perfil del romanent no quedi afectat. Probablement aquest esdeveniment sigui degut a una qüestió de n petita. En tot cas, seria indicatiu que el perfil epidemiològic i de generació de despesa potencial que afronten els EAP és prou consistent, independentment de si hi incorporen pacients de l'entorn residencial.

El comportament comparatiu entre EAP és similar al comentat quant a cost/dia del conjunt de la cohort. És interessant constatar que les singularitats de l'EAP3, malgrat mantenir-se aparentment presents, perden la seva significació estadística en extreure'n la població residencial.

Quelcom similar succeeix amb la trajectòria fragilitat/demència, que continua essent la trajectòria menys costosa i *més comunitària* però ara sense mostrar el poder estadístic que n'avalii les diferències (especialment en incrementar-se els costos en ingressos hospitalaris).

Aquestes dades suggeririen que els pacients de l'EAP3 o les persones incloses en trajectòries fragilitat/demència que *tiben* dels recursos comunitaris i de les respostes menys costoses provindrien, sobretot, de l'àmbit residencial.

5.2.5.7 Diferències en el cost/dia entre supervivents i èxits

Comparativament, el grup de pacients que moren i el de supervivents es comporten com dues subpoblacions amb distribucions diferents quant al cost.

Des del punt de vista global, la població MACA que causa èxits quadruplica el cost per dia respecte a la que no mor, incrementant totes les variables de despesa, especialment les hospitalitzacions i, en menor grau, l'atenció al domicili.

Curiosament, el cost derivat de l'atenció presencial al CAP no es veu significativament afectat per la probabilitat de morir.

Encara podria resultar més estrany comprovar que tampoc no es troba una relació estadísticament significativa entre el fet de morir i el cost/dia en PADES. Aquest fet podria ser degut al nombre reduït de casos de la cohort però, atès que el creixement percentual del recurs en la subcohort que mor és inferior al creixement que en fa la mitjana global, l'absència de relació semblaria confirmada.

Sí que s'observa una relació significativa quant al perfil agrupat de recursos. Així, les persones que moren han generat més despesa en recursos hospitalaris, mentre que els supervivents ho fan en els comunitaris.

Aquests resultats portarien a pensar que, en la mesura en que una persona amb malaltia avançada s'acosta a la mort, el cost s'incrementa notablement (fins a multiplicar-se per quatre) i ho fa a expenses d'un major cost en recursos hospitalaris.

Aquests és un fet àmpliament debatut i constatat a la bibliografia^{277,278}, segons el qual una proporció important de la despesa en salut que fa qualsevol persona es genera durant els últims temps de vida. En gran mesura, això no passa perquè als pacients se'ls aplica una tecnologia biomèdica especialment onerosa, sinó perquè s'activen dispositius assistencials, tractaments i procediments estàndards, però poc congruents amb el pronòstic vital de la persona²⁷⁹.

El fet que, en aquesta cohort, els recursos de l'àmbit comunitari siguin presents i prou rellevants -independentment de la probabilitat de que la persona sobrevisqui-, associat a la preponderància del cost en recursos d'atenció intermèdia, suggereix la potencial disposició d'alternatives de millora en la provisió d'opcions de tractament, cura i acompanyament, que siguin més eficients i més adients als perfils de necessitats i preferències de les persones amb cronicitat avançada i pronòstic de vida limitat²⁸⁰.

5.2.5.8 Grups de cost/dia i variables associades

Un bon resum d'allò què s'ha vingut comentant en els apartats d'ús i de costos el constitueix l'anàlisi del perfil dels pacients basada en quartils de despesa. En aquest sentit s'observa que els factors que mostren una relació més significativa quant al cost serien el tipus de domicili, la trajectòria i el pronòstic de vida.

Les dades suggeririen que com millor sigui el pronòstic de vida de la persona, com més alta sigui la probabilitat de viure en una residència o la de patir una trajectòria de fragilitat/demència, menor serà el patró de costos. Aquest fet, malgrat aparentment semblar obvi, pot ser transcendent des d'un punt de vista sistèmic, d'acord amb l'alta prevalença comunitària i l'alt perfil de necessitats que aquests pacients atresoren, a les quals es podria donar resposta mitjançant l'activació de recursos cost-efectius i de base comunitària.

5.2.5.9 Comportament dels costos acumulats als tres anys de seguiment

El 95% dels costos segueix essent atribuïble als principals capítols de despesa abans identificats, però amb uns percentatges diferents i essent ara l'atenció domiciliària el recurs que mostra un major pes. També s'equilibra la distribució entre els costos hospitalaris i els comunitaris (quedant repartits gairebé al 50%). Això és congruent amb quelcom que ja s'ha comentat: les poblacions MACA supervivents tendeixen a concentrar l'atenció i una part important del cost en els recursos comunitaris (de fet, en els EAP), mentre que les persones que causen èxits ho fan en les hospitalitzacions.

Pel que fa als costos relacionats amb el tipus de domicili, l'anàlisi acumulada confirma tot allò dit quant al cost/dia, replicant-ne exactament el comportament diferenciat entre les persones que viuen a casa seva o a una residència. Si ens fixem en els costos acumulats en relació a la trajectòria, desapareix la preeminència de la despesa dels pacients oncològics atesa la seva mortalitat precoç.

Com s'ha dit, al final dels tres anys s'atenua el pes dels costos atribuïbles a l'àmbit hospitalari passant a representar el 65,7% del total en pacients oncològics, el 54,2% en IOCA i només el 44,3% en pacients amb demència o fragilitat.

En tant que la mortalitat es concentra amb més intensitat en les franges d'edat extrema, els grups de pacients menors de 65 anys i de majors de 85 perden també protagonisme com a generadors de despesa, quan aquesta s'analitza de manera acumulada.

5.2.6 Anàlisi de la mortalitat

5.2.6.1 Probabilitat de morir i factors associats

Gairebé 2 de cada 3 persones identificades com MACA havien mort al cap de tres anys, la qual cosa replica el perfil de mortalitat propi de les malalties realment greus, cosa que resulta equivalent a allò descrit en altres sèries¹⁷⁷. El declivi de la supervivència es manté més enllà dels dos anys de seguiment que, com a molt, fins ara havia estat descrit.

En conjunt, la morfologia de la corbes de Kaplan Meier fa pensar que certes diferències, com ara la major mortalitat dels homes atribuïble al *gender gap*²⁸¹, que en aquest estudi no resulten significatives, ho podrien haver estat si s'hagués disposat d'un nombre més ampli de casos. Assumint aquesta limitació, es comenten a continuació les troballes més remarcables:

No es troben diferències significatives ni en el perfil de mortalitat en funció de l'EAP o el sexe, ni tampoc en funció del tipus de domicili tot i que, en aquest cas, les corbes dibuixen uns entrecreuaments interessants: mentre que al llarg del primer any els dos contextos mostrarien una mortalitat equiparable, el segon any predomina la mortalitat al context domiciliari per canviar la tendència a partir del tercer, on s'observa un predomini d'èxitus a les residències; predomini que tendiria a consolidar-se amb el temps. Seria oportú confirmar aquesta tendència en futurs estudis per tal de caracteritzar aquests perfils de mortalitat *diferida* a l'entorn residencial i d'adaptar-ne les estratègies d'atenció, especialment les de PDA, element clau en la presa de decisions en aquest àmbit²⁸².

D'altra banda, s'observa una relació significativa en la morfologia de la supervivència quant als grups etaris i a les trajectòries de final de vida.

A partir d'aquestes troballes, es planteja una anàlisi multivariant que permeti de perfilar millor els factors que expliquen de manera independent la probabilitat de morir. Aquesta anàlisi conclou que el fet de patir un càncer evolutiu és el factor que s'associa de manera independent i significativa a un risc de morir més elevat –més precoç– en comparació amb les trajectòries no oncològiques. A més, les dades suggereixen que la probabilitat de morir per càncer evolutiu varia amb el temps, essent major que a les altres trajectòries durant els primers mesos, i tendint a igualar-se en fases posteriors.

D'altra banda, la combinació del sexe femení i l'edat <85 anys actuarà com a *factor protector* de la probabilitat de causar èxitus.

També és interessant comprovar com la mortalitat evolutiva per la trajectòria fragilitat/demència replica amb prou exactitud la de les malalties greus d'òrgan. De fet, i per comparar-ho amb les dues IOCA paradigmàtiques, als tres anys han mort més pacients amb demència greu (65,7%) que persones amb broncopaties o cardiopaties avançades (65,0% i 59,4 %, respectivament). Aquestes dades confirmen la gravetat de la demència, no només com a causa de discapacitat i dependència, sinó de mort^{283,284}.

Val la pena fer ara i aquí esment que, ja des dels seus orígens, l'enfocament del MACA no ha partit d'una intenció pronòstica²⁸⁵; no pretén identificar les persones que han de morir a un termini curt, sinó aquelles que entren en (o ja es troben més enllà de) la primera transició pal·liativa, a les quals caldria aplicar un canvi de mirada, més atenta a les seves necessitats, valors i referències des d'un enfocament pal·liatiu no dicotòmic i progressiu.

No obstant això, el factor pronòstic està sempre latent, tant en la ment dels pacients¹⁸² i els professionals^{173,183} com en la planificació de les polítiques d'atenció¹⁵⁷. En aquest sentit, el fet de constatar en la cohort una mortalitat alta és un element que valida les propostes del model d'identificació i que hauria d'influir decisivament en l'actuació dels professionals individuals, els equips de treball i els contextos territorials on els pacients viuen i són atesos⁸¹.

En aquest sentit, les dades d'aquest estudi són útils per llençar missatges poderosos als professionals quant al nombre i al perfil de les persones que estan atenent, que es troben en situació de malaltia avançada i tenen una probabilitat alta i parcialment explicada de morir, a partir de la qual es podria establir un millor enfocament assistencial⁷⁵.

Això resulta especialment important quan s'observa que la gran majoria de malalts avançats mor com a conseqüència de la malaltia principal identificada pel seu metge mesos o anys abans. Malgrat la seva aparent dificultat²³³, aquesta identificació és perfectament factible²⁸⁶, i la seva aplicació suposaria un sòlid argument per a l'adopció de propostes proactives d'atenció i de processos de PDA^{287,288}.

5.2.6.2 Lloc de l'èxitus i factors relacionats

En aquesta cohort, el lloc de la mort difereix d'allò sovint publicat. S'observa un predomini de l'opció domiciliària i del centre d'atenció intermèdia en detriment de l'hospital d'aguts, que és l'indret més habitual segons la bibliografia^{184,289,290,291}, malgrat no ser el preferit pels malalts ni pels cuidadors^{292,293,294}.

L'opció de morir en el domicili sembla estar altament garantida en els pacients residencials.

Per al conjunt de la cohort, l'opció de morir a casa sembla associar-se al sobreenvelliment i al patiment d'una trajectòria de fragilitat/demència. No obstant, en cas de no disposar d'aquests atributs, la probabilitat de morir en centres experts en final de vida -com són els hospitals d'atenció intermèdia- predomina clarament sobre l'opció a priori menys idònia: els hospitals d'aguts, on sempre es produeix una inevitable -possiblement desitjable²⁵³- proporció de morts, especialment durant l'atenció a situacions crítiques de control difícil.

L'indret de mort sembla venir determinat per molts factors^{184,295, 296} i, tot i que l'estàndard social de qualitat és l'èxitus al domicili^{297,298}, sovint importa més aviat morir *com a casa*, que no pas *a casa*²⁹⁹. En aquest sentit, les dades provinents de la cohort semblen complir aquestes premisses molt satisfactòriament, sobretot tenint en compte que les morts succeïdes a l'hospital d'aguts majoritàriament es produeixen a la Unitat Geriàtrica d'Aguts (segons apreciació del doctorand durant la recollida de dades, fet no reflectit als QRD).

CONCLUSIONS, APORTACIONS I LÍNIES FUTURES DE RECERCA

6. CONCLUSIONS, APORTACIONS I LÍNIES FUTURES DE RECERCA

A continuació es proposen, en primera instància, les principals conclusions de la tesi, ordenades a partir del llistat d'objectius específics que varen formar part dels seus plantejaments inicials, per valorar-ne després la consecució de l'objectiu general i la seva congruència amb les hipòtesis formulades.

Posteriorment, es porten a terme algunes reflexions sobre la contribució d'aquest treball no tant al coneixement sobre l'epidemiologia de la malaltia avançada, sinó quant a les millores potencials en els models d'atenció que podrien suggerir les dades aportades.

Finalment, es fa un recull dels àmbits de recerca prioritaris a un termini curt o intermedi.

6.1 Conclusions

Contribuir a la validació de les propostes d'identificació dels malalts avançats.

La identificació de persones amb malaltia crònica avançada mitjançant estratègies sistematitzades aplicades des de l'atenció primària és factible, malgrat el context d'alta demanda dels EAP.

Aquestes estratègies permeten l'assoliment d'una prevalença horitzó constant que, globalment, identifica un contingent de persones amb unes característiques congruents amb allò reportat per altres sèries que utilitzen una sistemàtica equivalent, amb allò preconitzat pels referents internacionals d'aquest àmbit assistencial i amb el perfil de persones a qui, segons els consensos d'experts duts a terme pel PPAC, s'adreçaria el Model d'atenció a la cronicitat avançada del Departament de Salut.

En aquest sentit, les valideses de continguts i de constructe de la proposta d'identificació resultarien reforçades per les dades de la tesi.

Confirmar les dades de prevalença suggerides per altres estudis.

La prevalença de la malaltia avançada es consolida al voltant de l'1% de la població adulta que està assignada als contingents de l'atenció primària de la xarxa pública de salut.

En termes quantitius, l'assoliment d'aquesta prevalença sembla prou reproduïble, fins i tot entre equips de característiques desiguals.

La prevalença pot augmentar com a conseqüència del nivell d'envelliment i, sobretot, de sobreenvelliment de la població on és mesurada, així com pel nombre de places residencials del context.

En conseqüència, els EAP poden disposar d'una fita poblacional de referència sobre la qual monitoritzar l'assoliment de nivells òptims d'identificació.

Avançar en el coneixement de les característiques (demogràfiques, clíniques i de patró en l'ús de recursos) dels malalts avançats a un termini superior al fins ara publicat, comparant-ne ahora els col·lectius supervivents amb els que causen èxitus.

Es poden presentar certs canvis en la composició qualitativa dels pacients identificats, que podrien estar relacionats amb biaixos de comprensió –per part dels professionals o dels equips– del constructe *malaltia avançada* i que portin a prioritzar determinats perfils de pacients.

L'organització de l'equip i la seva opció per atendre centres residencials podrien també influir en el perfil epidemiològic del contingent de malalts avançats identificats.

Fetes aquestes consideracions, l'epidemiologia de la malaltia avançada comunitària sembla dividir-se, aproximadament al 50%, en dos grups de persones. El primer grup el formarien aquelles que pateixen de demència greu, fragilitat o síndromes geriàtriques complexes, mentre que el segon estaria conformat per malalts oncològics i d'òrgan.

La gran majoria de persones amb cronicitat avançada presenten multimorbiditat. Tot i això, els seus professionals referents poden identificar-los el problema de salut principal, que condicionarà l'ús de recursos i el pronòstic.

Des d'aquest enfocament centrat en la malaltia, la demència és la malaltia avançada més prevalent a la comunitat. Altrament, el càncer és present en menys del 15% de casos i, per tant, seria qüestionable el fet de seguir-lo considerant la malaltia paradigmàtica de l'atenció pal·liativa.

La malaltia avançada afecta preferentment persones d'edat avançada, sovint amb sobreenvelliment.

L'edat es relaciona amb el perfil de morbiditat, de manera que en el col·lectiu sobreenvellit predomina la trajectòria fragilitat/demència, mentre que les malalties oncològiques o d'òrgan són més prevalents en malalts de menor edat.

Tot i que la distribució per gèneres depèn de les trajectòries de final de vida, la majoria de les persones que pateixen malalties avançades són dones.

Una part destacable del conjunt de persones identificades -probablement al voltant d'una quarta part- viu en residències geriàtriques. De fet, quan la malaltia avançada és la demència la majoria dels casos comunitaris podrien estar vivint en aquestes institucions.

Com a conseqüència, el perfil epidemiològic de la malaltia avançada difereix en funció del tipus de domicili. Mentre que les condicions de demència/fragilitat predominen en l'entorn residencial, les malalties oncològiques o d'òrgan ho fan en el col·lectiu de persones que viuen a casa seva.

Les persones amb malaltia avançada romanen a la comunitat i reben atenció sanitària fonamentalment per part dels EAP.

L'atenció primària estableix una mitjana d'1 contacte setmanal amb aquests pacients, la qual cosa oferiria als EAP l'oportunitat d'aplicar els models d'atenció apropiats, centrats en la persona, les seves necessitats, valors i preferències.

L'atenció a domicili que fan aquests equips aporta un valor crucial en la cura dels pacients, esdevenint un tipus preferent d'entorn assistencial.

Els perfils d'activació i d'ús de recursos poden estar influïts per les característiques de l'equip i, sobretot, per les del territori on viuen i són ateses les persones.

En el cas d'Osona, la tradició de pràctiques integrades i de promoció de les opcions d'atenció intermèdia podria resultar determinant per explicar les diferències respecte a allò publicat en altres contextos.

En aquesta comarca, els malalts avançats no són grans consumidors de recursos d'hospitalització i, quan els utilitzen, ho fan preferentment des d'enfocaments d'atenció intermèdia proporcionats pel centre sociosanitari de referència.

En conseqüència, l'hospitalització d'aguts no representaria la destinació assistencial habitual en casos de desestabilització, complexitat de les cures o alta probabilitat de morir. De fet, força sovint, les hospitalitzacions s'associen a l'èxitus del pacient.

L'activació de recursos comunitaris especialitzats i de suport (PADES) és poc rellevant en termes quantitius, tot i l'alt valor qualitatiu que se'ls atribueix.

Malgrat el seu paper rellevant en la continuïtat assistencial, els recursos 7x24 comunitaris tampoc no mostren un paper destacat, potser ni com a inductors de l'ingrés hospitalari.

Les persones que viuen en residències i les afectades de trajectòries de demència/fragilitat presenten uns nivells inferiors d'activació de recursos, especialment quant a hospitalitzacions i, més concretament, en centres d'aguts.

Gairebé dos terços de les persones identificades han mort als tres anys de seguiment.

El principal factor amb què s'associa l'èxitus és el fet de patir un càncer avançat. Contràriament, el sexe femení i una edat menor dels 85 anys actuarien com a factors promotors d'una major supervivència.

L'anàlisi de les corbes de supervivència ofereix informació interessant per tal d'adaptar amb major efectivitat les actuacions proactives dels equips, especialment si hom té en consideració que la gran majoria de pacients acaben morint per la malaltia prioritzada pel seu metge de família en el moment inicial de la identificació, la qual cosa representa un argument magnífic per a la implementació de la PDA i la planificació proactiva de les actuacions.

En contextos com la comarca d'Osona, el domicili esdevé l'escenari més habitual de la defunció, especialment en pacients residencials i en malalts avançats amb sobreenvelliment o que pateixen una trajectòria de fragilitat/demència. Quan l'èxitus succeeix en un context no domiciliari, la resposta experta i sensible des dels centres d'atenció intermèdia emergeix com alternativa preferent, clarament per damunt de l'hospital d'aguts. Aquests fets contribuirien a garantir la qualitat òptima de l'acompanyament a la mort.

Fer una aproximació comprensiva de l'impacte econòmic que comporta l'ús de determinats recursos.

La despesa que generen les persones amb malalties avançades sembla rellevant, en termes relatius i, probablement, absoluts.

Vora els dos terços de la despesa derivada dels recursos analitzats en aquesta tesi doctoral provenen de l'activació de recursos hospitalaris -principalment d'hospitalitzacions en atenció intermèdia-, si bé el terç restant la generen els recursos comunitaris, amb l'atenció domiciliària com a partida més destacada. Per tant, les hospitalitzacions a aguts no tenen per què suposar la partida de despesa principal tal com sol augurar la bibliografia.

Els factors associats a un menor cost sanitari són els fets de patir una trajectòria de fragilitat/demència, de viure en una residència o de gaudir d'un pronòstic de vida més

favorable. Aquest cost menor tendeix a relacionar-se amb una major activació dels recursos comunitaris.

En conseqüència, els pacients que causen èxits generen un cost considerablement major que els supervivents i ho fan a expenses de la despesa en hospitalitzacions.

Caldria considerar amb atenció si el cost derivat del perfil d'activació de recursos pot estar influït, també, pel *modus operandi* dels EAP, a expenses d'un major ús de recursos comunitaris, més eficients, especialment quan l'equip optés per atendre els col·lectius residencials o pel desenvolupament de grups interns d'expertesa en l'atenció a la complexitat.

Associar els perfils d'ús de recursos, i l'impacte econòmic consegüent, a determinades característiques clíniques.

Les dades de la tesi tendeixen a donar solidesa a una sospita ja suggerida per altres autors, segons la qual la malaltia avançada comunitària podria estar repartida entre dues agrupacions de persones: d'una banda, un col·lectiu majoritàriament femení, sobreenvellit, amb major probabilitat de viure en una residència i de patir una trajectòria de fragilitat/demència. Aquest grup tendiria a ingressar menys, a ser més habitualment atès a domicili i a morir més tardanament, fent-ho allà on viu la persona. Finalment, aquest grup generaria una despesa inferior en recursos sanitaris, a expenses d'una major activació dels dispositius comunitaris.

L'altre grup tindria més presència masculina i majors probabilitats d'estar format per persones no sobreenvellides, que viuen a casa seva, i pateixen malalties d'òrgan o oncològiques. Aquestes persones moririen més precoçment, fent-ho habitualment a l'hospital. Globalment, la despesa que generen és també més quantiosa i prové fonamentalment de l'activació de recursos hospitalaris.

Per satisfer de manera completa aquesta hipòtesi, rellevant en termes de sistema, caldria efectuar anàlisis estadístiques específiques, que la mostra utilitzada en aquesta tesi doctoral no permet fer.

Suggerir elements de millora del MACA des d'una òptica comunitària i territorial.

Aquesta tesi proposa que determinats elements relacionats amb la visió i l'organització dels equips (no només els d'atenció primària) i, sobretot, amb els vincles i les interaccions que s'estableixen en el territori, poden tenir un impacte important en l'evolució i les condicions de cura i decés dels malalts crònics avançats.

Aquest recull de conclusions es pot considerar una contribució prou significativa al coneixement de les característiques i el perfil de l'ús de recursos i de la mortalitat de les persones amb malalties cròniques avançades en un context territorial concret. Per aquest motiu, sembla haver-se satisfet l'objectiu general de la tesi doctoral.

Altrament, de la lectura atenta de les conclusions es dedueix que totes i cadascuna de les hipòtesis que es varen plantejar inicialment han quedat apropiadament confirmades.

6.2 Aportacions rellevants i implicacions en el model d'atenció

Tot i les limitacions metodològiques ja esmentades, aquesta tesi pot significar una contribució interessant en el camp de la malaltia avançada, no tant perquè replica i consolida les troballes ja aportades per altres estudis o les proposades pels líders d'opinió de l'àmbit, sinó perquè ofereix una informació i un enfocament fins ara no publicats.

Per primera vegada a la bibliografia s'analitza una cohort comunitària de malalts avançats des d'una òptica de primera transició pal·liativa i des d'una estratègia poblacional liderada per equips d'atenció primària, per tal de fer un seguiment durant tres anys on es pot observar el consum de recursos sanitaris, estimar-ne el cost que comporten i valorar les condicions dels eventuals èxits.

La singularitat d'aquest estudi, malgrat els biaixos que inevitablement incorpora, pot representar la primera disposició de paràmetres de referència sobre els quals fer progressar el MACA. Així, la novetat en la provisió de dades sobre consum de recursos i de determinats components relacionats amb la mortalitat de la cohort brinda importants elements de nou coneixement i de reflexió per al model d'atenció pal·liativa que, de manera pionera en el món, s'està implementant a Catalunya¹⁷².

Probablement, els principals valors que aporta aquesta tesi tenen a veure amb la rellevància que adquireixen els dispositius d'atenció primària i d'atenció intermèdia, així com amb la influència del factor territorial en l'atenció als malalts avançats.

El paper de l'atenció primària en la gestió clínica de la complexitat i de les condicions pal·liatives ha estat sovint emfatitzat, però poques vegades mesurat³⁰⁰. Aquesta tesi en demostra el seu rol central quant a la identificació de pacients, al seu abordatge integral i a la seva capacitat de gestionar les necessitats des dels propis recursos (remots i presencials, domiciliaris i ambulatoris, mèdics i d'infermeria), fins al punt d'assolir unes taxes d'ús de recursos *fora d'hores* i d'hospitalització menors a les que la bibliografia reporta. A més, els EAP demostren una capacitat notable d'acompanyar les persones fins al final, permetent-les de morir allà on viuen en una proporció nombrosa de casos.

La continuïtat i la longitudinalitat de l'atenció són atributs idiosincràtics de l'atenció primària del nostre país, que la posen en una posició de privilegi per atendre les necessitats més complexes de les persones⁴⁹. Molts autors els invoquen com la millor garantia d'assolir amb plenitud el *Triple Aim*^{301,302}. Les dades de la tesi, òbviament, no permeten d'assegurar-ho però sí que, de manera ferma, col·loquen l'atenció primària al centre del procés

d'atenció a la cronicitat avançada, i en un lloc rellevant quant a la magnitud de l'impacte econòmic de les seves decisions, argument també coherent amb el d'altres estudis publicats³⁰³.

En aquest moment en què l'atenció primària està essent reconsiderada al nostre país amb la clara voluntat de potenciar-la com a agent referent de la comunitat³⁰⁴, se'ns brinda una oportunitat idònia per promoure que faci un gir –conceptual, competencial i organitzatiu– que li permeti de ser conscient del seu potencial, de liderar la transformació interna dels seus procediments d'atenció i, finalment, d'excel·lir en la cura dels més vulnerables.

Les dades de l'estudi posen de manifest la importància que els EAP facin seva l'atenció als centres residencials. En aquest sentit, promoure les accions governamentals que facin efectiu el PIAISS de la manera en què ha estat plantejat⁹⁵ pot resultar cabdal per a les persones i pot representar també, tal com suggereix la tesi, un element que incentivi el canvi intern dels equips.

El Pla de Salut 2011-2015 va fer èmfasi en l'adopció d'alternatives a l'hospitalització⁹⁴ com a instrument per *sobreviure* a les tensions i desafiaments provocats per la cronicitat. L'Hospital de la Santa Creu de Vic ha estat un proveïdor líder en l'adopció d'aquestes alternatives³⁰⁵, mitjançant una innovació constant en la provisió de serveis que l'ha posicionat com a un referent en la transició a esdevenir hospitals d'atenció intermèdia per part dels centres sociosanitaris. En la mesura en què aquesta transició l'ha adoptada amb tenacitat, rigor i visió a llarg termini, el seus fruits poden observar-se en els resultats de la tesi, on els recursos d'atenció intermèdia cobren un protagonisme especial que ens permet d'assegurar que, en aquelles situacions on els dispositius comunitaris no garanteixen la resposta idònia (o quan les persones o el seu entorn desitgen un context amable i competent fora del domicili), la resposta de l'atenció intermèdia és la preferent, la més efectiva i la més eficient.

No obstant les reflexions precitades, la bibliografia accentua, cada cop més, el paper del *factor territori* com a focus de les bones pràctiques en les persones amb major complexitat^{306,307}.

En aquest sentit, les singularitats de comportament que mostren les dades de la tesi tenen, molt probablement, una base territorial que vindria definida per la connivència dels factors següents:

- Com s'ha dit, Osona és la comarca on es van fer les primeres estimacions de prevalença de la malaltia avançada des d'una visió poblacional.
- En el context acadèmic, la Universitat de Vic disposa d'una càtedra de cures pal·liatives i de líders experts en generació i transmissió del coneixement quant a enfocaments pal·liatius en primera transició.
- En el camp de la provisió, el SISO ha desplegat una comissió de líders professionals que, sobre la base de l'anàlisi de dades territorials i el *benchmarking* institucional permanent, treballen de manera contínua en l'establiment de propostes de millora a la RAC, que acompanyen no només la consecució dels objectius del CatSalut en l'àmbit de la malaltia avançada, sinó la qualitat òptima de la praxi dels professionals i dels equips.
- En el terreny de les *governances*, tant el CatSalut com els ens comarcals i municipals que gestionen els serveis socials, treballen per convertir Osona en un referent en integració social i sanitària, especialment focalitzat en l'atenció de les persones de majors vulnerabilitat i risc.

Possiblement, la conjunció d'aquests elements influeix en la concordança dels resultats obtinguts a la tesi amb els criteris de bones pràctiques descrits a la bibliografia, fent-ho, a més, amb una càpita sanitària inferior a la mitjana catalana.

Com a conseqüència de tot plegat, hom suggereix que l'enaltiment concurrent d'aquests tres vectors (una primària competent i compromesa, una atenció intermèdia sensible i accessible, i un territori conscient i col·laboratiu) siguin els elements d'èxit en l'atenció dels malalts avançats que paga la pena extrapolar a altres indrets.

Com a reflexió final, cal subratllar un fet àmpliament constatat: les persones en situació de risc i vulnerabilitat, com són els malalts avançats, tenen altes necessitats, generen alts costos, i constitueixen un dels grans reptes de futur de les societats occidentals³⁰⁸. La distinció entre l'origen social o sanitari de les seves necessitats és un artefacte dels professionals o dels polítics si bé esdevé irrellevant per a les persones i les famílies. Així, aquest estudi parla de perfils clínics i costos des d'una mirada sanitària, però no abasta l'important cost social que hi ha, per exemple, darrere d'una persona institucionalitzada en una residència³⁰⁹, o dels costos invisibles, però de gran magnitud, darrere de les cures domiciliàries d'un malalt³¹⁰, essent aquests uns aspectes que no es poden obviar en qualsevol aproximació real al cost-efectivitat de les actuacions en malaltia avançada.

6.3 Línies futures de recerca

Una qüestió que aquesta tesi palesa, potser d'una manera tangencial però indefectiblement clara, és el fet que la disposició de dades feaents esdevé fonamental en la inducció del nivell òptim de *feedback*, reflexió i *benchmarking* sobre el qual bastir propostes d'avenç dels models d'atenció.

Això és especialment cert quan es parla de models epidemiològicament emergents, socialment sensibles, políticament estratègics i científicament incerts, com encara són els enfocaments pal·liatius des de la primera transició.

Les dades d'aquest estudi mostren la rellevància i la consistència d'unes troballes que, sovint per les pròpies limitacions amb què s'ha plantejat –especialment quant a la magnitud de la mostra–, mereixen estudis posteriors que les consolidin i les portin més enllà.

Molt probablement, aquesta tesi és més capaç de suggerir noves preguntes que no pas d'oferir respostes inequívokes als dubtes latents a la bibliografia.

En aquest context, la revisió dels estudis referents publicats, la informació que genera la pròpia tesi i l'experiència professional i assistencial del doctorand el porten a proposar, com a àmbits preferents en la generació de nou coneixement, els següents:

- La definició dels clústers de pacients amb necessitats pal·liatives presents als diferents entorns assistencials, especialment als comunitaris.
- La descripció comprensiva del perfil de necessitats multidimensionals de les persones que pateixen malalties avançades.
- La construcció de marcs apropiats d'avaluació que permetin mesurar l'impacte de les propostes de millora, tot incorporant l'experiència dels pacients i les famílies com a ítem rellevant.
- El desenvolupament i la mesura de l'efectivitat dels plantejaments integrals d'atenció, que contemplin el redisseny dels equips assistencials a fi de poder-los aplicar.
- La implementació i avaluació de models d'atenció integrada basats en bones pràctiques col·laboratives.

La qualitat d'un país i d'una societat es valora, en gran mesura, observant la cura que tenen dels més fràgils, els més malalts i els més necessitats. Ens esperen temps difícils, on la transició demogràfica, la transició epidemiològica, la complexitat social i les restriccions econòmiques seran la norma i posaran en tensió la nostra capacitat, com a ciutadania, de donar resposta a aquests desafiaments del futur. En aquest context, sembla haver-hi prou consens en què la generació de noves evidències i la promoció de la integració de l'atenció, sobretot de les vessants sanitària i social, són els camins més segurs; camins en els quals comptar amb professionals i equips assistencials conscients, compromesos, competents i compassius n'és la millor garantia.

En aquest sentit, les dades d'aquesta tesi avalen l'esperança.

LLISTAT DE SIGLES, ACRÒNIMS I ABREVIATURES

7. LLISTAT DE SIGLES, ACRÒNIMS I ABREVIATURES

Al llarg del text s'han utilitzat una sèrie d'abreviacions que, malgrat ser d'ús habitual en l'àmbit de la cronicitat i l'atenció pal·liativa, es recullen a continuació per tal de facilitar la lectura a les persones no habituades al seu maneig:

- 1T:** primera transició pal·liativa
- 2T:** segona transició pal·liativa
- 7x24:** referit als servis de continuïtat assistencial, sovint fora d'hores
- ABS:** àrea bàsica de salut
- AGA:** àrea de gestió assistencial del Servei Català de la Salut
- AQuAS:** Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya
- AVAD:** anys de vida ajustats per discapacitat
- CARDIO:** malaltia cardiològica avançada
- CatSalut:** Servei Català de la Salut
- CCAA:** comunitats autònomes
- CCOMS:** Centre col·laborador de l'Organització Mundial de la Salut
- CIP:** codi d'identificació personal
- CRG:** Clinical Risk Groups
- DALY:** disability-adjusted life years
- DBSF:** Departament de Benestar Social i Família
- DE:** desviació estàndard
- EAP:** equip d'atenció primària
- ECAP:** estació clínica d'atenció primària
- EQA:** estàndard de qualitat assistencial
- EQPF:** estàndard de qualitat de la prescripció farmacològica
- GMA:** grups de morbiditat ajustada
- HC3:** Història Clínica Compartida de Catalunya
- HEPATO:** malaltia hepatològica avançada
- HR:** hazard ratio
- IC:** interval de confiança
- ICO:** Institut Català d'Oncologia
- ICS:** Institut Català de la Salut
- IOCA:** insuficiència d'òrgan crònica i avançada
- IqWiG:** Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
- LOPD:** llei orgànica de protecció de dades

MACA: Model d'atenció a la cronicitat avançada
MF: metge de família
MSIQ: mòduls de seguiment d'indicadors de qualitat
NECPAL: test d'identificació de les necessitats pal·liatives
NEFRO: malaltia nefrològica avançada
NEURO: malaltia neurològica avançada
NICE: National Institute for Health and Care Excellence
OCDE: Organització per a la Cooperació i el Desenvolupament Econòmics
OMS: Organització Mundial de la Salut
ONCO: malaltia oncològica evolutiva
PADES: Programa d'atenció domiciliària, equips de suport
PCC: pacient crònic complex
PDA: planificació de decisions anticipades
PE: projecte estratègic del Pla de Salut
PdeS: Pla de Salut de Catalunya
PIAISS: Programa interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària
PIB: producte interior brut
PIIC: pla d'intervenció individualitzat i compartit
PNEUMO: malaltia pneumològica avançada
PPAC: programa de prevenció i atenció a la cronicitat
PPP: activitats de prevenció, promoció i protecció de la salut
PR: professional referent
QRD: quadern de recollida de dades
RA: ruta assistencial
RAC: ruta assistencial de la complexitat
SI-SISO: sistema d'informació del Sistema integrat de Salut d'Osona
SISO: Sistema integrat de Salut d'Osona
SMAT: situació de malaltia avançada o terminal
SMiA: salut mental i addiccions
SPSS: Statistical Package for the Social Sciences
TERMCAT: centre de terminologia de Catalunya
TIC: tecnologies de la informació i la comunicació
UCC: Universitat Central de Catalunya
UVIC: Universitat de Vic

BIBLIOGRAFIA

8. BIBLIOGRAFIA

Les referències bibliogràfiques s'han anat presentant i numerant consecutivament al llarg del text. A continuació s'especifiquen, tot adaptant la versió simplificada de les normes de Vancouver en català proposades per la Universitat de Girona³¹¹:

1. TERMCAT [Internet]. Barcelona: TERMCAT, Centre de Terminologia [accés el 18 de gener de 2017]. Terminologia de la Cronicitat. Disponible a: http://www.termcat.cat/es/Diccionaris_En_Linia/160/
2. WHO [Internet]. Geneva: World Health Organization [accés el 18 de gener de 2017]. Temes de salut. Enfermedades crónicas. Disponible a: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
3. Hwang W, Weller W, Yreys H, Anderson G. Out of pocket medical spending for care of chronic conditions. *Health Aff* 2001; 20:267-278.
4. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: MSSSI; 2012.
5. World Health Organization. Noncommunicable Diseases. Country Profiles 2014. Geneva: WHO; 2014.
6. Blay C, Vendrell C, Julià MA, Sabater M, Ledesma A. La terminologia de la cronicitat. Denominacions, conceptes i estratègies assistencials. *Annals de Medicina* 2014; 97:98-99.
7. World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases: 2011. Geneva: WHO; 2011.
8. 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: U.S. Department of Health and Human Services; 2010.
9. Anderson G. Chronic Care: Making the Case for Ongoing Care. Princeton: Robert Johnson Foundation; 2010.
10. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDJ. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32:5-12.
11. Vogeli C, Shields AE, Lee TA, Gibson TB, Marder WD, Weiss KB et al. Multiple chronic conditions: prevalence, health consequences and implications for quality, care management and costs. *J Gen Intern Med* 2007; 22(Supp 3):391-395.

12. Sociedad Española de Directivos de Atención Primaria [Internet]. Madrid: SEDAP [accés el 18 de gener de 2017]. Estrategia de gestión de crónicos. Disponible a: http://www.sedap.es/documentos/NdP_SEDAP_Presentacion_Estrategia_de_Gestion_de_Cronicos.pdf
13. Tudela P, Mòdol JM. La saturación en los servicios de urgencias hospitalarios. *Emergencias* 2015; 27:113-120.
14. Garjón FJ. Prescripción de medicamentos a pacientes ambulatorios *An Sist Sanit Navar* 2009; 32:11-21.
15. Eurostat [Internet]. Luxembourg: Eurostat [accés el 18 de gener de 2017]. European Health Interview Survey; 2009. Disponible a: <http://ec.europa.eu/eurostat/web/microdata/european-health-interview-survey>
16. Sociedad española de geriatría y gerontología. Análisis y evaluación de la red de servicios sanitarios dedicados a la dependencia: programas de prevención, atención domiciliaria y hospitalización. Madrid: SEGG; 2005.
17. World Health Organization. World report on ageing and health. Geneva: WHO; 2015.
18. Contel JC, Ledesma A, Blay C. Abordaje de la cronicidad. Dins: Marin Zurro A, Cano Pérez JF, Gené Badia J, editors. *Compendio de Atención Primaria*. 4^a ed. Barcelona: Elsevier; 2016: 71-83.
19. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. Madrid: INE [accés el 18 de febrer de 2017]. Proyección de la Población de España 2014–2064. Nota de prensa del 28 de octubre del 2014. Disponible a: <http://www.ine.es/prensa/np870.pdf>
20. Instituto Nacional de Estadística. Estimaciones de población, censos y cifras oficiales de población. Madrid: INE; 2015.
21. Barnett K, Mercer SW, Norbury M. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research and medical education: a cross-sectional study. *Lancet* 2012; 380:37-43.
22. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Encuesta Nacional de Salud 2006. Madrid: MSSSI; 2006.
23. World Health Organization [Internet]. Geneva: WHO [accés el 18 de gener de 2017]. Global health risks; 2009. Disponible a: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GlobalHealthRisks_report_part2.pdf

24. Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos. Health reform: Meeting the challenge of ageing and multiple morbidities. Paris: OCDE; 2011.
25. Departament de Salut. Enquesta de Salut de Catalunya 2011. Informe dels principals resultats. Barcelona: Departament de Salut; 2012.
26. Piette J, Richardson C, Valenstein M. Addressing the needs of patients with multiple chronic illnesses: the case of diabetes and depression. *Am J Manage Care* 2004; 10:152–162.
27. Feinstein A. The pre-therapeutic classification of co-morbidity in chronic disease. *J Chronic Dis* 1970; 23:455–469.
28. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Guia per a la implementació territorial de projectes de millora en l'atenció a la complexitat. Barcelona: Departament de Salut; 2013.
29. Pomerleau J, Knai C, Nolte E. The burden of chronic disease in Europe. Dins: Nolte E, McKee M. *Caring for people with chronic conditions: a Health System perspective*. London: The Open University Press; 2008:15-42.
30. Wallace E, Salisbury C, Guthrie B, Lewis C, Fahey T, Smith SM. Managing patients with multimorbidity in primary care. *BMJ* 2015;350:h176. doi: 10.1136/bmj.h176
31. Salisbury C, Johnson L, Purdy S, Valderas JM, Montgomery AA. Epidemiology and impact of multimorbidity in primary care: a retrospective cohort study. *Br J Gen Pract* 2011; 61:12-21.
32. Salive ME. Multimorbidity in Older Adults. *Epidemiol Rev* 2013; 35:75-83.
33. Sinnott C, McHugh S, Browne J, Bradley C. GPs' perspectives on the management of patients with multimorbidity: systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ Open* 2013; 3:e003610.
34. Committee on quality of Healthcare in America. Institute of Medicine. *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington: National Academies Press; 2001.
35. Valderas JM, Mercer SW, Fortin M. Research on patients with multiple health conditions: different constructs, different views, one voice. *Journal of comorbidity* 2011; 1:1-3.
36. Fortin M., Lapointe L, Hudon C, Vanasse A. Multimorbidity is common to family practice. Is it commonly researched? *Can Fam Physician* 2005; 51:244-245.

37. Gijsen R, Hoeymans N, Schellevis F, Ruwaard D, Satariano WA, Van der Bos GA. Causes and consequences of comorbidity: a review. *J Clin Epidemiol* 2001; 54:661-674.
38. Fortin M., Lapointe L, Hudon C, Vanasse A, Ntetu AL, Maltais D. Multimorbidity and the quality of life in primary care: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes* 2004; 2:51.
39. Wolff J, Starfield B, Anderson G. Prevalence, expenditures and complications of multiple chronic conditions in the elderly. *Arch Intern Med* 2002; 162:2269-2276.
40. Marmot M. Social determinants of health inequalities. *Lancet* 2005; 365:1099-1104.
41. Puig-Junoy J. Proyecciones del gasto público en sanidad y dependencia: no sólo de demografía se alimenta el crecimiento del gasto. *Gestión Clínica y Sanitaria* 2006; Vol 8: núm 4.
42. Bengoa R. Empantanados. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada* 2008; 1: 1-7.
43. Directorate General for Health and Food Safety. Witch priorities for a European policy on multimorbidity? Highlights and conclusions from the conference. Brussels: European Commission; 2015.
44. World Health Organization. Preventing chronic diseases, a vital investment. Geneva: WHO; 2005.
45. World Health Organization. Regional Office for Europe. Gaining Health. The European Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable diseases. Geneva: WHO; 2006.
46. World Health Organization. 2008-2013 Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable diseases. Geneva: WHO; 2008.
47. López-Villar S, Fernández-García S. Estrategias de cronicidad en el ámbito nacional [Internet]. Oviedo: Consejería de Sanidad de Asturias [acces el 18 de gener de 2017]. Disponible a: https://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_Salud%20Publica/Estrategias/Estrategia%20Cronicidad/Anexo_II_ESAPCA.pdf
48. Nuño R, Sauto R, Toro N. Integrated care initiatives in the Spanish Health System. *Int J Integr Care* 2012; 12: e35.
49. Ham C. The ten characteristics of the high-performing chronic care System. *Health Econ Policy Law* 2010; 5:71-90.

50. Anderson G. The latest disease burden challenge: people with multiple chronic conditions. En: Health reform. Meeting the challenge of ageing and multiple morbidities. Paris: OCDE; 2011.
51. Boyd CM, Fortin M. Future of multimorbidity research: how should understanding of multimorbidity inform Health System design? Public Health Reviews 2012; 33:451-474.
52. Boyd CM, Darer JD, Boult LP, Fried LP, Boult L, Wu AW. Clinical practice guidelines and quality of care for older patients with multiple comorbid diseases: implications for pay for performance. JAMA 2005; 294:716-724.
53. Van Weel C, Schellevis FG. Comorbidity and guidelines: conflicting interests. Lancet 2006; 367:550-551.
54. Garber A. Evidence-based coverage policy. Health Aff 2001; 20:62-82.
55. Taylor R. Ageing, health and innovation: policy reforms to facilitate healthy and active ageing in OCDE countries. Dins: Health reform. Meeting the challenge of ageing and multiple morbidities. Paris: OCDE; 2011: 37-80.
56. Bengoa R. El reto de la cronicidad en España: mejor transformar que racionar. Gac Sanit 2015; 29:323-325.
57. Wagner E. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? Effect Clin Pract 1998; 1:2-4.
58. Kaiser Permanente [Internet]. Oakland: Kaiser Permanente [accés el 18 de gener de 2017]. Disponible a: <https://healthy.kaiserpermanente.org/html/kaiser/index.shtml>
59. Contel JC, Ledesma A, Blay C, González Mestre A, Cabezas C, Puigdollers M, et al. Chronic and integrated care in Catalonia. Int J Integr Care 2015; 15(2). doi: <http://doi.org/10.5334/ijic.2205>.
60. National Institute for Health and Care Excellence. The NICE guidelines. Older people with social care needs and multiple long-term conditions. London: NICE; 2015.
61. Wikipedia [Internet]. Sistema complejo. Wikipedia [accés el 18 de gener de 2017]. Disponible a: https://es.wikipedia.org/wiki/Sistema_complejo
62. Munné, F. Las teorías de la complejidad y sus implicaciones en las ciencias del comportamiento. Revista Interamericana de Psicología 1995; 29:1-12.
63. Munné F. ¿Qué es la complejidad? Encuentros en psicología social 2005; 3:6-17.

64. Boceta J, Villegas R. La teoría sistémica. Su aproximación a los profesionales de cuidados paliativos y su familia. *Medicina Paliativa* 2007; 114:240-247.
65. Pla Director Sociosanitari. Descripción i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida. Barcelona: Departament de Salut; 2010.
66. Morin E. Introducción al pensamiento complejo. Barcelona: Gedisa; 1998.
67. Gutiérrez-Rubí A, Freire J [Internet]. Manifiesto Crowd: la empresa y la inteligencia de las multitudes. Laboratorio de Tendencias [acces el 18 de gener de 2017]. Disponible a: <https://www.laboratoriodetendencias.com>
68. Schaink AK, Kuluski K, Lyons RF, Fortin M, Jadad AR, Upshur R et al. A scoping review of patient complexity: offering a unifying framework. *Journal of comorbidity* 2012; 2:1-9.
69. Valderas JM, Starfield, B, Sibbald, B, Salisbury C, Roland, M. Defining Comorbidity: Implications for Understanding Health and Health Services. *Ann Fam Med* 2009; 7:357–363.
70. Pefoyo AJ, Bronskill SE, Gruneir A, Calzavara A, Thavorn K, Petrosyan Y et al. The increasing burden and complexity of multimorbidity. *BMC Public Health* 2015; 15:415. doi: 10.1186/s12889-015-1733-2.
71. Orueta JF, Mateos M, Barrio I, Nuño R, Cuadrado M, Sola C. Estratificación de la población en el País Vasco: resultados en el primer año de implantación. *Aten Primaria* 2013, 45:54-60.
72. Purdi S. Avoiding hospital admissions: What does the research evidence say? London: The King's Fund; 2010.
73. 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; 42:81-90.
74. Monterde D, Vela E, Cleries M. Los grupos de morbilidad ajustados: nuevo agrupador de morbilidad poblacional de utilidad en el ámbito de la atención primaria. *Aten Primaria* 2016; 48:674-682.
75. Blay C, Limón E, Burdoy E. Abordatge del pacient amb fragilitat i cronicitat complexa. Monografies CAAPS. Barcelona: CAMFiC; 2015.
76. Nuño R, Contel JC, Orueta J, García A [Internet]. Madrid: IEMAC [acces el 18 de gener de 2017]. Guía para el desarrollo e implementación de herramientas de estratificación de

- riesgos. Monografia IEMAC 1.0. Disponible a:
http://www.iemac.es/data/area_cientifica/IEMAC_folleto_monografia_estratificacion_2013-v02.pdf
77. Nardi R, Scanelli G, Corrao S, Iori I, Mathieu G, Cataldi-Amatrian R. Co-morbidity does not reflect complexity in internal medicine. *Eur J Intern Med* 2007; 18:359-368.
78. Noël PH, Parchman ML, Williams JW, Cornell JE, Shuko L, Zeber JE et al. The challenges of multimorbidity from the patient perspective. *J Gen Intern Med* 2007; 22 (Supl 3):419-424.
79. Upshur RE, Tracy S. Chronicity and complexity: is what's good for diseases good for the patients? *Can Fam Physician* 2008; 54: 1655-1658.
80. Safford M, Allison JJ, Kiefe C. Patient complexity: more than comorbidity. The Vector Model of Complexity. *J Gen Intern Med* 2007; 22 (Sup 3):382-390.
81. Blay C, Limón E, coordinadors. Bases para un modelo catalán de atención a las personas con necesidades complejas: conceptualización e introducción a los elementos operativos. Barcelona: Departament de Salut; 2016.
82. Pla Director de Salut Mental. Atenent les persones amb trastorns mentals i addiccions i complexitat: una proposta sistèmica d'atenció integrada en la comunitat. Barcelona: Departament de Salut; 2015.
83. Hilarión P, Ballester M, Suñol R. Informe sobre la identificació de persones en situacions de necessitats socials complexes (PNASC). Institut Universitari Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona, REDISSEC-. Document intern no publicat. Barcelona: Diputació de Barcelona; 2016.
84. Amblàs J, Espauella J, Blay C, Molist N, Luchetti G, Anglada A et al. Tópicos y reflexiones sobre la reducción de ingresos hospitalarios: de la evidencia a la práctica. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2013; 48:290-296.
85. Keon WJ, Pepin L. Population Health policy: issues and options. 4th report of the Subcommittee on Population Health of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. Ottawa: Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology; 2008.
86. Schoen C, Osborn R, Squires D, Doty M, Pierson R, Applebaum S. New 2011 survey of patients with complex care needs in eleven countries finds that care is often poorly coordinated. *Health Aff (Millwood)* 2011; 30:2437-2448.

87. Grant RW, Ashburner JM, Hong CS, Chang Y, Barry MJ, Atlas SJ. Defining patient complexity from the primary care physician's perspective: a cohort study. *Ann Intern Med* 2011; 155:797–804.
88. Hernansanz F, Berbel C, Martínez-Muñoz M, Alavedra C, Albi N, Palau L et al. Complex needs care from people with chronic diseases: population prevalence and characterization in primary care. Dins: 16th International Conference for Integrated Care. Barcelona: International Foundation for Integrated Care; 2016.
89. Ledesma A, Blay C, Contel JC, González-Mestre A, Sarquella E, Viguera L. Model català d'atenció integrada. Cap a una atenció centrada en la persona. Barcelona: Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària; 2015.
90. European Union. Reflection process: innovative approaches for chronic diseases in public Health and Health care systems. Brussels: UE; 2013.
91. Thomson S, Figueras J, Evetovits T, Jowett M, Mladovsky P, Maresso A et al. Economic crisis, Health Systems and Health in Europe: impact and implications for policy. WHO policy summary 12. Copenhagen: European Observatory on Health Systems and Policies; 2014.
92. Hubertus-Vrijhoef JM, Thorlby R. Developing care for a changing population: supporting patients with costly, complex needs. London: The Nuffield Trust; 2016.
93. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Document conceptual. Barcelona: Departament de Salut; 2012.
94. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Document operatiu. Barcelona: Departament de Salut; 2012.
95. Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària. Full de ruta 2014-2016. Barcelona: Departament de la Presidència; 2014.
96. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Projecte de programa d'atenció al pacient crònic complex. Barcelona: Departament de Salut; 2012.
97. Constante C, Martínez-Muñoz M, Blay C, Schiaffino A, Contel JC, Hernansanz F et al. Complexity beyond multimorbidity: a population-based cross-sectional study. *Int J Integr Care* (en premsa).
98. Amblàs J, Espauella J, Rexach L, Fontecha B, Inzitari M, Blay C et al. Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med* 2015; 6:189-194.

99. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Guia per a la implementació territorial de projectes de millora en l'atenció a la complexitat. Barcelona: Departament de Salut; 2013.
100. Stiefel M, Nolan K. A Guide to Measuring the Triple Aim: Population Health, Experience of Care, and Per Capita Cost. IHI Innovation Series white paper. Cambridge, Massachusetts: Institute for Healthcare Improvement; 2012.
101. Comitè de Bioètica de Catalunya. Reflexions sobre l'ètica en la identificació, el registre i la millora de l'atenció de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada. Barcelona: Departament de Salut; 2014.
102. Encuentros Interautonómicos en Cronicidad[®]. 2^a edición. Madrid; 2016.
103. Constante C, Blay C, Martínez-Muñoz M, Schiaffino A, Ledesma A. Comparing Complex chronic patients to advanced chronic patients with palliative care needs: Cross-sectional study. Dins: 16th International Conference for Integrated Care. Barcelona: International Foundation for Integrated Care; 2016.
104. Hernansanz F. Innovación en Atención Primaria. Vías de avance de fácil y necesaria implementación. Dins: Ortun V. La refundación de la atención primaria. Colección Economía de la salud y gestión sanitaria. Madrid: Springer Healthcare Ibérica; 2011:107-117.
105. Bodenheimer T, Wagner E, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. JAMA 2002; 288:1775-1779.
106. Constante C, Blay C, Martínez-Muñoz, Schiaffino A, Ledesma A. Comparing theoretical and real complex chronic populations: cross-sectional study. Dins: 16th International Conference for Integrated Care. Barcelona: International Foundation for Integrated Care; 2016.
107. Vila L, Bárcena A, Arjona M, Costa X, Epelde A, Vilaplana E. Utilització de recursos de salut d'una cohort de pacients MACA. Dins: Llibre de ponències: 3^a Jornada del Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Sitges; 2013.
108. Bárcena A, Blay C, Vila L, Oliva J, Palou M, Bonay B. Perfil clínic d'una cohort poblacional de pacients amb malaltia crònica avançada. Dins: Llibre de ponències: 3^a Jornada del Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Sitges; 2013.
109. Oliete C, Limón E, Blay C, Lozano J. Descripción evolutiva y liderazgo de la atención primaria en las iniciativas en cronicidad de una comunidad autónoma. Dins: Libro de ponencias: XXXVI Congreso de la Sociedad Española de Medicina Familiar y

Comunitaria. A Coruña, 2016.

110. Ham C, Alderwick H. Place-based systems of care. A way forward for the NHS in England. London: The King's Fund; 2015.
111. Fowler R, Hammer M. End-of-life care in Canada. *Clin Invest Med* 2013; 36:E127-E132.
112. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care: creating a more sustainable model. *N Eng J Med* 2013; 368:1175-1177.
113. Blay C, Limón E, Meléndez A, Vila L, Calsina-Berna A, Gómez-Batiste X. Reflexiones y nuevos enfoques de la atención primaria en el cuidado de las necesidades paliativas en la comunidad. Dins: Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals D, editors. *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas*. Barcelona: Elsevier; 2015: 181-194.
114. Fried LP, Storer DJ, King DE, Lodder F. Diagnosis of illness presentation in the elderly. *J Am Geriatr Soc* 1991; 39:117-123.
115. Blay C. Modelos de coordinación en la atención a los pacientes con enfermedades avanzadas: rutas territoriales de atención a la complejidad. Dins: Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals D, editors. *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas*. Barcelona: Elsevier; 2015: 151-162.
116. Ledesma A [Internet]. Barcelona: PIAISS [accés el 18 de gener de 2017]. Model català d'atenció integrada social i sanitària. Disponible a: http://www.gencat.cat/salut/botss/html/ca/dir3609/piaiss_presentacio_ledesma.pdf
117. Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària [Internet]. Barcelona: PIAISS [accés el 18 de gener de 2017]. Lliçons apreses: Fent balanç i aprenent de la feina feta. Disponible a: http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/docs/2016_jornada_balanc_PIAISS_2014-2016.pdf
118. OECD [Internet]. Paris: OECD Publishing [accés el 18 de gener de 2017]. Health at a glance 2013: Health indicators. Disponible a: http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-en
119. Generalitat de Catalunya [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya [accés el 18 de gener de 2017]. Central de Resultats. Observatori del sistema de salut a Catalunya. Disponible a: <http://observatorisalut.gencat.cat/ca/observatori/>

120. Zuckerman AM. Advancing the state of the art in healthcare strategic planning. *Front Health Serv Manage* 2006; 23:3-15.
121. Canal Salut [Internet]. Barcelona: Departament de Salut [accés el 18 de gener de 2017]. El Pla de Salut de Catalunya. Disponible a: http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_tematics/linies_dactuacio/salut_i_qualitat/pla_salut_cat_alunya/
122. Departament de Salut. Document marc per a l'elaboració del Pla de Salut de Catalunya. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 1991.
123. Departament de Salut [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya [accés el 18 de gener de 2017]. Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Disponible a: http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/pla_de_salut_2011_2015
124. Ham C, Imison C, Goodwin N, Dixon A, South P. Where Next for the NHS Reforms? The case for integrated care. London: The King's Fund; 2011.
125. Osakidetza [Internet]. Vitòria: Osadidetza [accés el 18 de gener de 2017]. Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. Disponible a: http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-skorga01/es/contenidos/informacion/estrategia_cronicidad/es_cronicos/estrategia_cronicidad.html
126. Acord de Govern 108/2011 de 5 de juliol de 2011. DOGC núm. 5915, de 7 de juliol de 2011.
127. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Procediment per a la identificació i l'atenció de persones amb malalties cròniques avançades i necessitats d'atenció pal·liativa a l'atenció primària i serveis de salut. Barcelona: Departament de Salut; 2012.
128. Blay C. The Catalan model for people with complex care needs. Dins: 16th International Conference for Integrated Care. Barcelona: International Foundation for Integrated Care; 2016.
129. Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals M. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Medicina Paliativa* 2012; 85-86.
130. Constante C. El Plan de Salud de Cataluña: instrumento transformador del sistema de salud. *Med Clin (Barc)* 2015;145 Supl 1:20-26.
131. Bengoa R. Transforming health care: an approach to system-wide implementation. *Int J Integr Care* 2013; 13(3):e039.

132. Goodwin N, Perry C, Dixon A, Ham C. Integrated care for patients and populations: Improving outcomes by working together. London: The King's Fund; 2012.
133. Álvarez A, Nuño R. A system-wide transformation towards integrated chronic care. The strategy to tackle the challenge of chronicity in the Basque Country. Bilbao: Deusto Business School & New Health Foundation; 2016.
134. Generalitat de Catalunya [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya [accés el 18 de gener de 2017]. Nota de premsa del 25 de febrer de 2014. Disponible a: http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/AppJava/notapremsavw/250895/ca/govern-aprova-interdepartamental-datencio-social-sanitaria-piass-garantir-continuitat-assistencial-leficiencia-lus-recursos.do
135. Departament de Salut. Pla de Salut de Catalunya 2016-2020. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2016.
136. Calsina-Berna A, González-Barboteo J. Historia de los cuidados paliativos. Dins: Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals D, editors. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Barcelona: Elsevier; 2015: 1-6.
137. Gomez-Batiste X, Fontanals MD, Roca J, Borràs JM, Viladiu P, Stjernsward J et al. Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: results in 1995. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12:73-78.
138. Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore HG. Trajectories of disability in the last year of life. *N Eng J Med* 2010; 380:2163-2196.
139. Moens K, Higginson IJ, Harding R. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2014; 48:660-677.
140. Lunney JR, Lynn L, Foley DL, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003; 289:2387-2392.
141. Murray SA, Sheih A. Palliative care beyond cancer. *BMJ* 2007; 334:511-513.
142. Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of older medicare decedents. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50:1108-1112.
143. Boyd K, Murray SA. Recognizing and managing key transitions in the end of life. *BMJ* 2010;341:c4863.

144. Van der Block L, Albers G, Pereira SM, Onwuteaka-Philipsen B, Pasma R, Deliens L. Palliative care for older people. A public health perspective. Oxford: Oxford University Press, 2015.
145. Gómez-Batiste X, Blay C, Fontanals D, Roca J. Transiciones conceptuales en la atención paliativa del siglo XXI. Dins: Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals D, editors. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Barcelona: Elsevier; 2015: 17-22.
146. Champion EW, Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. *N Eng J Med* 2015; 373:747-755.
147. Zheng L, Finucane AM, Oxenham D, McLoughlin P, McCutcheon H, Murray S. How good is primary care at identifying patients who need palliative care? A mixed methods study. *Eur J Palliat Care* 2013; 20:216-222.
148. Hoover DR, Crystal S, Kumar R, Sambamoorthi U, Cantor JC. Medical Expenditures during the Last Year of Life: Findings from the 1992–1996 Medicare Current Beneficiary Survey. *Health Serv Res* 2002; 37:1625-1642.
149. Hogan C, Lunney J, Gabel J. Medicare Beneficiaries' Costs Of Care In The Last Year Of Life. *Health Aff* 2001; 20:4188-4195.
150. The Dartmouth Atlas of Health Care [Internet]. Lebanon: The Dartmouth Atlas of Health Care [accés el 18 de gener de 2017]. Care of chronic illness in last two years of life. Disponible a: <http://www.dartmouthatlas.org/data/topic/topic.aspx?cat=1>
151. Ibern P, Carreras M, Coderch J, Sánchez I, Inoriza JM. Estimación del coste sanitario al final de la vida. Dins: Libro de ponencias: XXXI Jornadas de economía de la salud. Palma de Mallorca; 2011.
152. Hannon B, Swami N, Rodin G, Pope A, Zimmermann C. Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliat Med* 2017; 31:72-81.
153. Murray SA. Set a low bar for starting palliative care. *BMJ* 2016;353:i3598 doi: 10.1136/bmj.i3598.
154. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomized controlled trial. *Lancet* 2014; 383:1721-1730.
155. Hauptman PJ, Havranek EP. Integrating palliative care into heart failure care. *Arch Intern Med* 2005; 165:374-378.

156. Gomes B. Palliative Care: If It Makes a Difference, Why Wait? *J Clin Oncol* 2015; 33:1420-1421.
157. Gomez-Batiste X, Murray SA, Thomas K, Blay C, Boyd K, Moine S et al. Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: an update from several European initiatives and recommendations for policy. *J Pain Symptom Manage* 2016. doi: 10.1016/j.painsymman.2016.10.361.
158. Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakketeig LS, Stovring H. Population-based study of place of death of patients with cancer: implications for GPs. *Br J Gen Pract* 2005; 55:684-689.
159. The Gold Standard Framework [Internet]. London: Royal College of General Practitioners [accés el 18 de gener de 2017]. The GSF Prognostic indicator guidance. Disponible a: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>
160. SPICT [Internet]. Edinburgh: The University of Edinburgh [accés el 18 de gener de 2017]. The SPICT: Supportive and palliative care indicators tool. Disponible a: <http://www.spict.org.uk/>
161. Walshe C, Caress A, Chew-Graham C, Todd C. Implementation and impact of the Gold Standards Framework in community palliative care: a qualitative study of three primary care trusts. *Palliat Med* 2008; 22:736-743.
162. McDaid P [Internet]. London: National Health Service [accés el 18 de gener de 2017]. A quick Guide to identifying patients for supportive and palliative care. Disponible a: [http://www.cheshire-epaige.nhs.uk/ePaige%20Documents/A_QUICK_GUIDE_to_Identifying_Patients_for_Supportive_and_Palliative_Care_V10\[1\].pdf](http://www.cheshire-epaige.nhs.uk/ePaige%20Documents/A_QUICK_GUIDE_to_Identifying_Patients_for_Supportive_and_Palliative_Care_V10[1].pdf)
163. Slaven M, Wylie N, Fitzgerald B, Henderson N, Taylor S. Who needs a palliative care consult? The Hamilton Chart Audit Tool. *J Palliat Med* 2007; 12:304-307.
164. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa J 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; 3:300-308.
165. Bernabeu-Whittel M, Ruiz-Cantero A, Murcia-Zaragoza J, Hernández-Quiles C,

- Barón-Franco B, Ramos-Cantos C et al. Precisión de los criterios definitorios de pacientes con enfermedades médicas no neoplásicas en fase terminal. Proyecto PALIAR. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2010; 45:203-212.
166. Bernabeu-Wittel M, Ollero-Baturone M, Moreno-Gaviño L, Barón-Franco B, Fuertes A, Murcia-Zaragoza J, et al. Development of a new predictive model for poly pathological patients. The PROFUND index. *Eur J Intern Med* 2011; 22:311-317.
167. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa: elaboración del Instrumento NECPAL CCOMS-ICO[®]. *Med Clin (Barc)* 2013; 140:241-245.
168. Morin L, Aubry R, Frova R, MacLeod R, Wilson D, Loucka M et al. Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-sectional study in 12 countries. *Palliat Med.* 2016 Sep 28. pii: 0269216316671280.
169. World Health Organization. WHO methods and data sources for global causes of death 2000-2012 (WHO/HIS/HSI/GHE/2014.7). Geneva: World Health Organization; 2014.
170. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Document conceptual. Procediment per a la identificació i l'atenció de persones amb malalties cròniques avançades i necessitats d'atenció pal·liativa a l'atenció primària i serveis de salut. Barcelona: Departament de Salut; 2012.
171. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Recomanacions pràctiques per a la identificació i la millora de l'atenció de persones amb malalties cròniques avançades (MACA) amb necessitat d'atenció pal·liativa en territoris i serveis de salut i socials. Barcelona: Departament de Salut; 2012.
172. Gomez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, Lasmarías C, Vila L, Espinosa et al. The Catalonia WHO Demonstration Project of Palliative Care: Results at 25 Years (1990-2015). *J Pain Symptom Manage* 2016; 52:92-99.
173. Blay C, Vaqué C, Vila L. Valoració dels professionals sanitaris de la proposta d'identificació i marcatge MACA. Dins: Llibre de ponències: 4^a Jornada del Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Sitges; 2013.
174. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of

- palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med* 2014; 18:302-311.
175. González B, Martínez-Muñoz M, Ruiz S, González-Costello J, Oller L, Barbosa MJ. Análisis multicéntrico de la prevalencia de necesidad de cuidados paliativos en pacientes ambulatorios con insuficiencia cardíaca. *Rev Esp Cardiol*. 2014;67 Supl 1:274.
176. Calsina-Berna A. Prevalencia y características clínicas de personas con enfermedades crónicas avanzadas en un hospital terciario [tesi doctoral]. Vic: Universitat de Vic/Central de Catalunya; 2016.
177. Martínez-Muñoz M. Identifying individuals with advanced chronic conditions who may benefit from an early palliative approach [tesi doctoral]. Vic: Universitat de Vic/Central de Catalunya; 2016.
178. Costa X, Gómez-Batiste X, Pla M, Martínez-Muñoz M, Blay C, Vila L. Vivir con la enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada: el impacto de la disnea en los pacientes y cuidadores. *Aten Primaria* 2016; 48:665-673.
179. Blay C, Bárcena A, Vila L, Costa X, Arjona M, Vilaplana E et al. Prevalence and Clinical Characteristics of a Population-based Cohort of Patients with Advanced Chronic Disease and Palliative Needs. Dins: Proceedings of the 8th World Research Congress of the European Association for Palliative Care. Lleida; 2014.
180. Blay C, Bárcena A, Vila L, Oliva J, Palou M, Bonay B. Utilization of Health Resources in a Population-based Cohort of Patients with Advanced Chronic Disease and Palliative Needs. Dins: Proceedings of the 8th World Research Congress of the European Association for Palliative Care. Lleida; 2014.
181. Pascual J, Ancizu I, de la Heras M, Donada MT. Aplicación de la Escala NECPAL CCOMS-ICO[®] en un centro SARquavitae. Dins: Libro de ponencias: 56 Congreso de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Barcelona; 2014.
182. Amil P, Vila L, González-Mestre A, Blay C. Identificació dels elements clau de la Planificació de decisions anticipades per part d'un grup de pacients. Dins: Llibre de ponències: 3^a Jornada Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Sitges; 2013.
183. Vaqué C. Memòria de resultats de l'anàlisi del grup de discussió: MACA. Grup Recerca Alimentació, Salut i Benestar. Càtedra Recerca Qualitativa. UVic-UCC. Vic; 2014.
184. Bone AE, Gao W, Gomes B, Sleeman KE, Maddocks M, Wright J et al. Factors Associated with Transition from Community Settings to Hospital as Place of Death for

- Adults Aged 75 and Older: A Population-Based Mortality Follow-Back Survey. *J Amer Geriatr Soc* 2016; 64:2210-2217.
185. Iliffe S. Community-based interventions for older people with complex needs: time to think again? *Age and Ageing* 2016; 45:2-3.
186. Bodenheimer T, Sinsky C. From Triple to Quadruple Aim: Care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med* 2014; 12:573-576.
187. Sarquella E, Ledesma A, Blay C, Contel JC, Gonzalez-Mestre A, Viguera L. Atenció integrada. Oportunitat, repte, necessitat? Transformant l'atenció a les persones. *RTS: Revista de Treball Social* 2015; 206:66-81.
188. World Health Organization [Internet]. Geneva: WHO [accés l'1 de febrer de 2017]. Dementia: a public health priority. Disponible a: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1
189. British Geriatric Society. Fit for Frailty. Consensus best practice guidance for the care of older people living with frailty in community and outpatient settings. London: British Geriatric Society; 2014.
190. National Research Council (US) Panel on a Research Agenda and New Data for an Aging World. [Internet]. Washington (DC): The National Academies [accés l'1 de febrer de 2017]. Preparing for an Aging World: The Case for Cross-National Research. The Health of Aging Populations. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK98373/>
191. Blay C, Limón E, Meléndez A. Cronicidad, profesionalismo y la encrucijada paliativa. *Medicina Paliativa* 2017; 24:1-3.
192. Blay C, García F, Limón E. Noves realitats, nou professionalisme. Dins: Llibre de ponències. Tercer Congrés de la Professi6 Mèdica. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. Girona; 2016.
193. Kim SL, Tarn DM. Effect of primary care involvement on end-of-life care outcomes: a systematic review. *J Amer Geriatr Soc* 2016; 64:1968-1974.
194. Programa de prevenci6 i atenci6 a la cronicitat. Bones pràctiques en atenci6 compartida: recomanacions per a una gesti6 òptima dels PIIC. Barcelona: Departament de Salut; 2016.
195. Servei Català de la Salut [Internet]. Manresa: CatSalut [accés l'1 de febrer de 2017]. Mem6ries de la Regi6 Sanitària Catalunya Central. Disponible a:

<http://catsalut.gencat.cat/ca/coneix-catsalut/informes-memories-activitat/anual-regions/memories-2005/catalunya-central/>

196. Roca J, Ramon I [Internet]. Madrid: Fundación Signo [accés l'1 de febrer de 2017]. Atención sanitaria integrada en Osona como respuesta al desafio de la cronicidad. Disponible a: <http://www.fundacionsigno.com/archivos/publicaciones/2010m%209%20p135.pdf>
197. SI9SAP [Internet]. Barcelona: Institut Català de la Salut [accés l'1 de febrer de 2017]. Ets rural o ets urbà? Disponible a: <https://si9sapics.wordpress.com/2013/02/05/ets-rural-o-ets-urba/>
198. Blay C, Camps B. La demografia mèdica a Osona. Claus per al futur de la sanitat comarcal. Conclusions i elements de futur. Document intern no publicat. Barcelona: Col·legi Oficial de Metges de Barcelona; 2013.
199. Fundació Hospital de la Santa Creu de Vic [Internet]. Vic: Fundació Hospital de la Santa Creu de Vic [accés 6 de febrer de 2017]. Memòria d'activitat 2015. Disponible a: http://www.fhsc.cat/content/home/Memoria_FHSC.pdf
200. Brosa F. El pla pilot de compra en base capitativa. Dins: Brosa F, Agustí E. Els sistemes de pagament de la sanitat pública a Catalunya, 1981-2009: evolució històrica i perspectives de futur. Barcelona: Servei Català de la Salut; 2009: 79-92.
201. Sistema Integrat de Salut d'Osona [Internet]. Vic: SISO. Què és el SISO? [accés el 7 de gener de 2017]. Disponible a: <http://www.siso.cat/>
202. Ham C, Alderwick H. Place-based systems of care. A way forward for the NHS in England. London: The King's Fund; 2015.
203. Herrera E, Álvarez A, Martínez L. Integrated care at the end-of-life: experiences, models, trends. *Int J Integr Care* 2016, 16:1-8.
204. CatSalut [Internet]. Barcelona: Servei Català de la Salut [accés el 6 de febrer de 2017]. Mòduls de seguiment d'indicadors de qualitat (MSIQ). Disponible a: <http://146.219.25.61/msiq/index.html>
205. Shortell S, Scheffler R, Kellog M. Learning from Accountable Health Models in Spain: the Converging Narratives of Integrated Care, Chronic Care Management and Promoting the Culture of Health. Document intern no publicat. Berkeley: University of Berkeley; 2016.

206. Serrarols M. La malaltia avançada a la comarca d'Osona. Document intern no publicat. Vic: SISO; 2017.
207. Grup de cronicitat d'Osona. Quadres de comandament PCC-MACA. Document intern no publicat. Vic: SISO; 2016.
208. Rainsford S, MacLeod RD, Glasgow NJ, Phillips CB, Wiles RB, Wilson DM. Rural end-of-life care from the experiences and perspectives of patients and family caregivers: A systematic literature review. *Palliat Med.* 2017 Jan 1:269216316685234. doi: 10.1177/0269216316685234.
209. Downing J, Black BA. End-of-life care in rural areas: what is different? *Curr Opin Support Palliat Care* 2012; 6:391-397.
210. Wilson DM, Justice C, Sheps S, Thomas R, Reid P, Leivobici K. Planning and providing end-of-life care in rural areas. *J Rural Health* 2006; 22:174-181.
211. Shadd D, Burge F, Stajduhar KI, Cohen SR, Kelly ML, Pesut B. Defining and measuring a palliative approach in primary care. *Can Fam Physician* 2013; 59:1149-1150.
212. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane database Syst Rev* 2013; 6:CD007760.
213. Evans CJ, Ho Y, Daveson BA, Hall S, Higginson IJ, Gao W. Place and cause of death in centenarians: A population-based observational study in England, 2001 to 2010. *PLoS Med* 2014; 11:e10011653. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.1001653>.
214. Bull J. Palliative care in the nursing home setting. *Palliative Care Resource Series*. Alexandria: National Hospice and Palliative Care Organization ; 2016.
215. Meier D [Internet]. Tomorrow's nursing homes must integrate palliative care. Northbrook: McKnight's [accés el 6 de febrer de 2017]. Disponible a: <http://www.mcknights.com/guest-columns/diane-e-meier-md-facp/article/391683/>
216. Button KS, Ioannidis JP, Mokrysz C, Nosek BA, Flint J, Robinson ES, et al. Power failure: why small sample size undermines the reliability of neuroscience. *Nature Reviews Neuroscience* 2013; 14:365-376.
217. Allepuz A, Piñeiro P, Molina JC, Jou V, Gabarró L. Evaluación económica de un programa de coordinación entre niveles para el manejo de pacientes crónicos complejos *Aten Primaria* 2015; 47:134-140.

218. Kimbell B, Murray SA, Macpherson S, Boyd K. Embracing inherent uncertainty in advanced illness. *BMJ* 2016; 354:i3802 doi: 10.1136/bmj.i3802.
219. NHS England. NHS England's Actions for End of Life Care. Leeds: NHS; 2014.
220. Grup d'ètica de la CAMFiC [Internet]. Barcelona: CAMFiC [accés el 7 de febrer de 2017]. Reflexions del grup d'ètica entorn del programa d'atenció a la cronicitat. Disponible a: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2015/02/08-REFLEXIONS-DEL-GRUP-D%E2%80%99C3%88TICA-CAMFIC-CRONICITAT.pdf>
221. Jackson VA, Jacobsen J, Greer JA, Pirl WF, Temel JS, Back AL. The cultivation of prognostic awareness through the provision of early palliative care in the ambulatory setting: a communication guide. *J Palliat Med* 2013; 16:894-900.
222. Tripodoro VA, Rynkiewicz MC, Llanos V, Padova S, De Lellis S, De Simone G. Palliative care needs in advanced chronic illness. *Medicina (B Aires)* 2016; 76:139-147.
223. Mason B, Epiphaniou E, Nanton V, Donaldson A, Shipman C, Daveson BD et al . Coordination of care for individuals with advanced progressive conditions: a multi-site ethnographic and serial interview study. *Br J Gen Pract* 2013; 63:e580-588.
224. Pearce S [Internet]. Scottsdale: American Journal of Managed Care [accés el 7 de febrer de 2017]. Palliative Care for Patients With Advanced Illness: A Changing Policy. Disponible a: <http://www.ajmc.com/journals/evidence-based-oncology/2016/december-2016/palliative-care-for-patients-with-advanced-illness--a-changing-policy-landscape-/P-2>
225. Calsina-Berna A, Martínez-Muñoz M, Bardés I, Amblàs J, Beal A, Madariaga R et al. Prevalence and clinical characteristics of patients with Advanced chronic illness and palliative care needs identified with the NECPAL CCOMS-ICO tool at a tertiary care hospital. *Palliat Med* (en premsa).
226. Dying matters [Internet]. Find your 1% campaign [accés el 7 de gener de 2017]. Disponible a: <http://www.dyingmatters.org>
227. Afshar K, Giger K, Müller-Mundt G, Bleidorn J, Schneider N. Generalist palliative care for non-cancer patients. *Der Schmerz* 2016; 29:604-615.
228. Davies E, Higginson IJ. Better palliative care for older people. Copenhagen: World Health Organization Europe; 2004.
229. Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Costantini M, Higginson IJ. Palliative care for older people: better practices. Copenhagen: World Health Organization Europe; 2011.

230. Abellán A, Pujol R. Un perfil de las personas mayores en España, 2016. Indicadores estadísticos básicos. Informes Envejecimiento, 14. Madrid: CSIC; 2016.
231. Sociedad Española de Oncología Médica. Las Cifras del Cáncer en España 2016. Madrid: SEOM; 2016.
232. Alzheimer's Research UK [Internet]. Cambridge: Alzheimer's Research UK [accés el 7 de gener de 2017]. Women and dementia: a marginalised majority. Disponible a: <http://www.alzheimersresearchuk.org/wp-content/uploads/2015/03/Women-and-Dementia-A-Marginalised-Majority1.pdf>
233. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. Clinical Review. BMJ 2005; 330:1007–1011.
234. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. Alzheimer's and Dementia 2013; 9:63-75.
235. Wimo A [Internet]. Luxembourg: Alzheimer Europe [accés el 7 de gener de 2017]. Cost of illness and burden of dementia in Europe - Prognosis to 2030. Disponible a: <http://www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Cost-of-dementia/Prognosis-to-2030>
236. Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh C, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliat Med 2014; 28: 197–209.
237. Miller SC, Lima JC, Intrator O, Martin E, Bull J, Hanson LC. Palliative Care. Consultations in Nursing Homes and Reductions in Acute Care Use and Potentially Burdensome End-of-Life Transitions. J Am Geriatr Soc 2016; 64:2280-2287.
238. López A [Internet]. Madrid: El Mundo [accés el 7 de gener de 2017]. El coste de la demencia supera el valor de mercado de Apple o Google. Disponible a: <http://www.elmundo.es/salud/2015/08/26/55dc9ac922601def368b4591.html>
239. Playà J [Internet]. Barcelona: La Vanguardia [accés el 7 de gener de 2017]. Más ancianos, menos residencias. Disponible a: <http://www.lavanguardia.com/vida/20130808/54379265840/mas-ancianos-menos-residencias.html>

240. Decret 284/1996, de 23 de juliol, de regulació del Sistema Català de Serveis Socials. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya del 31 de juliol de 1996.
241. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: A community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012; 6:371-378.
242. Hall P. Interprofessional teamwork: Professional cultures as barriers. *J Interprofessional Care* 2005; Supp 1:188-196.
243. Kim SL, Tarn DM. Effect of Primary Care Involvement on End-of-Life Care Outcomes: A Systematic Review. *J Am Geriatr Soc* 2016; 64:1968-1974.
244. Boyd K, Murray S. Using end of life care pathways for the last hours or days of life. *BMJ* 2012; 345:e7718.
245. Nancarrow SA, Booth A, Ariss S, Smith T, Enderby P, Roots A. Ten principles of good interdisciplinary team work. *Hum Resour Health* 2013; 10:11-19.
246. Hales S, Chiu A, Husain A, Braun M, Rydall A, Gagliese L. The quality of dying and death in cancer and its relationship to palliative care and place of death. *J Pain Symptom Manage* 2014; 48:839-851.
247. Kinoshita H, Maeda I, Morita T, Miyashita M, Yamagishi A, Shirahige Y et al. Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. *J Clin Oncol* 2015; 33:357-363.
248. Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Place of death: Correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregiver's mental health. *J Clin Oncol* 2010; 28:4457-4464.
249. Worth A, Boyd K, Heaney D, McLeod U, Cormie P, Hockley J et al. Out-of-hours palliative care: a qualitative study of cancer patients, carers and professionals. *Br J Gen Pract* 2006; 56:6-13.
250. Jiang Y, Gentry AL, Pusateri M, Courtney L. A Descriptive, Retrospective Study of After-hours Calls in Hospice and Palliative Care. *J Hosp Palliat Nurs* 2012; 14:343-350.

251. Blinderman CD, Homel P, Billings JA, Portenoy RK, Tennstedt SL. Symptom distress and quality of life in patients with advanced congestive heart failure. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35:594-603.
252. Murray SA, Sheikh A. Care for all at the end of life. *BMJ* 2008; 336:958-959.
253. De Korte-Verhoef MC, Pasma R, Schweitzer B, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. How Could Hospitalisations at the End of Life Have Been Avoided? A Qualitative Retrospective Study of the Perspectives of General Practitioners, Nurses and Family Carers. *PLoS One* 2015; 10(3): e0118971. doi: 10.1371/journal.pone.0118971.
254. Gomes B, Calanzani N, Higginson I. Reversal of trends in place of death: Time Series Analysis 2004–2010. *Palliat Med* 2012, 26:102-110.
255. Salvà-Casanovas A, Llevadot D, Miró M, Vilalta M, Rovira JC. La atención geriátrica. Uno de los grandes ejes de la atención sociosanitaria en Cataluña. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2004; 39:101-108.
256. Morando V, Holditch C, Inzitari M, Tozzi V, Hendry A. Understanding intermediate care development, supporting implementation and scaling up of intermediate care in Europe. *Int J Integr Care* 2016; 16(6):A367.
257. Amblàs J, Murray SA, Espauella J, Martori JC, Oller R, Martínez-Muñoz M et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of life trajectories. *BMJ Open* 2016;6:e012340. doi:10.1136/bmjopen-2016- 012340.
258. Gott M, Gardiner C, Ingleton C, Cobb M, Noble B, Bennett M et al. What is the extent of potentially avoidable admissions amongst hospital inpatients with palliative care needs? *BMC Palliative Care* 2013; 12:9 doi: 10.1186/1472-684X-12-9.
259. García-Navarro JA. La experiencia de los PADES en Cataluña, equipos sociosanitarios a domicilio. Dins: Libro de ponencias: IV Congreso Internacional Dependencia y Calidad de Vida. Barcelona; 2013.
260. Generalitat de Catalunya [Internet]. Barcelona: GENCAT. Nota de premsa [accés el 8 de febrer de 2017]. El Programa d'atenció domiciliària i suport de pacients pal·liatius i crònics avançats compleix 25 anys amb una alta satisfacció de pacients, famílies i professionals. Disponible a: http://www.govern.cat/pres_gov/AppJava/govern/notespremsa/288773/programa-datencio-

domiciliaria-suport-pacients-paliatius-cronics-avancats-compleix-25-anys-alta-satisfaccio-families-professionals.html

261. Departament de Salut. Pla Director Sociosanitari. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2006.
262. Davies S, Goodman C, Bunn F, Victor C, Dickinson A, Iliffe A et al. A systematic review of integrated working between care homes and health care services. *BMC Health Serv Res* 2011; 11:320.
263. Kruger K, Jansen K, Grimsmo A, Eide GE, Geitung JT. Hospital Admissions from Nursing Homes: Rates and Reasons. *Nurs Res Pract* 2011; 247623.
264. Fan L, Hou XY, Zhao J, Sun J, Dingle K, Purtill R et al. Hospital in the Nursing Home program reduces emergency department presentations and hospital admissions from residential aged care facilities in Queensland, Australia: a quasi-experimental study. *BMC Health Serv Res* 2016; 16:46.
265. Harris ML, Dolja-Gore X, Kendig H, Byles JE. End of life hospitalisations differ for older Australian women according to death trajectory: a longitudinal data linkage study. *BMC Health Serv Res* 2016; 16:484.
266. Canadian Institute for Health Information. Health Care Use at the End of Life in Western Canada. Ottawa: CIHI; 2007.
267. Cohen-Mansfield J, Brill S. Trajectories at the end of life: A controlled investigation of longitudinal Health Services Consumption data. *Health Policy* 2016; 120:1395-1403.
268. Simoens S, Kuttan B, Keirse E, Berghe PV, Beguin C, Desmedt M et al. The costs of treating terminal patients. *J Pain Symptom Manage* 2010; 40:436-448.
269. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliat Med* 2014; 28:130-150.
270. Cunningham C, Ollendorf D, Travers K. The Effectiveness and Value of Palliative Care in the Outpatient Setting. *JAMA* 2017; E1-E2.
271. Jennings B, Morrissey MB. Health care costs in end-of-life and palliative care: the quest for ethical reform. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2011; 7:300-317.
272. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: MSC; 2000.

273. The Lancet Position Paper. Rethinking health-care systems: a focus on chronicity. *Lancet* 2011; 377: 450-451.
274. Bodenheimer T, Chen E, Bennett HD. Confronting The Growing Burden Of Chronic Disease: Can The U.S. Health Care Workforce Do The Job? *Health Aff* 2009; 28:64-74.
275. Blackburn J, Locher JL, Kilgore ML. Comparison of Long-term Care in Nursing Homes Versus Home Health: Costs and Outcomes in Alabama. *Gerontologist* 2014; 56:215-221.
276. Wagner C, van der Wal G, Groenewegen P, Bakker DH. The effectiveness of quality systems in nursing homes: a review. *Qual Health Care* 2001; 10:211-217.
277. Alemayehu B, Warner KE. The Lifetime Distribution of Health Care Costs. *Health Serv Res* 2004; 39:672-642.
278. Aldridge M, Kelley AS. The Myth Regarding the High Cost of End-of-Life Care. *Am J Public Health* 2015; 105:2411-2415.
279. Scitovsky AA. The High Cost of Dying: What Do the Data Show? *Milbank Q* 2005; 83:825-841.
280. Georghiou T, Bardsley M. Exploring the cost of care at the end of life. The Nuffield Trust; 2014.
281. Thorslund M, Wastesson JW, Agahi N, Lagergren M, Parker MG. The rise and fall of women's advantage: a comparison of national trends in life expectancy at age 65 years. *Eur J Ageing* 2013; 10:271-277.
282. Schmitt J, Lex K, Mellert C, Rötharmel S, Wegscheider K, Markmann G. Implementing an Advance Care Planning Program in German Nursing Homes. Results of an Inter-Regionally Controlled Intervention Trial. *Dtsch Arztebl Int* 2014; 111:50-57.
283. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. Madrid: INE [acces el 8 de febrer de 2017]. Defunciones según la causa de muerte, 2014. Disponible a: <http://www.ine.es/prensa/np963.pdf>
284. The Guardian [Internet]. London: The Guardian. [acces el 8 de febrer de 2017]. Dementia and Alzheimer's leading cause of death in England and Wales. Disponible a: <https://www.theguardian.com/society/2016/nov/14/dementia-and-alzheimers-leading-cause-of-death-england-and-wales>

285. Observatori Qualy/ICO/CCOMS. Proyecto NECPAL-CCOMS-ICO. Identificación y atención integral-integrada de personas con enfermedades crónicas avanzadas en servicios sanitarios y sociales. Barcelona: ICO; 2011.
286. Martin-Lesende I, Recalde E, Viviane-Wunderling P, Pinar T, Borghesi F, Aguirre T et al. Mortality in a cohort of complex patients with chronic illnesses and multimorbidity: a descriptive longitudinal study. *BMC Palliat Care* 2016; 15:42.
287. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010; 340c:c1345.
288. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an Advance Directive in the Primary Care Setting: What Do We Need for Success? *J Am Geriatr Soc* 2007; 55:277-283.
289. Ramon I, Alonso J, Subirats E, Yáñez A, Santed R, Pujol R et al. El lugar de fallecimiento de las personas ancianas en Cataluña. *Rev Clin Esp* 2006; 11:549-555.
290. National End of Life Care Intelligence Network. Variation in Place of Death in England. Inequalities or Appropriate Consequences of Age, Gender, and Cause of Death? London: National End of Life Care Intelligence Network; 2010.
291. Ruiz Ramos M, García-León FJ, Méndez-Martínez C. El lugar de la muerte en Andalucía: influencia de la edad, sexo y causa de defunción. *Rev Clin Esp* 2011; 211:127-132.
292. Murray SA, Moine S. People die everywhere, so care should be optimized in all settings and all along the way. *BMJ* 2015; 351:h5677.
293. Gomes B, Higginson I, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol* 2012; 23:2006-2015.
294. Cortés H, Correa OL, Alonso-Babarro A. Preferencias del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. *Rev Col Anest* 2011; 39:174-188.
295. Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philisen B, Miccinesi G, Addington-Hall J, Kaasa S et al. Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. *J Clin Oncol* 2016; 70:17-24.

296. Higginson I, Sarmiento V, Calanzani, Benalia H, Gomes B. Dying at home - is better: a narrative appraisal of the state of the science. *Palliat Med* 2013; 27:918-924.
297. Organización de consumidores y usuarios [Internet]. Madrid: OCU [accés el 8 de febrer de 2017]. Cuidados paliativos: morir mejor. Disponible a: <https://www.ocu.org/organizacion/prensa/notas-de-prensa/2011/cuidados-paliativos-morir-mejor543344>
298. Centro de Investigaciones Sociológicas [Internet]. Madrid: CIS [accés el 8 de febrer de 2017]. Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal. Estudio nº 2.803. Mayo-junio 2009. Disponible a: http://www.eutanasia.ws/_documentos/Libros/es2803.pdf
299. Black H, Waugh C, Muñoz-Arroyo R, Carnon A, Allan A, Clarck D et al. Predictors of place of death in South West Scotland 200-2010: retrospective cohort study. *Palliat Med* 2016; 30:764-71.
300. Howard M, Chalifoux M, Tanuseputro P. Does Primary Care Model Effect Healthcare at the End of Life? A Population-Based Retrospective Cohort Study. *J Palliat Med* 2016; doi: 10.1089/jpm.2016.0283.
301. De Maeseneer JM, De Prins L, Gosset C, Heyerick J. Provider continuity in family medicine: Does it make a difference for total health care? *Ann Fam Pract* 2003; 1:144-148.
302. Rodriguez HP, Rogers WH, Marshall RE, Safran DG. The effects of primary care physician continuity on patient's experience with care. *J Gen Intern Med* 2007; 22:787-793.
303. Bernacki RE, Block SD. Communication about serious illness care goals: A review and synthesis of best practices. *JAMA* 2014; 174:1994-2003.
304. Departament de Salut. Atenció primària i salut comunitària: Una nova orientació per a l'atenció primària de salut. Document de bases per a l'elaboració del Pla estratègic d'atenció primària i salut comunitària. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2016.
305. Avances en Gestión Clínica [Internet]. Barcelona: GCVarela [accés el 10 de febrer de 2017]. Reorientando el hospital hacia la cronicidad: el caso de Vic. Disponible a: <http://gestionclinicavarela.blogspot.com.es/2013/12/reorientando-el-hospital-hacia-la.html>
306. Bengoa R, Stout A, Scott B, McAlinden M, Taylor MA. Systems, not structures: changing health & social care. Belfast: HSC; 2016.
307. The Commonwealth Fund [Internet]. London: The Commonwealth Fund [accés el 10 de febrer de 2017]. High-Need, High-Cost Patients: Who Are They and How Do They

Use Health Care? Disponible a: <http://www.commonwealthfund.org/publications/issue-briefs/2016/aug/high-need-high-cost-patients-meps1>

308. Blumenthal D, Chernof B, Fulmer T, Lumpkin J, Selberg J. Caring for High-Need, High-Cost Patients — An Urgent Priority. *N Engl J Med* 2016; 375:909-911 September 8, 2016 doi: 10.1056/NEJMp1608511.
309. Fernández M, Dizy D, Ruiz O. Análisis de los costes sanitarios en centros residenciales privados para personas mayores. Fundación Edad y Vida. Barcelona; 2011.
310. Duran MA. Los costes invisibles de la enfermedad. Fundación BBVA. Madrid; 2002.
311. Biblioteca de la Universitat de Girona [Internet]. Girona: UdG [accés el 10 de febrer de 2017]. Estil Vancouver. Disponible a: <https://www.udg.edu/LaBibliotecaforma/Comcitardocuments/EstilVancouver/tabid/11974/1anguage/ca-ES/Default.aspx>

ÍNDIX DE TAULES I FIGURES

9. ÍNDEX DE TAULES I FIGURES

A fi de facilitar la localització de les agrupacions de dades més importants, es facilita el recull següent, on hi consten les taules i les figures incloses a la tesi:

9.1 Taules

- Taula 1: Mecanicisme vs. sistemes complexos (pàg. 31).
- Taula 2. Principals actuacions de millora en l'àmbit territorial (pàg. 47).
- Taula 3. Projectes estratègics i objectius generals del PPAC en el PdeS 2011-2015 (pàg. 53).
- Taula 4. Trets característics de les diferents condicions de complexitat definides pel PPAC (pàg. 56).
- Taula 5. Principals objectius i resultats del PdeS 2011-2015 quant a atenció als pacients crònics amb condicions de complexitat als tres anys de funcionament (pàg. 57).
- Taula 6. Característiques de la comprensió tradicional de les cures pal·liatives (pàg. 59).
- Taula 7. Esquema dels paradigmes pal·liatius dels segles XX i XXI (pàg. 65).
- Taula 8. Esquema dels temps i seguiments efectuats al llarg de l'estudi (pàg. 79).
- Taula 9. Serveis i proveïdors que formen part del SISO (pàg. 80).
- Taula 10. Esquema de la classificació segons CRG (pàg. 89).
- Taula 11. Trajectòries de final de vida i malalties que inclouen (pàg. 89).
- Taula 12. Grups de variables observades en cada tall evolutiu d'observació (pàg. 91).
- Taula 13. Descripció de les poblacions i la prevalença de persones amb malaltia avançada (pàg. 99).
- Taula 14. Distribució de les principals variables, globals i per EAP (pàg. 100).
- Taula 15. Distribució de les principals variables, segons grups etaris (pàg. 101).
- Taula 16. Distribució de les principals variables, segons el tipus de domicili (pàg. 101).
- Taula 17. Distribució dels casos segons les malalties principals i dins de cada grup de morbiditat (pàg. 102).
- Taula 18. Ús de recursos global de la cohort i segons l'EAP (pàg. 103).
- Taula 19. Ús de recursos segons grups d'edat (pàg. 104).

- Taula 20. Ús de recursos segons tipus de domicili (pàg. 105).
- Taula 21. Ús de recursos segons trajectòries (pàg. 106).
- Taula 22. Comparativa entre les característiques de la cohort i del grup d'individus sobre els quals es calcula el cost/dia (pàg. 108).
- Taula 23. Distribució general dels costos/dia (pàg. 109).
- Taula 24. Distribució dels costos/dia segons EAP (pàg. 109).
- Taula 25. Distribució dels costos/dia segons grups d'edat (pàg. 111).
- Taula 26. Distribució dels costos/dia segons trajectòria (pàg. 111).
- Taula 27. Distribució dels costos/dia segons el tipus de domicili (pàg. 113).
- Taula 28. Diferències en el cost/dia entre supervivents i èxitus (pàg. 115).
- Taula 29. Distribució de les variables segons grups de cost/dia (pàg. 117).
- Taula 30. Costos acumulats als tres anys de seguiment, global i per EAP (pàg. 118).
- Taula 31. Costos acumulats als tres anys de seguiment segons les principals variables explicatives. (pàg. 120).
- Taula 32. Model de Cox estratificat per la variable càncer-no càncer (pàg. 127).
- Taula 33. Hazard Ratios dels diferents grups respecte a la categoria de referència (pàg. 127).
- Taula 34. Taula de concordança entre la causa de mort i la malaltia principal (pàg. 129).

9.2 Figures

- Figura 1. Els tres passos per a la identificació de les persones amb condicions de complexitat (pàg. 41).
- Figura 2. Evolució de la identificació de persones amb condicions de complexitat a Catalunya (pàg. 42).
- Figura 3. El contínuum de la complexitat. (pàg. 45).
- Figura 4. Àmbits i principals elements de la millora de l'actuació en l'atenció a la complexitat (pàg. 46).
- Figura 5. Evolució de les taxes d'hospitalització per 100.000 habitants (pàg. 48).
- Figura 6. Taxes estandarditzades d'hospitalització per territori. Any 2013 (pàg. 49)
- Figura 7. Representació esquemàtica del Pla de Salut de Catalunya 2011 – 2015 (pàg. 51).
- Figura 8. Les trajectòries clàssiques de final de vida (pàg. 60).
- Figura 9. Evolució històrica del tipus de pacient, supervivència, lloc d'identificació i d'atenció de les persones amb malalties avançades (pàg. 65).
- Figura 10. Principals dades demogràfiques, epidemiològiques i de resultats dels tres EAP inclosos, de la comarca d'Osona i del conjunt de Catalunya (pàg. 82).
- Figura 11. Esquema de l'estudi origen de la tesi doctoral (pàg. 84).
- Figura 12. Distribució dels costos/dia per EAP i àmbits d'atenció (pàg. 110).
- Figura 13. Distribució dels costos/dia per trajectòries i entorns d'atenció (pàg. 112).
- Figura 14. Distribució dels costos/dia per tipus de domicili i àmbits d'atenció (pàg. 113).
- Figura 15. Distribució dels costos/dia de supervivents i èxits per entorns d'atenció (pàg. 115).
- Figura 16. Distribució dels costos/dia de supervivents i èxits per àmbits d'atenció (pàg. 116).
- Figura 17. Distribució dels costos per persona, acumulats als tres anys per EAP (pàg. 119).
- Figura 18. Corba de Kaplan-Meier del conjunt de la cohort (pàg. 121).

- Figura 19. Corbes de Kaplan-Meier de la supervivència segons sexe (pàg. 122).
- Figura 20. Corbes de Kaplan-Meier de la supervivència segons grups d'edat (pàg. 123).
- Figura 21. Corbes de Kaplan-Meier de la supervivència segons tipus de domicili (pàg. 124).
- Figura 22. Corbes de Kaplan-Meier de la supervivència segons EAP (pàg. 125).
- Figura 23. Corbes de Kaplan-Meier de la supervivència segons trajectòria (pàg. 126).
- Figura 24. Corbes del Model de Cox de las agrupacions de variables explicatives (pàg. 128).

ANNEXOS

10. ANNEXOS

10.1 Quaderns de recollida de dades (QRD)

QRD de la fase 12M-pre

Hi haurà un QRD per a cada pacient dels EAP_i identificats com a MACA o Z51.5 a data 01.02.13.

Aquest QRD s'aplicarà amb els següents criteris:

ITEMS TRANSVERSALS	ITEMS LONGITUDINALS
A data 31.01.13	De 01.02.12 a 31.01.13

ÍTEMS A INCLOURE:

DADES DEL PACIENT

1. **CIP del pacient:** Ítem alfanumèric
2. **Sexe:** Ítem dicotòmic Home / Dona
3. **Edat:** Edat en dues xifres. Ítem numèric
4. **Malaltia o condició de salut principal (0):** segons codificació estudi prevalença, cal contactar amb MF de referència i demanar el motiu principal. Ítem categòric.
5. **S'ha fet revisió de medicacions?** Segons avaluació en eCAP. Ítem dicotòmic Si / No
6. **Número d'ingressos en el període.** Número d'ingressos a hospital d'aguts de 01.02.12 a 01.02.13 Ítem numèric
7. **Dies que ha estat ingressat en el període:** dies totals que ha estat ingressat en hospital d'aguts de 01.02.12 a 01.02.13 Ítem numèric
8. **Atencions al serveis d'urgències hospitalaris:** número d'assistències a urgències hospitalàries (no en dispositiu ACUT) de 01.02.12 a 01.02.13. Ítem numèric
9. **Consultes presencials que ha generat a MF en el període:** número d'assistències per un MF al CAP de 01.02.12 a 01.02.13. Ítem numèric
10. **Consultes presencials que ha generat a infermera en el període:** número d'assistències al CAP per una infermera de primària de 01.02.12 a 01.02.13. Ítem numèric
11. **Consultes domiciliàries que ha generat en el període:** número d'assistències per un MF o infermera al domicili del pacient (excloent les assistències domiciliàries per ACUT) de 01.02.12 a 01.02.13. Ítem numèric .
12. **Consultes telefòniques que ha generat en el període (0, 6, 12):** número d'assistències per un MF o infermera per via telèfon (excloent les assistències domiciliàries per ACUT) de 01.02.12 a 01.02.13. Ítem numèric
13. **Consultes a dispositius urgències extrahospitalàries:** número d'assistències presencials, telefòniques o domiciliàries per un MF o infermera de l'ACUT de 01.02.12 a 01.02.13. Ítem numèric
14. **Consultes que ha generat amb PADES:** número d'assistències per equip PADES (de metge, d'infermera o d'ambdós) de 01.02.12 a 01.02.13. Ítem numèric

15. **Ha precisat ingrés en residència?** Inclou ingressos temporals en residència de 01.02.12 a 01.02.13. Ítem dicotòmic Sí transitòriament / Sí i encara hi és / No
16. **Ha precisat ingrés en sociosanitari?** Inclou ingressos en qualsevol servei del centre, excepte unitats de llarga estada de 01.02.12 a 01.02.13. Ítem dicotòmic Sí / No
17. **Dies d'estada en centre sociosanitari en el període.** Sumatori de dies en centre sociosanitari (exclosa llarga estada) de 01.02.12 a 01.02.13. . Ítem numèric

COMENTARIS ALS ÍTEMS

4, 25: cal demanar la informació al MF

6-13: el SÍ inclou la menció de presència o absència d'allò requerit. NO només implica no menció.

15: revisió mitjançant requeriment a self-audit H^aCl^a eCAP

16-18: consulta SISISO

19-23: consulta eCAP centralitzat

24, 26, 27: consulta Santa Creu

QRD de la fase TALL i 12M-pre

Hi haurà un QRD per a cada pacient dels EAP_i identificats com a MACA a data 31.03.13.

Aquest QRD s'aplicarà amb els següents criteris:

ITEMS TRANSVERSALS	ITEMS LONGITUDINALS
A data 31.03.13	De 31.03.12 a 31.03.13

ÍTEMS A INCLOURE:

DADES DEL PACIENT

1. **CIP del pacient:** Ítem alfanumèric
2. **Sexe:** Ítem dicotòmic Home / Dona
3. **Edat:** Edat en dues xifres. Ítem numèric
4. **Malaltia o condició de salut principal (0):** segons codificació estudi prevalença i informació que consta al reguitzell. En cas de dubte, cal contactar amb MF de referència i demanar el motiu principal. Ítem categòric.
5. **Disposa de PIIC a H^aCI^a?** Consta un PII com a informe clínic o alerta a eCAP? Ítem dicotòmic Sí / No
6. **Hi consta el cuidador principal del pacient?** Consta al PIIC el nom i contacte del cuidador principal o almenys d'un familiar directe al PIIC. Ítem dicotòmic Sí / No
7. **Hi consten professionals de referència del pacient?** Consta nom i telèfon de contacte d'almenys un professionals de referència al PIIC. Ítem dicotòmic Sí / No
8. **Hi ha menció explícita al problemes de salut actius del pacient?** Consta algun llistat de malalties o condicions al PIIC. Ítem dicotòmic Sí / No
9. **Hi ha menció explícita al dolor les necessitats del pacient?** Consta al PIIC alguna referència de la presència o absència de dolor? Ítem dicotòmic Sí / No .
10. **Hi ha menció explícita d'altres símptomes del pacient?** Consta al PIIC alguna referència de la presència o absència d'altres símptomes? Ítem dicotòmic Sí / No .
11. **Hi ha menció explícita de clínica de distress emocional del pacient?** Consta al PIIC alguna referència de la presència o absència de distress emocional? Ítem dicotòmic Sí / No .
12. **Hi ha menció explícita de problemàtica de caire social del pacient?** Consta al PIIC alguna referència específica sobre la presència o absència d'aspectes socials ? Ítem dicotòmic Sí / No .
13. **Hi ha menció explícita d'aspectes relacionats amb PDA?** Consta al PIIC alguna referència en relació a almenys algun dels aspectes següents?: nivell d'informació del pacient sobre la seva malaltia, preocupacions associades, preferències en cas de descompensació, preferències en cas de SUD, necessitats espirituals o DVA. Ítem dicotòmic Sí / No i descriptiu.
14. **S'ha fet reposició del PIIC a HCCC o SISISO?** El PIIC és accessible des d'alguna d'aquestes plataformes. Ítem dicotòmic Sí / No

- 15. S'ha fet revisió de medicacions?** Segons avaluació a l'eCAP . Ítem dicotòmic Sí / No
- 16. Número d'ingressos en el període.** Número d'ingressos a hospital d'aguts de 31.03.12 a 31.03.13 Ítem numèric
- 17. Dies que ha estat ingressat en el període:** dies totals que ha estat ingressat en hospital d'aguts de 31.03.12 a 31.03.13 Ítem numèric
- 18. Atencions al serveis d'urgències hospitalaris:** número d'assistències a urgències hospitalàries (no en dispositiu ACUT) de 31.03.12 a 31.03.13. Ítem numèric
- 19. Consultes presencials que ha generat a MF en el període:** número d'assistències per un MF al CAP de 31.03.12 a 31.03.13 . Ítem numèric
- 20. Consultes presencials que ha generat a infermera en el període:** número d'assistències al CAP per una infermera de primària de 31.03.12 a 31.03.13. Ítem numèric
- 21. Consultes domiciliàries que ha generat en el període:** número d'assistències per un MF o infermera al domicili del pacient (excloent les assistències domiciliàries per ACUT) de 31.03.12 a 31.03.13 . Ítem numèric
- 22. Consultes telefòniques que ha generat en el període (0, 6, 12):** número d'assistències per un MF o infermera per via telèfon (excloent les assistències domiciliàries per ACUT) de 01.02.12 a 01.02.13. Ítem numèric
- 23. Consultes a dispositius urgències extrahospitalàries:** número d'assistències presencials, telefòniques o domiciliàries per un MF o infermera de l'ACUT de 31.03.12 a 31.03.13. Ítem numèric
- 24. Consultes que ha generat amb PADES:** número d'assistències per equip PADES (de metge, d'infermera o d'ambdós) de 31.03.12 a 31.03.13. Ítem numèric
- 25. Ha precisat ingrés en residència?** Inclou ingressos temporals en residència de 31.03.12 a 31.03.13. Ítem dicotòmic. Sí transitòriament / Sí i encara hi és / No
- 26. Ha precisat ingrés en sociosanitari?** Inclou ingressos en qualsevol servei del centre, excepte unitats de llarga estada de 31.03.12 a 31.03.13. Ítem dicotòmic Sí / No
- 27. Dies d'estada en centre sociosanitari en el període.** Sumatori de dies en centre sociosanitari (exclosa llarga estada) de 31.03.12 a 31.03.13 . Ítem numèric

COMENTARIS ALS ÍTEMS

4, 25: cal demanar la informació al MF

6-13: el SÍ inclou la menció de presència o absència d'allò requerit. NO només implica no menció.

15: revisió mitjançant requeriment a self-audit H^aCI^a eCAP

16-18: consulta SISISO

19-23: consulta eCAP centralitzat

24, 26, 27: consulta Santa Creu

CRD de la fase 6M per a pacients

Hi haurà un CRD per a cada pacient dels EAP_i que van ser identificats com a MACA a data 31.03.13.

Aquest CRD s'aplicarà amb els següents criteris:

ITEMS TRANSVERSALS	ITEMS LONGITUDINALS
A data 30.09.13	De 30.09.12 A 30.09.13

NOTA IMPORTANT: en cas de que el pacient hagi causat èxitus en el període cal emplenar els ítems 24 al 27. En cas d'èxitus, la resta d'ítems s'emplenaran amb la informació que es disposi fins la data de la mort.

ÍTEMS A INCLOURE:

- 1. CIP del pacient:** Ítem alfanumèric
- 2. Disposa de PII a H³CI^a?** Consta un PII com a informe clínic o alerta a eCAP? Ítem dicotòmic Sí / No
- 3. Hi consta el cuidador principal del pacient?** Consta al PII el nom i contacte del cuidador principal o almenys d'un familiar directe al PII. Ítem dicotòmic Sí / No
- 4. Hi consten professionals de referència del pacient?** Consta nom i telèfon de contacte d'almenys un professionals de referència al PII. Ítem dicotòmic Sí / No
- 5. Hi ha menció explícita al problemes de salut actius del pacient?** Consta algun llistat de malalties o condicions al PII. Ítem dicotòmic Sí / No
- 6. Hi ha menció explícita al dolor les necessitats del pacient?** Consta al PII alguna referència de la presència o absència de dolor? Ítem dicotòmic Sí / No .
- 7. Hi ha menció explícita d'altres símptomes del pacient?** Consta al PII alguna referència de la presència o absència d'altres símptomes? Ítem dicotòmic Sí / No .
- 8. Hi ha menció explícita de clínica de distress emocional del pacient?** Consta al PII alguna referència de la presència o absència de distress emocional? Ítem dicotòmic Sí / No .
- 9. Hi ha menció explícita de problemàtica de caire social del pacient?** Consta al PII alguna referència específica sobre la presència o absència d'aspectes socials ? Ítem dicotòmic Sí / No .
- 10. Hi ha menció explícita d'aspectes relacionats amb PDA?** Consta al PII alguna referència en relació a almenys algun dels aspectes següents?: nivell d'informació del pacient sobre la seva malaltia, preocupacions associades, preferències en cas de descompensació, preferències en cas de SUD, necessitats espirituals o DVA. Ítem dicotòmic Sí / No i descriptiu.
- 11. S'ha fet reposició del PII a HCCC o SISISO?** El PII és accessible des d'alguna d'aquestes plataformes. Ítem dicotòmic Sí / No
- 12. S'ha fet revisió de medicacions?** Segons avaluació a l'eCAP . Ítem dicotòmic Sí / No
- 13. Dies que ha estat ingressat en el període:** dies totals que ha estat ingressat en hospital d'aguts de 31.03.12 a 31.03.13 Ítem numèric

14. **Atencions al servei d'urgències hospitalaris:** número d'assistències a urgències hospitalàries (no en dispositiu ACUT) de 31.03.12 a 31.03.13. Ítem numèric
15. **Consultes presencials que ha generat a MF en el període:** número d'assistències per un MF al CAP de 31.03.12 a 31.03.13 . Ítem numèric
16. **Consultes presencials que ha generat a infermera en el període:** número d'assistències al CAP per una infermera de primària de 31.03.12 a 31.03.13. Ítem numèric
17. **Consultes domiciliàries que ha generat en el període:** número d'assistències per un MF o infermera al domicili del pacient (excloent les assistències domiciliàries per ACUT) de 31.03.12 a 31.03.13 . Ítem numèric .
18. **Consultes telefòniques que ha generat en el període (0, 6, 12):** número d'assistències per un MF o infermera per via telèfon (excloent les assistències domiciliàries per ACUT) de 01.02.12 a 01.02.13. Ítem numèric
19. **Consultes a dispositius urgències extrahospitalàries:** número d'assistències presencials, telefòniques o domiciliàries per un MF o infermera de l'ACUT de 31.03.12 a 31.03.13. Ítem numèric
20. **Consultes que ha generat amb PADES:** número d'assistències per equip PADES (de metge, d'infermera o d'ambdós) de 31.03.12 a 31.03.13. Ítem numèric
21. **Ha precisat ingrés en residència?** Inclou ingressos temporals en residència o en unitats de llarga estada de 31.03.12 a 31.03.13. Ítem dicotòmic Sí / No
22. **Ha precisat ingrés en sociosanitari?** Inclou ingressos en qualsevol servei del centre, excepte unitats de llarga estada de 31.03.12 a 31.03.13. Ítem dicotòmic Sí / No
23. **Dies d'estada en centre sociosanitari en el període.** Sumatori de dies en centre sociosanitari (exclosa llarga estada) de 31.03.12 a 31.03.13 . Ítem numèric
24. **Situació del pacient a data 30 setembre.** Ítem categòric: Viu / Èxitus Sí / Perdut
25. **Si èxitus, data de la mort:** Ítem format data //
26. **Si èxitus, lloc de la mort:** Ítem categòric Casa / Hosp.aguts / Sociosanitari /Residència / Altres
27. **Si èxitus causa de la mort:** segons classificació estudi prevalença.

CRD de la fase 12M-post

Hi haurà un QRD per a cada pacient dels EAP_i que van ser identificats com a MACA a data 31.03.13.

Aquest QRD s'aplicarà amb els següents criteris:

ITEMS TRANSVERSALS	ITEMS LONGITUDINALS
A data 31.03.14	De 01.10.13 A 31.03.14

EN CAS D'EXITUS ABANS DEL 30 DE SETEMBRE DE 2013: FER NOMÉS ÍTEM 29

EN CAS D'EXITUS ABANS ENTRE 1 OCT'13 I 31 MAR'14: cal emplenar els ítems 24 al 28. La resta d'ítems s'emplenaran amb la informació que es disposi fins la data de la mort.

ÍTEMS A INCLOURE:

- 1. Codi del pacient:** Ítem alfanumèric
- 2. Disposa de PII a H^aCI^a?** Consta un PII com a informe clínic o alerta a eCAP? Ítem dicotòmic Sí / No
- 3. Hi consta el cuidador principal del pacient?** Consta al PII el nom i contacte del cuidador principal o almenys d'un familiar directe al PII. Ítem dicotòmic Sí / No
- 4. Hi consten professionals de referència del pacient?** Consta nom i telèfon de contacte d'almenys un professionals de referència al PII. Ítem dicotòmic Sí / No
- 5. Hi ha menció explícita al problemes de salut actius del pacient?** Consta algun llistat de malalties o condicions al PII. Ítem dicotòmic Sí / No
- 6. Hi ha menció explícita al dolor les necessitats del pacient?** Consta al PII alguna referència de la presència o absència de dolor? Ítem dicotòmic Sí / No .
- 7. Hi ha menció explícita d'altres símptomes del pacient?** Consta al PII alguna referència de la presència o absència d'altres símptomes? Ítem dicotòmic Sí / No .
- 8. Hi ha menció explícita de clínica de distress emocional del pacient?** Consta al PII alguna referència de la presència o absència de distress emocional? Ítem dicotòmic Sí / No .
- 9. Hi ha menció explícita de problemàtica de caire social del pacient?** Consta al PII alguna referència específica sobre la presència o absència d'aspectes socials ? Ítem dicotòmic Sí / No .
- 10. Hi ha menció explícita d'aspectes relacionats amb PDA?** Consta al PII alguna referència en relació a almenys algun dels aspectes següents?: nivell d'informació del pacient sobre la seva malaltia, preocupacions associades, preferències en cas de descompensació, preferències en cas de SUD, necessitats espirituals o DVA. Ítem dicotòmic Sí / No i descriptiu.
- 11. S'ha fet reposició del PII a HCCC o SISISO?** El PII és accessible des d'alguna d'aquestes plataformes. Ítem dicotòmic Sí / No

12. **S'ha fet revisió de medicacions?** Segons avaluació a l'eCAP . Ítem dicotòmic Sí / No
13. **Dies que ha estat ingressat en el període:** dies totals que ha estat ingressat en hospital d'aguts de 01.10.13 a 31.03.14. Ítem numèric
14. **Atencions al serveis d'urgències hospitalaris:** número d'assistències a urgències hospitalàries (no en dispositiu ACUT) de 01.10.13 a 31.03.14. Ítem numèric
15. **Consultes presencials que ha generat a MF en el període:** número d'assistències per un MF al CAP de 01.10.13 a 31.03.14. Ítem numèric
16. **Consultes presencials que ha generat a infermera en el període:** número d'assistències al CAP per una infermera de primària de 01.10.13 a 31.03.14. Ítem numèric
17. **Consultes domiciliàries que ha generat en el període:** número d'assistències per un MF o infermera al domicili del pacient (excloent les assistències domiciliàries per ACUT) de 01.10.13 a 31.03.14. Ítem numèric .
18. **Consultes telefòniques que ha generat en el període (0, 6, 12):** número d'assistències per un MF o infermera per via telèfon (excloent les assistències domiciliàries per ACUT) de 01.10.13 a 31.03.14. Ítem numèric
19. **Consultes a dispositius urgències extrahospitalàries:** número d'assistències presencials, telefòniques o domiciliàries per un MF o infermera de l'ACUT de 01.10.13 a 31.03.14. Ítem numèric
20. **Consultes que ha generat amb PADES:** número d'assistències per equip PADES (de metge, d'infermera o d'ambdós) de 01.10.13 a 31.03.14. Ítem numèric
21. **Ha precisat ingrés en residència?** Inclou ingressos temporals en residència o en unitats de llarga estada de 01.10.13 a 31.03.14. Ítem dicotòmic Sí / No / Hi viu
22. **Ha precisat ingrés en sociosanitari?** Inclou ingressos en qualsevol servei del centre, excepte unitats de llarga estada de 01.10.13 a 31.03.14. Ítem dicotòmic Sí / No
23. **Dies d'estada en centre sociosanitari en el període.** Sumatori de dies en centre sociosanitari (exclosa llarga estada) de 01.10.13 a 31.03.14. Ítem numèric
24. **Situació del pacient a data 31 març.** Ítem categòric: Viu / Èxitus Sí / Perdut
25. **Si èxitus, data de la mort:** Ítem format data /
26. **Si èxitus, lloc de la mort:** Ítem categòric Casa / Hosp.aguts / Sociosanitari / Residència / Altres
27. **Si èxitus causa de la mort:** segons classificació estudi prevalença.
28. **Si èxitus estant ingressat a HGV o Sta. Creu, durada del darrer ingrés**
29. **Ha estat èxitus abans del 30 de setembre de 2013?** Sí / No

CRD de la fase 24M

Hi haurà un CRD per a cada pacient dels EAP_i que van ser identificats com a MACA a data 31.03.13.

Aquest CRD s'aplicarà amb els següents criteris:

ITEMS TRANSVERSALS	ITEMS LONGITUDINALS
A data 31.03.15	De 01.04.14 A 31.03.15

EN CAS D'EXITUS ABANS DEL 31 DE MARÇ DE 2014: FER NOMÉS ÍTEM 29

EN CAS D'EXITUS ABANS ENTRE 1 ABRIL 2014 I EL 31 MAR'15: cal emplenar els ítems 24 al 28. La resta d'ítems s'emplenaran amb la informació que es disposi fins a la data de la mort.

ÍTEMS A INCLOURE:

- 1. Codi del pacient:** Ítem alfanumèric
- 2. Disposa de PIIC a H^aCI^a?** Consta un PIIC com a informe clínic o alerta a eCAP? Ítem dicotòmic Sí / No
- 3. Hi consta el cuidador principal del pacient?** Consta al PIIC el nom i contacte del cuidador principal o almenys d'un familiar directe al PIIC. Ítem dicotòmic Sí / No
- 4. Hi consten professionals de referència del pacient?** Consta nom i telèfon de contacte d'almenys un professionals de referència al PIIC. Ítem dicotòmic Sí / No
- 5. Hi ha menció explícita al problemes de salut actius del pacient?** Consta algun llistat de malalties o condicions al PIIC. Ítem dicotòmic Sí / No
- 6. Hi ha menció explícita al dolor les necessitats del pacient?** Consta al PIIC alguna referència de la presència o absència de dolor? Ítem dicotòmic Sí / No .
- 7. Hi ha menció explícita d'altres símptomes del pacient?** Consta al PIIC alguna referència de la presència o absència d'altres símptomes? Ítem dicotòmic Sí / No
- 8. Hi ha menció explícita de clínica de distress emocional del pacient?** Consta al PIIC alguna referència de la presència o absència de distress emocional? Ítem dicotòmic Sí / No .
- 9. Hi ha menció explícita de problemàtica de caire social del pacient?** Consta al PIIC alguna referència específica sobre la presència o absència d'aspectes socials ? Ítem dicotòmic Sí / No .
- 10. Hi ha menció explícita d'aspectes relacionats amb PDA?** Consta al PIIC alguna referència en relació a almenys algun dels aspectes següents?: nivell d'informació del pacient sobre la seva malaltia, preocupacions associades, preferències en cas de descompensació, preferències en cas de SUD, necessitats espirituals o DVA. Ítem dicotòmic Sí / No i descriptiu.
- 11. S'ha fet reposició del PIIC a HCCC o SISISO?** El PIIC és accessible des d'alguna d'aquestes plataformes. Ítem dicotòmic Sí / No

12. **S'ha fet revisió de medicacions?** Segons avaluació a l'eCAP . Ítem dicotòmic Sí / No
13. **Dies que ha estat ingressat en el període:** dies totals que ha estat ingressat en hospital d'aguts de 01.04.14 a 31.03.15. Ítem numèric
14. **Atencions al serveis d'urgències hospitalaris:** número d'assistències a urgències hospitalàries (no en dispositiu ACUT) de 01.04.14 a 31.03.15. Ítem numèric
15. **Consultes presencials que ha generat a MF en el període:** número d'assistències per un MF al CAP de de 01.04.14 a 31.03.15. Ítem numèric
16. **Consultes presencials que ha generat a infermera en el període:** número d'assistències al CAP per una infermera de primària de 01.04.14 a 31.03.15. Ítem numèric
17. **Consultes domiciliàries que ha generat en el període:** número d'assistències per un MF o infermera al domicili del pacient (excloent les assistències domiciliàries per ACUT) de de 01.04.14 a 31.03.15. Ítem numèric .
18. **Consultes telefòniques que ha generat en el període (0, 6, 12):** número d'assistències per un MF o infermera per via telèfon (excloent les assistències domiciliàries per ACUT) de de 01.04.14 a 31.03.15. Ítem numèric
19. **Consultes a dispositius urgències extrahospitalàries:** número d'assistències presencials, telefòniques o domiciliàries per un MF o infermera de l'ACUT de 01.04.14 a 31.03.15. Ítem numèric
20. **Consultes que ha generat amb PADES:** número d'assistències per equip PADES (de metge, d'infermera o d'ambdós) de 01.04.14 a 31.03.15. Ítem numèric
21. **Ha precisat ingrés en residència?** Inclou ingressos temporals en residència o en unitats de llarga estada de de 01.04.14 a 31.03.15. Ítem dicotòmic Sí / No / Hi viu
22. **Ha precisat ingrés en sociosanitari?** Inclou ingressos en qualsevol servei del centre, excepte unitats de llarga estada de de 01.04.14 a 31.03.15. Ítem dicotòmic Sí / No
23. **Dies d'estada en centre sociosanitari en el període.** Sumatori de dies en centre sociosanitari (exclosa llarga estada) de 01.04.14 a 31.03.15. Ítem numèric
24. **Situació del pacient a data 31 març 2015.** Ítem categòric: Viu / Èxitus Sí / Perdut
25. **Si èxitus, data de la mort:** Ítem format data /
26. **Si èxitus, lloc de la mort:** Ítem categòric Casa / Hosp.aguts / Sociosanitari / Residència / Altres
27. **Si èxitus causa de la mort:** segons classificació estudi prevalença.
28. **Si èxitus estant ingressat a HGV o Sta. Creu, durada del darrer ingrés**
29. **Ha estat èxitus abans del 31 DE MARÇ DE 2014?** Sí / No

CRD de la fase 36M

Hi haurà un CRD per a cada pacient dels EAP_i que van ser identificats com a MACA a data 31.03.13.

Aquest CRD s'aplicarà amb els següents criteris:

ITEMS TRANSVERSALS	ITEMS LONGITUDINALS
A data 31.03.16	De 01.04.15 A 31.03.16

EN CAS D'EXITUS ABANS DEL 31 DE MARÇ DE 2015: FER NOMÉS ÍTEM 29

EN CAS D'EXITUS ABANS ENTRE 1 ABRIL 2015 I EL 31 MAR'16: cal emplenar els ítems 24 al 28. La resta d'ítems s'emplenaran amb la informació que es disposi fins a la data de la mort.

ÍTEMS A INCLOURE:

- 1. Codi del pacient:** Ítem alfanumèric
- 2. Disposa de PIIC a H^aCI^a?** Consta un PIIC com a informe clínic o alerta a eCAP? Ítem dicotòmic Sí / No
- 3. Hi consta el cuidador principal del pacient?** Consta al PIIC el nom i contacte del cuidador principal o almenys d'un familiar directe al PIIC. Ítem dicotòmic Sí / No
- 4. Hi consten professionals de referència del pacient?** Consta nom i telèfon de contacte d'almenys un professionals de referència al PIIC. Ítem dicotòmic Sí / No
- 5. Hi ha menció explícita al problemes de salut actius del pacient?** Consta algun llistat de malalties o condicions al PIIC. Ítem dicotòmic Sí / No
- 6. Hi ha menció explícita al dolor les necessitats del pacient?** Consta al PIIC alguna referència de la presència o absència de dolor? Ítem dicotòmic Sí / No .
- 7. Hi ha menció explícita d'altres símptomes del pacient?** Consta al PIIC alguna referència de la presència o absència d'altres símptomes? Ítem dicotòmic Sí / No
- 8. Hi ha menció explícita de clínica de distress emocional del pacient?** Consta al PIIC alguna referència de la presència o absència de distress emocional? Ítem dicotòmic Sí / No .
- 9. Hi ha menció explícita de problemàtica de caire social del pacient?** Consta al PIIC alguna referència específica sobre la presència o absència d'aspectes socials ? Ítem dicotòmic Sí / No .
- 10. Hi ha menció explícita d'aspectes relacionats amb PDA?** Consta al PIIC alguna referència en relació a almenys algun dels aspectes següents?: nivell d'informació del pacient sobre la seva malaltia, preocupacions associades, preferències en cas de descompensació, preferències en cas de SUD, necessitats espirituals o DVA. Ítem dicotòmic Sí / No i descriptiu.
- 11. S'ha fet reposició del PIIC a HCCC o SISISO?** El PIIC és accessible des d'alguna d'aquestes plataformes. Ítem dicotòmic Sí / No

12. **S'ha fet revisió de medicacions?** Segons avaluació a l'eCAP . Ítem dicotòmic Sí / No
13. **Dies que ha estat ingressat en el període:** dies totals que ha estat ingressat en hospital d'aguts de 01.04.15 a 31.03.16. Ítem numèric
14. **Atencions al serveis d'urgències hospitalaris:** número d'assistències a urgències hospitalàries (no en dispositiu ACUT) de 01.04.15 a 31.03.16. Ítem numèric
15. **Consultes presencials que ha generat a MF en el període:** número d'assistències per un MF al CAP de de 01.04.15 a 31.03.16. Ítem numèric
16. **Consultes presencials que ha generat a infermera en el període:** número d'assistències al CAP per una infermera de primària de 01.04.15 a 31.03.16. Ítem numèric
17. **Consultes domiciliàries que ha generat en el període:** número d'assistències per un MF o infermera al domicili del pacient (excloent les assistències domiciliàries per ACUT) de de 01.04.15 a 31.03.16. Ítem numèric .
18. **Consultes telefòniques que ha generat en el període (0, 6, 12):** número d'assistències per un MF o infermera per via telèfon (excloent les assistències domiciliàries per ACUT) de de 01.04.15 a 31.03.16. Ítem numèric
19. **Consultes a dispositius urgències extrahospitalàries:** número d'assistències presencials, telefòniques o domiciliàries per un MF o infermera de l'ACUT de 01.04.15 a 31.03.16. Ítem numèric
20. **Consultes que ha generat amb PADES:** número d'assistències per equip PADES (de metge, d'infermera o d'ambdós) de 01.04.15 a 31.03.16. Ítem numèric
21. **Ha precisat ingrés en residència?** Inclou ingressos temporals en residència o en unitats de llarga estada de de 01.04.15 a 31.03.16. Ítem dicotòmic Sí / No / Hi viu
22. **Ha precisat ingrés en sociosanitari?** Inclou ingressos en qualsevol servei del centre, excepte unitats de llarga estada de de 01.04.15 a 31.03.16. Ítem dicotòmic Sí / No
23. **Dies d'estada en centre sociosanitari en el període.** Sumatori de dies en centre sociosanitari (exclosa llarga estada) de 01.04.15 a 31.03.16. Ítem numèric
24. **Situació del pacient a data 31 març 2016.** Ítem categòric: Viu / Èxitus Sí / Perdut
25. **Si èxitus, data de la mort:** Ítem format data /
26. **Si èxitus, lloc de la mort:** Ítem categòric Casa / Hosp.aguts / Sociosanitari / Residència / Altres
27. **Si èxitus causa de la mort:** segons classificació estudi prevalença.
28. **Si èxitus estant ingressat a HGV o Sta. Creu, durada del darrer ingrés**
29. **Ha estat èxitus abans del 31 DE MARÇ DE 2015?** Sí / No

10.2 Estimació dels costos unitaris de cada recurs

Dies ingressat a hospital d'aguts

El cost s'ha calculat sobre la base de la tarifa que paga CatSalut. CatSalut paga per ingressos (per altes). La tarifa mitjana d'una alta a una planta mèdica a l'Hospital General de Vic és de **1.800 euros**. Segons dades oficials del SISO, l'estada mitjana d'un ingrés a Hospital General de Vic d'un pacient MACA és de **5,8 dies**, es dedueix que el cost d'ingrés a l'hospital d'aguts de la nostra cohort és de **322 euros** per dia ingressat.

Estades a urgències hospitalàries

El cost és unitari. La tarifa està fixada formalment pel CatSalut i el preu mitjà és de **88 euros** per visita.

Visites presencials amb MF

No existeix una tarifa o un cost oficial (CatSalut paga per estructura). Proposem aplicar l'estimació que utilitzen estudis de costos en pacients complexos del context català (Allepuz et al²¹⁷), que és de **40 euros** per visita.

Visites presencials amb INF

Tampoc no existeix una tarifa o un cost oficial. Proposem aplicar l'estimació que utilitza l'estudi anteriorment referit: **28 euros** per visita.

Domis atenció primària

No existeix una tarifa o un cost oficial. Proposem aplicar un mix propi sobre l'estimació que utilitza el mateix estudi i que inclou les visites de metge, infermera o tots dos: **60 euros** per visita (parteix de la base –corroborada en una mostra de la cohort- de que metges i infermeres es distribueixen els domicilis al 50%).

Visites telefòniques

No té sentit aplicar costos en aquest ítem.

Estades a urgències extrahospitalàries

No existeix tarifa oficial ni s'ha fet a Osona una valoració econòmica de costos. Aplicarem, doncs, un mix de consultes d'atenció continuada sobre la base de l'estudi de l'Alt Penedès abans esmentat: **65 euros** per visita.

Visites amb el PADES

Es paga estructuralment des de CatSalut. No hi ha possibilitats de calcular el seu cost referit al procés d'atenció (l'Hospital Santa Creu l'ha intentat esbrinar, sense poder identificar una xifra sòlida). No obstant això, la referència bibliografia esmentada l'estima de **55 euros** per visita.

Dies ingressat a hospital sociosanitari

El cost es calcularia en base a les anàlisi internes dutes a terme per l'equip directiu de l'Hospital de Santa Creu i que estimen un cost real (incloent tarifes CatSalut i pagament addicionals per càrregues de personal) de **145 euros** per dia ingressat.