

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

Frailty as a basis of the Situational Diagnosis
facing the Challenge of Clinical Complexity
at the End-of-Life

Memòria de tesi doctoral presentada per
Jordi Amblàs Novellas

Sota la direcció dels doctors
Xavier Gómez-Batiste Alentorn i Joan Carles Martori Cañas

de la Càtedra de Cures Pal·liatives / Centre d'Estudis Socials i Sanitaris (CESS) i del Data Analysis and Modeling
Research Group, de la Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya

Tutoritzada per
Montserrat Vall Mayans

Vic, desembre de 2016

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

"Per a cada problema complex hi ha una solució que és clara, senzilla ... i dolenta"

Henry Louis Mencken (escriptor nordamericà, 1880-1956)

"L'afrontament a la complexitat no té com a objectiu retrobar la certesa d'una veritat única. Per al contrari, requereix de construir un pensament que es nodreixi de la incertesa, en comptes de morir d'ella; és tan necessari el coneixement del que ignorem com la capacitat de reflexionar el que sabem"

Edgar Morin (filòsof i sociòleg francès, 1921-)

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

AGRAÏMENTS

Definitivament, aquestes darreres setmanes a Edimburg –des d'on escric aquestes ratlles- han estat una gran oportunitat d'aprenentatge; en tots els sentits: noves formes de veure el món, altres maneres de treballar, plantejaments innovadors i fins i tot el repte d'una llengua anglesa “a l'escocesa” -que ràpid i tancat que parlen, els reconsagrats!-; també m'ha servit per constatar i valorar més –per si no n'era prou conscient encara- que també hi ha un munt de coses que fem prou bé, a casa nostra. Però sobretot, m'han servit per tenir la perspectiva necessària per pair (o “marinar”, en paraules d'en XGB) la voràgine d'esdeveniments associats a la meva situació actual de final de... tesi doctoral.

Vist des d'aquí, i mirant enrere, se'm fa evident l'esforç realitzat –que no és poc- i les hores invertides –que han estat moltes-. Però també se'm fan tangibles els bons moments compartint coneixements a indrets meravellosos -Granada, Sevilla, València, Donosti, Madrid, Cambridge, Edinburg, Lisboa i a multitud de llocs de Catalunya-, però sobretot amb persones excepcionals que, d'una manera o altra, han format part essencial d'aquesta aventura i a qui van dirigits aquests agraïments:

En primer lloc (i sobretot!) a l'Eva -la meva companya de viatge en l'aventura de la vida-, que m'ha regalat de forma incondicional i amb una generositat extraordinària, tan el suport permanent com la força necessària per no defallir –que prou just que ha anat !-. També als meus fills: no sé si hores d'ara en Pau i en Jan han acabat d'entendre ben bé què era això de “fer una tesi doctoral”. Vist així, però, trobo que encara té més mèrit la manera com han entomat les “hores sense pare” que els ha robat aquest treball; moltes gràcies, nois!

Vull agrair també als meus pares -Miquel i M^o Carme-, la seva capacitat per estar sempre al peu del canó, amb el respecte propi de qui es vol discret, però amb la constància de la que estan fetes les conviccions; sense ells de ben segur que ara mateix no podria estar escrivint aquestes ratlles. Moltes gràcies també als meus “altres pares”: la Conxita –quanta inspiració que s'hi troba, a Taveret!- i a en Josep -la gran lliçó de la meva vida, i probablement el principi de tot plegat-. Em vénen a la memòria també els avis –en Ramon, la Rosa, en Pau, la Mercè, en Joan, la Rosa, en Jesús i la Conxita-, dels que vaig aprendre que la vellesa també es pot escriure amb “b” alta. Em sento molt afortunat també de tenir aquesta colla de “germans i

germanes”, sempre apunt per donar un cop de mà: gràcies, Oriol i Íngrid, David -mercès per la inspiració plagiada del “note autor”-, Dolça, Cristina i Karlus. I a tots els meus petits nebotets i nebotetes, prova definitiva, que això de la vida no té aturador i que floreix a cada instant!

D'aquesta aventura, n'han format part necessària els directors de la tesi: en Xavier Gómez-Batiste –un geni (en tota l'amplitud de concepte) apassionat (amb tota la força del terme)-, i en Joan Carles Martori –en qui he tingut la sort de descobrir una persona excepcional i un bon amic-, així com la Montse Vall que m'ha fet de tutora –gràcies per la teva bona predisposició permanent!-. També a tots els companys de projecte i coautors de la major part dels articles publicats: en Joan Espauella –una altre geni; la teva llum sempre ens il·lumina el camí!-, la Núria Molist –la meva “parella de fet” professional-; també a la Marisa Martínez, en Benito Fontecha, la Lourdes Rexach, en Ramon Oller i en Carles Blay –tot ells amb una capacitat de treball infinita i fonts inesgotables de coneixement-. Gràcies, Sara Ela, per la teva paciència i per la teva rigurositat en el treball –sense tu tot hagués estat molt més complicat!-. També han estat indispensables les aportacions dels revisors de la tesi, als que admiro profundament i de qui he adquirit bona part del coneixement: l'amic Marco Inzitari –quan sigui gran vull ser com tu!-; al professor Roman Romero-Ortuno –pioner i “gurú” de la fragilitat a Europa, tan expert com generós, a qui vaig tenir la sort de conèixer a Cambridge -; i finalment, al “mestre” Scott Murray –quina fortuna haver pogut compartir aquest munt d'idees i d'incertes il·lusions que és el doctorat; no m'hagués pas sentit més satisfet que si hagués pogut fer quatre tocs de pilota amb en Messi o quatre acords amb en Bruce Springsteen a dalt de l'escenari-.

Al llarg d'aquests anys també he tingut l'oportunitat d'aprendre i treballar amb professionals excepcionals: a l'Hospital Universitari de Vic –gràcies especialment a tot l'equip de la 6.2!- i als professionals de tots els serveis per la seva bona predisposició sempre a col·laborar amb les meves “idees de bomber”-; i, com no! a TOTA la gent de l'Hospital Universitari de la Santa Creu –on vaig aprendre tan el “què” com el “com” d'aquest meravellós ofici-. També a la Núria Roger -que va esdevenir la inductora principal de començar aquesta “aventura del doctorat”- i a les direccions d'ambdós Hospitals, pel seu suport malgrat els “temps difícils”. Als residents (i “ex-residents”) per les vostres “preguntes punyeteres” i la vostra generositat; als molts companys de tot Catalunya –gràcies, Sebas, Esther, Miquel Àngel, Neus, Pau, Olga, Joan Manel, Montse, Francesc, Dolors, Mireia, Sami, Jordi, Quim, Anna, Paco, Domingo,... i tants d'altres!-; de la gent de l'ICO/CCWHO i la Càtedra –especialment a la Cristina, l'Agnès, la Laura, en Xavi, la Montse, l'Eulàlia i la Lourdes-; de la gent del PPAC /PIAISS –gràcies, Albert, Chón, Joan Carles, Ester,...-; de l'IntegraPCP –gràcies, Dani, Carles, Núria, Javi-; de tot el grup de Telegram de “Geriatría Basada en la Evidencia”. També als professors i alumnes del Màster de Cures Pal·liatives i de la Facultat de Medicina de la Universitat de Girona: que emocionant és veure com germina la llavor de la curiositat pel coneixement!

Gràcies també al Consultori Bayés pel suport a la recerca i la beca que ha permès finançar bona part d'aquest projecte. També als jurats –Beca Bayés, Premi de Recerca de la SCGiG i

del Premi Sanitat Osona- que han cregut en aquest projecte i l'han considerat mereixedor de ser premiat.

I tants i tans amics –quina sort que tinc de tenir-vos a tots plegats!-, la llista és inacabable! Probablement no hi ha manera humana de de no deixar-me'n cap... intentant-ho fer per grups (abans en dèiem “colles d'amics“, ara són “grups de Whatsapp“) se m'acudeixen els “Formentera Dream” –Pep, Sònia, Pau, Judit, Morna, Raquel, Artur,... & famílies -; als “Padelcracks” –Carles, Jaume i Carles & famílies-; als d'“Escac I Mat”/ “Ubrique's” –Jordi, Joan, Jaume, Carles, Jordi, Xetas & famílies-; als “Aspergillus” –Nacho, Gianni, Isaac, Carles, David & famílies-; als “Aleví D's de l'OAR”, ... no acabaria mai!

I finalment: és curiós pensar que hagués quedat bastant glamurós d'escriure aquestes ratlles des de, per exemple, la biblioteca de la Medical School -on van estudiar entre d'altres Charles Darwin, Sir Arthur Conan Doyle o eminents doctors amb nom de malaltia com Addison o Hodgkin-; o inclús des de l'Elephant House, on JK Rowling va escriure Harry Potter –per la meva tesi em conformaria amb la meitat de la difusió que ha tingut el seu manuscrit-... Però us enganyaria: la inspiració m'ha agafat escrivint i bevent aigua d'herbes al “Doctors” – taverna que hi ha just al davant de la Medical School-, el “Black Medicine” (medicina negra) – punt de trobada habitual dels estudiants de medicina- i el “Last Drop” (la darrera glopada) –Pub històric d'Edinburgh, amb un assortit inacabable de Cerveses i Whiskys-. En el fons deu ser perquè, ni sóc massa “glamurós” ni m'ha posseït l'esperit de “JK Rowling”... Tot i que, ben pensat, i tractant-se d'una tesi sobre el final de la vida, “Doctors, la darrera glopada d'una medicina negra” no seria pas un mal títol...

I dit això, em remeto a la saviesa popular -en aquest cas, la de l'avi Pau-: malgrat que "és ben bé que no som res", "salut tinguem" que "fins a morir tot serà viure"!

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

SUMARI

PRESENTACIÓ DE LA TESI	1
Prefaci	2
Hipòtesi i objectius generals	3
Estructura de la tesi	5
Scope and organization of the Thesis	9
Science in Catalan - author's note-	13

Primera part

Abordatge conceptual de la complexitat clínica i la situació de final de vida: antecedents i justificació

COMPLEXITAT	17
1. La complexitat com a "problema maleït"	19
2. Complexitats múltiples	21
2.1. Dimensions de la complexitat en l'àmbit de salut	22
2.1.1 Complexitat clínica	22
2.1.2 Complexitat contextual	23
2.1.3 Complexitat de sistema assistencial	23
2.2. Interacció entre els factors de complexitat	24
3. Visió poblacional vs individual de la complexitat	26
3.1. Dimensió poblacional/epidemiològica de la complexitat	26
3.1.1 Complexitat, condicions cròniques i despesa sanitària	27
3.1.2 Complexitat i estratificació poblacional	28
3.2. Dimensió individual de la complexitat	29
3.2.1 Complexitat clínica i biologia de sistemes	29
3.2.2 Complexitat clínica i medicina personalitzada	30
4. Complexitat clínica i final de vida	34
4.1. Perquè abordar la complexitat des de la situació de final de vida?	34
4.2. Determinants de complexitat al final de la vida	35
4.2.1 Àrea clínica i necessitats físiques	35
4.2.2 Àrea psicoemocional	35

4.2.3 Àrea sociofamiliar	35
4.2.4 Àrea espiritual	35
4.2.5 Situació d'últims dies i dilemes ètics	36
4.3. Complexitat i diagnòstic precoç de situació de final de vida	36
4.4. Complexitat clínica i incertesa al final de la vida	37
4.4.1 La incertesa i els pacients amb condicions cròniques avançades	37
4.4.2 La incertesa i els professionals de la salut	38
4.4.3 Estratègies per afrontar la incertesa al final de la vida	39
5. Proposant solucions al problema: un nou model conceptual per a l'abordatge de la complexitat clínica	41
5.1. "A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity"	42
5.2. Etapes del framework	43
5.2.1 Etapa 1: Diagnòstic situacional	44
5.2.2 Etapa 2: Presa de decisions compartida	46

DIAGNÒSTIC SITUACIONAL 49

1. Indicadors i instruments pronòstics	52
1.1. Indicadors pronòstics; criteris de severitat i progressió	52
1.1.1 Indicadors de malaltia avançada	52
1.1.2 Indicadors pronòstics globals	52
1.1.3 Criteris de severitat i progressió	56
1.2. Instruments pronòstics	58
1.2.1 Instruments pronòstics i indicadors	59
1.2.2 Capacitat predictiva dels instruments pronòstics en pacients complexos	60
1.3. Instruments per a la identificació precoç de pacients amb necessitats d'atenció paliativa	61
1.3.1 Instrument NECPAL CCOMS-ICO ©: característiques generals	62
1.3.2 Instrument NECPAL CCOMS-ICO ©: contingut	63
1.3.3 Instrument NECPAL CCOMS-ICO ©: dades epidemiològiques rellevants	63
2. Patrons de comportament	65
2.1. Malalties amb història natural coneguda	65
2.2. Patrons globals de multimorbiditat	67
2.3. Trajectòries de final de vida	69
2.3.1 Trajectòries de final de vida de Lunney	69
2.3.2 Utilitat pràctica de les trajectòries de final de vida	70
2.3.3 Limitacions del plantejament de les trajectòries de final de vida	72
2.4. Patrons d'ús de recursos al final de la vida	73
3. Valoració multidimensional individualitzada	74
3.1. Importància de la valoració multidimensional individualitzada en el diagnòstic situacional en pacients complexos	74
3.2. Sistemes de valoració multidimensional	76
3.2.1 Sistemes "qualitatius" de valoració multidimensional: Valoració Integral Geriàtrica (VIG)	76
3.2.1 Sistemes "quantitatius" de valoració multidimensional: Índex de Fragilitat (IF)	78
3.3. Valoració multidimensional i primera etapa del framework per a l'atenció a persones amb complexitat clínica	79

La FRAGILITAT com a base de la valoració individualitzada i el diagnòstic situacional 81

1. Fragilitat: definició, epidemiologia, resultats de salut i aproximació clínica	82
1.1. Definició de fragilitat	82
1.2. Aproximació clínica a la fragilitat	83
1.2.1 Cribratge poblacional de fragilitat	84
1.2.2 Valoració del grau de reserva i diagnòstic situacional	85
1.2.3 Visió sindròmica de la fragilitat vs acumulació de dèficit	85
1.3. Variables associades a la fragilitat	86
1.3.1 Relació entre fragilitat i variables de diferents dominis	86
1.3.2 Variables de fragilitat i dominis inclosos en els instruments multidimensionals	88
1.4. Aspectes epidemiològics de la fragilitat	89
1.4.1 Prevalença	89
1.4.2 Repercussions socioeconòmiques de la fragilitat	89
1.5. Fragilitat i resultats de salut	90
2. Índexs de fragilitat:	91
2.1. Índexs de fragilitat i mortalitat	91
2.2. Perspectiva històrica dels índexs de fragilitat	92
2.2.1 Índexs de fragilitat i Valoració Integral Geriàtrica	92
2.2.2 Índexs de fragilitat: nous horitzons	92
2.3. Índexs de fragilitat i presa de decisions en situacions de complexitat clínica	93
2.3.1 Limitacions del plantejament	94
2.3.2 Generalització i visió de futur d'aquest plantejament	95

JUSTIFICACIÓ 97

1. Indicadors pronòstics i trajectòries de final de vida	98
1.1. Indicadors pronòstics	98
1.2. Trajectòries de final de vida	98
2. Valoració multidimensional quantificada: Índexs de Fragilitat	99

Segona part

Buscant noves respostes al repte del diagnòstic situacional: indicadors pronòstics, trajectòries de final de vida i Índexs de Fragilitat

HIPÒTESIS DE TREBALL 103

1. Indicadors pronòstics i trajectòries de final de vida	104
2. Valoració multidimensional quantificada: Índexs de Fragilitat	105

OBJECTIUS	107
1. Objectius principals	108
2. Objectius secundaris	109
METODOLOGIA	111
1. Indicadors pronòstics i trajectòries de final de vida	113
1.1. Disseny de l'estudi	113
1.2. Criteris de selecció de participants	113
1.3. Variables i fonts d'informació	113
1.3.1 Indicadors i malalties cròniques	115
1.3.2 Indicadors i trajectòries de final de vida	115
1.4. Anàlisi dels indicadors: mètodes estadístics	115
2. Índex Fràgil-VIG: disseny i avaluació d'un Índex de Fragilitat basat en la Valoració Integral Geriàtrica	116
2.1. Disseny de l'Índex Fràgil-VIG	116
2.1.1 Selecció de les variables	116
2.1.2 Elaboració i validació del constructe	116
2.1.3 Validesa predictiva de mortalitat	118
2.2. Variables incloses i font de les dades	118
2.3. Context i participants	119
2.4. Mètodes estadístics	119
RESULTATS	121
ESTUDIS PUBLICATS	123
1. " 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"	123
2. " Índice Frágil-VIG: diseño y evaluación de un Índice de Fragilidad basado en la Valoración Integral Geriátrica"	124
RESULTATS PER PROJECTE	125
1. Indicadors pronòstics i trajectòries de final de vida	125
1.1. Participants	125
1.2. Resultats principals	125
2. Índex Fràgil-VIG: disseny i avaluació d'un Índex de Fragilitat basat en la Valoració Integral Geriàtrica	128
2.1. Descriptiu de la cohort i anàlisi de les variables	128
2.2. Resultats de l'avaluació del constructe	128
2.3. Seguiment de mortalitat als 12 mesos	130

DISCUSSIÓ	135
1. Què era ja conegut ?	137
2. Què aporta de nou aquest treball?	139
2.1. Quins són els indicadors pronòstics més consistents per a la identificació precoç de persones amb pronòstic de vida limitat i necessitats d'atenció pal·liativa?	140
2.2. Quines característiques clíniques específiques comparteixen entre sí els pacients de cada una de les tres trajectòries de final de vida?	142
2.3. Entre les tres trajectòries de final de vida descrites, existeixen diferències en la utilització de recursos i en l'elecció, demanda o necessitat de cures pal·liatives?	143
2.4. El model conceptual de tres trajectòries, és suficient per encabir tots els pacients en situació de final de vida? En cas contrari, quina seria la prevalença d'aquesta "nova" cohort? Caldria definir una nova trajectòria de final de vida per aquests pacients?	144
2.5. Indicadors pronòstics, variables associades a fragilitat, trajectòries de final de vida i Índex de Fragilitat: com es relacionen?	146
2.6. A partir d'aquest coneixement, és possible dissenyar un nou sistema de valoració multidimensional més pragmàtic, universal, discriminatiu entre els graus de fragilitat i amb capacitat pronòstica?	147
2.7. L'Índex Fràgil-VIG pot ser útil com a base del diagnòstic situacional en la presa de decisions en situacions de complexitat clínica?	149
CONCLUSIONS	153
Conclusions	155
VISIÓ DE FUTUR	157
BIBLIOGRAFIA	165
ANNEXOS	185
▪ Annex 1: Índex de Barthel	186
▪ Annex 2: Escala GDS de Reisberg	187
▪ Annex 3: Instrument NECPAL CCOMS-ICO	188
▪ Annex 4: Índex Fràgil-VIG	190
▪ Annex 5: Distribució d'indicadors per malaltia	192
▪ Annex 6: Punts de tall de maximalització de la sensibilitat i especificitat de l'IF-VIG als 3,6, 9 i 12 mesos	193

APÈNDIXS

195

- Apèndix 1: Article "Frailty, severity, progression and shared decision-making: a pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life" 196
- Apèndix 2: Article " Innovando en la toma de decisiones compartida con los pacientes hospitalizados: descripción y evaluación de una herramienta de registro de nivel de intensidad terapéutica" 202
- Apèndix 3: Article " En busca de respuestas al reto de la complejidad clínica en el siglo XXI: a propósito de los índices de fragilidad" 207
- Apèndix 4: Article " 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" 214
- Apèndix 5: Article " Índice Frágil-VIG: diseño y evaluación de un Índice de Fragilidad basado en la Valoración Integral Geriátrica" 224
- Apèndix 6: Altres publicacions relacionades 233
- Apèndix 7: Ponències i presentacions relacionades 240
 - 7.1. Ponències i presentacions a congressos 240
 - 7.2. Ponències a cursos i jornades 241
- Apèndix 8: Premis 244
 - 8.1. XIV Beca consultori Bayés en Ciències de la salut al millor projecte de Tesi doctoral 244
 - 8.2. Premi al millor treball de recerca del XXI Congrés de la Societat Catalana de Geriatria i Gerontologia 244
 - 8.3. Guanyador del XXXIV Premi Sanitat Osona 2016 en la categoria de treball inèdits 245
- Apèndix 9: Certificat d'aprofitament del "Fellowship on the Primary Palliative Care Research Group-Usher Institute of Population Health Sciences / University of Edinburgh". Scott Murray. 246
- Apèndix 10: Informes dels revisors externs 247
 - 10.1. Roman Romero-Ortuno 247
 - 10.2. Marco Inzitari 249

GLOSSARI, ABREVIATURES I SIGLES

253

- Glossari 254
- Abreviatures i sigles 259

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

Presentació de la Tesi

- Prefaci
- Hipòtesis i objectius generals
- Estructura de la Tesi
- Scope and organization of the Thesis
- Science in catalan -author's note-

Prefaci

Estem davant l'eclosió epidemiològica d'un grup de persones grans, amb multimorbiditat¹⁻³ -moltes de les quals amb malalties i condicions cròniques avançades⁴- i necessitats d'atenció complexes. Al llarg dels propers anys, aquest fet suposarà un dels reptes més importants per als sistemes de salut^{5,6}: tan per a les organitzacions i les polítiques sanitàries i socials -que hauran de fer front al desafiament de la complexitat derivada de la dificultat per donar resposta a les necessitats assistencials i els costos d'atenció que d'això es deriven-, com també per als professionals de la salut, que hauran d'excel·lir en l'abordatge de la complexitat derivada de la dificultat per la



presa de decisions, en i amb aquests pacients.

En aquest context, és probable que siguin necessaris nous marcs conceptuals que facilitin la interpretació d'aquesta enrevessada realitat. Caldran també noves eines que permetin afrontar, de forma pragmàtica i tangible, el desafiament del diagnòstic de precisió i la incertesa de la presa de decisions, inherents tots dos a les situacions de complexitat. Per als professionals, els pacients i les seves famílies, aquest és un punt partida necessari en el paradigma d'una atenció autènticament centrada en la persona.

Aquesta tesi vol contribuir a aportar algunes respostes a aquest repte.

Hipòtesis i objectius generals

"Alguns problemes són tan complexos, que has de ser molt astut i estar molt ben informat per comprendre que no són fàcils de resoldre". Amb aquesta irònica frase, el pedagog canadenc Laurence J. Peter (1919-1990)⁷ posa sobre la taula el repte d'una realitat tan tangible com sovint angoixant del dia a dia assistencial: el de la incertesa associada a la dificultat per al diagnòstic situacional i la presa de decisions en situacions de complexitat clínica⁸.

L'abordatge de la complexitat especialment en aquelles persones amb múltiples condicions i malalties cròniques avançades⁹- respon a les característiques pròpies d'un "problema maleit" -en paraules del dissenyador i sociòleg alemany Horst Rittel (1930-1990)¹⁰:- és aquella situació molt difícil o pràcticament impossible de resoldre a causa de la seva naturalesa difusa, multifactorial, a vegades contradictòria i sovint canviant.

Sigui com sigui, aquesta és una realitat que tan els professionals com els pacients i les seves famílies afrontem diàriament¹¹. També

és el punt de partida d'aquesta Tesi, conceptualment situada a cavall del coneixement geriàtric i el coneixement paliatiu.

Coneixedors que probablement no existeix un enfocament únic ni definitiu al repte de la complexitat clínica^{8,11-13} -són múltiples les propostes plausibles davant aquesta realitat tan polièdrica-, la hipòtesi de partida és que el disseny de nous marcs conceptuals, l'aprofundiment en el coneixement del comportament estàtic i dinàmic dels indicadors pronòstics, així com l'elaboració de millors instruments per quantificar la fragilitat dels pacients, poden esdevenir arguments excel·lents davant l'envit de la incertesa en el diagnòstic de precisió en aquestes persones.

Partint d'aquesta premissa, els objectius de recerca van enfocats a intentar disminuir el grau d'incertesa inherent a les situacions de complexitat, proposant:

- (1) demostrar que és probable que existeixen indicadors pronòstics

transversals per a la identificació precoç de persones amb pronòstic de vida limitat i necessitats d'atenció pal·liativa; és possible que també poguem constatar l'existència d'altres indicadors específics de cada una de les diferents trajectòries de final de vida associades a les diferents malalties cròniques.

(2) demostrar que a partir d'aquests indicadors és possible elaborar un nou instrument senzill, pragmàtic, discriminatiu del grau de fragilitat i amb capacitat predictiva, que pugui servir com a pedra angular (potser un nou gold standard?) del diagnòstic de precisió en les persones amb complexitat clínica –i més específicament, d'aquelles que estan en situació de final de vida-.

Estructura de la Tesi

Donada la magnitud del repte de la complexitat clínica i la incertesa que li és inherent, hem cregut convenient d'organitzar aquesta tesi doctoral en dues parts partint de dos enfocaments que, al nostre parer, són absolutament complementaris i mútuament necessaris: (1) una primera part eminentment conceptual –on es revisa “l'estat de la qüestió” en els àmbits de la complexitat clínica i de la situació de final de vida- i (2) una segona part més pragmàtica, on es descriuen i discuteixen els resultats de dos estudis de recerca vinculats a aquestes àrees de coneixement.

Primera part.

Abordatge conceptual de la complexitat clínica i la situació de final de vida: antecedents i justificació.

En aquesta primera part de la Tesi es revisen els orígens i les conseqüències de la complexitat en l'àmbit de la salut –centrant-nos especialment en les singularitats de les persones amb malalties i condicions cròniques avançades-.

Immersos en la necessitat de comprendre millor la polièdrica i sovint esquiva realitat de la complexitat clínica, en primer lloc ha calgut reordenar part d'aquest coneixement, replantejar alguns dels paradigmes establerts i finalment acollir nous conceptes manllevats d'altres àmbits del saber. Efectivament: per construir un relat coherent i comprensible de la complexitat ha estat especialment útil partir de la idea de "problema maleït", importat del món de les Ciències Socials. De l'àmbit de la Psiquiatria –també utilitzat en el disseny de societats urbanes- prové un

concepte que ha acabat resultant fonamental per aquesta Tesi: el de "**diagnòstic situacional**"¹⁵. Ha sigut apassionat constatar com la "**biologia de sistemes**"^{13,16} i la "**teoria de vectors**"^{17,18} -adoptades de la Física i Biologia- ens han facilitat la comprensió del "complex món de la complexitat humana"(sic). Finalment, l'anàlisi del comportament dinàmic d'aquests vectors de múltiples dimensions s'ha vist enriquida amb la incorporació del concepte de "**patrons de comportament**"¹⁹⁻²¹ - importats en aquest cas de l'àmbit de la Psiquiatria i la Informàtica- .

En segon lloc i amb l'objectiu d'intentar de fer tangible aquesta innovació conceptual en la realitat diària, s'ha desenvolupat una proposta concreta (**framework**), creada amb la voluntat de facilitar als professionals el procés de presa de decisions complexes en i amb les persones amb multimorbiditat i amb condicions i malalties cròniques avançades-⁹.

Les següents publicacions són fruit d'aquest treball conceptual:

Ambiàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, Fontecha B, Inzitari M, Blay C, Gómez-Batiste X. 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: 189-94. doi: 10.1016/j.eurger.2015.01.002

En aquest article es desenvolupa a un model pragmàtic d'atenció a les persones amb complexitat clínica -especialment enfocat als pacients en situació de final de la vida-. Partint de la idea que la complexitat clínica està estretament relacionada tan amb el grau de certesa sobre el que li passa al pacient com en el grau d'acord sobre com procedir en aquella situació, es proposa un marc conceptual (**framework**) per a la presa de decisions complexes, dividit en dues etapes: (1) diagnòstic situacional -basat en la mesura del grau de fragilitat dels pacients i valoració de les seves necessitats- i (2) presa de decisions compartida.

Un dels revisors de l'article (anònim) comenta: "Aquest article és especialment valuós, ja que proposa un mètode sensible i basat en una combinació interessant de conceptes provinents tan del coneixement geriàtric com del paliatiu. Pot resultar especialment útil per ajudar als professionals en la presa de decisions, especialment en aquelles situacions on que no encaixen amb l'evidència mèdica actual".

Aquest article ha estat referenciat, entre d'altres, en el document de la World Health Organization "World report on ageing and health 2015", publicat el 30 de setembre de 2016.

Ambiàs-Novellas J, Espauella J, Inzitari M, Rexach L, Fontecha B, Romero-Ortuno. En busca de respuestas al reto de la complejidad clínica en el siglo XXI: a propósito de los índices de fragilidad. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2016. In press. doi: 10.1016/j.regg.2016.07.005

En aquest article especial -centrat específicament en la primera etapa del Framework desenvolupat a l'article anterior-, es presenta la fragilitat i la seva quantificació mitjançant els Índexs de Fragilitat, com una proposta factible i pertinent davant el repte del diagnòstic situacional -punt de partida necessari en l'abordatge de la complexitat clínica-.

Un dels revisors de l'article (anònim) en destaca la seva "qualitat i la idoneïtat i l'interès de la proposta realitzada en el context epidemiològic actual".

Ambiàs-Novellas J, Casas S, Catalán RM, Oriol-Ruscalleda M, Lucchetti GE, Quer-Vall FX. Innovando en la toma de decisiones compartida con pacientes hospitalizados: descripción y evaluación de una herramienta de registro de nivel de intensidad terapéutica. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2016;51(2):154-158. doi:10.1016/j.regg.2015.07.004

En aquest article -centrat en aquest cas en la segona etapa del Framework esmentat-, es descriu l'elaboració i s'avaluen els resultats de la implementació d' un sistema de registre de nivell d'intensitat terapèutica en un centre hospitalari d'aguts, desenvolupat amb l'objectiu de facilitar la presa de decisions compartida entre els professionals i els pacient i les seves famílies.

Els revisors de l'article (anònims) destaquen que es tracta d'un article "d'alt interès, especialment novedós, escrit de forma impecable i amb uns resultats molt rellevants, que poden ser de molta utilitat tan a la pràctica clínica com per a realitzar més recerca en el futur".

Segona part.

Buscant noves respostes al repte del diagnòstic situacional: indicadors pronòstics, trajectòries de final de vida i Índexs de Fragilitat.

Malgrat que el treball conceptual realitzat és un bon punt de partida per afrontar el repte del diagnòstic situacional, encara són moltes les àrees d'incertesa que requereixen de nou coneixement. En aquesta segona part, es descriuen dos treballs de recerca realitzats amb l'objectiu de trobar

algunes noves respostes a alguna de les qüestions obertes: quins són els indicadors pronòstics més consistents per a la identificació precoç de persones amb pronòstic de vida limitat i necessitats d'atenció pal·liativa? Es comporten de forma diferent aquests indicadors entre les diferents trajectòries de final de vida descrites? Es poden encabir tot els pacients amb condicions cròniques avançades en aquest model de trajectòries? A partir d'aquests indicadors, és possible dissenyar un sistema de valoració multidimensional senzill, universal i quantificable? Podrien ser els

Índexs Fragilitat la resposta al repte del diagnòstic de precisió en les situacions de complexitat clínica?

Fruit d'aquest treball de recerca –desenvolupat en dues cohorts diferents– han sorgit les següents publicacions:

Ambblas-Novellas J, Murray SA, Espauella J, Martori JC, Oller R, Martinez-Munoz M, Molist N, Blay C, Gomez-Batiste X. "Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of indicators related to end-of-life trajectories". *BMJ open*. 2016. 2016;6:e012340. doi:10.1136/bmjopen-2016-012340

En aquest article s'explora de forma innovadora la relació entre els indicadors pronòstics en les persones amb condicions cròniques avançades i les tres trajectòries de final de vida associades a malalties cròniques. L'anàlisi de les dades ha permès conèixer quins són els indicadors més consistents per a una identificació precoç i transversal de pacients amb pronòstic de vida limitat i necessitats d'atenció pal·liativa; també ha proporcionat dades –fins ara poc conegudes– sobre les característiques clíniques específiques de cada una de les tres trajectòries. Finalment, les dades també han posat de relleu una realitat escassament coneguda fins a l'actualitat: la d'un clúster de pacients especialment nombrós –suposen pràcticament la meitat de la cohort estudiada–, que malgrat no presentar criteris específics de malaltia avançada, han estat identificats també com a persones en situació de final de vida.

Durant la fase de revisió, els revisors (Yvonne Engels i Christian Sinclair) destaquen la "extraordinària importància del tema plantejat -tan des del punt de vista clínic com de la recerca- com la important contribució al respecte que suposa aquest article".

Ambllàs-Novellas J, Martori JC, Molist N, Oller R, Gómez-Batiste X, Espauella J. "Índice Frágil-VIG: diseño y evaluación de un Índice de Fragilidad basado en la Valoración Integral Geriátrica". *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2016. In press. doi: 10.1016/j.regg.2016.09.003

En aquest article s'explica el disseny i l'avaluació d'un nou Índex de Fragilitat basat en la Valoració Integral Geriàtrica (Índex Fràgil-VIG), format per un qüestionari de només 22 preguntes senzilles i dicotòmiques i un temps d'administració estimat inferior a 10 minuts. Per a la cohort analitzada, els resultats obtinguts són congruents amb els requeriments exigits per a la validació dels Índexs de Fragilitat i l'avalen com una eina senzilla (respecte el contingut), ràpida (en el temps d'administració), amb excel·lent capacitat discriminativa (en el diagnòstic situacional) i predictiva (amb elevada correlació amb mortalitat).

Un dels revisors (anònim) comenta: "aquest és un estudi molt interessant i molt ben dissenyat i argumentat, que aporta una solució pràctica, intel·ligent i útil davant la dificultat de la valoració de la fragilitat en la pràctica clínica diària".

Scope and organization of the Thesis

“Some problems are so complex that you have to be highly intelligent and well-informed just to be undecided about them”. With this ironic statement, the Canadian pedagogue Laurence J. Peter (1919-1990) expressed in black and white the challenge of coping with the tangible and worrying everyday reality of care assistance: the uncertainty associated with the difficulty of the situational diagnosis and also the decision-making in clinically complex situations.

The tackling of the clinical complexity – especially of those suffering from multiple advanced chronic conditions and illnesses– meets the characteristics associated with a “wicked problem” -term defined by the german designer and sociologist Horst Rittel (1930-1990)- : it becomes an almost impossible and very difficult to solve situation, due to its ambiguous, multi-factorial, and even sometimes of contradictory and varying nature. However it may be, this is a reality that both, professionals and patients, as well as their relatives, have to face on a daily basis; straddling the geriatric and the palliative

knowledge, that reality is also the starting point of this Thesis.

Bearing in mind that there might not be a sole nor a final approach either to the challenge of the clinical complexity –there are multiple plausible proposals to this polyhedral reality–, the starting hypothesis is that designing new conceptual frameworks, deepening our knowledge on the static and dynamic behaviour of the prognostic indicators, as well as creating better medical instruments to quantify the patients’ frailty might be used as excellent arguments to face the opening gambit of the uncertainty of the accurate diagnosis of those patients.

On the basis of this premiss, two main research objectives are proposed in this Thesis:

(1) to prove that the universal indicators of the early identification of people with limited prognosis and palliative care needs exist; and that the other specific indicators of each and every different end-of-life trajectories associated with varies chronic illnesses might also exist.

(2) to prove that, through these indicators, it is possible to create a new, simple, pragmatic, discriminative of frailty levels and also with the skills to predict medical instrument, which can also be used as a cornerstone (perhaps a new gold standard?) of the accurate diagnosis of those with clinical complexity – and more specifically, of those who are at the end of their lives-.

Given the magnitude of the clinical complexity challenge and the inherent uncertainty, we feel that it is appropriate to organize this doctoral thesis in two parts and based on two approaches which, in our

opinion, are completely complementary and mutually essential to each other:

1. In the first part,

eminently conceptual and based on the update of the “status of the issue” of any knowledge linked with the clinical complexity and the end-of-life situation, some of the established paradigms – adding also new concepts from other fields of knowledge - have been raised again to propose a specific framework designed to facilitate our decision-making in clinically complex situations. The below papers are enclosed in this context:

Ambllàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, Fontecha B, Inzitari M, Blay C, Gómez-Batiste X. 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: 189–94. doi: 10.1016/j.eurger.2015.01.002

Starting with the idea that the clinical complexity is as closely linked to the certitude level of what’s wrong with the patient as the degree of agreement on how to proceed in that situation, this article proposes a framework for complex decision making in two stages: (1) situational diagnosis (based on the measurement of the patients’ frailty level and on the assessment of their needs) and (2) the shared decision-making.

Ambllàs-Novellas J, Espauella J, Inzitari M, Rexach L, Fontecha B, Romero-Ortuno. The challenge of clinical complexity in the 21st century: could Frailty Indexes be the answer? *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2016. In press. doi: 10.1016/j.regg.2016.07.005

In this special article – specifically focused on the first stage of the Framework which was developed in the above article – the frailty and its quantification via the Frailty Indexes is presented as a feasible and relevant proposal to face the situational diagnosis challenge – which is the essential starting point when facing the clinical complexity-.

Ambllàs-Novellas J, Casas S, Catalán RM, Oriol-Ruscalleda M, Lucchetti GE, Quer-Vall FX. Improving shared decision-making for inpatients: description and evaluation of a treatment intensity registration tool. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2016;51(2):154-158. doi: 10.1016/j.regg.2015.07.004

In this article – focused on the second stage of the mentioned Framework – the creation and implementation of a registration system of the seriously ill patients’ intensive

treatment in a healthcare setting are described and its results are analyzed; this registration tool is developed to facilitate the decision-making which is shared amongst the professionals, the patients and their families.

2. A more practical second part

where the results of both research studies linked to these fields of knowledge are described and discussed. Such results were carried out with the aim of finding new answers to some of the following open questions: which are the most consistent prognosis indicators for the premature identification of people with a shorter lifespan and palliative care needs? do these indicators behave differently depending on

the different end-of-life trajectories above described? could we frame every patient with advanced chronic illness in this model of end-of-life trajectory? from these indicators, is it possible to design a simple, universal and quantifiable multidimensional evaluation system? could the Frailty Indexes be the answer to face the challenge of the accurate diagnosis in clinically complex situations?

The articles below aim to answer the above questions:

Ambias-Novellas J, Murray SA, Espauella J, Martori JC, Oller R, Martinez-Munoz M, Molist N, Blay C, Gomez-Batiste X. "Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of indicators related to end-of-life trajectories". *BMJ open*. 2016. 2016;6:e012340. doi:10.1136/bmjopen-2016-012340

In this article, the link between the prognosis indicators in people with advanced chronic conditions and the three known end-of-life trajectories associated with chronic illnesses are innovatively analyzed.

The data analysis has led us to identify which are the most consistent indicators for an early and cross-sectional identification of patients with limited prognosis and palliative care needs; it's also provided us with data (practically unknown up to now) about the specific clinical characteristics of each trajectory.

Finally, the data has also highlighted a reality hardly known up until now: that of a cluster of a specially large number of patients – almost half of the studied cohort – who, although they do not present any specific criteria of an advanced illness, have also been identified as end-of-life patients.

Ambiàs-Novellas J, Martori JC, Molist N, Oller R, Gómez-Batiste X, Espauella J. "Frail-VIG Index: design and evaluation of a new Frailty Index based on Comprehensive Geriatric Assessment". *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2016. In press. doi: 10.1016/j.regg.2016.09.003

In this article, the design and evaluation of a new Frailty Index based on the Comprehensive Geriatric Assessment (Frail-VIG Index) which is based on only 22 simple and dichotomous questions and on an estimated time of 10 minutes is explained.

Based on the analysed cohort, the results obtained are coherent with the necessary requirements of the Frailty Indexes and thus they guarantee it as a simple (in terms of content), quick (in terms of time), with and excellent discriminative capacity (with the situational diagnosis) and also a predictive (with high correlation to mortality) tool.

Science in catalan -author's note-

There are few opportunities to write science in Catalan, my mother tongue and the ninth language of the European Union, spoken by more than nine million people. A Ph.D. Thesis is one of those.

Obviously, the main effort of writing science in a language different than English (and even in Spanish) is the translation of some specialized concepts. At the initiative of Dr. Carles Blay, the Programme for the Prevention and Care of Patients with Chronic Conditions / Department of Health - Government of Catalonia-, brought us a large

number of scientific entries about chronicity in medicine in the TERMCAT dictionary²². However, this exhaustive work and other would be sterile if we, the Catalan scientists, don't use it to communicate with ourselves.

A language doesn't evolve if it is not useful for communication. This is why, following the trail left by many others that have preceded me, I decided to write mostly of this dissertation in Catalan. It is debt we have with the past of our millennial language, and a responsibility we have for the future generations.

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

Primera part.

Abordatge conceptual de la complexitat clínic i la situació de final de vida: antecedents i justificació

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

COMPLEXITAT

1. La complexitat com a “problema maleït”
2. Complexitats múltiples
 - 2.1 Dimensions de la complexitat en l'àmbit de salut
 - 2.2 Interacció entre factors de complexitat
3. Visió poblacional vs individual
 - 3.1 Dimensió poblacional/epidemiològica de la complexitat
 - 3.2 Dimensió individual de la complexitat
4. Complexitat clínica i final de vida
 - 4.1 Perquè abordar la complexitat des de la situació de final de vida?
 - 4.2 Determinants de la complexitat al final de la vida
 - 4.3 Complexitat i diagnòstic precoç de final de vida
 - 4.4 Complexitat clínica i incertesa al final de la vida
5. Proposant solucions al problema
 - 5.1 “A pragmatic framework for the Challenge of clinical complexity”
 - 5.2 Etapes del framework

En l'àmbit de la salut, la complexitat és un concepte emergent, de definició problemàtica²³ -la complexitat comença per la pròpia definició de complexitat²⁴- i de base multifactorial^{24,25}: depèn tan de variables relacionades amb el pacient (per exemple, biològiques, culturals o socioeconòmiques), com relacionades amb els professionals (en relació a la seva formació o expertesa), amb els processos d'atenció (presa de decisions, temps disponible o tecnologia), amb l'equip (en relació als rols i/o lideratges), així com amb elements contextuais (físics i socials) i organitzatius (estructures, polítiques i procediments)¹².

Les conseqüències més tangibles de la complexitat -en la pràctica clínica- solen manifestar-se com a incertesa i dificultat en la presa de decisions i l'afrontament de dilemes²⁶, fet que impacta directament tan en la qualitat assistencial com els resultats de salut, tan a nivell individual (risc

d'infravaloració, iatrogènia o polifarmàcia, per exemple), com a nivell organitzatiu (en relació a l'ús de recursos i despeses relacionades amb el procés assistencial)²⁷.

En el nostre entorn, la conceptualització de la complexitat segons un consens d'experts conduït pel TERMCAT²² la defineix com aquella situació que reflecteix la dificultat de gestió d'un pacient amb necessitat de plans individuals específics, donada la presència o la concurrència de malalties, de la seva manera d'utilitzar els serveis o del seu entorn. D'alguna manera percebem, doncs, que la complexitat no és només una realitat limitada i inherent a l'individu, sinó que també és un fenomen conjuntural i fins a cert punt perceptiu²⁸: quelcom que és "viscut com a complex" tan per la dificultat de la pròpia persona -o el seu entorn- per poder gestionar les pròpies necessitats, com per les dificultats per garantir la resposta per part dels professionals i els sistemes de salut.

1.

LA COMPLEXITAT COM A "PROBLEMA MALEÏT"

Un abordatge conceptual interessant de la complexitat en l'àmbit de la salut és el que prové de la Sociologia i que va permetre, a finals dels anys 60, descriure per primera vegada el concepte de "problema maleït" (wicked problem) per referir-se a una situació difícil de resoldre¹⁰. Aquesta circumstància està condicionada sobretot pel fet de ser un problema difús (sense límits clars, sovint amb requisits canvians i fins a cert punt contradictoris), que requereix de la participació de múltiples agents per intentar afrontar-los, que condiciona una gran càrrega econòmica, i amb una naturalesa interconnectada d'aquest amb d'altres problemes. Alguns exemples de problemes maleïts són, per exemple, el canvi climàtic i els desastres naturals, la injustícia social, el tràfic de drogues, ,... o la complexitat als sistemes de salut.

Les característiques típiques d'un problema maleït estan determinades tan per la seva definició com per el seu abordatge:

Definir un problema maleït és en si mateix un problema maleït, ja que:

- No n'existeix una formulació definitiva.
- Cada problema maleït és essencialment únic, però pot considerar-se com un símptoma d'un altre problema.
- L'elecció de l'explicació determina la naturalesa de la resolució al problema.

No hi ha una manera única ni definitiva d'abordar-los, ja que:

- Sol ser millor intentar entendre'ls que no pas intentar resoldre'ls.
- Les solucions als problemes maleïts no són correctes o incorrectes; com a molt poden ser millors o pitjors.
- Aquestes solucions depenen de com s'enfoca el problema i viceversa: sovint, la definició del problema depèn de quina és la seva solució.

- És per aquest motiu que els equips que intenten resoldre'ls han de fer-ho a mesura que avancen; cada intent importa de manera significativa.
- Tot i això, l'esforç per intentar a resoldre el problema pot revelar o crear altres complexitats i nous problemes.

D'acord amb aquestes premisses, la primera dificultat per afrontar-la està en l'abordatge del propi concepte de complexitat. Tot i que, com ja s'ha esmentat, probablement no hi ha una aproximació única i definitiva a l'ideari de la complexitat, el plantejament des del punt de vista de les complexitats múltiples sembla un bon punt de partida.

2. COMPLEXITATS MÚLTIPLES

Com a bon problema maleït, la complexitat en l'àmbit de la salut és tan difícil d'abordar –sovint requereix d'una diversitat d'actors que alhora també contribueix a incrementar-ne la complexitat¹⁴– com d'acotar, ja que està condicionada per

múltiples capes o dimensions –que per altra banda sovint estan sobreposades i interactuen entre elles-. Aquestes dimensions de la complexitat en salut es poden agrupar en complexitat clínica, complexitat contextual i complexitat del propi sistema assistencial (figura 1)¹².



Figura 1: Dimensions de la complexitat en l'atenció de salut i àrees maleïdes. Adaptat de Kuipers et al. ¹²

2.1 Dimensions de la complexitat en l'àmbit de salut

Així doncs, s'han descrit 3 dimensions o capes que condicionen la complexitat en els sistemes de salut¹²:

2.1.1 COMPLEXITAT CLÍNICA

En entorns sanitaris, la complexitat clínica ha estat entesa principalment com una interacció -podríem dir també "maleïda"- entre una multitud de factors relacionats amb la malaltia; per exemple: el diagnòstic, la severitat de l'afecció, la presència de símptomes de difícil control, la multimorbiditat i el grau de discapacitat que se'n pugui derivar^{25,26}.

2.1.1.1 Complexitat clínica i professionals de la salut:

Per als professionals de la salut, aquests factors solen condicionar complexitat clínica en relació a dues circumstàncies, que estan íntimament relacionades entre si⁹:

A. Factors relacionats amb les dificultats per al diagnòstic de precisió o "diagnòstic situacional"; és a dir: en conèixer quin és el grau de reserva de salut d'un pacient, la seva proximitat o no a la situació de final de vida i/ o a la dificultat per esbrinar la/es causa/es d'una situació clínica concreta. Aquest diagnòstic de situació i la dificultat per acotar-lo està relacionat - entre d'altres-, amb:

- El nombre i severitat de les malalties i condicions cròniques.
- La concurrència de múltiples malalties i/o condicions cròniques que afecten múltiples sistemes.

- La presència de múltiples condicions de pronòstic incert.
- L'evolució dinàmica i canviant, amb necessitat de revaloracions contínues.
- La presentació atípica d'aquestes malalties en grups poblacionals específics (per exemple, els pacients de perfil geriàtric).

B. Factors relacionats amb la dificultat per la presa de decisions²⁹, com:

- Incertesa en el resultat d'una intervenció terapèutica específica en aquest context.
- Necessitat de canvis freqüents en el pla de cures, donada la naturalesa dinàmica dels pacients amb complexitat clínica.
- Necessitat d'individualització. Heterogeneïtat en les voluntats i preferències dels pacients.

2.1.1.2 Complexitat clínica i organitzacions assistencials

També per les organitzacions de salut aquestes característiques sovint condicionen complexitat, ja que aquests pacients^{30,31}:

- Tenen necessitats complexes d'atenció (cures complexes, ...).
- Presenten alta prevalença de polifarmàcia.
- Presenten un alt ús de recursos, sovint de forma no programada (serveis d'Urgències, equips ambulatoris,...).
- Requereixen d'atenció coordinada entre diferents recursos i especialitats.
- Sovint no es beneficien dels sistemes clàssics d'atenció basats en guies de pràctica clínica.

L'abordatge de la complexitat clínica requereix, doncs, que tan els professionals de la salut com les organitzacions siguin capaços de respondre a aquest comportament dinàmic, als resultats imprevisibles, les trajectòries incertes i a la necessitat d'atenció individualitzada.

2.1.2 COMPLEXITAT CONTEXTUAL

Algunes situacions clíniques relativament simples poden arribar a esdevenir complexes com a resultat de diverses circumstàncies - socioeconòmiques, comportamentals, ambientals i culturals- que interaccionen entre sí (taula 1); la contribució de cada un d'aquests determinants per a cada persona sol ser variable¹⁸.

2.1.3 COMPLEXITAT DE SISTEMA ASSISTENCIAL

Tan la complexitat clínica com la contextual suposen un desafiament tan per als professionals -respecte el diagnòstic de situació i la presa de decisions- com per les organitzacions -per la dificultat per atendre les necessitats assistencials i els costos d'atenció que se'n deriven -.

Paradoxalment, i donades les múltiples respostes possibles al repte de la complexitat^{18,24,32}, el propi sistema pot acabar-se convertint en una font de complexitat –no necessàriament resoluble amb una major dotació de serveis¹⁴⁻; és més: sovint, un increment de serveis i professionals pot acabar contribuint a la complexitat donada la creació de múltiples vies confuses, respostes no coordinades, duplicitats i les llacunes en el contínuum assistencial¹². Afrontar aquesta complexitat no és factible a partir de models estàndard, i requereix de solucions creatives, flexibilitat, versatilitat, capacitat d'innovació i una base comuna de coneixement compartit¹⁰.

La complexitat està condicionada, doncs, per la concurrència de múltiples factors interrelacionats –que com s'ha descrit,

DETERMINANTS	EXEMPLES DE CAUSES DELS DETERMINANTS DE COMPLEXITAT	CONSEQÜÈNCIES ESPECÍFIQUES
Socioeconòmics	Pobresa, Manca de suport Baix nivell educatiu	Dificultat per a l'autocura i conciliació amb els plans terapèutics proposats,...
Comportament	Tabaquisme/Drogoaddicció Dieta poc saludable Manca d'activitat física	Malalties cardiovasculars, pulmonars, psiquiàtriques, obesitat, diabetis,...
Ambientals/ Ecològics	Contaminació Limitacions de mobilitat	Exposició a tòxics, dificultats en l'autonomia per activitats,...
Culturals	Raça / origen ètnic Creences Dificultats comunicatives	Atenció no sensible a les diferències culturals, barreres comunicatives, desconfiança, discriminació percebuda,...

Taula 1: Factors condicionants de complexitat contextual en l'àmbit de la salut. Adaptat de Safford et al ¹⁸.

inclouen tan la dimensió clínica, com la contextual i la del sistema assistencial-, fent-se particularment evident en les àrees de convergència entre ells. Així, per exemple, la complexitat clínica, gairebé sempre va acompanyada d'un major cost, però no sempre.

Els malalts amb complexitat clínica solen freqüentar el sistema sanitari, però no són complexes tots aquells que en fan un elevat ús (per exemple, un malalt en hemodiàlisi té molts contactes amb el servei sanitari, però un no sempre un maneig complex)³³.

2.2 Interacció entre els factors de complexitat

Un enfocament conceptual interessant d'aquesta interacció entre factors és la que s'ha realitzat utilitzant els principis de la física vectorial¹⁸. Cada determinant de la salut (Figura 2) es pot conceptualitzar com

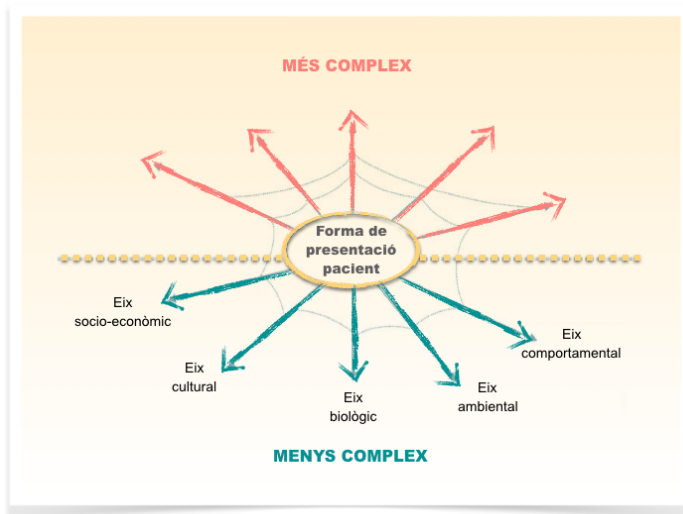


Figura 2: Interrelacions entre els factors que influeixen en la salut que poden condicionar situacions de complexitat en els pacients. Adaptat de Safford et al¹⁸.

un vector que exerceix la seva influència al llarg d'un eix, que es creua amb els eixos dels altres determinants en un punt central, el pacient. La complexitat pot existir al llarg de cada eix com una força que té tan una determinada magnitud com una direccionalitat concreta. En qualsevol moment, un vector particular pot exercir una força creixent de complexitat, o, alternativament, disminuint la complexitat.

Aquesta proposta de relació formal entre els diferents dominis de la complexitat és també clínicament interessant: d'acord amb el model de complexitat basat en vectors, dos pacients amb complexitat biològica similar poden presentar més o menys complexitat global en funció de la suma relativa dels altres vectors en aquell moment (Figura 3). Imaginem el cas de 2 persones, "A" i "B": el pacient "A" presenta complexitat biològica en relació a la seva multimorbiditat; malgrat això, les seves relacions personals, familiars i altres circumstàncies socials exerceixen de forces d'estabilització en els eixos socials,

culturals i ambientals que disminueixen la complexitat global: probablement no tindrà dificultats per trobar un equip de professionals culturalment concordants en qui confiar, tindrà més predisposició a millorar els estils de vida i prendre la medicació prescrita i el seu vector global de complexitat de l'eix biològic resultarà petit.

Per altra banda, tot i que el pacient "B" presenta una complexitat biològica semblant, els seus altres eixos condicionen una situació de major

complexitat, ja que pràcticament no té suport social (viu sol i no té fills), els seus recursos financers són limitats (la seva pensió és minsa), i els factors ambientals condicionen l'accés a recursos socials i sanitaris (viu en una casa de pagès, en un petit poble de muntanya).

Per tant, el vector de complexitat resultant del pacient "B" serà molt superior al del pacient "A", que requerirà d'un abordatge

diferent i específic: un model d'atenció exclusivament malaltia-centrat -que només contempli el vector biològic-, resultarà del tot insuficient per abastar tota la complexitat del pacient "B" i és probable que els resultats de salut no siguin els esperables, ja que aquests depenen d'aquest abordatge biològic, però també de l'experiència de malaltia i les conseqüències funcionals i socials d'aquesta -sovint influenciades també per aspectes socials i culturals^{34,35}.

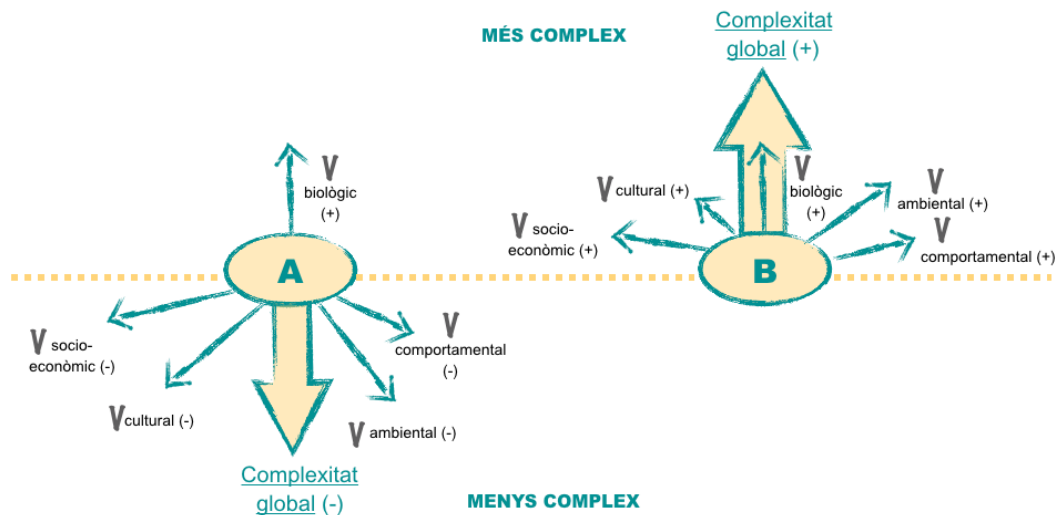


Figura 3: Vectors de complexitat dels pacients "A" i "B". Les fletxes representen les forces de vector (V). La major complexitat al llarg de l'eix biològic és a la part superior del diagrama; la menor complexitat és a la part inferior. Per a tots dos pacients, el vector de complexitat biològica té la mateixa magnitud i direcció, però els altres vectors difereixen notablement. Les fletxes de bloc representen els vectors de resum al llarg de l'eix biològic, per al pacient "A" indiquen una menor complexitat global en comparació amb el vector de complexitat biològica sola (la fletxa apunta cap a baix). No obstant això, per al pacient "B" el vector resum indica una major complexitat en general en comparació amb el vector de complexitat biològica sola (fletxa apunta cap amunt). Adaptat de Safford et al¹⁸.

3.

VISIÓ POBLACIONAL vs INDIVIDUAL DE LA COMPLEXITAT

Una vegada acotada conceptualment la complexitat, arriba el moment -habitualment el més complicat- de fer tangible aquest coneixement a la realitat diària de les situacions i persones concretes. En aquest punt també constatem diferents visions -que ahora poden contribuir a incrementar-ne la complexitat-: a ulls d'un gestor, un pacient complex és aquell que condiona un alt ús dels recursos i alta freqüentació dels sistemes socials i sanitaris. Per a un clínic, però, ho és aquell pacient que suposa un repte.

En l'abordatge de la complexitat, doncs, sovint es sobreposen dues visions necessàriament complementàries: la dels sistemes de salut -per qui la complexitat és sinònim de planificació sanitària- i la dels professionals -on la complexitat està directament relacionada amb la presa de decisions difícils i amb l'atenció de necessitats multidimensionals de les

persones-. La clau de l'èxit està en harmonitzar el model d'atenció amb visió poblacional (models organitzatius) amb el model centrat en la persona (pla d'intervenció individualitzat), tenint en compte que l'objectiu no és tant millorar els processos (visites, proves, nombre d'ingressos,...), com els resultats de salut en els pacients³⁶ -considerant que si un projecte no es tradueix en la millora dels resultats de salut de les persones, no es pot considerar exitós³⁷-.

3.1. Dimensió poblacional / epidemiològica de la complexitat

Al llarg dels darrers anys, els sistemes de salut dels països desenvolupats han hagut de reorientar les seves estratègies per ajustar-se a la realitat creixent del nombre de

persones amb malalties cròniques i necessitats d'atenció complexes. El document marc publicat per l'OMS l'any 2005³⁸ va significar el punt de partida d'un procés de canvi gairebé vertiginós en el rumb de les prioritats dels plans de salut que, progressivament, s'han anat orientant els programes de atenció a la cronicitat¹.

3.1.1 COMPLEXITAT, CONDICIONS CRÒNIQUES I DESPESA SANITÀRIA

Existeix una relació evident entre l'acumulació de condicions cròniques i la complexitat derivada de les dificultats per gestionar-les (tan des d'un punt de vista clínic, com social i a nivell organitzatiu). En el cas de Catalunya³⁹, sabem que el 38% de la població general pateix algun tipus de malaltia o problema de salut crònic (el 34,9% els homes i 41,1% les dones) i que augmenta de forma significativa amb l'edat (figures 4 i 5).

Sembla evident que els conceptes de cronicitat, complexitat i despesa estan estretament lligats: en una anàlisi realitzada ja l'any 2008 a la comarca d'Osona⁴¹, es va constatar que aproximadament el 5% dels pacients -el 90% dels quals patien malalties cròniques-, van consumir més de la meitat de recursos -més del 80% dels quals en àrees de internament- (figura 6).

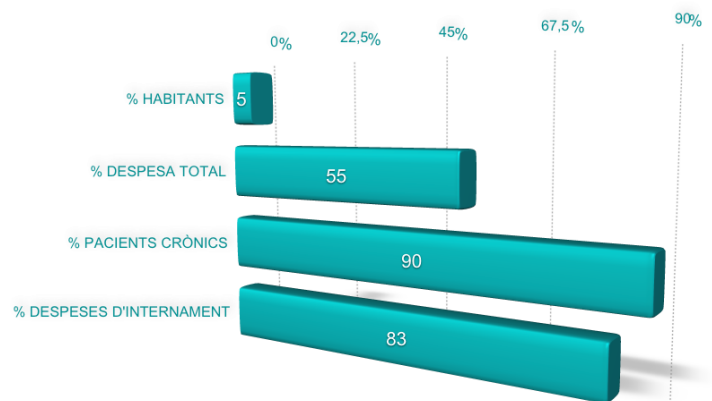


Figura 6: Concentració de morbiditat i despesa en la població del Sistema Integrat de Salut d'Osona (SISO). Any 2008.

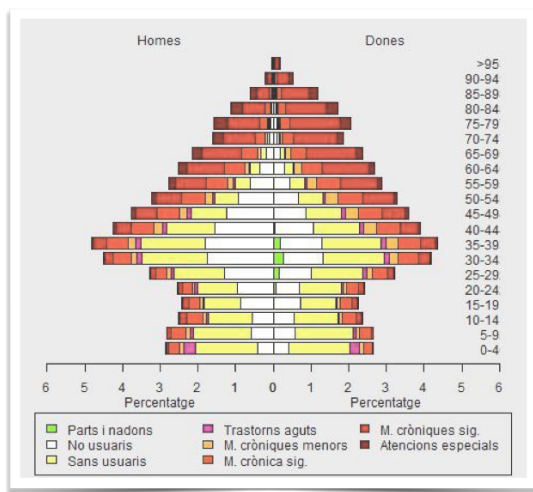


Figura 4: Piràmide de població a Catalunya (any 2013) i perfil de multimorbiditat en relació a l'edat. Font: MSIQ / Gencat³⁹.

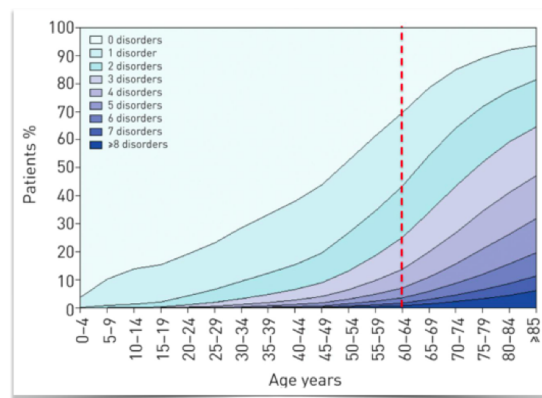


Figura 5: Nombre de comorbiditats cròniques per grup d'edat. El nombre de comorbiditats augmenta amb l'edat i és major en individus majors de 65 anys. Adaptat de Divo et al⁴⁰.

3.1.2 COMPLEXITAT I ESTRATIFICACIÓ POBLACIONAL

Aquesta realitat, molt semblant a la reportada també pels observatoris de salut europeus¹, ja havia servit prèviament per descriure el clàssic model piramidal de Kaiser⁴²: basant-se en el principi que no totes les persones amb problemes de salut crònics són iguals ni tenen les mateixes necessitats, es proposava estratificar la població -segons la complexitat i les necessitats d'atenció- per tal de dur a terme abordatges diferenciats.

3.1.2.1 Estratificació poblacional segons grau de complexitat

A la base de la piràmide de Kaiser (figura 7) constatem un grup poblacional de persones sanes, en les que cal prioritzar estratègies de prevenció i promoció de la salut dirigides a població sana. El 70-80% dels pacients crònics haurien de ser capaços de cuidar de la seva malaltia en el context d'una bona estratègia de foment de l'autocura. Un altre grup -proper al 15%-, requereix de models de

gestió de la seva malaltia que impliquin interaccions d'atenció entre proveïdors de diferents àmbits assistencials: rutes assistencials, trajectòries clíniques,.... Finalment al voltant d'un 5% de les persones tenen el perfil de complexitat clínica, i necessiten d'un procés d'atenció especialment personalitzada.

3.1.2.2 Identificació de pacients crònics complexos a nivell poblacional

Amb l'objectiu de proporcionar una atenció específica a la realitat i necessitats de cada grup de pacients segons les seves característiques, la major part de països del nostre entorn ha desenvolupat sistemes de cribratge i estratificació de persones complexes⁴³⁻⁴⁶, ja sigui per mitjà de sistemes predictius -que utilitzats de forma aïllada han demostrat escassa fiabilitat⁴⁷-, o bé en base al coneixement clínic els professionals; o també utilitzant una combinació d'ambdues circumstàncies⁴⁸.

A Catalunya s'ha desenvolupat un sistema d'identificació de pacients amb complexitat i condicions cròniques -identificats com a Pacients Crònics Complexos (PCC)-. Aquesta identificació es realitza per la presència concurrent d'alguna de les següents circumstàncies⁴⁹:

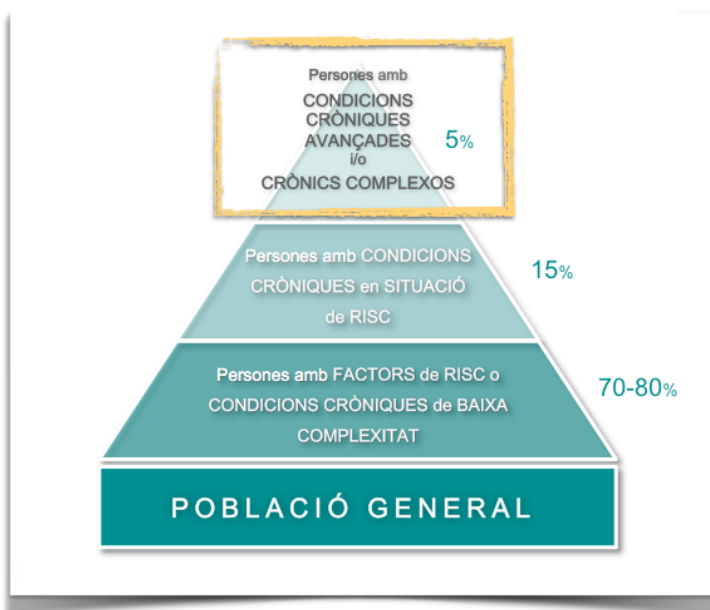


Figura 7 : Piràmide de Kaiser; representació de la distribució poblacional (%) en relació al seu grau de complexitat. Adaptat de ⁴².

- El pacient pateix diverses patologies al mateix temps (multimorbiditat), o en pateix només una però amb prou gravetat -incloent també les situacions de fragilitat avançada-.
- El seu abordatge conté alguns d'aquests elements:
 - Alta probabilitat de patir crisis amb molta simptomatologia i mal control.
 - Evolució molt dinàmica i variable que precisa monitoratge continu.
 - Alta utilització de serveis d'hospitalització urgent o visites als Serveis d'Urgències.
 - Malaltia progressiva.
 - Elevat consum de recursos i fàrmacs i risc iatrogènic.
 - Requeriment d'un maneig multidisciplinari.
 - Entorn d'incertesa en les decisions i de dubtes de maneig.
 - Necessitat d'activar i gestionar l'accés a diferents dispositius i recursos, sovint per vies preferents.
 - Associació a fragilitat de base, pèrdua funcional, probabilitat de davallada aguda (funcional o cognitiva) o nova aparició de síndromes geriàtriques.
 - Situacions psicossocials adverses.
- El nom del pacient apareix en els llistats de risc derivats de les estratègies d'estratificació, bé com a persona que acumula malalties o que les presenta de forma greu.
- La seva gestió es beneficiaria d'estratègies d'atenció intègrades.

3.2 Dimensió individual de la complexitat

Ja sigui amb finalitats d'estratificació poblacional com -sobretot- per adequar l'atenció a les necessitats de les persones amb malalties i condicions cròniques, resulta imprescindible un abordatge de la complexitat des d'una dimensió individual, en base a un bon coneixement multidimensional de les característiques particulars de cada persona.

Sense obviar els elements contextuals ni els relacionats amb el sistema assistencial de la complexitat, la present Tesi es focalitza en l'abordatge de la complexitat clínica. Algunes qüestions especialment rellevants podrien ser: **perquè sol resultar especialment difícil l'abordatge clínic del 5 % de pacients descrits amb condicions cròniques avançades i/o crònics complexes? podríem trobar algunes respostes en algun model prèviament descrit? hi hauria algun model conceptual que ens permetés entendre millor aquesta complexitat? i en aquest cas, com portar-lo a la pràctica?**

3.2.1 COMPLEXITAT CLÍNICA I BIOLOGIA DE SISTEMES

Podem començar trobant algunes respostes en la visió polièdrica i multifactorial de la complexitat que ens ofereix la biologia de sistemes^{16,50}: un sistema complex és un conjunt d'elements individuals inter-relacionats i amb propietats emergents i no atribuïbles a cada element per separat¹³. Així, per exemple⁵¹, un avió és un sistema complex, ja que està format per nombrosos elements vinculats (motors, ales, fusellatge, pneumàtics, ...) i té una propietat emergent:

volar; no obstant això, cap dels elements individuals d'un avió pot volar pel seu compte. La vida, la salut i la malaltia són propietats emergents d'un sistema extremadament complex: el cos humà.

Especialment relacionat amb els determinants biològics de la complexitat – però no només-, els ésser humans ens comportem doncs com els sistemes complexos (de forma semblant com també ho poden ser, per exemple, els mercats financers o la meteorologia). És per aquest motiu que resultem difícilment mesurables i francament impredecibles⁵², ja que els sistemes complexos:

- Estan constituïts per múltiples sistemes interdependents, que al seu torn estan integrats dins d'altres sistemes que interactuen entre si i co-evolucionen; resulta impossible intentar comprendre qualsevol d'aquests sistemes sense fer referència als altres.
- Tenen un comportament no lineal (el conegut "efecte papallona") i son sensibles a petits canvis, de manera que una petita diferència en les variables inicials pot conduir a enormes diferències en els resultats finals.
- De la mateixa manera que en els sistemes simples els límits són rígids i concrets, els sistemes complexos presenten límits difusos: algunes variables poden condicionar al mateix temps un o més sistemes, fet que pot complicar la resolució de problemes i donar lloc a accions inesperades en resposta als canvis.
- Tenen una capacitat d'adaptabilitat / resiliència inversament proporcional al grau de fragilitat del propi sistema^{53,54}. És a dir: el comportament dinàmic de les variables i la seva redundància facilita que els sistemes complexos puguin adaptar-se a noves circumstàncies al llarg del temps (un exemple paradigmàtic és el desenvolupament de les resistències a antibiòtics per part d'alguns

bacteris). Aquesta adaptabilitat -que explica perquè algunes persones es recuperen millor davant un efecte advers que d'altres- depèn del nivell d'homeòstasi del sistema i es defineix pel concepte de resiliència.

Des d'aquesta perspectiva, les malalties s'haurien de plantejar (diagnosticar i tractar) com la conseqüència d'una o més disfuncions (en relació a alteracions genètiques o ambientals) de les xarxes biològiques en un o més òrgans^{55,56}.

Així, per exemple, la complexitat està íntimament associada a la heterogeneïtat individual en el procés d'envelliment: mentre que algunes persones mantenen un bon nivell de salut fins a una edat molt avançada, altres comencen a acumular múltiples dèficits de salut a edats molt més primerenques⁵⁷. Aquesta variabilitat en la taxa d'envelliment fa necessari diferenciar entre els conceptes d'edat cronològica -edat en anys- i edat biològica -grau de reserva de salut⁵⁸-, resultant el mesurament del grau de fragilitat d'un individu l'aproximació més plausible per a realitzar el diagnòstic situacional del seu grau de reserva i / o vulnerabilitat⁵⁹.

Finalment, és probable que en el futur s'incrementi tan el volum com la complexitat de la informació que els professionals han d'integrar, considerant l'ús de tecnologies d'alt rendiment que proporcionaran noves dades sobre la proteòmica, genòmica i altres dades moleculars⁵¹.

3.2.2 COMPLEXITAT CLÍNICA I MEDICINA PERSONALITZADA

La dimensió clínica de la complexitat -motiu habitual de dificultats tan per als pacients

com per als professionals^{11,18,60-64} està estretament condicionada per dues circumstàncies (figura 8)⁴¹:

- Quin és el grau de certesa sobre el que li passa al pacient o la reserva (“edat biològica”) que té?
- Quin és el grau d'acord sobre com procedir en aquella situació?

Així, per exemple, davant d'un pacient jove que presenta un infart agut de miocardi (A), el diagnòstic probablement serà senzill, existint un elevat consens sobre el protocol d'actuació a seguir; tot i que pot tractar-se d'una situació complicada i potencialment greu, no és una situació d'alta complexitat respecte al diagnòstic ni la presa de decisions.

Però en un pacient amb múltiples condicions cròniques (B) que davant d'una crisi presenta descompensació de múltiples sistemes i/o amb presentacions clíniques imprecises -per exemple, davallada funcional o caigudes de repetició-, la incertesa diagnòstica (i per tan la complexitat clínica) s'incrementa^{65,66}. Davant aquestes situacions, també la presa de decisions sol generar incertesa (i complexitat clínica), ja que difícilment aquest procés es pot resoldre només a partir de l'aplicació d'un protocol o una guia de pràctica clínica. En aquestes circumstàncies: quin paper té la Medicina Basada en l'Evidència en l'atenció als pacients amb complexitat clínica? com s'ha d'enfocar el procés de presa de decisions amb aquestes persones?

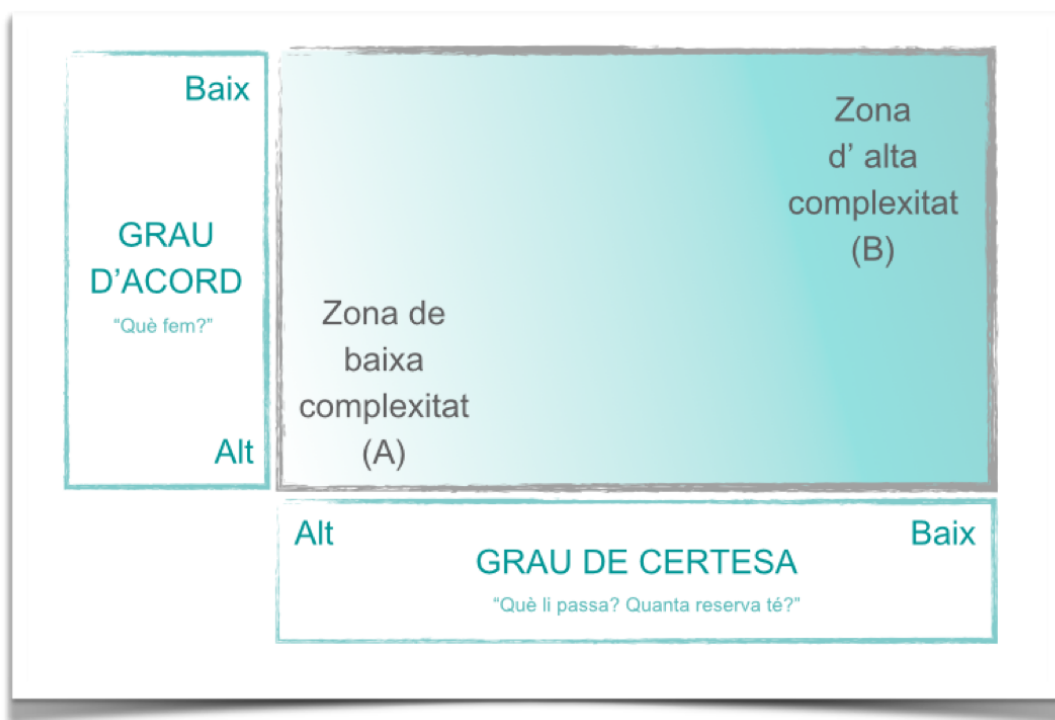


Figura 8: Grau de complexitat en relació al grau de certesa per identificar una situació, respecte el grau d'evidència segons com procedir en aquella situació. Adaptat d'Amblàs-Novellas et al.⁴¹

3.2.2.1 Complexitat clínica i Medicina Basada en l'Evidència

Tradicionalment, la pràctica de la medicina s'havia basat en gran mesura en l'experiència personal. Va ser només a finals de la dècada dels vuitanta quan es va començar a introduir la metodologia de Medicina Basada en l'Evidència (MBE)⁶⁷, fet que va facilitar primer el desenvolupament i després el perfeccionament de les guies de pràctica clínica.

Aquest plantejament, avui àmpliament estès, també ha reconegut algunes limitacions: els assajos clínics aleatoris -pedra angular de la MBE- habitualment es realitzen en un subconjunt concret de tota la població (sovint excloent població multi-mòrbida), que requereix posteriorment d'un grau significatiu d'extrapolació. Les recomanacions derivades de la MBE han demostrat utilitat en grups de pacients no complexos, però existeix poca evidència de la seva utilitat en pacients amb múltiples condicions cròniques, especialment quan aquestes són avançades⁶⁸⁻⁷¹.

Així doncs, les guies de pràctica clínica derivades de la MBE molt sovint resulten insuficients per a l'abordatge del pacient amb complexitat clínica⁷². A més, l'abordatge clínic d'aquests pacients difícilment es podrà basar en l'aplicació sistemàtica de cadascuna de les guies clíniques per a cadascuna de les seves múltiples malalties –situació que fàcilment pot acabar condicionant, si més no, polifarmàcia inadequada^{73,74}.

A diferència dels pacients no complexos -en els quals és plausible plantejar la presa de decisions a partir de protocols assistencials-

l'atenció a persones amb múltiples condicions cròniques i complexitat clínica requereix d'un abordatge individualitzat i a mida de cada pacient⁷⁵. Dit d'una altra manera: si la complexitat clínica aflora quan les guies de pràctica clínica resulten insuficients, el procés de presa de decisions -que necessàriament s'haurà de realitzar de forma compartida amb els pacient⁷⁶- s'ha d'emmarcar indefectiblement en un context de medicina personalitzada / Atenció Centrada en la Persona, basada en coneixement expert i professionals preparats⁷⁷.

3.2.2.2 Complexitat clínica i presa de decisions

En el dia a dia de l'atenció a les persones amb complexitat clínica, són freqüents les situacions de dificultat en la presa de decisions clíniques -habitualment en context de descompensacions per processos intercurrents-. L'abordatge d'aquestes situacions requereix la conciliació de la voluntat dels pacients amb objectius clínics plausibles i ajustats als seus valors, procés conegut com a harmonització terapèutica (Therapeutic Harmonization)⁷⁸.

La congruència entre la presa de decisions i el pla de cures proposat és bàsica per augmentar la confiança i la satisfacció, garantir el respecte a les preferències del pacient i les conductes d'autocura saludables⁷⁹; aquesta congruència també resulta important en el moment d'avaluar els resultats de salut: un exemple clàssic d'incongruència entre allò que es planifica i allò que es porta a terme són els problemes d'adherència farmacològica⁸⁰⁻⁸² o el compliment dels plans d'intervenció funcional

i nutricional⁸³.

De fet, la “no adhesió” als plans de cures proposats poden ser una senyal de que¹⁸: (1) o bé s’ha realitzat una avaluació incompleta de la complexitat/necessitats del pacient –i que per tant el pla terapèutic no respon a les necessitats reals de la persona- i/o bé que (2) el sistema de salut no està realment orientat per atendre les necessitats d’alguns d’aquests pacients complexos.

4.

COMPLEXITAT CLÍNICA I FINAL DE VIDA

4.1 Perquè abordar la complexitat des de la situació de final de vida?

El procés cap al final de la vida, entès com l'última fase del cicle vital -que pot oscil·lar des de pocs dies fins a molts mesos/ algun any-, també està condicionat per múltiples variables, és estrictament individual i és un exemple típic de complexitat tal com l'hem descrita: en aquests pacients, la complexitat està també determinada tan per factors personals (donada la coexistència de múltiples malalties i condicions cròniques, i pel comportament dinàmic d'aquestes), com per factors contextuals (l'impacte emocional de tot el procés) i assistencials (a nivell organitzatiu i d'ús de recursos).

En realitat, la complexitat al final de vida – com tot wicked problem- comença ja amb la dificultat associada al propi diagnòstic de situació de final de vida, que idealment s'hauria de poder realitzar precoçment.

Aproximadament tres quartes parts de la població en el nostre entorn morirà a conseqüència d'una o diverses malalties cròniques progressives, després d'un període evolutiu amb crisis freqüents, alta necessitat de demanda d'atenció i freqüents decisions de caràcter clínic i ètic, així com també alta freqüentació de serveis sanitaris i socials⁸⁴⁻⁹¹.

Són diversos, doncs, els motius que fan de l'atenció als pacients que estan en situació de final de vida un paradigma en l'abordatge de la complexitat⁹². Podríem destacar:

- La situació de final de vida és el paradigma de la concurrència de malalties i condicions cròniques, que interaccionen fortament entre elles⁹³.
- És una realitat molt dinàmica, que requereix de replantejaments continus⁹.
- S'esdevé la necessitat de presa de decisions difícils de forma continuada⁹⁴.

- No hi ha una segona oportunitat: el sistema està al límit del col.lapse^{95,96}.
- Els elements contextuais adquireixen una importància molt rellevant¹⁸.
- Requereix de la intervenció de múltiples professionals⁹⁷.
- Els costos d'atenció tendeixen a acumular-se el darrer any de la vida⁹⁸ -i més especialment en els 3 darrers mesos⁹⁹-.

4.2 Determinants de complexitat al final de la vida

Són, doncs, múltiples els determinants de la complexitat al final de la vida. Podem realitzar una aproximació raonable als criteris de complexitat específics del final de vida²⁹ prenent com a referència les àrees de necessitats de pacients i famílies proposades per Ferris et al¹⁰⁰; es poden dividir en:

4.2.1 ÀREA CLÍNICA I NECESSITATS FÍSQUES

En relació amb la malaltia i el seu maneig, existeixen diversos factors o situacions clíniques fàcilment identificables com complexes o associades a complexitat: multimorbiditat, severitat i progressió de malalties i condicions cròniques, situacions urgents i nombre o intensitat de símptomes (sobretot dolor, dísnea i delírium)^{101,102}.

4.2.2 ÀREA PSICOEMOCIONAL

Es consideren com a criteris de complexitat de l'àrea psico-emocional tan la presència d'una malaltia psiquiàtrica o un trastorn de personalitat (factor personal), així com la

presència de patiment vital per dolor emocional (impacte emocional).

La capacitat d'adaptació psico-emocional depèn del potencial estressant dels esdeveniments, del grau d'impacte o amenaça que representen i dels recursos d'afrontament personals. Les dificultats en el procés adaptatiu tenen com a resultat el patiment¹⁰³, que és un estat cognitiu, afectiu i negatiu complex, caracteritzat per la sensació d'amenaça de la integritat personal, i d'impotència i manca de recursos personals / psicosocials per a afrontar-la.

4.2.3 ÀREA SOCIOFAMILIAR

Són criteris de complexitat de l'àrea sociofamiliar la claudicació i / o sobrecàrrega del cuidador i la deficient cobertura de les necessitats del pacient.

Aquests factors molt sovint estan condicionats per: condicions estructurals i d'entorn (marginalitat, rotació o manca de domicili); composició, relacions i dinàmica familiar (desafecció, família monoparental, caòtica); vida de relació, valors, creences i pràctiques (aïllament sociogeogràfic, desarrelament, immigració); recursos i organització de la cura (cuidador fràgil, múltiples càrregues familiars, recursos econòmics insuficients).

4.2.4 ÀREA ESPIRITUAL

Els dolor espiritual i les dificultats en el sistema de valors i creences són els principals criteris de complexitat al final de la vida en l'àmbit espiritual.

Aquest fet sol estar relacionat amb mancances en l'abordatge de les següents necessitats¹⁰⁴: sentit del valor de la pròpia vida, de l'esperança (transcendència), estimar i ser estimat, comprendre (patiment), identitat, ser escoltat i acompanyat. La potencialitat no desenvolupada o les expectatives no satisfetes al respecte, es tradueixen, especialment al final de vida, en sofriment o dolor espiritual.

4.2.5 SITUACIÓ D'ÚLTIMS DIES I DILEMES ÈTICS

Els criteris de complexitat considerats en aquesta àrea són la dificultat en el control de símptomes, l'adaptació del nucli familiar i presència de dilemes ètics. Respecte el dol, són situacions de risc de complexitat tan els aspectes situacionals (malaltia de llarga durada, mort sobtada o traumàtica) com personals i relacionals (edat del mort, pèrdues encadenades).

Els criteris de complexitat associats als aspectes ètics són la presència de conflicte i patiment relacionats respectivament amb la informació desitjada, l'expressió de voluntat sobre la intensitat terapèutica o la seva preservació i grau de compliment; i la qualitat de la intervenció assistencial prèvia a tal petició¹⁰⁵.

4.3 Complexitat i diagnòstic precoç de situació de final de vida

Un dels elements de complexitat més destacables rau en el procés d'identificació de situació de final de vida -sobretot quan s'intenta realitzar de forma precoç-. Per altra banda, però, aquesta identificació precoç ha demostrat múltiples beneficis: permet conèixer les preferències i valors dels pacients, acotant millor els objectius i facilitant el procés de Planificació de Decisions Avançades¹⁰⁶. També permet millorar la qualitat de vida i el control de símptomes, redueix l'angoixa, permet rebre una cura menys agressiva, redueix les despeses d'atenció, i inclús pot augmentar la supervivència¹⁰⁷⁻¹⁰⁹.

El principal problema i la paradoxa d'aquest plantejament és que com més precoçment s'intenta identificar aquestes persones, més costa trobar indicadors pronòstics que en facilitin el diagnòstic i més augmenta la incertesa sobre la precisió del diagnòstic de final de vida (figura 9)⁹. Així doncs, resulta relativament senzill identificar que una persona està al final de la seva vida quan està en situació d'agonia (D);



Figura 9: La paradoxa del diagnòstic precoç al final de la vida: en la sèrie de fotogrames que conformen la pel·lícula de la vida d'una persona, com més precoçment volem certificar un pacient que ha entrat en situació de final de vida, més incrementa la incertesa sobre la validesa d'aquest diagnòstic precoç.

però malauradament, en aquest moment és ja massa tard perquè el pacient pugui beneficiar-se de les avantatges descrites per la identificació precoç. Per altra banda, com més precoçment volem identificar la situació de final de vida (A), més incrementa la incertesa sobre aquest diagnòstic –ja que és més difícil trobar indicadors fiables i definitius de final de vida-.

4.4. Complexitat clínica i incertesa al final de la vida

La incertesa és inherent a les situacions de final de vida i suposa un repte tan per als pacients i les seves famílies, com per als professionals que en tenen cura i per als serveis de salut que n'han de planificar la seva atenció. Efectivament, tots morim, però la incertesa sobre com i quan s'esdevindrà la mort sovint sembla inevitable; aquest fet condiona tan l'experiència dels pacients – amb aparició d'inseguretat en relació a la sensació de pèrdua de control-, com la percepció de situació de complexitat clínica per part dels professionals -acostumats a “la zona de confort” que sovint proporciona la MBE¹¹⁰-.

4.4.1 LA INCERTESA I ELS PACIENTS AMB CONDICIONS CRÒNIQUES AVANÇADES

Malgrat l'esforç dels professionals per afrontar la incertesa al final de la vida, tan les dificultats per comprendre les causes subjacents com per predir-ne l'evolució possible en condicionen la seva atenció. Aquest fet posa en risc tan als pacients amb

malalties cròniques avançades com els seus cuidadors, ja sigui des del punt de vista emocional com també dels resultats de salut esperables¹¹¹.

Aquesta realitat impacta directament en l'experiència dels pacients i de les seves famílies –també en la dels professionals-. Si tenim en compte les experiències de les persones amb diferents condicions avançades, constatem diferents narratives respecte la vivència de la incertesa en relació a la seva malaltia principal i/o condició crònica avançada¹¹²: així, per exemple, en els pacients amb càncer la incertesa està especialment relacionada amb la dicotomia entre l'esperança de curació i la inevitabilitat de la mort¹¹³; en els pacients amb malalties d'òrgan avançades està sobretot relacionada amb la impredictabilitat de les exacerbacions¹¹³; en els pacients amb demència i malalties neuro-degeneratives predomina la incertesa associada al diagnòstic i la durada i variabilitat en el procés de discapacitat^{114,115}; finalment en els pacients amb fragilitat i multi-morbiditat la incertesa està condicionada tan per l'impredictabilitat del procés de deteriorament com amb el desconeixement de si la mort vindrà condicionada per un procés lent i progressiu o bé si serà per un procés agut¹¹⁶.

Existeix, doncs una gran diversitat i variabilitat d'experiències de deteriorament de la salut i de la visió del concepte de “bona mort”; per aquest motiu esdevé imprescindible adaptar la planificació de l'atenció a les circumstàncies canviants i l'evolució de les prioritats dels pacients.

4.4.2 LA INCERTESA I ELS PROFESSIONALS DE LA SALUT: PARÀLISI PRONÒSTICA I VISIÓ DICOTÒMICA DEL FINAL DE LA VIDA

Per als professionals, la incertesa ha estat esmentada durant molt de temps com una barrera important en la identificació dels objectius del tractament, i està estretament relacionada tan amb les dificultats per al diagnòstic situacional com en la presa de decisions^{117,118}.

Per fer front a aquesta incertesa, clàssicament s'ha proposat una estratègia basada en una aproximació pronòstica als pacients ("quan temps de vida és previsible que li quedi?") -buscant indicadors pronòstics definitius que permetin identificar amb tota seguretat aquelles persones que moriran-, moment a partir del qual es planteja l'estratègia pal·liativa. Malauradament, però, la ciència pronòstica és essencialment inexacta¹¹⁹, essent especialment complicada en persones amb múltiples malalties i condicions cròniques^{120,121}. Així, les eines pronòstiques de mortalitat, que des d'una visió poblacional poden esdevenir útils, resulten poc fiables quan s'apliquen a individus concrets¹²⁰.

Davant la incertesa generada per les dificultats pronòstiques (realment, està el pacient en situació de final de vida?), els professionals tendeixen a respondre amb una atenció dicotòmica (és candidat a tractament curatiu o pal·liatiu?). La raó fonamental d'aquest fet rau en la visió tradicional de creure que els objectius de curar i allargar la vida són incompatibles amb l'objectiu de disminuir el patiment i millorar la qualitat de vida. Amb aquest plantejament s'ha intentat "preservar" als pacients del nihilisme terapèutic, reservant les cures pal·liatives per a aquelles situacions on la mort sembla ja inevitable: identificar que un pacient està en situació de final de vida quan està en agonia no és difícil, però aleshores ja és massa tard per als beneficis descrits per la identificació precoç.

Aquesta visió dicotòmica (figura 10) comporta que, fruit de la paràlisi pronòstica¹²² (en cas de dubte, administrem tota la intensitat possible de "tractament actiu"), els pacients amb malalties i condicions cròniques avançades rebin tractaments agressius fins etapes molt avançades i que no s'iniciïn els tractaments amb objectiu simptomàtic fins que el pronòstic està molt clar i la mort és imminent. La realitat i les necessitats de la major part de pacients, però, no s'adapten bé a aquest plantejament dicotòmic.



Figura 10: Model dicotòmic de l'atenció al final de la vida. Adaptat de K.Boyd & S.Murray. 2010¹²³.

La resposta a la paradoxa descrita anteriorment (necessitat d'identificació precoç vs dificultat per trobar marcadors definitius que permetin una identificació precoç) requereix d'alguns canvis de paradigma:

4.4.3 ESTRATÈGIES PER AFRONTAR LA INCERTESA AL FINAL DE LA VIDA

4.4.3.1 La incertesa com a trigger d'Atenció Centrada en la Persona

En un article recent, Kimbell et al¹¹² plantegen la incertesa al final de la vida com a una oportunitat: la seva aparició pot servir de "trigger" per a iniciar el procés d'atenció centrada en la persona –especialment quan en un context de malalties i/o condicions cròniques avançades apareixen criteris de progressió-.

4.4.3.2 De la visió pronòstica a la visió centrada en necessitats

Un altre plantejament interessant és el realitzat per K. Boyd i S. Murray¹²³, que proposen passar de la visió pronòstica a

centrar-se en la detecció de persones amb necessitats d'atenció pal·liativa. Aquesta visió més moderna i àmplia del final de la vida proposa dividir aquest procés en dues etapes o transicions (Figura 11):

A. Una primera transició –que respon a la qüestió "podria ser que el pacient morís en els propers mesos / algun any?-", i que s'inicia en el moment del diagnòstic de situació de malaltia avançada, sovint uns quants mesos o algun any abans de la seva mort-.

Aquesta identificació hauria de realitzar-se de forma proactiva, precoç i universal per mitjà d'instruments específics dissenyats per al cribatge poblacional –entre els que podem destacar el NECPAL CCOMS-ICO ©¹²⁴, el Prognostic Indicator Guidance (PIG) del Gold Standard Framework (GDF)¹²⁵ o el Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT)¹²⁶-, amb l'objectiu de respondre les següents qüestions: *realment estem davant d'una situació irreversible? està optimitzat el tractament de les seves patologies de base? l'entorn de suport és suficient? pot començar a beneficiar-se de l'aproximació pal·liativa?*

Aquest cribatge poblacional té com a objectiu fonamental d'obrir una perspectiva d'enfocament pal·liatiu no dicotòmic i progressiu afegit al convencional, i és el pas previ a una

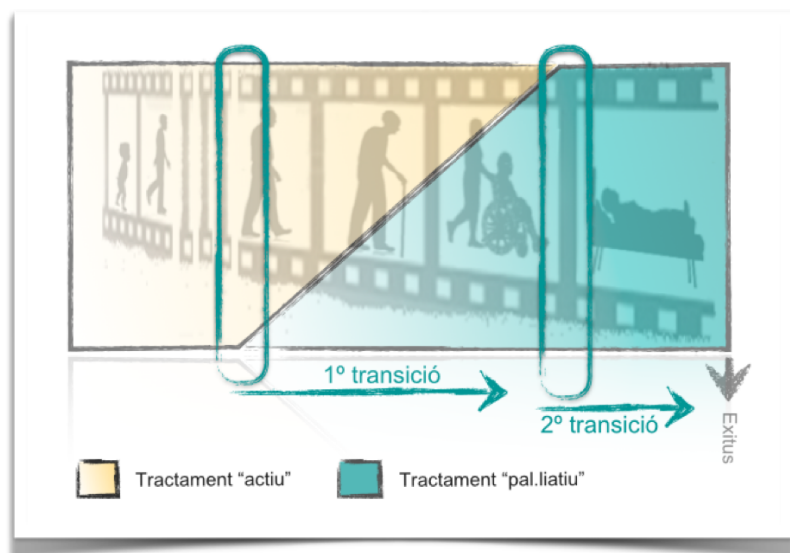


Figura 11: Model progressiu d'atenció segons necessitats. Adaptat de S.Boyd & K.Murray. 2010¹²³.

valoració multidimensional individualitzada (per exemple amb una Valoració Geriàtrica Integral o amb un Índex de Fragilitat) que permeti determinar el grau de fragilitat i l'elaboració d'un pla d'intervenció adequat al grau de vulnerabilitat en aquell pacient concret.

B. Una segona transició –que respon a la qüestió “[està el pacient prou malalt com per poder morir els pròxims dies / setmanes?](#)” i correspon doncs a la situació de darrers dies /alguna setmana de vida del pacient-. És important que els professionals estiguem alerta davant la possibilitat que un pacient hagi pogut entrar en aquesta segona transició, ja que suposa el punt d'inflexió en el qual decidirem anar prioritant estrictament el tractament simptomàtic. La identificació de l'entrada en aquesta segona transició es basa en la valoració clínica; pot ser d'ajuda plantejar-nos les següents qüestions:

- [Podria haver entrat el pacient en situació d'últims dies?](#) Indicadors clínics que ho suggereixen són: enllitament, dificultats per mantenir la via oral, augment de somnolència, ...
- [Era d'esperar que el pacient presentés aquest deteriorament? S'han descartat causes potencialment reversibles que justifiquin el deteriorament?](#) Això inclou: infeccions, deshidratació, alteracions metabòliques / bioquímiques, fàrmacs, anèmia, restrenyiment, depressió, ...
- [Seria inadequat administrar tractaments per intentar allargar la vida de la pacient?](#) Això podria ser degut a la futilitat del mateix o per voluntat del mateix pacient segons les seves directrius.

Així doncs, la identificació -idealment precoç- d'aquells pacients que és raonable que

puguin morir al llarg de els propers mesos / algun any en base a la identificació de necessitats d'atenció pal·liativa seria el punt de partida per a un enfocament progressiu¹²³, on les cures pal·liatives són ofertes a mesura que es van desenvolupant les necessitats -ja estiguin relacionades aquestes amb les malalties, amb les característiques individuals de cada persona o amb l'entorn familiar i / o de suport-.

4.4.3.3 Dels models pronòstics poblacionals a l'avaluació clínica individualitzada:

És evident la necessitat d'estratègies poblacionals específiques que incloguin cribratge de pacients amb necessitats d'atenció pal·liativa; amb aquest objectiu s'han dissenyat i validat diferents instruments pronòstics –com veurem més endavant-. Per altra banda, però, resulta imprescindible complementar aquest cribratge (visió poblacional) amb una valoració multidimensional (visió individual) exhaustiva, amb un doble objectiu: (a) validar la identificació de situació avançada -descartant factors potencialment tractables i/o reversibles- i (b) realitzar un diagnòstic situacional com a punt de partida per a l'elaboració d'un pla assistencial específic i proporcionat a la situació del pacient .

Donada la complexitat habitual en la presa de decisions en aquest context, és essencial que els professionals de la salut tinguin un bon coneixement dels indicadors que condicionen el procés cap al final de la vida, amb l'objectiu de facilitar el procés de presa de decisions davant de situacions de complexitat.

5.

PROPOSANT SOLUCIONS AL PROBLEMA: UN NOU MODEL CONCEPTUAL PER A L'ABORDATGE DE LA COMPLEXITAT CLÍNICA

Atès que l'abordatge de les situacions complexes òbviament no resulta senzill -especialment en situacions de final de vida-, els professionals necessitem de models que puguin ajudar-nos en la presa de decisions i que tinguin com a objectiu de facilitar la conciliació dels valors i preferències dels pacients amb objectius clínics plausibles i ajustats als seus valors⁷⁸. Per aquest motiu esdevenen necessaris nous marcs conceptuals i eines pragmàtiques que puguin facilitar la comprensió clínica d'aquesta realitat complexa.

Un repte important en la recerca de l'abordatge de la complexitat és que l'aplicació dels enfocaments convencionals de coneixement -com el reduccionisme i la compartimentació-, poden ser potencialment contraproductius¹²⁷. Tot i que el procés de reducció d'un problema complex en components més petits i més manejables pot ajudar en la conceptualització inicial de la magnitud del problema, l'excés de simplificació pot incrementar-ne paradoxal-

ment la complexitat. Mentre que el pensament científic reduccionista convencional assumeix que cal ser capaç de comprendre tota aquesta complexitat i resoldre totes i cadascuna de les qüestions pendents, l'enfocament des de la teoria de la complexitat¹¹ se sent fins i tot còmode en aquesta situació de tensió inherent entre les diferents parts del sistema.

Enfront la realitat de la complexitat, els professionals (ja siguin aquests clínics o investigadors) necessiten de nous marcs conceptuals que acomodin les múltiples dimensions de la complexitat¹², per mitjà d'enfocaments integrals i pragmàtics¹²⁸. Alguns camps de la medicina han trobat en el disseny de models de suport en la presa de decisions, el modelatge dels fluxos de treball i les intervencions sobre la comunicació, sistemes que han permès reduir aquesta complexitat^{11,62}.

5.1 "A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity"

D'acord amb aquestes idees i a partir de les premisses en l'abordatge dels problemes complexos prèviament esmentades, l'any 2015 vam publicar a la revista *European Geriatric Medicine* l'article "Frailty, severity,

progression and shared decision-making: a pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life"⁹ (Figura 12, Apèndix 1), on es desenvolupava a una proposta concreta d'atenció a les persones amb complexitat clínica -especialment centrat en aquest cas en la situació de final de la vida-, que per altra banda ha servit de marc conceptual per a la present tesi doctoral.



Figura 12: Primera pàgina de l'article publicat a la revista *European Geriatric Medicine*: "Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life"⁹.

Partint de la idea que la complexitat clínica està estretament relacionada tan amb el grau de certesa sobre el que li passa al pacient com en el grau d'acord sobre com procedir, es proposà un marc conceptual o framework per a la presa de decisions complexes en i

amb els pacients amb malalties i condicions cròniques avançades (figura 13). La present tesi desenvolupa tan conceptualment com pragmàticament aquest framework, que es divideix en 2 etapes resumides en la taula 2 i desenvolupades a continuació:

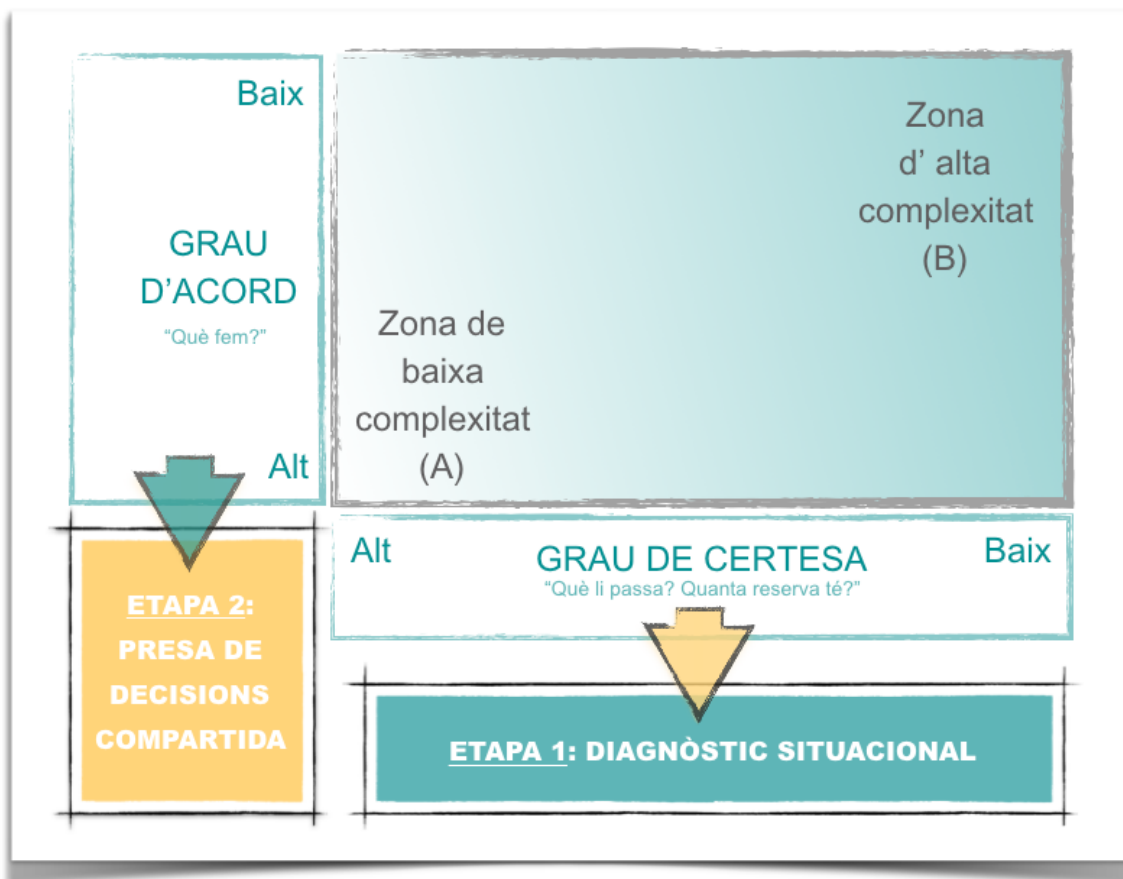


Figura 13: La complexitat clínica en relació amb el grau de certesa en el diagnòstic situacional i el grau d'acord sobre com actuar en aquella situació i etapes del Framework com a resposta a aquestes qüestions. Adaptat d'Ambàs-Novellas et al.⁹

5.2 Etapes del framework:

El framework proposat està dividit, doncs, en dues etapes. És important remarcar, però, la importància de preservar l'ordre en aquestes dues etapes: intentar començar l'abordatge d'una situació complexa per la presa de

decisions pot ser generar major complexitat donada la manca d'un diagnòstic de precisió previ a partir del qual proposar el pla de cures en coherència als objectius assistencials.

ETAPA	BASAT EN	COM FER-HO?
<p>E</p> <p>T</p> <p>A</p> <p>P</p> <p>A</p> <p>1</p>	<p>DIAGNÒSTIC SITUACIONAL</p> <p>(Què li passa al pacient? quanta reserva té? quines necessitats presenta?)</p> <p>Valoració del grau de vulnerabilitat / fragilitat i avaluació de necessitats</p>	<p>Per a la valoració del grau de fragilitat, els professionals porten a terme una avaluació multidimensional a partir de l'anàlisi del comportament estàtic (severitat) i dinàmic (progressió) de les variables de les diferents dimensions. Aquesta valoració es pot realitzar des d'una perspectiva més "qualitativa" (per exemple utilitzant una Valoració Integral Geriàtrica) o més "quantitativa" (per exemple utilitzant un índex de fragilitat).</p> <p>Per a la valoració de les necessitats cal el context facilitador d'una relació directa i dinàmica entre els professionals i els pacients i família / cuidadors</p>
<p>E</p> <p>T</p> <p>A</p> <p>P</p> <p>A</p> <p>2</p>	<p>PRESA DE DECISIONS COMPARTIDA</p> <p>(quins valors i preferències té? quin abordatge cal plantejar?)</p> <p>Expertesa combinada de pacients i professionals</p>	<p>Els pacients i els professionals realitzen un procés cooperatiu per consensuar objectius i desenvolupar i implementar un pla d'atenció i seguiment</p>

Taula 2: Etapes del Framework conceptual per l'abordatge de la complexitat clínica. Adaptat d'Ambiàs-Novellas et al. ⁹

5.2.1 ETAPA 1: DIAGNÒSTIC SITUACIONAL

La primera etapa (diagnòstic situacional) té com a objectiu respondre les següents qüestions: **què li passa al pacient? quin grau de reserva té? està molt a prop de la situació de final de vida? quines necessitats presenta?** Aquest diagnòstic de situació requereix d'una aproximació multi-dimensional, que inclogui:

5.2.1.1 Avaluació del grau de reserva del pacient i dels processos intercurrents

És en aquest àmbit de coneixement en la que es centra especialment el contingut de la

present tesi, i que es desenvoluparà més endavant en els capítols "Diagnòstic situacional" i "La fragilitat com a base de la valoració individualitzada i el diagnòstic situacional".

5.2.1.2 Avaluació de les necessitats del pacient i família

Un objectiu fonamental en l'atenció a persones amb malalties i condicions cròniques avançades i les seves famílies és la **detecció de necessitats**, que hauran de ser ateses de forma específica i exquisida. Per aquest objectiu, es requereix d'un context assistencial que faciliti una relació directa i



Figura 14: resum de les necessitats del pacient amb malalties i condicions cròniques avançades. Adaptat de Maté-Méndez et al.¹²⁹

dinàmica entre els professionals i els pacients i família / cuidadors, com es resumeix a la figura 14.

En aquest procés identificació de necessitats del malalt i del seu entorn, esdevé imprescindible tenir en compte el comportament dinàmic de les persones en situació de final de vida, que com les necessitats, solen ser també canviants¹²⁹. És destacable el paral·lelisme que podem establir entre necessitats i les causes de complexitat descrites prèviament: sovint, són les dificultats per atendre adequadament aquestes necessitats les que condicionen la complexitat de la seva atenció.

Genèricament podem diferenciar dos tipus de necessitats:

- Necessitats bàsiques: Tot i que s'han descrit almenys 14 necessitats bàsiques¹³⁰, globalment es refereixen a la preservació de la capacitat funcional, així com al control de símptomes, la

seguretat i la privacitat dels pacients. L'atenció a les necessitats bàsiques té com a objectiu principal garantir la comoditat, benestar i confort del pacient, la prevenció de les crisis i l'adaptació a la situació tant de la pròpia persona com dels seus familiars

- Necessitats essencials: són les necessitats inherents i específiques de la condició humana i intrínseques a la pròpia persona, que haurien d'estar contemplades en el procés d'atenció de tots els malalts, resultant especialment rellevants en situacions de vulnerabilitat i / o malaltia avançada. Destaquen les següents:

- Espiritualitat: és l'experiència individual i íntima que pertany al món interior de la persona. Inclou la transcendència, el sentit de la vida, les creences, els valors, les pràctiques, el perdó i assumptes pendents.
- Dignitat: es refereix al respecte i reconeixement que mereix una persona pels seus valors, trajectòria social i història de vida.
- Autonomia: es refereix a la participació lliure en la presa de decisions, als desitjos i als objectius de les cures, tant a nivell físic com espiritual.
- Esperança: que abasta les expectatives ajustades, realistes, flexibles i raonables.
- Afecte / relacions familiars i personals: suport emocional, estimació i ajuda proporcionada per l'entorn del pacient.

El model d'atenció ha d'oferir respostes concretes a aquestes necessitats, que han de ser el punt de partida necessari per a l'elaboració d'un pla d'actuació individualitzat.

5.2.2 ETAPA 2: PRESA DE DECISIONS COMPARTIDA

Aquesta segona etapa (presa de decisions compartida), busca facilitar respostes al plantejament assistencial a realitzar (què fem ? com ho fem? on ho fem?). La presa de decisions compartida és un element clau de l'atenció centrada en la persona i és un dret fonamental dels pacients, podent-se considerar la seva omisió com a mala praxis assistencial.

5.2.2.1 Experteses i presa de decisions compartida

Aquest procés requereix de dues àrees de competència ("expertise")¹³¹. En primer lloc, la dels professionals respecte la fisiopatologia, el diagnòstic i pronòstic, les opcions de tractament i la probabilitat de resultats. En segon lloc també cal la pròpia expertesa del pacient: la seva experiència de la malaltia, els seus valors i preferències, la seva actitud davant del risc i les seves circumstàncies socials. En aquest model de presa de decisions compartida, els professionals de la salut i els pacients estableixen un procés col·laboratiu per identificar necessitats, acordar objectius, desenvolupar i implementar el pla de cures i monitoritzar l'evolució⁷⁶.

5.2.2.2 Beneficis de la presa de decisions compartida

Davant les situacions de complexitat clínica, són múltiples els beneficis que ha demostrat la presa de decisions compartida. Podem destacar:

- Millora del model relacional entre pacients i professionals, fet que a més facilita la implementació del model¹³².
- Millora la implicació dels individus en la seva pròpia salut, amb resultats beneficiosos en aspectes de compliment terapèutic (major adherència)¹³³.
- Permet millorar els resultats que importen al pacient i als professionals. Alguns exemples poden ser: l'increment de coneixement de les malalties i del seu tractament, la major implicació en l'autocura, la satisfacció en l'atenció i la millora de la comunicació entre pacients i equips¹³⁴.
- Compartir informació sobre els riscos i beneficis d'algunes intervencions pot facilitar un efecte corrector sobre el risc de sobre-diagnòstic i sobre-tractament¹³⁵ –facilitant també indirectament l'optimització de recursos¹³⁶.
- Sembla que la presa de decisions compartida contribueix en la millora dels resultats de salut, tot i que l'evidència científica en aquest tema és encara no concloent, fent falta estudis longitudinals d'alta qualitat per confirmar aquesta hipòtesi¹³⁷.
- Alguns estudis avalen que la presa de decisions compartida pot també disminuir la pressió sobre els sistemes de salut i social, especialment quan s'esdevé en un context d'abordatge "multipalanca"¹³⁸.

5.2.2.3 Presa de decisions compartida i Planificació de Decisions Anticipades

La presa de decisions compartida és un element clau del procés de Planificació de Decisions Anticipades (PDA)¹³⁹ i es defineix com un procediment deliberatiu i estructurat, mitjançant el qual una persona expressa el seus valors, desitjos i preferències respecte el seu procés d'atenció –especialment en aquelles situacions de complexitat clínica o malaltia greu que es preveu probable en un

termini de temps determinat i relativament curt, o en situació de final de vida-. Aquest plantejament es realitza conjuntament entre pacient, el seu entorn afectiu -especialment en aquelles circumstàncies en què no estigui en condicions de decidir^{140,141}- i el seu equip sanitari de referència.

Amb el consentiment de la persona, les discussions han de ser¹³⁹:

- Documentades
- Revisades periòdicament
- Comunicades a les persones clau que participen en la seva cura
- Poden ser-hi inclosos tan els desitjos individuals, com els de la seva família i/o cuidadors.

Exemples del que podria incloure una discussió de PDA són:

- Les preocupacions de la persona
- Els seus valors o objectius personals per al pla de cures
- El grau de comprensió sobre la seva malaltia i el pronòstic, així com les preferències particulars per al tipus de cures o tractaments que poden ser beneficiosos en el futur i la disponibilitat d'aquests.

Finalment, és important remarcar tres aspectes, que a la pràctica, resulten clau:

- Cal emfatitzar que aquest procés de PDA només és eficaç quan s'ha realitzat en un context de presa de decisions compartida^{142,143}.
- Haver realitzat un procés compartit de PDA no resol el problema de la incertesa en situacions de complexitat clínica¹²².
- Malgrat que és evident que la PDA s'ha de desenvolupar dins d'un marc ètic impecable, és important emfatitzar que l'atenció compartida no només suposa una deliberació

ètica, sinó que exigeix un adequat diagnòstic clínic i situacional¹⁴⁴.

5.2.3.4 Presa de decisions compartida i sistemes de registre

De la mateixa manera que per garantir una atenció autènticament centrada en la persona cal vetllar per una adequada coherència entre els objectius assistencials i l'atenció rebuda – on la presa de decisions compartida és bàsica-, també esdevenen necessàries eines que ajudin a incentivar l'harmonització entre la intensitat de les intervencions i les preferències i valors dels pacients.

En aquest sentit, els sistemes de registre han demostrat facilitar i incrementar el procés de presa de decisions compartida^{145,146}, i tenen com a objectiu fomentar la continuïtat assistencial i monitoritzar de forma indirecta la personalització de les atencions rebudes.

Malgrat que no és un objectiu central d'aquesta tesi, en aquest context conceptual, l'any 2015 vam publicar l'article "Innovando en la toma de decisiones compartida con pacientes hospitalizados: descripción y evaluación de una herramienta de registro de nivel de intensidad terapéutica"¹⁴⁷ (Figura 15, Apèndix 2) a la Revista Española de Geriatria y Gerontología. En aquest article es descriu l'elaboració i s'avaluen els resultats de la implementació d' un sistema de registre de nivell d'intensitat terapèutica (NIT) en un centre hospitalari d'aguts (Hospital Universitari de Vic), comparant els resultats pre-implementació i post-implementació de l'instrument en dues cohorts de pacients registrats durant un període un mes,

respectivament.

Com a resultats més rellevants destacava que el 6,9% dels pacients del grup pre-implimentació (n = 673) tenien algun registre de nivell assistencial, davant el 31,6% del grup post-implimentació (n = 832) p <0,01. La mortalitat intra-hospitalària de les dues cohorts era de l' 1,9%; el 93,75% dels pacients que foren èxits del grup post-

implimentació tenien registre de NIT.

Així doncs, la disponibilitat d'una eina hospitalària específica semblava incentivar el procés de presa de decisions compartides entre pacients i professionals -multiplicant per més de 5 vegades el registre de NIT-, així com facilitar la continuïtat assistencial entre equips i monitoritzar la personalització de les intervencions.



Figura 15: Primera p gina de l'article publicat a la Revista Espa ola de Geriatria y Gerontologia "Innovando en la toma de decisiones compartida con pacientes hospitalizados: descripci n y evaluaci n de una herramienta de registro de nivel de intensidad terap utica"¹⁴⁷

DIAGNÒSTIC SITUACIONAL

1. Indicadors i instruments pronòstics

- 1.1. Indicadors pronòstics; criteris de severitat i progressió
- 1.2. Instruments pronòstics
- 1.3. Instruments per a la identificació precoç de pacients amb necessitats d'atenció pal·liativa

2. Patrons de comportament

- 2.1. Malalties amb història natural coneguda
- 2.2. Patrons globals de multimorbiditat
- 2.3. Trajectòries de final de vida
- 2.4. Patrons d'ús de recursos al final de la vida

3. Valoració multidimensional individualitzada

- 3.1. Importància de la valoració multidimensional individualitzada en el diagnòstic situacional en pacients complexos
- 3.2. Sistemes de valoració multidimensional
- 3.3. Valoració multidimensional i primera etapa del framework per a l'atenció a persones amb complexitat clínica

El concepte de diagnòstic situacional fa referència al procés avaluador que permet als professionals de determinar quin és el grau de reserva dels pacients (a quin punt passa de la seva trajectòria vital el pacient?), així com l'avaluació d'un hipotètic procés intercurrent actual (què li pot estar passant ara mateix?) i les seves necessitats. Respondre aquestes qüestions requereix d'un bon coneixement de les bases clíniques que condicionen la complexitat clínica.

Efectivament, la situació de salut d'una persona concreta depèn (més enllà dels elements contextuals) de la interacció de dos factors:

- del grau de reserva d'una persona (situació predisponent)
- i, donat el cas, de la magnitud del procés intercurrent actual (factor precipitant).

L'aproximació inicial al diagnòstic de situació a partir d'aquesta combinació de factors predisponents i precipitants va ser descrita per Inouye et al.¹⁴⁸ l'any 1996 (Figura 16) per explicar com l'aparició de delírium implicava una complexa interrelació entre la

vulnerabilitat de base del pacient (columna esquerra) amb els factors precipitants intercurrents (columna dreta).

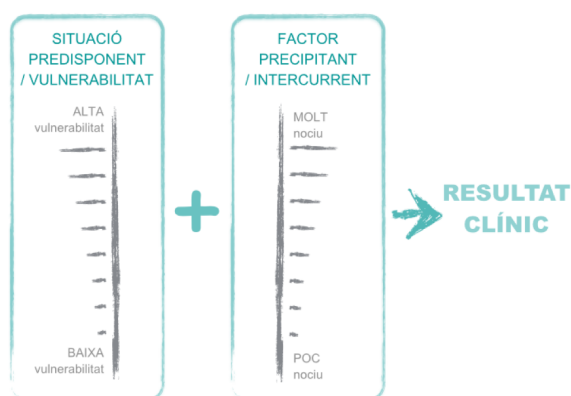


Figura 16: Interacció dels factors predisponents i precipitants com a base per explicar un resultat de salut. Adaptat de Inouye et al.¹⁴⁸

Així per exemple, un procés intercurrent menor (per exemple una infecció d'orina no complicada) difícilment condicionarà una situació de delírium si el pacient té bona reserva cognitiva; però si existeix una situació predisponent (per exemple demència avançada), és probable que aquesta mateixa infecció d'orina sí que precipiti un quadre de delírium.

Aquest plantejament -que també és útil per explicar per exemple la major part de síndromes geriàtriques (caigudes, úlceres, disfàgia,...)- és un punt de partida bàsic per al diagnòstic situacional. Si bé no sempre és senzill identificar els factors precipitants (sovint poden ser múltiples), la gran dificultat es sol plantejar en l'avaluació del grau de reserva / vulnerabilitat que actua com a condició predisponent⁹.

Davant d'aquest repte, des de fa anys s'han anat desenvolupat diferents estratègies -sovint partint de l'observació i comprensió de les variables que condicionen la situació de complexitat- que han permès afrontar en major o menor mesura el repte del diagnòstic situacional. De la mateixa manera que per volar amb seguretat i prendre les millors decisions, els pilots d'un avió necessiten d'un "panell de control" que els permeti visualitzar l'estat dels elements més rellevants de l'aparell i de les condicions ambientals-, els professionals de la salut necessitem "radars" que ens permetin visualitzar i integrar la informació per al diagnòstic de situació dels pacients⁵¹. Els podríem agrupar en: indicadors i instruments pronòstics; patrons generals de comportament; i sistemes de valoració multidimensional individualitzada.

- Des de fa anys -especialment per aquelles persones en situació de final de vida- s'han cercat indicadors i dissenyat instruments pronòstics com a paradigmes del diagnòstic de precisió. Exemples d'això són tan les variables associades a mal pronòstic en pacients amb Càncer -basades en l'estadificació TNM per exemple¹⁴⁹-, com instruments pronòstics -per exemple el BODE Índex

en malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica¹⁵⁰-.

- A partir de l'agrupació de pacients amb característiques similars, també s'han descrit patrons de comportament¹⁵¹. Exemples d'això poden ser els Patrons Globals de Multimorbiditat¹⁵² -a partir de l'agrupació de conjunts de malalties- o les Trajectòries de Final de Vida^{153,154}- que són models conceptuals que expliquen les diferències de comportament funcional al final de la vida entre els pacients amb càncer, malaltia d'òrgan i demència-.
- Finalment, però, per al diagnòstic situacional en situacions de complexitat clínica -especialment en pacients amb malalties i condicions cròniques- resulta imprescindible passar d'aquesta visió més "poblacional/epidemiològica" dels instruments pronòstics i dels patrons generals, a una valoració més individualitzada i multidimensional que permeti conèixer el grau de reserva i/o vulnerabilitat d'una persona en concret: és a dir, el grau de fragilitat. Amb aquesta finalitat s'han desenvolupat sistemes de valoració multidimensional com la Valoració Integral Geriàtrica (VIG)¹⁵⁵ o els Índexs de Fragilitat (IF)¹⁵⁶.

1.

INDICADORS I INSTRUMENTS PRONÒSTICS

1.1. Indicadors pronòstics; criteris de severitat i progressió

Des de fa anys s'han buscat indicadors i instruments pronòstics que permetessin determinar de forma inequívoca en quin moment els pacients entraven en situació de final de vida. Com veurem, aquest no és un paradigma senzill:

Inicialment s'intentà identificar aquells pacients que previsiblement requeririen d'intervencions especialitzades per part de serveis específics¹⁵⁷⁻¹⁵⁹, basant-se sobretot en criteris de severitat d'òrgan.

1.1.1 INDICADORS DE MALATIA AVANÇADA

Aquests indicadors (Taula 3) han estat durant anys la base de l'aproximació pronòstica als pacients amb malalties cròniques avançades. Amb el temps s'ha constatat però que, determinats de forma aïllada, tenien escassa capacitat pronòstica de supervivència a mig termini -i encara en menor mesura en els pacients geriàtrics¹⁶⁰⁻¹⁶⁵ i en pacients institucionalitzats¹⁶⁶⁻.

1.1.2 INDICADORS PRONÒSTICS GLOBALS

Progressivament, s'ha anat constatant la importància d'una sèrie de condicions més

MALALTIA	INDICADORS PRONÒSTICS MALALTIA-CENTRATS
MALALTIA ONCOLÒGICA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diagnòstic confirmat de càncer metastàtic (estadi IV). ▪ En alguns casos -com en les neoplàsies de pulmó, pàncrees, gàstric i esofàgic- també en estadi III, que presenten: escassa resposta o contraindicació de tractament específic, brot evolutiu en transcurs de tractament o afectació metastàtica d'òrgans vitals (SNC, fetge, pulmonar massiu, etc.)
MALALTIA PULMONAR CRÒNICA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Criteris d'obstrucció severa: FEV1 < 30% o criteris de dèficit restrictiu sever: CV forçada < 40% / DLCO < 40% ▪ Criteris d'oxigenoteràpia domiciliària o estar actualment realitzant aquest tractament a casa ▪ Insuficiència cardíaca simptomàtica associada
MALALTIA CARDÍACA CRÒNICA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Insuficiència cardíaca NYHA¹⁶⁷ estadi III ó IV, malaltia valvular severa o malaltia coronària extensa no revascularitzable ▪ Fracció d'ejecció severament deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg) ▪ Insuficiència renal associada (FG < 30 l/min)
MALALTIA HEPÀTICA CRÒNICA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cirrosi avançada: en estadi Child¹⁶⁸ C (determinat fora de complicacions o havent-les tractat i optimitzat el tractament), puntuació de MELD-Na¹⁶⁹ > 30 o amb una o més de les següents complicacions mèdiques: ascites refractària, síndrome hepato-renal o hemorràgia digestiva alta per hipertensió portal persistent amb fracàs al tractament farmacològic i endoscòpic i no candidat a TIPS, en pacients no candidats a transplantament ▪ Carcinoma hepato-cel·lular en estadi C o D (BCLC)¹⁷⁰
INSUFICIÈNCIA RENAL CRÒNICA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Insuficiència renal greu (FG <15) en pacients no candidats a tractament substitutiu i / o trasplantament
MALALTIA NEUROLÒGICA VASCULAR (ICTUS)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Durant la fase aguda i subaguda (< 3 mesos post-AVC): estat vegetatiu persistent o de mínima consciència > 3 dies ▪ Durant la fase crònica (> 3 mesos post-AVC): complicacions mèdiques repetides (pneumònia per aspiració, malgrat mesures antidisfàgia), infecció urinària de vies altes (pielonefritis) de repetició (>1), febre recurrent malgrat antibiòtics (febre persistent post > 1 setmana d' ATB), úlceres per decúbit estadi 3-4 refractàries) o demència amb criteris de severitat post-AVC
MALALTIES NEURO-DEGENERATIVES: ELA, EM,...	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aparició de disfàgia / trastorn de la parla persistent ▪ Pneumonies per aspiració recurrents o insuficiència respiratòria
DEMÈNCIA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Incapacitat per a vestir-se, rentar-se o menjar sense assistència (GDS/FAST¹⁷¹ 6c), aparició d'incontinència doble(GDS/FAST 6d-e) o incapacitat de parlar o comunicar-se amb sentit -6 o menys paraules intel·ligibles- (GDS/FAST 7)

Taula 3: Indicadors pronòstics malaltia-centrats. Adaptat de¹⁷². CV: Capacitat vital. DLCO: capacitat de difusió de monòxid de carboni. ELA: Esclerosi lateral amiotròfica. EM: Esclerosi múltiple. FE: Fracció d' ejecció. FG: Filtrat glomerular. GDS/FAST: Global Deterioration Scale / Functional Assessment Staging HTAP: Hipertensió arterial pulmonar. NYHA: New York Heart Association. PAPs: Pressió mitja de la artèria pulmonar. SNC: Sistema Nerviós Central. VEMS: volum espirat màxim en el primer segon de la espiració forçada

generals amb forta associació a mortalitat, que progressivament i en diferent mesura, han estat adoptats pels diferents instruments pronòstics moderns¹⁷³⁻¹⁷⁵. Podem destacar els següents indicadors:

1.1.2.1 Situació funcional

Un dels factors pronòstics més determinants -almenys en persones de perfil geriàtric- és la situació funcional. La seva mesura ha demostrat un valor predictiu més important respecte risc de mort que no pas els diagnòstics, grups de diagnòstics i altres índexs relacionats amb malaltia, i -almenys en l'àmbit intra-hospitalari- ha demostrat ser el factor aïllat més important en la predicció de la mortalitat en el vell, superant altres índexs de gravetat de malaltia^{153,176}.

Existeix una associació significativa entre l'edat, el gènere i la dependència, així com entre dependència, morbiditat i mortalitat, de manera que la dependència pot ser utilitzada com un predictor de tots dos¹⁷⁷. És conegut que les persones d'edat més avançada tendeixen a presentar més deteriorament funcional: més d'un terç de tots els vells requeriran d'ajuda per a les activitats de la via diària 1 any abans de la mort, i més d'una quarta part 2 anys abans de la mort; també existeix diferències respecte el sexe: les dones tenen un període considerablement més llarg de discapacitat al final de la seva vida que els homes.

La situació social també té relació amb discapacitat abans de la mort: els pacients amb menor poder adquisitiu suporten una major càrrega de deteriorament funcional i tendeixen a presentar més discapacitat els 2 anys anteriors a la mort que els pacients amb bon nivell adquisitiu¹⁷⁸. Finalment, tot i que

també hi ha relació entre davallada funcional, pèrdua cognitiva i estat emocional, la disminució de la funció física en els 6 mesos previs és el millor predictor de mortalitat durant l'any següent¹⁷⁹.

No només la mesura estàtica de la funcionalitat ha mostrat relació amb mortalitat. En un estudi realitzat en pacients en situació post-aguda d'una descompensació, es demostrà que la progressió de les variables funcionals i nutricionals tenen valor pronòstic estadístic i clínic independent¹⁸⁰.

La pèrdua funcional pot ser també un bon marcador de necessitat de cures paliatives¹⁸¹, essent l'avaluació de la capacitat funcional fonamental en la determinació del pronòstic i en la presa de decisions. Un exemple d'això és l'ús de la mesura de la funcionalitat en la Eastern Cooperative Oncology Group¹⁸².

Els instruments de mesura de l'estat funcional més habitualment utilitzats són:

- L'índex de Barthel¹⁸³ (Annex 1) i l'índex de Katz¹⁸⁴ - per activitats bàsiques de la vida diària (ABVD)
- i l'índex de Lawton¹⁸⁵ -per les activitats instrumentals de la via diària (AIVD)-.

1.1.2.2 Situació nutricional

Com han demostrat múltiples estudis¹⁸⁶⁻¹⁸⁹, la desnutrició també està associada a una major mortalitat -sobretot si és a costa de la massa magra¹⁹⁰- i a mals resultats de salut en general: infeccions, reingressos, estades hospitalàries, risc d'úlceres per decúbit,...

Els instruments de mesura de l'estat nutricional més habitualment utilitzats són:

- Com a mesura estàtica, l'índex de massa corporal (IMC), que té correlació molt significativa amb risc de mortalitat: així, en els malalts amb un IMC menor o igual a 20 kg/m² per exemple, s'observa 1.83 vegades major risc de morir en l'any següent a l'alta hospitalària (RR 1.83, IC 95%:1,17-2.85)¹⁸⁹.
- Com a mesura dinàmica destaca la valoració del canvi de pes, que també té valor pronòstic: els pacients que perden el 5% o més del seu pes durant un mes, tenen 10 vegades major risc de mort¹⁹¹. Existeix també una provada associació entre la pèrdua de pes no intencionada i un IMC baix (desnutrició < 18.5 kg/m²) amb major mortalitat als 3 anys (OR 1.67 i 2.18 respectivament)¹⁹² i de pèrdua de pes amb davallada funcional¹⁹³.
- D'entre els instruments complexos utilitzats per a la mesura de l'estat nutricional destaca el Mini Nutritional Assessment (MNA) –ja sigui com a instrument de cribatge en la seva versió resumida (MNA short form de 6 ítems) o en la versió llarga (18 ítems), que inclou tan variables estrictament nutricionals (IMC, pèrdua de pes,...) com funcionals, emocionals,... esdevenint pràcticament un instrument de valoració multidimensional.
- En una revisió sobre els marcadors de desnutrició, es destaca com a indicadors aïllats més sensibles: l'escassa ingesta calòrica (S:100% si < 720 Kcal/dia) i la hipoalbuminèmia (S:86%). La sensibilitat de l'MNA es situa entre el 86 i el 96%¹⁹⁴.

1.1.2.3 Deteriorament cognitiu

Donada la relació evident entre severitat de demència i mortalitat, les eines pronòstiques han començat a incloure progressivament mesures de funció cognitiva¹⁹⁵. Per altra banda, però, també s'ha anat constatant que circumscriure l'expectativa de vida al grau de severitat de la demència resulta insuficient¹⁹⁶⁻²⁰⁰.

La mesura de la situació cognitiva es pot realitzar amb tests de cribatge: els més habitualment utilitzats són el Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) o test de Pfeiffer²⁰¹ i el Mini Mental State Examination – MMSE- de Folstein²⁰², adaptada posteriorment per Lobo al nostre entorn amb el nom de Mini Examen Cognoscitiu –MEC²⁰³. És important considerar que, per tal d'evitar mesures errònies, idealment cal passar aquestes escales en situació d'estabilitat i fora de crisi i/o situació de delírium afegida, que en podrien alterar el resultat.

A partir d'una acurada anamnesi i amb l'ajuda dels tests de cribatge, podem classificar els pacients segons el seu grau de severitat, essent la classificació més utilitzada l'escala GDS/FAST de Reisberg²⁰⁴(Annex 2) que tot i ser aplicable a la major part de demències –sobretot en fases més avançades-, està específicament dissenyada per a pacients amb demència neurodegenerativa tipus Alzheimer (la més freqüent de les demències).

1.1.2.4. Estat emocional

És coneguda l'existència de relació entre simptomatologia depressiva i mortalitat²⁰⁵, fins el punt de considerar que les 3 variables més associades a mortalitat en ancians hospitalitzats són la dependència en les activitats instrumentals de la vida diària, la disfunció cognitiva i la presència de símptomes depressius (mesurada als 90 dies i als 2 anys en un estudi d'Inouye et al²⁰⁶).

Són diversos els instruments que permeten avaluar la presència de símptomes depressius, essent potser el més conegut en persones de perfil geriàtric el test de Yesavage²⁰⁷, del que n'existeix una versió abreujada. Però donat que l'associació entre la depressió i la mortalitat varia d'acord a la càrrega de símptomes i l'ús

d'antidepressius -sobretot en homes²⁰⁸-, en la detecció de persones en depressió pot ser útil la identificació de pacients en tractament antidepressiu.

1.1.2.5 Vulnerabilitat social

Si avaluem el risc de mortalitat en relació amb la vulnerabilitat social entre pacients geriàtrics, constatem que el risc de mortalitat absoluta augmenta amb l'augment de vulnerabilitat social –inclosa la solitud i aïllament social²⁰⁹: en un estudi d'Andrew et al²¹⁰, aquelles persones amb menys vulnerabilitat social, la mortalitat als 5 anys va ser del 10,8%, en comparació amb 32,5% per als de major vulnerabilitat social; aquesta diferència de mortalitat absoluta del 22% és de gran importància clínica i de salut pública, fins al punt de poder afirmar que l'avaluació rutinària de la vulnerabilitat social podria tenir valor per predir el risc de resultats adversos per a la salut.

La mesura de la situació de vulnerabilitat social pot ser realitzada per mitjà d'indicadors de cribatge de risc social escales de valoració – essent la més utilitzada en la pràctica clínica el Test de Gijón–, o fins i tot Índexs de fragilitat social, que han constatat una disminució de supervivència a mitjà termini en aquelles persones amb més vulnerabilitat social^{211,212}.

1.1.2.6 Síndromes geriàtriques

Són cada cop més nombrosos els estudis que suggereixen una relació de causalitat entre mortalitat i algunes síndromes geriàtriques -com el delírium^{213,214}, la disfàgia²¹⁵, les úlceres per decúbit²¹⁶ o les caigudes de repetició²¹⁷-, els mateixos autors especifiquen que cal més recerca al respecte per assolir resultats concloents. Aquesta idea és corroborada en el principal article de

revisió sobre associació entre síndromes geriàtriques i supervivència que existeix en la literatura fins a l'actualitat²¹⁸.

1.1.2.7 Síntomes:

Alguns símptomes com l'anorèxia i la dísnea estan relacionats amb mortalitat, especialment en pacients amb càncer²¹⁹, però també en algunes altres malalties cròniques: la dísnea és predictiva de mortalitat -de forma intensitat-depenent²²⁰- en persones amb malalties cardíques i pulmonars cròniques²²¹. L'ansietat s'associa amb un major risc de mortalitat en la malaltia coronària²²². No està clar que el dolor sigui un predictor independent de mortalitat^{223,224}.

1.1.3 CRITERIS DE SEVERITAT I PROGRESSIÓ

Amb l'objectiu de facilitar l'abordatge conceptual d'aquests indicadors, proposem els conceptes de severitat i progressió¹⁸⁰ com a eix vertebrador de la mesura de les diferents variables.

1.1.3.1 Criteris de severitat

La severitat o gravetat mesura quant d'afectat està un pacient en relació a les seves malalties i condicions cròniques. El concepte de severitat és la visió estàtica -una "fotografia" realitzada en un moment concret de la vida del pacient- que permet mesurar com d'afectat / avançat pot estar aquell pacient en relació a les seves malalties i condicions cròniques (figura 17).

Els criteris de severitat de malaltia d'òrgan



Figura 17: Representació gràfica del concepte de severitat

són aquells que determinen el límit de la disfunció orgànica prou avançada com per condicionar el pronòstic global del pacient²²⁵. Pràcticament totes les insuficiències orgàniques i malalties neuro-degeneratives, igual que les malalties oncològiques, compten amb sistemes d'estadificació que indiquen fins a quin punt l'afectació de l'òrgan malalt és greu (Taula 4).

MALALTIA	SISTEMA D'ESTADIFICACIÓ	COMENTARIS
Malaltia oncològica	Estadificació TNM ¹⁴⁹	El sistema TNM és un dels sistemes de estadificació de càncer de major ús. Aquest sistema ha estat acceptat per la Union for International Cancer Control (UICC), i per l'American Joint Committee on Cancer (AJCC).
Malaltia pulmonar crònica	Estadis I-IV de la GOLD ²²⁶	La classificació de gravetat de la MPOC segons The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD), estableix el criteri de malaltia avançada en els malalts amb limitació severa del flux aeri (VEMS / FVC <0,70; FEV1 <30% o VEMS <50% més presència de fallada respiratòria crònica o Cor Pulmonale-).
Malaltia cardíaca crònica	Estadi A-D i classe funcional de la NYHA ¹⁶⁷	Les classificacions de la severitat de la ICC realitzades per la New York Heart Association (NYHA) i pel Col·legi Americà de Cardiologia estableixen la classe funcional IV i l'estadi D com corresponents a la fase avançada de la malaltia.
Malaltia hepàtica crònica	Estadificació de CHILD-PUGH ¹⁶⁸ o MELD ¹⁶⁹	La classificació de Child-Pugh ha estat el sistema més utilitzat per ponderar el grau de disfunció hepàtica dels pacients amb malalties hepàtiques. No obstant això, recentment el MELD (Model for End Stage Liver Disease), un model basat en tres simples valors de laboratori, s'està imposant per la seva major objectivitat i precisió.
Insuficiència renal crònica	Estadis I-V de la NFK ²²⁷	La NKF (National Kidney Foundation) classifica la IRC en 5 estadis, en funció del filtrat glomerular renal (FGR).
Malaltia de parkinson	Estadis I-V de Hoen i Yahr ²²⁸	La classificació de Hoehn i Yahr estableix l'estadi 5 -situació de completa immobilitat- com el corresponent a malaltia molt avançada.
Demència	GDS/FAST ¹⁷¹	Les escales GDS/FAST de reflecteixen l'estratificació de la malaltia posant en relleu els seus estadis evolutius més comuns. Hi ha un cert consens en valorar com a malalts avançats a aquells amb un valor en l'escala GDS/FAST superior a 7.

Taula 4 : Criteris de severitat proposat en els sistemes d'estadificació específics per cada malaltia.

El concepte de severitat / gravetat també és aplicable a les condicions generals (funcionals, cognitives, nutricionals, síndromes geriàtriques, símptomes, necessitats de suport social...), que, com ja s'ha comentat anteriorment, habitualment són els indicadors més determinants de final de vida, especialment en pacients de perfil geriàtric¹²¹.

1.1.3.2 Criteris de progressió

Una persona, però, pot presentar criteris de severitat que es mantinguin constants en el temps (per exemple, un pacient que presenta un ictus greu que li condiciona una dependència funcional important establerta, però que no progressa). Així doncs, en l'abordatge de pacients amb malalties cròniques avançades, és important completar aquesta visió més estàtica amb una visió dinàmica, contextualitzant la "instantània" de severitat en la suma de fotogrames que determinen la "pel·lícula" del final de la vida (figura 18). Aquest és el concepte de progressió.

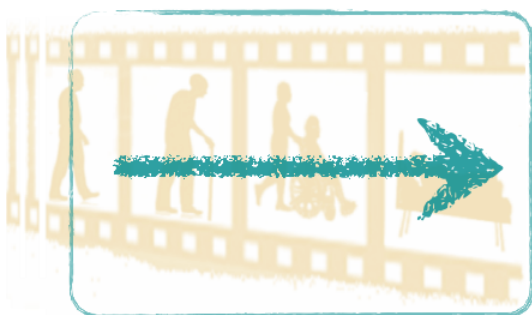


Figura 18: Representació gràfica del concepte de progressió

El criteri de progressió aporta la visió dinàmica necessària per valorar tant el grau d'evolució de les malalties i les condicions

cròniques generals, com també la resposta al pla terapèutic. Això permet conèixer si estem davant d'una situació de malaltia avançada però estable, o bé si estem davant d'un procés en franca progressió.

Per realitzar una aproximació pronòstica adequada, per tant, sembla pertinent pensar que caldrà fer una valoració del comportament dinàmic de múltiples variables. La persistència de progressió (deteriorament) d'un pacient malgrat un tractament òptim, pot ser un bon indicador d'irreversibilitat i probablement de situació de final de vida -fet que fa de la monitorització d'aquestes variables un element clau per entendre tan l'evolució dels pacients com en l'aproximació pronòstica a aquests-.

Finalment, a nivell poblacional, l'avaluació del comportament dinàmic dels pacients ha permès als professionals identificar que existeixen "clústers" de pacients amb característiques semblants i evolucions similars: són els anomenats patrons generals de comportament¹⁵¹ -que comentarem més endavant-.

1.2. Instruments pronòstics

Des de fa anys s'han desenvolupat multitud d'eines -que incorporen en major o menor mesura els indicadors abans descrits-, amb l'objectiu de predir la probabilitat de mort en un període concret de temps. Alguns exemples poden ser el Performance Status Scale²²⁹ (PPS) en càncer, el BODE index¹⁵⁰ en malaltia pulmonar obstructiva crònica, el

Seattle Heart Failure Model²³⁰ (SHFM) en Insuficiència Cardíaca o el Child-Pugh¹⁶⁸ en la malaltia hepàtica avançada. També s'han desenvolupat índexs pronòstics multidimensionals com el Multidimensional Prognostic Index²³¹(MPI) o Índexs de Fragilitat com el CSHA-FI²³², el SHARE-FI²³³ o l' Edmonton Frail Scale ²³⁴.

1.2.1 INSTRUMENTS PRONÒSTICS I INDICADORS

Si analitzem el contingut de variables de cadascun d'aquests instruments pronòstics, podem veure que en major o menor mesura tot ells incorporen l'avaluació de marcadors estàtics -severitat- i/o dinàmics -progressió- de les diferents dimensions -relacionades amb malalties o d'indicadors generals- (taula 5).

VARIABLES I DOMINIS	INSTRUMENTS ESPECÍFICS DE MALALTIA				ÍNDEXS MULTI-DIMENSIONALS / FRAGILITAT			
	PPS	BODE	SHFM	CHILD	MPI	CSHA FI	Share-FI	EFS
Malalties	-	+S	+S	+S	-	+S	-	-
Comorbiditat	-	-	-	-	+	+	+	-
Funcional	AIVD	+S	-	-	-	+S	+S	+S
	ABVD	+S	+S	-	-	+S	+S	+S
Nutricional	+S	+S	+S	+S	+S,P	-	+S	+P
Cognitiu	+S	-	-	-	+S	+S,P	+S	+S
Emocional	-	-	-	-	-	+S	+S	+S
Síndromes geriàtriques	-	-	-	-	+	+	+	+
Síntomes	-	+	-	-	-	-	+	-
Situació social	-	-	-	-	+	-	-	+
Ús de recursos	+	-	+	-	-	-	-	+

Taula 5: Variables de diferents dominis i eines pronòstiques: (-):domini no inclòs. (+): domini inclòs AIVD: activitats instrumentals de la vida diària. ABVD: activitats bàsiques de la vida diària. CHILD: Child-Pugh's classification²³⁶. CSHA-FI: Canadian Study of Health and Aging-Frailty Index; EFS: Edmonton Frail Scale. P: amb criteris de progressió; MPI: Multidimensional Prognostic Index; PPS: Performance Status Scale; S: amb criteris de severitat. SHARE-FI: Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe –Frailty Index. SHFM: Seattle Heart Failure Model;

Constatem, però, força heterogenicitat de contingut entre les diferents eines: el diagnòstic de malalties inclou tan escales de comorbiditat (com l'índex de Charlson²³⁵) com també criteris de severitat i progressió de diverses malalties individuals; la funció física utilitza tan escales funcionals d'avaluació com dèficits funcionals concrets; en l'avaluació del grau de desnutrició s'utilitzen tan les escales de valoració nutricional com marcadors individuals (índex de massa corporal, pèrdua de pes, nivell d'albumina, anorèxia); l'estat cognitiu i emocional contempla tan el diagnòstic de demència / depressió en diversos graus de severitat com la utilització de diferents tests cognitius / emocionals; l'avaluació de les síndromes geriàtriques i símptomes pot incloure un o més ítems; l'avaluació social i d'ús de recursos també és força heterogènia.

1.2.2 CAPACITAT PREDICTIVA DELS INSTRUMENTS PRONÒSTICS EN PACIENTS COMPLEXOS

Progressivament les guies de pràctica clínica han anat incorporant el concepte "d'esperança de vida" com un element central de la presa de decisions clíniques, ponderant els riscos i els beneficis dels tractaments per una persona concreta en relació a la supervivència esperada. En aquest sentit, els instruments pronòstics esdevenen potencialment una millor alternativa que el punt de tall arbitrari que suposa l'edat cronològica en la presa de decisions clíniques²³⁷.

Però tot i que conceptualment aquest plantejament és pertinent i especialment

atractiu, la realitat de la capacitat predictiva de la major part d'instruments pronòstics per a pacients amb multimorbiditat i complexitat clínica és força discreta. En una revisió sistemàtica realitzada per Yourman et al. al JAMA¹²¹, a partir de 21.593 referències bibliogràfiques i 16 instruments pronòstics de mortalitat de 6 mesos a 5 anys, es constata que globalment tenien una capacitat pronòstica relativament pobre: encara que 13 instruments tenien una capacitat predictiva acceptable (C-statistic $\geq 0,70$), només 3 es podien considerar bons (C-statistic entre 0.80 i 0.89)²³⁸⁻²⁴⁰; no es trobà cap índex que pogués ser considerat com a molt bo o excel·lent (C-statistic $\geq 0,90$); per altra banda, només 2 índexs^{238,241} van ser validats de forma independent per investigadors que no estaven involucrats en el desenvolupament de l'índex.

Resulta especialment interessant tan el contingut com el resum visual de l'ePrognosis²⁴² que han desenvolupat els mateixos autors de la revisió comentada, en el marc del grup de treball GeriPal (Figura 19).

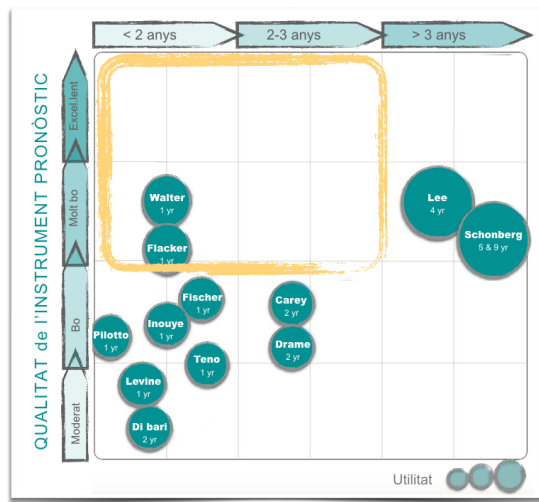


Figura 19: Representació gràfica de la qualitat i utilitat dels instruments pronòstics multidimensionals. Adaptat d'ePrognosis²⁴².

Es pot constatar l'escàs nombre d'instruments pronòstics amb capacitat predictiva molt bona o excel·lent a mitjà termini.

Encara que sembla evident que els instruments pronòstics en cap cas poden substituir el judici clínic, alguns d'aquests instruments han demostrat que superen en capacitat predictiva la opinió intuïtiva dels metges^{243,244} -fet probablement explicable per la gran quantitat de biaixos que sol presentar la predicció humana²⁴⁵-.

Per altra banda cal assenyalar que un instrument pronòstic hauria de ser avaluat no només en relació a la seva precisió (accuracy), sinó també per les seves implicacions clíniques²⁴⁶. Malauradament, pràcticament no existeixen estudis que demostrin la utilitat dels instruments pronòstics en relació a resultats de salut en els pacients i la presa de decisions²⁴⁷. Així doncs, tot i que conceptualment té sentit el plantejament de presa de decisions en base a instruments pronòstics, actualment encara no hi ha suficient evidència per recomanar-ne l'ús generalitzat en la pràctica clínica¹²¹, ja que:

- NO hi ha instruments pronòstics definitius
- NO és tan important conèixer els instruments com comprendre les bases clíniques que condicionen el final de vida
- En l'abordatge del pacient en situació de final de vida, el pronòstic probablement NO és el més important

1.3 Instruments per a la identificació precoç de pacients amb necessitats d'atenció pal·liativa

Davant la dificultat per disposar d'instruments pronòstics fiables, definitius i universals, una millor alternativa en l'atenció a pacients amb malalties condicions cròniques avançades requereix d'un canvi de paradigma: probablement, no és tan important identificar aquells pacients que de ben segur moriran en un període determinat de temps com intentar identificar aquells pacients en els que és raonable pensar que poden morir en un període concret de temps (per exemple 1 any), amb l'objectiu d'atendre les seves necessitats.

Amb aquest propòsit s'han dissenyat diverses eines: en el marc d'un projecte d'avaluació i milloria de la qualitat de l'atenció pal·liativa en recursos d'Atenció Primària del Regne Unit –anomenat Gold Standards Framework–, es desenvolupà un instrument d'avaluació i detecció anomenat Prognostic Indicator Guidance (PIG)²⁴⁸ que, conjuntament amb el Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT) escocès¹²⁶, el RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC) a Holanda²⁴⁹ i NECPAL CCOMS-ICO en el nostre entorn^{4,124,172} han tingut un considerable impacte els darrers anys^{250,251}. Aquests instruments inclouen, a més dels indicadors globals i relacionats amb malalties, la pregunta sorpresa²⁵², criteris d'elegibilitat, demanda i necessitat d'atenció pal·liativa i marcadors d'ús de recursos sanitaris^{198,240}.

Si analitzem el contingut de variables de cadascun d'aquests instruments, constatem de nou- la seva vocació multidimensional, sovint combinant criteris de severitat i progressió (taula 6).

VARIABLES I DOMINIS		INSTRUMENTS PER A LA IDENTIFICACIÓ PRECOÇ PER A PERSONES AMB NECESSITATS PAL·LIATIVES			
		PIG-GSF	SPICT	RADPAC	NECPAL CCOMS-ICO ©
Malalties		+S	+S	+S	+S,P
Comorbiditat		+	+	-	+
Funcional	AIVD	-	-	-	-
	ABVD	+S,P	+S,P	+S,P	+S,P
Nutricional		+S,P	+S,P	+S,P	+S,P
Cognitiu		+S	+S,P	-	+S,P
Emocional		-	-	-	+S
Síndromes geriàtriques		-	-	-	+
Símtomes		-	-	+	+
Situació social		-	-	-	-
Ús de recursos		+	+	+	+

Taula 6: Variables de diferents dominis i instruments per detectar persones amb necessitats d'atenció pal·liativa: (-):domini no inclòs. (+): domini inclòs. AIVD: activitats instrumentals de la vida diària. ABVD: activitats de la vida diària. S: amb criteris de severitat. P: amb criteris de progressió.

1.3.1 INSTRUMENT NECPAL: CARCTERÍSTIQUES GENERALS

Basant-se en l'experiència del PIG i l'SPICT, adaptant-los al nostre entorn cultural i sanitari, i revisant i ampliant els seus continguts, l'any 2011 es va dissenyar l'instrument NECPAL CCOMS-ICO^{172,124} (Annex 3), a partir d'una iniciativa de recerca,

docència i desenvolupament de l'Observatori QUALY/CCOMS-ICO.

Respecte els dos instruments britànics, destaca la introducció de la combinació de mesures estàtiques (criteris de severitat) amb mesures dinàmiques (criteris de progressió), tan de les malalties com de les condicions cròniques; així mateix, a

diferència dels dos instruments anglosaxons, es contempla la fragilitat no com una entitat clínica independent, sinó com un indicador general i transversal de mortalitat, més enllà de la trajectòria de malaltia del pacient. Com a novetat respecte els instruments esmentats, també s'inclou la valoració de l'esfera emocional i la detecció de síndromes geriàtriques com a marcador escassament explorat fins a l'actualitat.

1.3.2 INSTRUMENT NECPAL: CONTINGUT

L'instrument NECPAL està format per:

- La pregunta sorpresa ("us sorprendria que el pacient morís el proper any?"),
- Detecció de criteris d'elecció, demanda o necessitats pal·liatives, i
- Criteris de severitat i progressió, tan de malaltia com globals (marcadors nutricionals, funcionals i síndromes geriàtriques), d'ús de recursos i comorbiditat.

Es considera com a test positiu qualsevol pacient amb resposta negativa a la pregunta sorpresa i presència d'almenys un altre factor. La figura 20 mostra una visió esquemàtica de l'instrument:

1.3.3 INSTRUMENT NECPAL: DADES EPIDEMIOLÒGIQUES MÉS RELLEVANTS

L'instrument NECPAL CCOMS-ICO ha demostrat ser una magnífica eina de cribatge poblacional de persones en situació de final de vida –amb una especificitat superior al 94%-. Un estudi transversal realitzat a diferents àmbits assistencials la comarca d'Osona¹²⁴ (incloent l' Hospital d'Aguts, un Centre Sociosanitari, 9 residències i diversos centres d'Atenció Primària) ha permès constatar una prevalença poblacional de persones en situació de final de vida de l'1.33% (el 7% en ≥ 65 anys)⁴. Aquest estudi ha permès també

identificar 1064 persones (2.06% de la població total) dels quals un 79% (n = 841) van ser pregunta sorpresa + (1.63% de la població total) i un 73.7% (n = 785) van ser NECPAL + (1.52% de la població total esmentada).

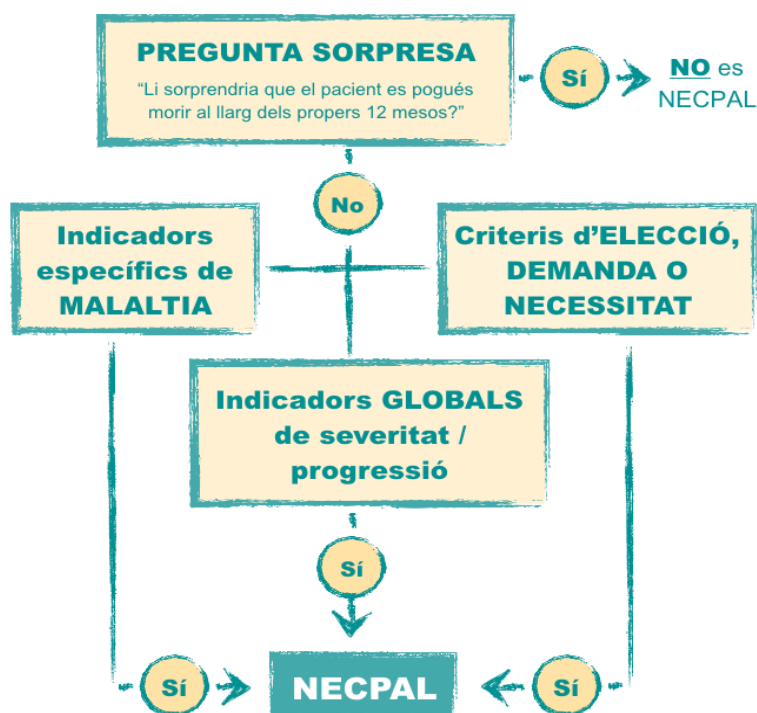


Figura 20: Versió esquemàtica de l'instrument NECPAL

Destaca també l'alta prevalença de persones en situació de final de vida en alguns àmbits concrets: pròpera al 40% a l'Hospital d'Aguts, el 70% en el Centre Sociosanitari i del 54% a Residències.

Les característiques epidemiològiques dels pacients NECPAL per ubicació assistencial i malaltia/condició crònica es resumeixen a la [taula 7](#).

UBICACIÓ ASSISTENCIAL	CENTRE SOCIOSANITARI	RESIDÈNCIA	HOSPITAL D'AGUTS	DOMICILI	P VALUE
EDAT (anys), mitjana (DS)	78.1 (11.8)	85.2(6.9)	76.8 (11.3)	80.3(12.9)	<0.001
GÈNERE					<0.001
Home	29 (52.7)	28 (18.2)	28 (56.0)	218 (41.5)	
Dona	26 (47.3)	126 (81.8)	22 (44.0)	307 (58.5)	
MALALTIA/CONDICIÓ, n (%)					<0.001
Càncer	15 (27.3)	2 (1.3)	13 (26.0)	71(13.5)	
Malaltia d'òrgan	21 (38.2)	20 (13.0)	27 (54.0)	185 (35.2)	
Demència	6 (10.9)	107 (69.5)	4 (8.0)	66 (12.6)	
Fragilitat avançada ^{SCMA}	13 (23.6)	25 (16.2)	6 (12.0)	203 (38.7)	

Taula 7: Característiques epidemiològiques dels pacients NECPAL per ubicació assistencial i malaltia / condició crònica. DS: Desviació Standard. SCMA: Sense Criteris de Malaltia Avançada.

2.

PATRONS DE COMPORTAMENT

2.1. Malalties amb història natural coneguda

A part d'aquests indicadors i instruments pronòstics i de necessitats d'atenció pal·liativa, un altre "radar" que pot ajudar als professionals en el procés de diagnòstic de situació de les persones amb complexitat clínica i condicions cròniques avançades són els patrons de comportament¹⁵¹.

A partir de l'observació i l'anàlisi de múltiples pacients, s'han pogut identificar tan patrons evolutius característics d'una malaltia, com d'agrupació de condicions cròniques (patrons globals de multimorbiditat), així com clústers de pacients amb característiques semblants respecte el comportament dinàmic - progressió- de les variables (trajectòries de final de vida) o d'ús de recursos. Tots ells poden ajudar els professionals en el diagnòstic situacional.

Probablement el paradigma més conegut i senzill de patró de comportament és aquell relacionat amb la història natural d'una malaltia. Un exemple paradigmàtic és la demència d'Alzheimer: és ben conegut que l'evolució de la malaltia d'Alzheimer s'ha relacionat de forma inversa amb l'adquisició d'habilitats -primer bàsiques, posteriorment instrumentals i finalment complexes- durant el desenvolupament infantil²⁵³; mentre que el nen va adquirint capacitats de forma progressiva i ordenada, el pacient amb demència les va perdent de forma també més o menys ordenada.

Aquest patró evolutiu va permetre a Reisberg et al. de definir l'any 1982 la Global Deterioration Scale (GDS), que divideix la història natural de la malaltia en 7 fases - que van des de les més inicials fins a les més avançades- (annex 2). Aquest fet ha servit als experts per realitzar propostes genèriques per ajudar als professionals a

acotar els objectius assistencials a cada fase de la malaltia (figura 21)¹⁹⁶.

El coneixement de la història evolutiva d'aquesta malaltia, que d'alguna manera sembla facilitar l'aproximació pronòstica en aquests pacients, va permetre a la National Hospice Organization (NHO) definir la situació de "malaltia terminal" en la fase 7c de la GDS -basant-se més en criteris d'ús de recursos que no pas clínics-²⁵⁴. Múltiples estudis han demostrat les limitacions d'aquest plantejament, ja que -com era esperable- molts d'aquests pacients acabaren morint abans d'entrar en aquesta

"fase terminal", donada la situació de multimorbiditat que solen presentar¹⁹⁹. Per altra banda, alguns d'aquests pacients poden viure anys en situació de malaltia molt avançada, essent finalment la capacitat pronòstica d'aquest enfocament força discreta (amb una C-statistic de 0.55)²⁰⁰. Aquest fet no fa més que reforçar la idea de la necessitat d'una aproximació multidimensional als pacients amb complexitat clínica i en situació de final de vida; per altra banda, també posa de relleu les limitacions de circumscriure l'accés a les cures pal·liatives basant-se exclusivament en criteris pronòstics¹⁹⁷.

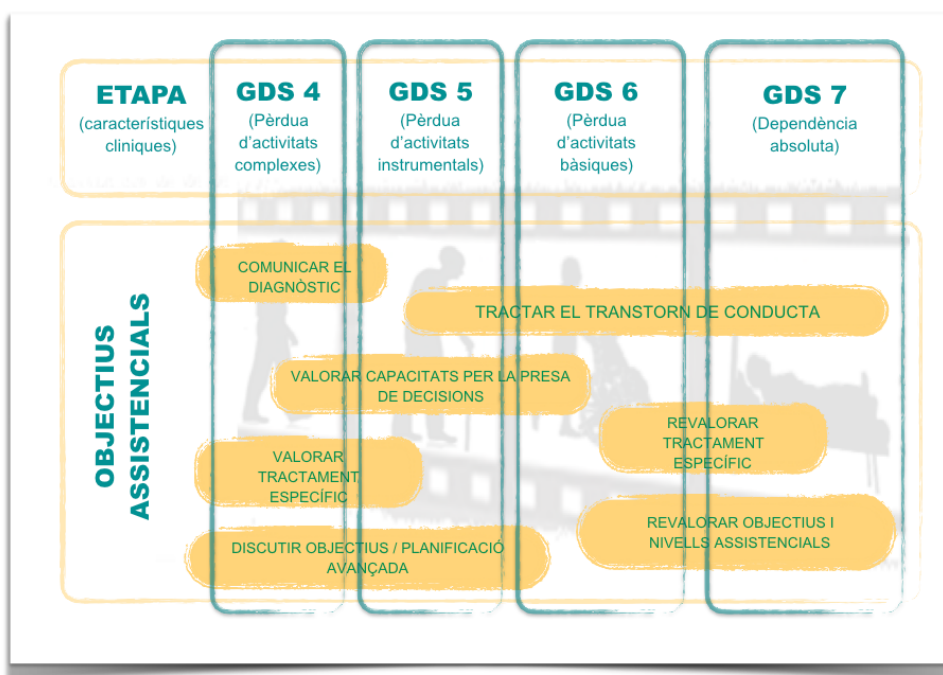


Figura 21: Darreres etapes de la Global Deterioration Scale (GDS) de Reisberg i objectius assistencials proposats per cada etapa. Adaptat de Merel et al.¹⁹⁶

2.2. Patrons Globals de Multimorbiditat

L'aproximació epidemiològica a les malalties cròniques, tradicionalment s'ha realitzat des d'una visió malaltia-centrada, en alguns cassos contemplant també el context de comorbiditat en associació amb aquesta malaltia principal^{255,256}.

Des de fa un temps, diversos estudis han posat de manifest que moltes condicions cròniques tendeixen a presentar-se conjuntament^{257,258}, i han propiciat algunes iniciatives que intenten anar un pas més enllà de la visió malaltia-centrada i de la comorbiditat: aquest és el punt de partida de la proposta dels patrons de malalties concurrents o patrons globals de multimorbiditat.

Des del punt de vista de la complexitat clínica, probablement esdevé més senzill planificar una estratègia d'atenció per un grup de patologies sinèrgiques (per exemple,

condicions concordants com l'asma i l'al·lèrgia) que no pas gestionar un grup de patologies "no sinèrgiques" (per exemple, condicions discordants com la cardiopatia isquèmica i la Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica –MPOC-)²⁵⁹. L'objectiu final és, doncs, facilitar el disseny de directrius específiques per a les persones amb multimorbiditat, així com l'aplicació d'estratègies preventives¹⁵².

Tot i algunes variacions metodològiques i diferències en diferents contextos socioeconòmics⁷⁰, globalment es constaten tres grups de patrons rellevants¹⁵²:

- El primer patró de multimorbiditat, que consta d'una combinació de malalties cardiovasculars i metabòliques, que a la síndrome metabòlica àmpliament descrita.
- El segon patró està relacionat amb problemes de salut mental
- El tercer patró correspondria al clúster de pacients amb trastorns musculoesquelètics.

Per exemple, en un estudi poblacional realitzat a Dinamarca²⁶⁰, s'observà que un

33% de la població presentava 2 o més condicions cròniques; respecte la distribució de malalties (figura 22), es constatà que diverses condicions presentaven associació entre sí.

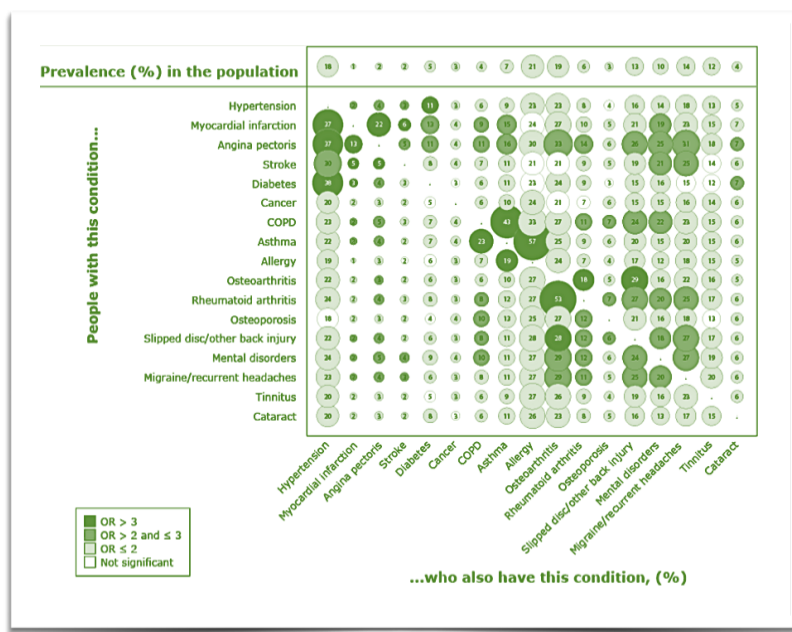


Figura 22: La figura mostra el percentatge de prevalença de cada condició a nivell de població i la prevalença per edat i sexe ajustats de cada condició donada la presència d'una altra condició. Adaptat de Friis²⁶⁰.

Les més freqüents van ser l'al·lèrgia (present en el 57% dels asmàtics), l'Artrosi (present en el 53% de les persones amb Artritis Reumatoide) i l'Asma (present en el 43% de les persones amb MPOC). També destacava que, en comparació amb les persones en la població general, les persones amb angina de pit tenien més del doble de probabilitats de tenir 12 de les altres 16 condicions; presentar una hèrnia discal o una altra lesió a l'esquena o un trastorn mental també es va associar amb una major probabilitat de tenir 8 de 16 altres condicions. Finalment, crida l'atenció l'alta prevalença de les malalties físiques (per exemple, l'MPOC o la cardiopatia isquèmica) en persones amb trastorns mentals -que per altra banda presenten una taxa de mortalitat major per aquestes malalties^{261,262}._

En un altre estudi poblacional realitzat a Alemanya²⁶³ es constatà que pràcticament la meitat de tota la població multimòrbida podia ser assignada almenys a un dels tres patrons de multimorbiditat (figura 23); en aquest cas: 1) trastorns cardiovasculars / metabòlics, 2) depressió / ansietat / trastorns somatomorfs / dolor o 3) trastorns neuropsiquiàtrics. Es constatava també que els patrons de multimorbiditat compartien alguns grups de diagnòstic, s'inflüïen mútuament i es superposen en una gran part de la població.

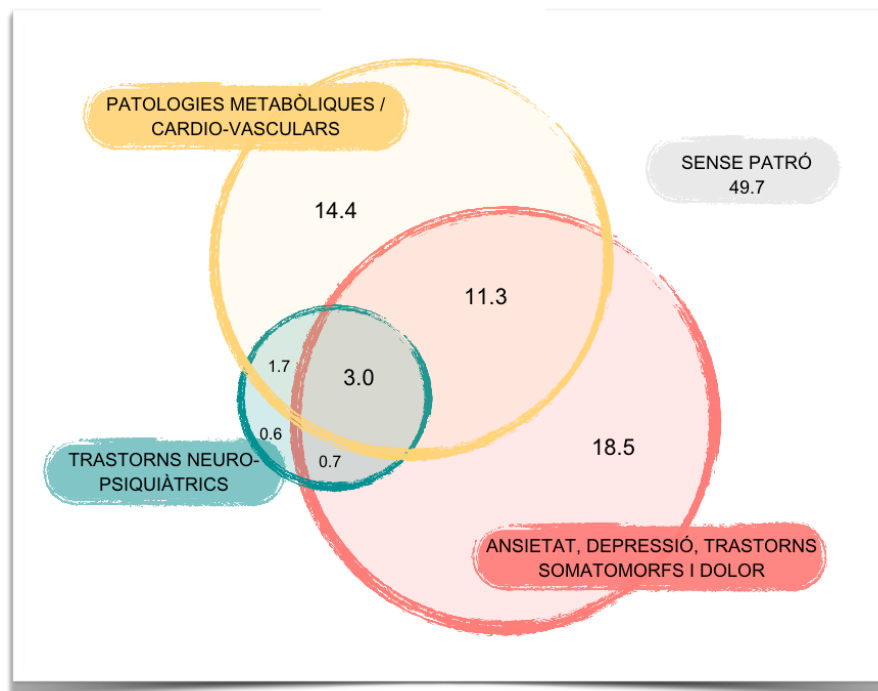


Figura 23: Superposició dels patrons multimorbiditat (en%) en relació amb la població femenina total. Adaptat de Schäfer et al.²⁶³

2.3. Trajectòries de final de vida

2.3.1 TRAJECTÒRIES DE FINAL DE VIDA DE LUNNEY

L'anàlisi del comportament dinàmic de l'evolució funcional en un grup de pacients classificats segons la seva malaltia crònica avançada principal, va permetre a Lunney et al. descriure, l'any 2003, tres patrons funcionals en grups de pacients classificats segons la seva malaltia crònica principal¹⁵³: aguda, intermitent i progressiva.

2.3.1.1 Trajectòria de davallada aguda:

Una primera trajectòria (figura 24), típicament associada a **càncer**, caracteritzada per una fase de certa estabilitat i / o declinar lent, interrompuda per un deteriorament marcat en les últimes setmanes -a partir del moment en què comença a no haver-hi resposta al tractament específic i es decideix prioritzar l'estratègia pal·liativa-.

La literatura sobre progressió de malaltia suggereix que la identificació del punt a partir del qual un pacient inicia la seva etapa de final de vida és relativament menys difícil en el pacient oncològic: els pacients amb càncer tendeixen a experimentar de forma més clara una davallada acotada a la fase més final (segona transició) de la seva malaltia, mentre que els pacients no oncològics presenten un curs de malaltia menys previsible i caracteritzat per múltiples canvis.

Aquesta és doncs, la trajectòria que més s'adequa als programes tradicionals de cures pal·liatives -habitualment pensats per atendre persones amb un pronòstic clarament definit en centres específics-.

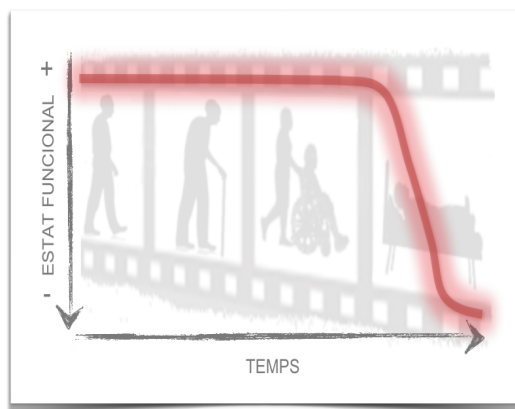


Figura 24: Trajectòria de davallada aguda, típica del càncer.

En l'origen de l'atenció dicotòmica -ara anacrònica-, probablement subjau un intent d'extrapolar aquest model als pacients amb altres trajectòries de final de vida; cal notar la similitud de la corba de declinar descrita per la trajectòria de càncer -bàsicament unimodal- amb un model que passa de "l'intentar curar" (múltiples abordatges terapèutics del càncer) a "pal·liar" -quan ja no hi ha resposta a cap de les propostes de tractament- (figura 25).

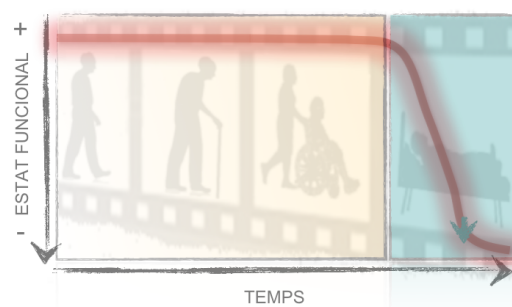


Figura 25: Sobreposició de la trajectòria de càncer al model dicotòmic de les Cures Pal·liatives

2.3.1.2 Trajectòria de davallada intermitent:

Aquesta trajectòria (figura 26), associada a pacients amb **malaltia d'òrgan** (sobretot insuficiència cardíaca i MPOC, però també hepàtica o renal), està caracteritzada per una davallada gradual, amb episodis de

deteriorament agut en relació a crisis / hospitalitzacions -habitualment relacionades amb processos intercurrents, però també per progressió de malaltia-, i recuperació parcial, amb un retorn gradual o aproximat a l'estat anterior amb el tractament administrat.

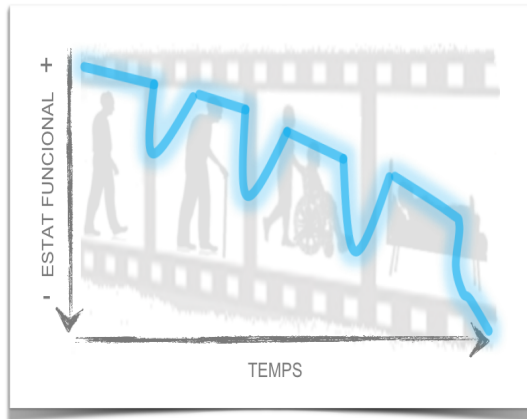


Figura 26: Trajectòria de davallada intermitent, típica de les malalties d'òrgan.

En aquest grup, és més difícil de predir en quin moment d'aquestes exacerbacions arribarà el moment de la mort, que pot esdevenir en una de les crisis o per deteriorament progressiu de la funció de l'òrgan. Per aquest motiu, les persones amb insuficiència cardíaca -per exemple-, semblen tenir un menor coneixement formal del seu diagnòstic i pronòstic donada la dificultat en la predicció i a la falta de disponibilitat per plantejar el tema amb falta de comunicació oberta amb els professionals sanitaris²⁶⁴. Aquesta dificultat pronòstica és avalada per múltiples estudis -per exemple en insuficiència cardíaca²⁶⁵ o en MPOC¹⁶²-, on es constata que, com s'havia comentat anteriorment, les eines pronòstiques basades només en criteris de severitat d'òrgan resulten insuficients.

2.3.1.2 Trajectòria de davallada progressiva:

Aquest model de trajectòria, clàssicament associat a demència i a persones amb vulnerabilitat/fragilitat es caracteritza per un deteriorament més lent, progressiu però sostingut, associat a pèrdua de reserva en diferents dominis: funcional, nutricional, cognitiu, ... (figura 27). Aquest deteriorament pot estar relacionat amb processos intercurrents (a vegades "menors"), que condicionen pèrdua de reserva de salut per acumulació de dèficits. La mort -moltes vegades difícilment previsible- sol venir precipitada per una malaltia aguda, com per exemple una pneumònia o fractura de fèmur.

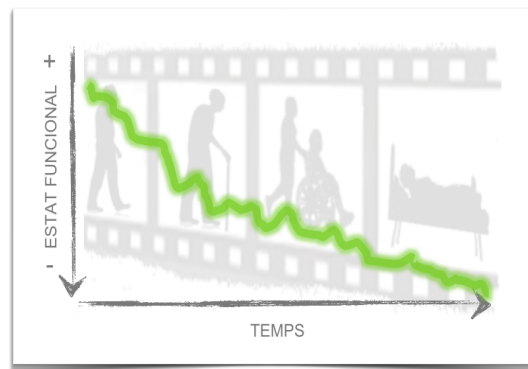


Figura 27: Trajectòria de davallada progressiva, típica de la demència.

2.3.2 UTILITAT PRÀCTICA DE LES TRAJECTÒRIES DE FINAL DE VIDA

Un temps després de la proposta de Lunney, Murray et al¹⁵⁴ contribuïren a donar sentit clínic al concepte de trajectòria de final de vida, passant de la descripció epidemiològica realitzada a proposar-les com un framework facilitador -tan per als pacients com per als professionals- de l'abordatge de la incertesa generada per les dificultats en la presa de decisions individualitzada, així com la

paràlisi pronòstica que se'n deriva. Destaquen les següents idees:

2.3.2.1 Com poden ajudar als professionals les trajectòries de final de vida?

Els avantatges de l'abordatge del final de vida des de l'anàlisi de les trajectòries són múltiples:

- En primer lloc, permet als professionals de plantejar-se si les intervencions que s'estan realitzant són proporcionals a la seva situació evolutiva.
- En segon lloc, el coneixement de la trajectòria per part del pacient transmet sensació de control respecte la malaltia i pot ajudar al diàleg amb el pacient i família, afavorint el procés d'informació sobre les expectatives de vida; tot i que és probable que no aportin una resposta concreta, poden contribuir al coneixement de quina pot ser l'evolució més probable, facilitant així l'apoderament del pacient i família i la presa de decisions.
- Finalment, l'anàlisi d'aquestes trajectòries posa damunt la taula el debat de fins a quin punt els diferents models d'atenció són apropiats per a les persones amb diferents trajectòries de malaltia. El model de cures pal·liatives típic del pacient amb càncer podria no ser adequat per a persones amb una trajectòria de malaltia d'òrgan o demència. Els pacients amb trajectòries clíniques no-càncer, a més de presentar per una major incertesa pronòstica, podent presentar necessitats d'atenció pal·liativa més perllongades però menys intenses, i és probable que es poguessin beneficiar d'un model d'atenció pal·liativa més adaptat a les seves característiques.

2.3.2.2 Existeixen altres trajectòries de final de vida en altres dimensions o dominis?

Més enllà del domini funcional -que serví originàriament a Lunney per descriure les trajectòries-, Murray apunta la possibilitat que l'anàlisi d'altres indicadors -de diferents dominis o dimensions- podrien permetre descriure altres trajectòries. Així -per exemple-, l'any 2007 va descriure patrons d'evolució característics en les dimensions socials, psicològiques o espirituals en pacients amb càncer de pulmó i insuficiència cardíaca (figura 28)²⁶⁶.

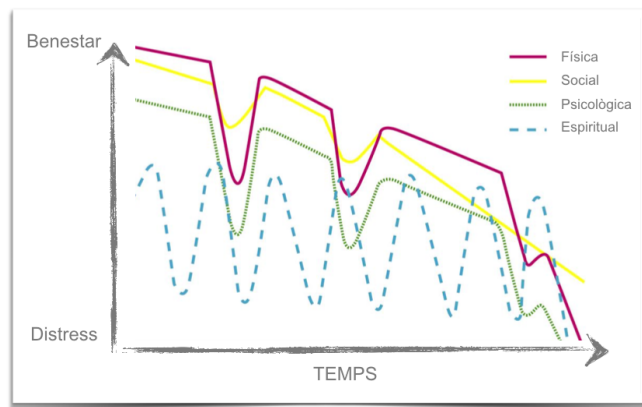


Figura 28: Trajectòries física, social, psicològica i espiritual en pacients amb insuficiència cardíaca avançada. Adaptat Murray et al.²⁶⁶

En el càncer de pulmó, la trajectòria social va associada a la decadència física, psicològica i espiritual, amb situacions de deteriorament associat a les quatre transicions clau: diagnòstic, conseqüències del tractament, progressió de la malaltia, i la fase terminal. En la insuficiència cardíaca avançada, el declivi social i psicològic tendien a aparèixer associats a la davallada física, mentre que l'aflicció espiritual presentava fluctuacions de fons.

2.3.3 LIMITACIONS DEL PLANTEJAMENT DE LES TRAJECTÒRIES DE FINAL DE VIDA

Aquest model de trajectòries clíniques, però, també té algunes limitacions. La principal dificultat està -com succeeix habitualment- en com arribar a poder fer operativa aquesta trajectorització. La realitat individual de cada pacient sol ser més

complexa que la que poden proposar els models poblacionals, com constatem en el treball assistencial diari i com han reflectit alguns estudis:

En aquest sentit destaquen els treballs de Gill et al.²⁶⁷, on es constata que el curs de la discapacitat en l'últim any de vida no seguia un patró fàcilment previsible basat en la condició que conduïa a la mort. Aquesta afirmació parteix de l'anàlisi d'una cohort de pràcticament 400 persones, i que va classificar segons:

- la condició que havia portat el pacient a la mort: càncer, insuficiència d'òrgan, demència avançada, fragilitat, mort sobtada o altres.
- el patró de discapacitat que presentaven, que classificava en: cap discapacitat (17,0%), discapacitat catastròfica (19,8%), discapacitat accelerada (17,5%), discapacitat progressiva (23,8%), i discapacitat persistent greu (21,9%) (figura 29).

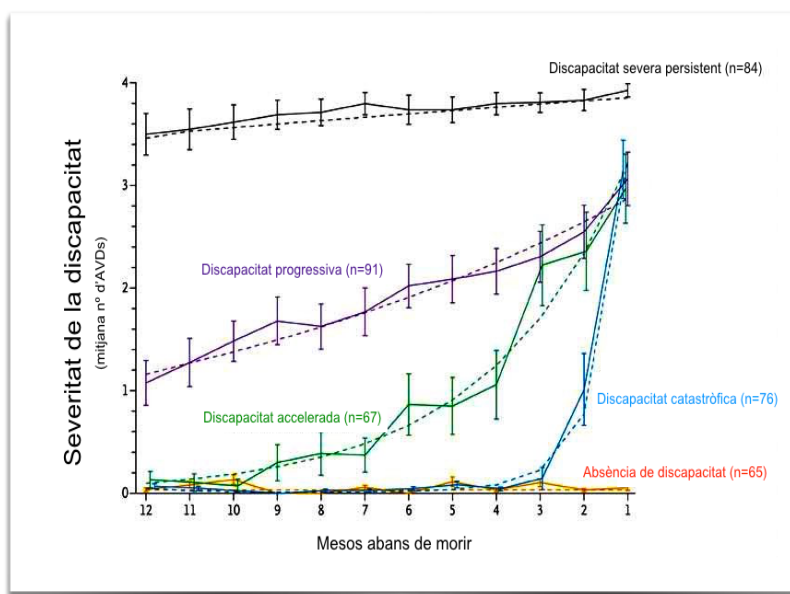


Figura 29: Trajectòries de la discapacitat el darrer any de vida. Adaptat de Gill et al.²⁶⁷

Es constata que la condició més comuna que conduïa a la mort era la fragilitat (27,9%), seguida per la insuficiència d'òrgan (21,4%), càncer (19,3%), altres causes (14,9%), demència avançada (13,8%), i mort sobtada (2,6%).

Quan la distribució de les trajectòries de discapacitat es va avaluar d'acord amb les condicions que conduïen a la mort, només es va observar una trajectòria especialment predominant en els pacients amb demència avançada (67,9% d'aquests subjectes tenien una trajectòria de discapacitat severa persistent) i mort sobtada (50,0% d'aquests subjectes tenien cap discapacitat). Per a les altres quatre condicions la distribució de les trajectòries de discapacitat va ser particularment heterogènia (figura 30).

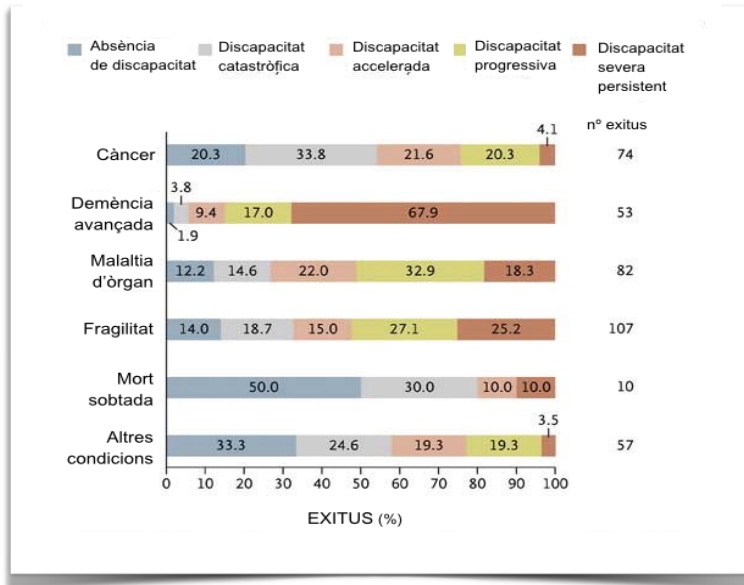


Figura 30: Distribució de les trajectòries de discapacitat en darrer any de vida, segons la condició de mort. Els valors de les barres són els percentatges respecte les trajectòries de discapacitat prèviament descrites. Adaptat de Gill et al. ²⁶⁷

2.4. Patrons d'ús de recursos al final de la vida

Coneixedors que almenys el 30% de la despesa dels sistemes de salut prové de l'atenció als pacients en situació de final de vida^{268,269}, s'han realitzat anàlisis de costos que han permès definir també patrons de despesa al final de la vida.

Així, en un estudi recent²⁷⁰ s'han descrit 4 trajectòries diferents de despesa en l'últim any de vida, que es podien agrupar en: despesa elevada persistent (48,7%), moderada persistent (29%), progressiva (10,2%) i tardana (12,1%) (figura 31):

Més enllà de les implicacions per a la gestió dels recursos assistencials d'aquest plantejament, és probable que també tingui algunes implicacions clíniques interessants: sense anar més lluny, s'ha pogut constatar que el patró de despesa elevada persistent està íntimament relacionat amb el grau de multimorbiditat, però en canvi no ho està amb cap malaltia específica.

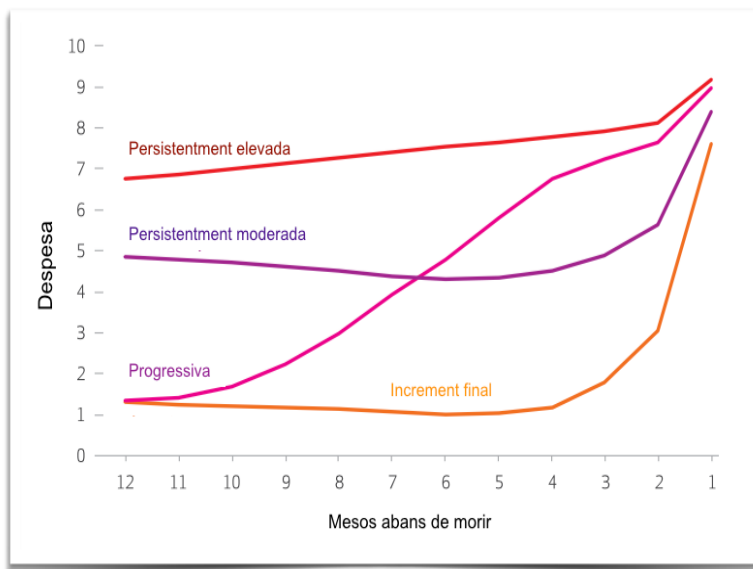


Figura 31: Trajectòries de despeses d'atenció de salut dels difunts del Medicare en el seu darrer any de vida. Adaptat de Davis et al. ²⁷⁰

3.

VALORACIÓ MULTIDIMENSIONAL INDIVIDUALITZADA

3.1 Importància de la valoració multidimensional individualitzada en el diagnòstic situacional en pacients complexos

Conèixer i comprendre les característiques estàtiques -severitat- i el comportament dinàmic -progressió- dels indicadors pronòstics així com dels patrons de comportament és un bon punt de partida, doncs, en l'aproximació al diagnòstic situacional dels pacients. Però malgrat que la informació proporcionada per aquests "radars" és útil, també sol resultar insuficient per al procés de presa de decisions complexes: a la pràctica clínica, acaba esdevenint imprescindible passar d'aquest coneixement de base poblacional a la valoració individualitzada -necessàriament multidimensional- que permeti valorar el grau de reserva o "edat biològica" d'una persona en concret.

Donat el context de complexitat -pròpia de la biologia de sistemes- derivada de la interacció de múltiples circumstàncies en un mateix pacient -explicable per la interacció de múltiples vectors de diferents dimensions-, sembla evident que el diagnòstic situacional requerirà d'una avaluació multidimensional que contempli bona part de les variables.

L'objectiu final d'aquest diagnòstic de situació és el que ha de permetre als professionals de determinar el grau de reserva de salut (figura 32):

- en quin moment de la seva trajectòria vital passa un pacient -A, B, C, D, E o F-?;
- ha entrat en situació de primera transició -B, C, D-?;
- potser està ja en situació de segona transició -E-?;
- està en situació de darrers dies dies/hores -F-?.

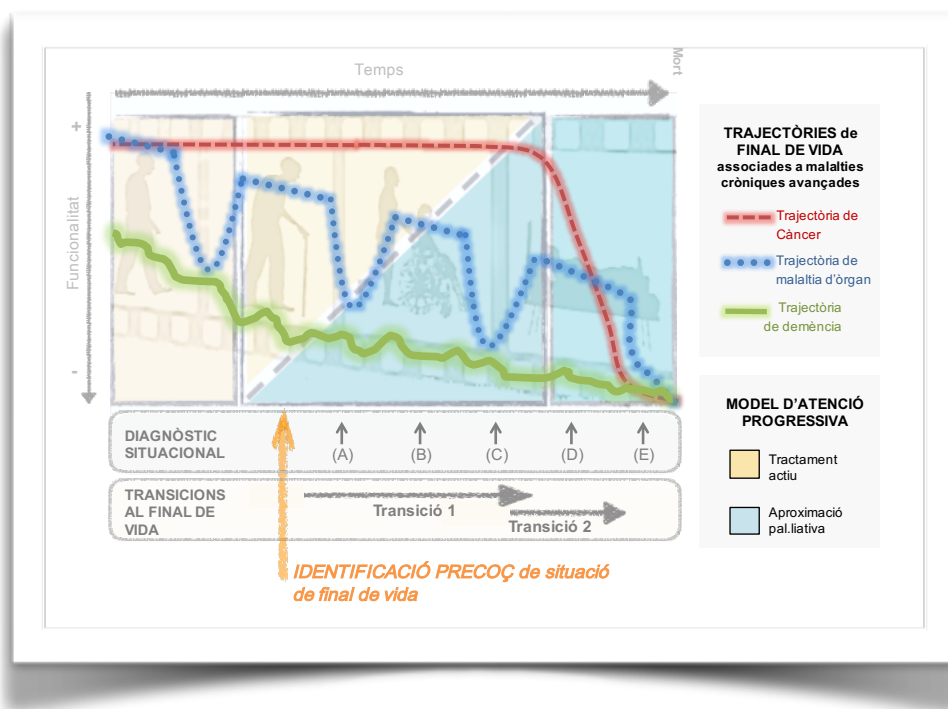


Figura 32: Les dues transicions i les tres trajectòries al final de la vida. La identificació precoç de necessitats d'atenció pal·liativa és el punt de partida de la primera transició. Adaptat d'Amblàs-Novellas et al⁴¹⁸.

Des de la perspectiva de l'abordatge de la complexitat, realitzar un bon diagnòstic situacional permet afrontar millor la incertesa, ja que proporciona una millor comprensió sobre la realitat global del pacient⁹, donat que:

- I. Des d'una visió estàtica -severitat de situació-, permet acotar millor els objectius assistencials²⁷¹ i l'adequació de la intensitat terapèutica¹⁴⁷ (figura 33); així es facilita la proporcionalitat de les actuacions i el procés d'harmonització terapèutica, d'acord amb la situació clínica i les voluntats dels pacients⁹. Per exemple: conèixer que el diagnòstic situacional d'un pacient el situa en una situació d'escassa reserva de salut basal (situació "F"), ajuda a ponderar el risc / benefici d'intervencions agressives que puguin resultar desproporcionades o costoses. En contraposició, el diagnòstic situacional també pot ser útil per a la presa

decisions en aquells pacients amb risc d'infravaloració o infra-tractament quan, tot i presentar un bon grau de reserva (per exemple situació "A"), per criteri d'edat se'ls pogués privar d'un esforç diagnòstic addicional, d'una prova terapèutica específica potencialment beneficiosa o d'una mesura preventiva.

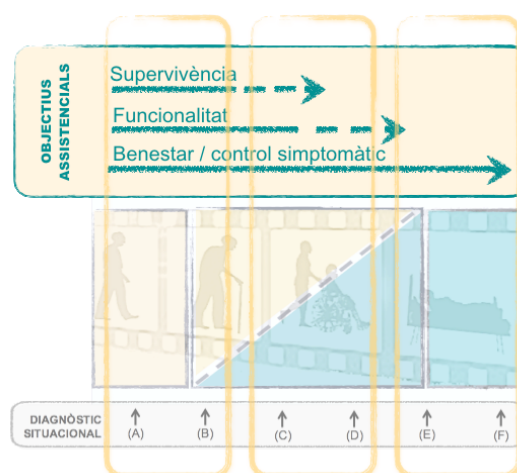


Figura 33: Relació entre diagnòstic situacional i objectius assistencials.

II. Des d'una visió dinàmica, permet valorar l'evolució -progressió- del pacient, facilitant també la monitorització de l'efectivitat del pla d'intervenció proposat. Per exemple: si davant d'un pacient amb reserva mitjana (situació "D") es dissenya i proporciona un pla terapèutic específic i adequat (per exemple, revisió de la prescripció farmacològica + programa de fisioteràpia + programa nutricional), i al cap d'unes setmanes no només no ha millorat, sinó que el diagnòstic situacional el situa a "E", serà necessari replantejar els objectius assistencials.

3.2 Sistemes de valoració multidimensional

Per abordar l'atenció dels pacients amb multimorbiditat existeix consens en la necessitat d'una aproximació multidimensional que permeti valorar tan l'heterogeneïtat del seu "sistema complex", com la seva evolució en el temps. Globalment podem descriure dues maneres de realitzar aquesta valoració multidimensional:

3.2.1 SISTEMES "QUALITATIUS" DE VALORACIÓ MULTIDIMENSIONAL: VALORACIÓ INTEGRAL GERIÀTRICA (VIG)

Tot i que han estat diverses les eines proposades per facilitar la valoració multidimensional en aquests pacients - podem esmentar, per exemple, el VGS-GP (Patient-Generated Subjective Global Assessment)²⁷², l'ICO-Tool Kit²⁷³, el RAI

(Resident Assessment Instrument)²⁷⁴ o l'RGAs (Rapid Geriatric Assessment)²⁷⁵-, sense dubte és la Valoració Integral Geriàtrica (VIG) l'eina de valoració multidimensional amb més evidència. Efectivament: des de que Rubenstein et al. van demostrar l'any 1984 la capacitat de millora de resultats en l'atenció de persones grans fràgils d'una Geriatric Evaluation and Management Unit (GEMU),²⁷⁶ han estat múltiples els estudis que han certificat els beneficis d'una aproximació multidimensional a aquests pacients^{155,277-280}.

La VIG es defineix com un procés de diagnòstic i de tractament multidisciplinari que identifica les condicions mèdiques, psicològiques i funcionals en una persona gran i/o fràgil, qmb l'objectiu de dissenyar i desenvolupar un pla coordinat per maximitzar l'estat general de salut en un context d'envelliment^{277,281}. Per aquest motiu es requereix de l'avaluació de diferents àmbits de la salut, incloent els problemes clínics, l'estat funcional (activitats bàsiques i instrumentals), mental (cognitiu i emocional), social / econòmic, ambiental, síndromes geriàtriques, símptomes, qualitat de vida, així com també els components espirituals que influeixen en la salut d'una persona gran. En la [Taula 8](#) es pot veure una proposta resumida de valoració geriàtrica²⁸².

La premissa de partida de la VIG rau en el fet que l'avaluació sistemàtica d'aquests diferents dominis per part d'un equip multidisciplinari permet identificar una varietat de problemes de salut que poden tractar-se, amb l'objectiu de millorar els resultats de salut.

DIMENSIÓ		VALORACIÓ INTEGRAL GERIÀTRICA bàsica Definir (almenys):	TEST d'avaluació
Valoració clínica		<ul style="list-style-type: none"> Llistat de malalties actives Revisió de medicació i adequació a objectius terapèutics. Valoració del grau de polifarmàcia. 	<ul style="list-style-type: none"> Charlson¹⁰² (comorbiditat)
Valoració funcional	AIVD	<ul style="list-style-type: none"> Conserva alguna act. instrumental ? Si és almenys autònom en el maneig de la medicació ? 	<ul style="list-style-type: none"> Escala Lawton i Brody¹⁸⁵
	ABVD	<ul style="list-style-type: none"> Si és força autònom per ABVD (IB ≥ 90) Si té dependència moderada (IB 85-25) Si té dependència severa (IB ≤ 20) 	<ul style="list-style-type: none"> Índex Barthel(IB)¹⁸³
Valoració mental	Valoració cognitiva	<ul style="list-style-type: none"> Si no consta deteriorament cognitiu Si té det.cognitiu lleu-moderat (GDS 3-4-5) Si té det. cognitiu greu (GDS 6-7) 	<ul style="list-style-type: none"> Pfeiffer²⁰¹ MEC/GDS¹⁷¹
	Valoració emocional	<ul style="list-style-type: none"> Si està eutímic Si té trastorn depressiu en tractament. 	<ul style="list-style-type: none"> Test de Yesavage²⁰⁷
Valoració social		Si hi ha absència / presència de criteris de vulnerabilitat social (capacitat limitada de suport familiar, relació conflictiva, habitatge inadequat, manca de recursos econòmics,...)	<ul style="list-style-type: none"> Escala de Gijón²⁸³ (risc social) Test Zarit²⁸⁴ (sobrecàrrega del cuidador)
Valoració nutricional		<ul style="list-style-type: none"> Pèrdua de pes significativa els darrers 6 mesos: >5%? > 10%? Anorèxia significativa 	<ul style="list-style-type: none"> MNA¹⁹⁴ IMC¹⁹²
Sd. Geriàtri-ques	Caigudes i trastorns de la marxa	<ul style="list-style-type: none"> Ha presentat ≥ 2 caigudes els darrers 6 mesos? 	<ul style="list-style-type: none"> Get up and go²⁸⁵
	Nafres per pressió	<ul style="list-style-type: none"> Té nafres per pressió? - grau I/II/III/IV?- 	<ul style="list-style-type: none"> Escala de Braden²⁸⁶
	Disfàgia	<ul style="list-style-type: none"> S'ennuega habitualment amb la ingesta de líquids? Sòlids? Aliments de doble consistència ? 	<ul style="list-style-type: none"> Test de deglució
	Delírium	<ul style="list-style-type: none"> Presenta trastorn de comportament (hiperactiu o hipoactiu) en relació a processos intercurrents ? 	<ul style="list-style-type: none"> CAM²⁸⁷
	Altres	<ul style="list-style-type: none"> Restrenyiment, alteració dels sentits,.... 	
Síntomes		<ul style="list-style-type: none"> Té dolor que requereix de ≥ 2 analgèsics convencionals i/o opiacis majors ? Té dispnea que li impedeix sortir de casa i/o requereix d'opiacis ? 	<ul style="list-style-type: none"> Escales analògiques visuals ESAS²⁸⁸
Qualitat de vida		<ul style="list-style-type: none"> Actualment està satisfet de la seva vida. 	<ul style="list-style-type: none"> Euroqol 5D²⁸⁹

Taula 8: Esquema de Valoració Integral Geriàtrica i test d'avaluació proposat per cada domini. ABVD: Activitats Bàsiques de la Vida Diària. AIBD: Activitats Instrumentals de la Vida Diària. CAM: Confusion Assessment Method. ESAS: Edmonton Symptom Assessment System. IMC: Índex de Massa Corporal. MEC/GDS: Mini Examen Cognoscitiu / Global Deterioration Scale. MNA: Mini Nutritional Assessment.

3.2.1.1 Evidència de la VIG

Actualment, la VIG està considerada el "gold standard" en l'avaluació de pacients complexos, geriàtrics, multimòrbids i/o fràgils^{155,277,290-294}.

La millora de resultats derivats d'aquesta avaluació depèn dels models específics de VIG i dels entorns en els que s'han implementat -essent la VIG en l'àmbit ambulatori i a les Unitats Geriàtriques d'Aguts (UGA) els àmbits on ha mostrat més beneficis-. En aquest darrer àmbit assistencial, tan l'avaluació com la intervenció geriàtrica -és difícil destriar el pes de cadascun d'aquests processos en els resultats de salut final-, han demostrat una reducció de la incidència de mortalitat, institucionalització i deteriorament funcional a l'alta i una millora en la cognició²⁷⁷. En altres revisions recents^{295,296} també ha demostrat una disminució de les caigudes, del delírium, del deteriorament funcional durant l'ingrés, a més d'una disminució de l'estada mitjana, de la institucionalització a l'alta i dels costos, així com un augment del nombre d'altres al domicili.

3.2.1.2 Limitacions de la VIG per al diagnòstic situacional:

La seva naturalesa més aviat "qualitativa" -fet que sovint limita la comunicació interprofessionals en un context assistencial familiaritzat en l'ús d'"scores" i algoritmes^{297,298}-, el requeriment d'un coneixement expert i el temps necessari per a la seva realització poden limitar tant la seva generalització com el mesurament / monitorització del resultat de les intervencions²⁹⁹.

3.2.1 SISTEMES "QUANITATIUS" DE VALORACIÓ MULTIDIMENSIONAL: ÍNDEXS DE FRAGILITAT

La complexitat derivada de les dificultats en el diagnòstic situacional està íntimament associada a la heterogeneïtat individual en el procés d'envelliment: mentre que algunes persones mantenen un bon nivell de salut fins a una edat molt avançada, altres comencen a acumular múltiples dèficits de salut a edats molt més precoces⁵⁷. Aquesta variabilitat en la taxa d'envelliment fa necessari diferenciar entre els conceptes d'edat cronològica -edat en anys- i edat biològica -grau de reserva de salut⁵⁸-, resultant el mesurament del grau de fragilitat d'un individu l'aproximació més plausible per a realitzar el diagnòstic situacional del seu grau de reserva i / o vulnerabilitat⁵⁹.

Donat que el grau de fragilitat d'una persona respon a una variable contínua no dicotòmica (que se situa entre una situació de "no fragilitat" a una situació de "fragilitat avançada"), un sistema de quantificació del grau de fragilitat sembla plausible i potencialment útil per aquest diagnòstic situacional. En aquest sentit, i havent demostrat tanta o més correlació amb mortalitat que la pròpia VIG³⁰⁰, el model d'acumulació de dèficits o índex de fragilitat (IF) -que es desenvolupa en el següent capítol- esdevé una aproximació interessant per afrontar el repte del diagnòstic situacions el les situacions de complexitat clínica⁵⁴.

3.3 Valoració multidimensional i primera etapa del Framework per a l'atenció a les persones amb complexitat clínica

La fragilitat és, conjuntament amb la multimorbiditat²²⁵, la més freqüent de les condicions cròniques^{301,302} i s'albira com un element clau en l'abordatge de persones amb necessitats d'atenció complexes - especialment en aquelles persones d'edat avançada³⁰³ i en situació de final de vida⁴-. L'aposta per a la seva quantificació mitjançant els IF com a base del diagnòstic situacional sembla presentar múltiples avantatges respecte les altres aproximacions descrites -índexs pronòstics, patrons de comportament i VIG-:

- I. Els IF permeten realitzar un diagnòstic situacional quantificable, fet que pot facilitar el procés de presa de decisions compartida amb els pacients i les seves famílies¹⁴⁵ i per tant l'atenció centrada en la persona.
- II. En un context de necessitat d'universalització del coneixement geriàtric³⁰⁴ i les dificultats inherents a la VIG -en relació a l'expertesa i el temps necessaris per a la seva realització²⁹⁹-, l'aproximació multidimensional mitjançant una sèrie de variables concretes amb resposta dicotòmica ("té o no té el dèficit") dels IF pot afavorir la

generalització de la valoració multidimensional en altres àmbits.

- III. En relació a això, els IF poden facilitar un llenguatge comú amb professionals d'altres especialitats; per exemple, probablement és més fàcil d'explicar i entendre que "tot i tenir 88 anys, el pacient és bastant robust, ja que té un IF <0.2", que no fer una descripció de tota la valoració geriàtrica qualitativa.
- IV. Aquesta valoració quantificada del grau de reserva pot afavorir la reproductibilitat, disminuint probablement també la probabilitat de variabilitat interprofessional en la valoració dels pacients.
- V. Finalment, els IF poden proporcionar una resposta plausible a la dificultat de la "evidència convencional" per generar nou coneixement, donada la dificultat habitual per mesurar els sistemes complexos²³³.

Així doncs, tal com ja havíem proposat amb anterioritat⁹, en una article especial publicat a la Revista Española de Geriatria i Gerontología titulat "En busca de respuestas al reto de la complejidad clínica en el siglo XXI: a propósito de los índices de fragilidad"³⁰⁵ es desenvolupa la proposta dels Índexs de Fragilitat com a eina útil, objectiva i universal del diagnòstic situacional en l'atenció als pacients amb complexitat clínica (figura 34, Apèndix 3).



Figura 34: Primera pàgina de l'article publicat a la Revista Española de Geriátría y Gerontología "En busca de respuestas al reto de la complejidad clínica en el siglo XXI: a propósito de los índices de fragilidad"³⁰⁵.

La FRAGILITAT

com a base de la valoració individualitzada i el diagnòstic situacional

1. Fragilitat: definició, epidemiologia, resultats de salut i aproximació clínica

- 1.1. Definició de fragilitat
- 1.2. Aproximació clínica a la fragilitat
- 1.3. Variables associades a la fragilitat
- 1.4. Aspectes epidemiològics de la fragilitat
- 1.5. Fragilitat i resultats de salut

2. Índexs de Fragilitat:

- 2.1. Índexs de Fragilitat i mortalitat
- 2.2. Perspectiva històrica dels Índexs de Fragilitat
- 2.3. Índexs de Fragilitat i presa de decisions en situacions de complexitat clínica

1.

FRAGILITAT: DEFINICIÓ, EPIDEMIOLOGIA, RESULTATS DE SALUT I APROXIMACIÓ CLÍNICA

Sovint ens preguntem per què, davant d'un mateix procés intercurrent (per exemple una infecció d'orina), persones amb la mateixa edat i davant del mateix abordatge terapèutic, presenten resultats de salut tan diferents: mentre que unes manifesten poca davallada funcional -tornant fàcilment a la situació basal-, altres presenten un deteriorament funcional

significatiu que difícilment s'acaba resolent de forma absoluta²⁹⁹ (figura 35). Aquesta susceptibilitat variable a presentar resultats adversos de salut -incloent la mort- està determinada pel grau de fragilitat³⁰⁶.

1.1 Definició de fragilitat:

La fragilitat és una entitat clínica multidimensional que es

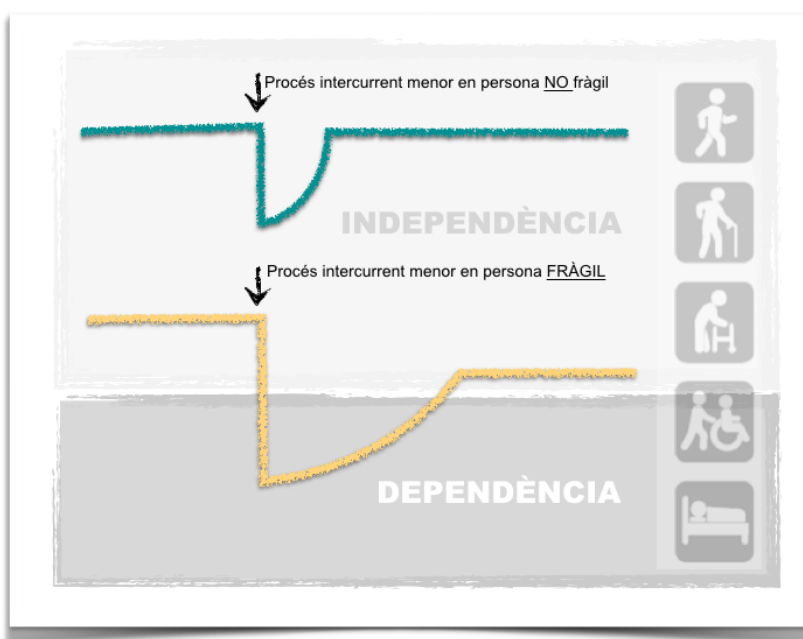


Figura 35: La fragilitat davant els processos intercurrents. La línia verda representa una persona no fràgil, que enfront d'un esdeveniment estressant menor (per exemple, una infecció d'orina), pot presentar un petit deteriorament de la funció i després torna a la seva situació basal. La línia groga representa un individu fràgil: aquest, davant d'un esdeveniment estressant similars, pateix un deteriorament més gran, que pot manifestar-se com la dependència funcional, no podent retornar finalment a la situació basal prèvia. Adaptat de Clegg A et al.²⁹⁹

defineix com un estat de vulnerabilitat davant factors estressants, condicionada per la limitació dels mecanismes compensadors³⁰⁷ que, encara que dinàmica en el temps i potencialment modificable³⁰⁸, situa l'individu en una situació d'alt risc de mals resultats de salut.

L'explicació a aquesta limitació homeostàtica respon l'acumulació de petites però múltiples disfuncions en el nostre complex sistema: així, a nivell microscòpic hi ha evidència que el procés d'envelliment cel·lular es desenvolupa per dipòsit de dany cel·lular / molecular (acumulació de dèficits moleculars) a causa d'una insuficiència dels mecanismes reparadors enfront els mecanismes agressors³⁰⁹. A nivell tissular / orgànic passa un fenomen similar -que es manifesta en forma de disfunció / insuficiència orgànica (per exemple, insuficiència renal) i / o tissular (per exemple, sarcopènia³¹⁰) -. Aquests finalment condicionen alteracions a nivell global, fent-se la fragilitat clínicament tangible per l'aparició de múltiples dèficits que es manifesten en diferents dominis:

- A nivell funcional, en forma d'alteracions de la marxa i caigudes, dependència per a noves activitats de la vida diària i síndrome d'immobilitat, per exemple.
- A nivell cognitiu, en forma per exemple d'alteracions en la capacitat de planificació, memòria recent o delírium.
- A nivell nutricional, en forma d'anorèxia, desnutrició i les seves conseqüències més habituals -sarcopènia, úlceres per pressió o infeccions-.
- I també en altres dominis: aparició d'altres síndromes geriàtriques (disfàgia, restrenyiment, ...) o dificultats en l'esfera social³¹¹.

Dit d'una altra manera: si quan naixem disposem d'un "dipòsit de salut ple", a mesura que s'acumulen malalties i condicions cròniques, aquest dipòsit es va buidant. I com més buit està, més vulnerables esdevenim enfront a noves malalties i més probabilitat de morir tenim. Però no totes les persones acumulen els mateixos dèficits ni a la mateixa velocitat, i no totes les persones de la mateixa "edat cronològica" tenen el mateix risc de morir: sovint constatem que una persona de 90 anys "sembla que tingui 60", però també que algun dels pacients de 60 anys -a causa freqüentment l'acumulació de malalties- "semblen que tinguin 90". Aquesta "edat biològica" real d'una persona, proporcional al seu "reserva de salut" i que condiciona el seu grau de vulnerabilitat és equivalent al concepte de fragilitat.

1.2 Aproximació clínica a la fragilitat

Malgrat que entre els experts hi ha un ampli consens sobre la necessitat de l'avaluació de la fragilitat, impera encara certa controvèrsia sobre el seu abordatge operatiu³⁰⁷. Un instrument per detectar i mesurar fragilitat hauria de ser: multidimensional, capaç de capturar el gradient de la fragilitat, servir bé al seu propòsit com a eina de cribratge, poder discriminar entre diferents graus de fragilitat i ser útil en diferents contextos³¹². És plausible pensar, doncs, que depenent dels objectius de l'avaluació de la fragilitat, siguin necessàries diferents eines ja que és probable que totes no serveixin per a totes les situacions (figura 36)^{311,313,314}.

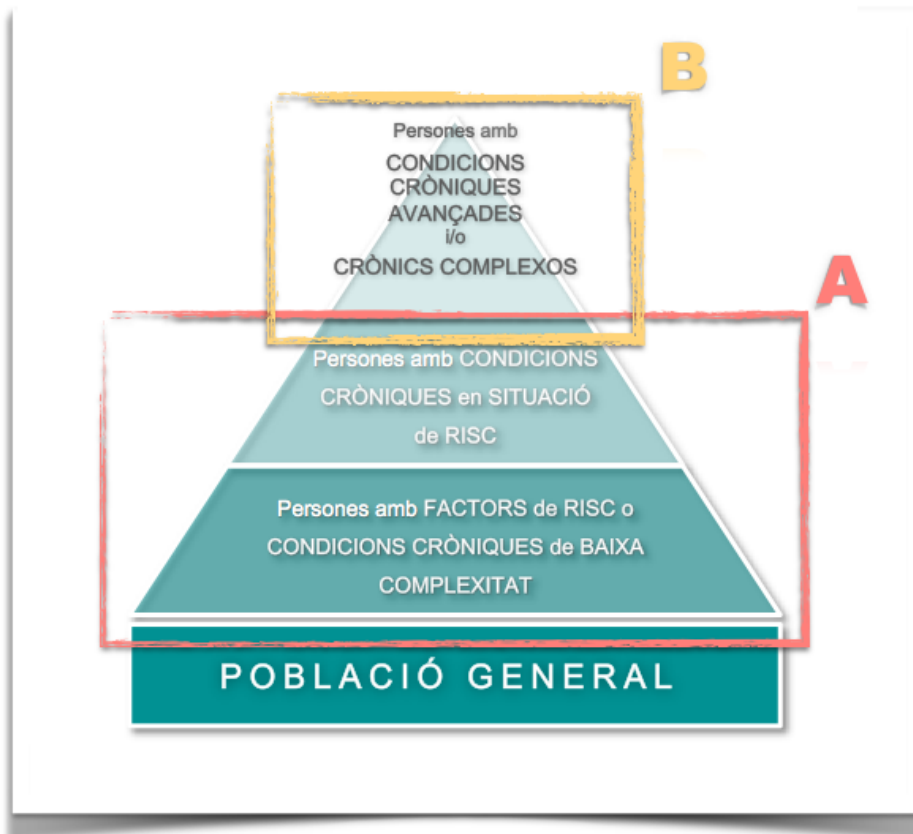


Figura 36: Utilitat de la fragilitat segons grau de complexitat / situació crònica en diversos grups de població. A) La fragilitat com a base per al cribratge poblacional de persones en situació de risc que podrien beneficiar-se de les accions preventives per evitar o revertir el procés cap a la discapacitat B) La fragilitat com a base per al diagnòstic situacional (en quin moment de la seva trajectòria vital està el pacient? quin grau de reserva té aquesta persona? està pròxim a la situació de final de vida? la seva situació és potencialment reversible?) en pacients crònics complexos i / o amb malalties cròniques avançades. Adaptat d'Ambiàs-Novellas et al.⁹

1.2.1 CRIBRATGE POBLACIONAL DE FRAGILITAT

Quan l'objectiu és la identificació de les persones en risc amb pre-fragilitat o fragilitat inicial/moderada que es puguin beneficiar potencialment d'accions preventives de discapacitat (A), un enfocament dicotòmic (la fragilitat està "present" o "absent") pot ser apropiat. En aquest àmbit es circumscriu l'enfocament sindròmic clàssic de fragilitat de Fried³¹⁵. Altres eines útils per al cribratge de fragilitat són els tests funcionals (el "Timed, up & go", per exemple), el PRISMA-7³¹⁶, el FRAIL questionnaire³¹⁷, el SHARE Frailty Instrument³¹⁸, el Gérontopôle Frailty

Screening Tool³¹⁹ o les escales de Groningen, Tilburg o Edmonton²³⁴.

Efectivament, en aquest context es pot circumscriure la visió sindròmica de la fragilitat que va servir a Fried et al. per descriure el concepte de fragilitat l'any 2001³²⁰, que és detectable a partir dels següents criteris: pèrdua de pes no intencionada, debilitat, baixa energia i resistència, lentitud en la marxa i grau d'activitat física baix; la seva presència o absència permeten determinar si una persona és robusta, pre-fràgil (1-2 criteris) o fràgil (≥3 criteris). Aquest és indubtablement

l'instrument amb més evidència per a la detecció de persones amb fragilitat (sobretot inicial/moderada) que es puguin beneficiar d'accions preventives destinades a la prevenció de discapacitat³²¹³²²⁻³²⁵.

1.2.2 VALORACIÓ DEL GRAU DE RESERVA I DIAGNÒSTIC SITUACIONAL

Però si l'objectiu és valorar el grau de reserva d'un pacient / diagnòstic situacional (B), serà necessari un abordatge multidimensional que valori tant l'heterogeneïtat del "nostre sistema complex", com la seva evolució en el temps. En la pràctica clínica, el "Gold Standard" de l'aproximació als pacients complexos i amb fragilitat és la Valoració Integral Geriàtrica (VIG)^{155,277}. Però com ja s'ha comentat, la seva naturalesa més aviat "qualitativa", el requeriment d'un coneixement expert i el temps necessari per a la seva realització poden limitar tant la seva generalització com el mesurament / monitorització del resultat de les intervencions²⁹⁹. Atès que el grau de fragilitat d'una persona respon a una variable

contínua no dicotòmica (que se situa entre una situació de "no fragilitat" a una situació de "fragilitat avançada"), sembla pertinent i necessari un sistema de quantificació del grau de fragilitat. En aquest sentit, i havent demostrat tanta o més correlació amb mortalitat que la pròpia VIG³⁰⁰, el model d'acumulació de dèficits / índexs de fragilitat (IF) resulta una aproximació interessant per afrontar el repte del diagnòstic situacional i la complexitat clínica⁵⁴.

1.2.3 VISIÓ SINDRÒMICA DE LA FRAGILITAT VS ACUMULACIÓ DE DÈFICITS

Així doncs es fa evident l'amplitud del concepte de fragilitat, que abasta des d'aquelles situacions de pre-discapacitat fins a la situació de final de vida condicionada per acumulació de múltiples dèficits. És plausible pensar, doncs, que els dos plantejaments conceptuals descrits (visió sindròmica i d'acumulació de dèficits) no siguin només incompatibles, sinó que siguin absolutament complementaris^{311,313,326} (taula 9).

VISIÓ SINDRÒMICA (fenotip de fragilitat/Criteris de Fried)	ACUMULACIÓ DE DÈFICITS (Índexs de fragilitat)
Signes, símptomes	Malalties, activitats de la vida diària, resultats de l'avaluació clínica
Detecció factible abans de la valoració clínica	Valorable només després d'una avaluació clínica
Variable categòrica	Variable contínua
Criteris pre-definits	Criteris no especificats
Fragilitat com a síndrome de pre-discapacitat	Fragilitat com a acumulació de dèficits
Pensat per a persones grans no discapacitades	Pensat per qualsevol individu independentment de la seva situació funcional i/o edat

Taula 9: Principals característiques del fenotip de fragilitat i l'índex de fragilitat. Adaptat de Cesari et al³¹³.

S'han realitzat estudis de correlació entre la valoració de la fragilitat a partir dels criteris de Fried en relació a diferents índexs de fragilitat, amb resultats discordants, però que semblen corroborar la idea que els índexs de fragilitat tenen millor capacitat discriminativa en situacions de fragilitat moderada i avançada^{327,234}.

1.3 Variables associades a la fragilitat

Com no podria ser d'altra manera, la fragilitat està condicionada per una multitud de variables de diferents dominis, que són alhora tan la causa com també el resultat de la interacció entre elles en el nostre complex sistema. De fet aquesta és una constant en l'abordatge de la fragilitat: sovint costa saber si les variables (per exemple, desnutrició) són la conseqüència de la situació de fragilitat o bé en són un factor predisposant.

Sigui com sigui, és a partir de la presència de paràmetres de severitat i progressió de les diferents malalties i condicions cròniques que es pot determinar d'alguna manera el grau de fragilitat: com més criteris de severitat i més velocitat de progressió de cada una de les condicions, més avançada serà la fragilitat.

1.3.1 RELACIÓ ENTRE FRAGILITAT I VARIABLES DE DIFERENTS DOMINIS

1.3.1.1 Funcionalitat, comorbiditat i fragilitat:

Existeix una coneguda relació entre fragilitat, comorbiditat i discapacitat -és important ressaltar les diferències conceptuals entre

ells-, essent la fragilitat el principal factor independent de mortalitat i discapacitat en ancians per sobre de la cronicitat o multimorbiditat³²⁸. Com ja es va poder demostrar fa anys al Cardiovascular Health Study(CHS)³²⁹ existeixen, però, àrees de solapament entre aquestes 3 entitats (Figura 37).

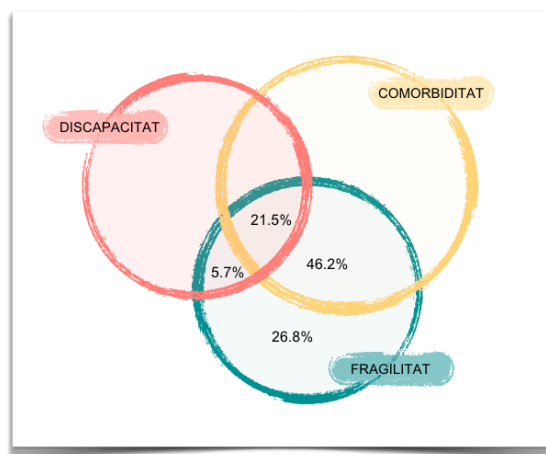


Figura 37: Superposició (%) de comorbiditat, discapacitat i la fragilitat entre homes i dones majors de 65 anys residents a la comunitat. Adaptat de Fied et al.³²⁹

Actualment existeix a la comunitat científica una discussió sobre si la dependència funcional ha de ser o no inclosa en la definició de fragilitat; la crítica neix de la idea que alguns experts consideren que la fragilitat és un factor previ a la situació de discapacitat: des d'aquest punt de vista, considerar les activitats instrumentals i bàsiques de la vida diària com un dèficit podria ser un factor de confusió³³⁰. Per contra, els defensors de l'abordatge de la fragilitat com a acumulació de dèficits sostenen que la funcionalitat no és un concepte dicotòmic ("de tot o res"), i que els índexs de fragilitat permeten distingir diferents graus de dependència funcional³⁰⁶.

També és rellevant el paper de la sarcopènia com a entitat estretament relacionada amb la fragilitat i la situació funcional dels pacients³³¹: entesa com una síndrome caracteritzada per una pèrdua gradual i generalitzada de la massa muscular esquelètica i de la força, la sarcopènia és una entitat associada a l'envelliment que condiciona també resultats adversos de salut com discapacitat física, qualitat de vida deficient i mortalitat³³². Així doncs, podem afirmar que les visions sindròmiques d'aquestes dues entitats tenen àrees de solapament i que probablement molts dels resultats adversos de la fragilitat són probablement mediatos pel grau de sarcopènia^{333,334,335}.

1.3.1.2 Desnutrició i fragilitat:

Sembla evident que existeix una relació bidireccional entre desnutrició i fragilitat³³⁶, constatant freqüentment una presentació fenotípica comú donat un més que probable substrat fisiopatològic comú³³⁷. Les persones fràgils presenten una major taxa de desnutrició que les no fràgils, essent la desnutrició una variable independent de risc de fragilitat³³⁸.

1.3.1.3 Deteriorament cognitiu i fragilitat:

Sembla cada cop més evident que cal incloure mesures de funció cognitiva en la mesura de la fragilitat¹⁹⁵. És conegut que les persones amb demència –sobretot aquelles més grans- presenten una situació de més fragilitat significativa³³⁹. Per altra banda, entre les persones fràgils predomina la vulnerabilitat cognitiva: en un estudi que realitzat per determinar la prevalença de tres

fenotips associats a fragilitat (predomini de deteriorament funcional, predomini de deteriorament cognitiu i predomini de vulnerabilitat social), es constatà que el perfil de fragilitat més prevalent era el de fragilitat cognitiva (41.3 %) respecte la funcional (30.3%) i la social (9.7%)³⁴⁰.

1.3.1.4 Sd. depressiva i fragilitat:

Molts dels factors de risc i moltes de les conseqüències de la fragilitat –així com també alguns símptomes- són comuns amb la síndrome depressiva; són múltiples els estudis que demostren una associació bidireccional entre ambdues entitats²⁰⁵, especialment en pacients en situació de final de vida^{205,341,342}.

1.3.1.5 Síndromes geriàtriques, símptomes i fragilitat:

Existeix una estreta relació entre la presència de síndromes geriàtriques i fragilitat -en realitat, la mera presència de síndromes geriàtriques pot ser un indicador indirecte de fragilitat³⁴³-. Han demostrat especial associació a fragilitat la presència de caigudes^{344,345}, delírium^{346,347}, Polifarmàcia^{348,349}, disfàgia³⁵⁰ i úlceres³⁵¹. La fragilitat també s'ha associat amb alguns símptomes com el dolor³⁵².

1.3.1.6 Vulnerabilitat social i fragilitat:

El nivell de fragilitat d'una població està fortament correlacionada amb el nivell econòmic: en els països rics no només la prevalença de fragilitat és menor, sinó que les persones fràgils també viuen més temps i amb un menor grau de discapacitat³⁵³. Són

cada cop més els estudis que correlacionen fragilitat i vulnerabilitat social^{201,210,354,355,356}.

Tots aquests indicadors són presents també en persones d'edat molt avançada. En l'estudi Octabaix³³⁹, realitzat en el nostre entorn i en població específicament molt vella –mitjana d'edat de 86 anys-, els factors associats significativament amb la fragilitat van ser l'estat funcional –tan d'activitats instrumentals (Test Lawton) com bàsiques (Índex Barthel) (OR= 4,92)-, el risc nutricional –mesurat a partir de l'MNA i Albúmina- (OR = 2,33), nombre de comorbiditats i fàrmacs

(OR = 1,17) i el risc social (OR = 1,13) entre d'altres.

1.3.2 VARIABLES DE FRAGILITAT I DOMINIS INCLOSOS EN ELS INSTRUMENTS MULTIDIMENSIONALS

Una vegada més, l'anàlisi comparatiu de les variables contemplades en diferents instruments pensats per mesurar fragilitat i/o eines pronòstiques per a persones amb multimorbiditat permeten concloure la necessitat d'un abordatge multidimensional als pacients amb complexitat clínica (Taula 10):

VARIABLES I DOMINIS	INSTRUMENTS DE MESURA DE FRAGILITAT					INSTRUMENTS PRONÒSTICS MULTIDIMENSIONALS		
	CSHA-FI	SHARE-FI	Groningen	Tilbourg	EFS	Flacker	Walter	Inouye
Malalties	X	X				X	X	X
Funcional	AIVD	X	X	X	X			
	ABVD	X	X	X	X	X	X	X
Nutricional	X		X	X	X	X	X	X
Cognitiu	X	X	X	X	X	X		X
Emocional	X	X	X	X	X			
Síndromes geriàtriques	X		X	X	X	X		
Síntomes		X				X		
Situació social			X	X	X			

Taula 10: Anàlisi comparatiu de les variables contemplades en diferents instruments de fragilitat i/o eines pronòstiques per a persones amb multimorbiditat. CSHA-FI: Canadian Study of Health and Aging-Frailty Index. SHARE-FI: Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe –Frailty Index. EFS: Edmonton Frail Scale.

1.4 Aspectes epidemiològics de la fragilitat

La fragilitat pot ser considerada també com una condició crònica³⁰¹, ja que es pot millorar, però no es pot curar; és progressiva, encara que hi pot haver crisis episòdiques; impacta negativament en l'experiència del pacient; i condiona costos tant a nivell individual com per a les organitzacions.

1.4.1 PREVALENCIA

Tot i que hi ha un cert consens que la prevalença poblacional de fragilitat en persones > de 65 anys és propera al propera al 10%^{321,357}, no existeix unanimitat en les dades respecte les taxes de prevalença de fragilitat en la població en general, probablement a causa de diferències en la conceptualització i mesura de la fragilitat.

Són diversos els estudis^{329,358,359} que, a partir dels criteris de Fried, han intentat determinar la prevalença poblacional de fragilitat, que se situa entre el 7 i el 17% entre la població europea \geq 65 anys –d'un 8.5% en un estudi realitzat a Catalunya³⁶⁰-. En majors de 85 anys i en població catalana s'ha constatat una prevalença és del 20.5%³³⁹. També s'ha realitzat una aproximació a la prevalença poblacional de fragilitat en població europea a partir dels índexs de fragilitat, constatatant una prevalença del 7.3% en \geq 50 anys³⁶¹.

1.4.2 REPERCUSSIONS SOCIOECONÒMIQUES DE LA FRAGILITAT

Existeix una estreta relació entre fragilitat i economia, que a més és bidireccional:

1.4.2.1 Repercussions de la situació socioeconòmica sobre la fragilitat:

Com ja s'ha comentat anteriorment, són diversos els estudis^{209,210,353} que certifiquen les conseqüències de la situació socioeconòmica sobre la fragilitat.

1.4.2.2 Repercussions socioeconòmiques derivades de la fragilitat :

Tot i que les esmentades diferències en la conceptualització i mesura de la fragilitat dificulten la mesura de les implicacions socioeconòmiques, podem realitzar una aproximació de l'impacte de la fragilitat –sobretot la fragilitat avançada- a partir de les següents dades⁴⁹:

- El 73,4% de les dones i el 58% dels homes de >75 anys pateixen una discapacitat greu, que comporta diferents graus de dependència. S'observa que les dones viuen més anys, però amb una menor qualitat de vida donada la major prevalença de discapacitat.
- Els pacients amb malalties cròniques ja són el problema de salut que demanda més serveis sanitaris. Actualment, les malalties cròniques causen el 80% de les consultes a l'Atenció Primària, el 60% d'ingressos hospitalaris i consumeixen el 70% de la despesa sanitària.
- Existeix una alta prevalença de persones amb malalties cròniques en situació de complexitat (3.5% de la població) i amb malalties cròniques avançades / situació de final de vida (aproximadament 1.5% de la població).
- La major part del consum de recursos es concentra els darrers mesos de vida, independentment de l'edat de la mort^{362,363}.

1.5 Fragilitat i resultats de salut

Talment com s'esdevé amb altres sistemes complexos -on la disfunció del sistema i els dèficits generalment comencen per afectar les funcions de més alt rang-, en les persones aquesta disfunció es sol manifestar per l'alteració de les funcions cognitives superiors, la deambulació, i la interacció social planificada causant, per exemple, delírium, caigudes i aïllament social respectivament³⁶⁴.

Són diversos els resultats de salut adversos de primera magnitud relacionats amb la fragilitat^{299,315,365-370} (figura 38): discapacitat, institucionalització, hospitalització, estades hospitalàries perllongades, reingressos, caigudes, resultats adversos davant algunes intervencions específiques³⁷¹ (per exemple,

quimioteràpia^{372,373} o intervencions quirúrgiques³⁷⁴⁻³⁷⁶), i especialment increment de mortalitat^{234,368}.

En efecte, hi ha una forta correlació entre fragilitat i mortalitat, essent la fragilitat la condició crònica més relacionada amb la mortalitat en els adults de perfil geriàtric^{58,267}. Per exemple, en l'estudi SHARE³¹⁸, en relació als pacients no fràgils, la diferència de mortalitat ajustades per edat (Odds Ratio) era de 2.5 en pre-fràgils i 6.9 en fràgils (en dones) i de 3.8 i 10 respectivament (en homes). Aquesta mortalitat és d'origen multifactorial i transcendeix la mortalitat explicable per la presència de criteris de severitat i/o progressió de cada malaltia crònica valorada individualment -ja siguin aquestes malalties cardiovasculars³⁷⁷⁻³⁸¹, respiratòries³⁸², renals³⁸³, càncer³⁸⁴ o demència^{385,386}.

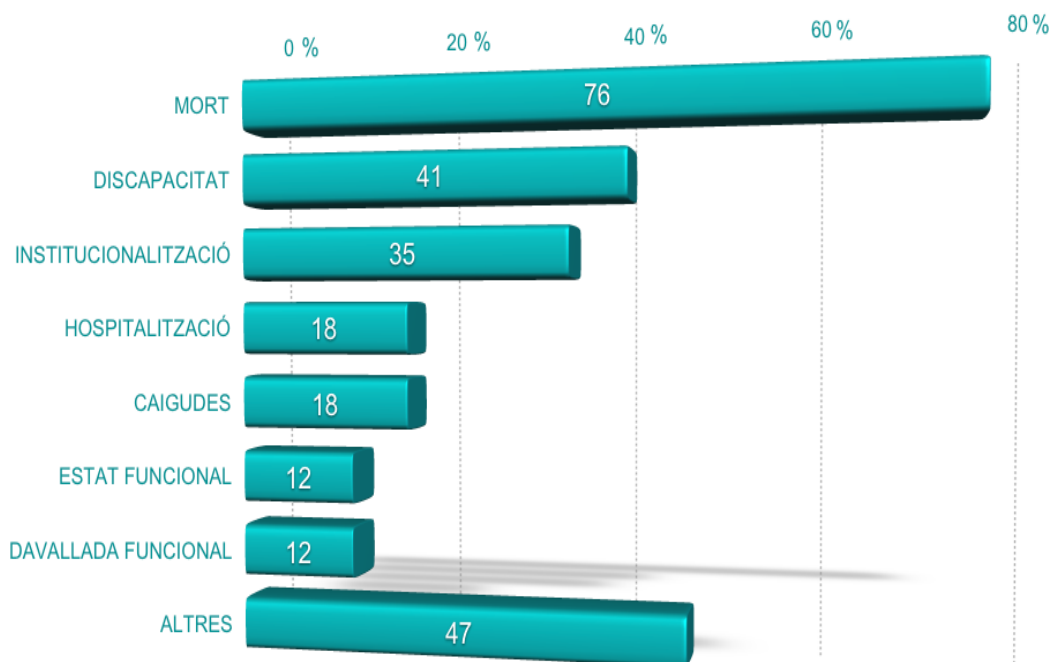


Figura 38: Prevalença dels resultats de la fragilitat detectats per les eines d'avaluació. Adaptat de Shelley A et al.³⁶⁸

2.

ÍNDEXS DE FRAGILITAT

Els índexs de fragilitat (IF) permeten quantificar el grau de vulnerabilitat i per tant l'edat biològica de les persones³⁸⁷. La proposta dels índexs de fragilitat es basa en una idea senzilla ja esmentada: si quan naixem les persones disposem d'un "dipòsit ple de salut", a mesura que s'acumulen dèficits, aquest dipòsit es va buidant.

A partir d'un nombre concret de dèficits -ja siguin aquestes malalties, signes, símptomes, valors de laboratori, alteracions funcionals o cognitives³⁶⁴-, és possible definir un IF a partir del quocient de dèficits ja acumulats, respecte el total de dèficits potencialment acumulables, per una persona concreta (figura 39).

$$\text{ÍNDEX de FRAGILITAT} = \frac{\text{n}^\circ \text{ de dèficits acumulats}}{\text{Total de dèficits acumulables}}$$

Figura 39: L'Índex de Fragilitat es calcula mitjançant un quocient entre el nombre de dèficits que ja ha acumulat una persona, va dividir pel total de dèficits potencialment acumulables.

Així, per exemple, si una persona ha acumulat 25 dèficits sobre un total de 50 dèficits potencialment acumulables, en aquest moment tindrà un IF de 0,5 (haurà acumulat el 50% dels dèficits acumulables).

2.1. Índexs de fragilitat i mortalitat

Com més dèficits s'acumulen, més vulnerable és una persona, fins al punt de poder afirmar que la probabilitat de morir està exponencialment relacionada amb el nombre de dèficits i la velocitat amb què aquests s'acumulen -amb un coeficient de correlació major de 0,95^{233,324,361,388-394}- (figura 40). Encara que alguns dèficits per si sols poden tenir petits efectes globals, els seus efectes acumulatius poden ser enormes^{361,391,393}.

Existeix consens en començar a considerar com fràgils a les persones amb un IF a partir d'un 0.2^{315,387,395}, essent un IF de 0.7 la puntuació sub-màxima possible^{364,370,396} - punt a partir del qual la nostra homeòstasi no

pot fer front a més dèficits, creuat el llindar a partir del qual morim-. Aquest "col·lapse del sistema" a partir d'aproximadament els 2/3 parts (IF equivalent a 0.66) del total de dèficits acumulables, és una característica constant dels IFs^{95,96}.

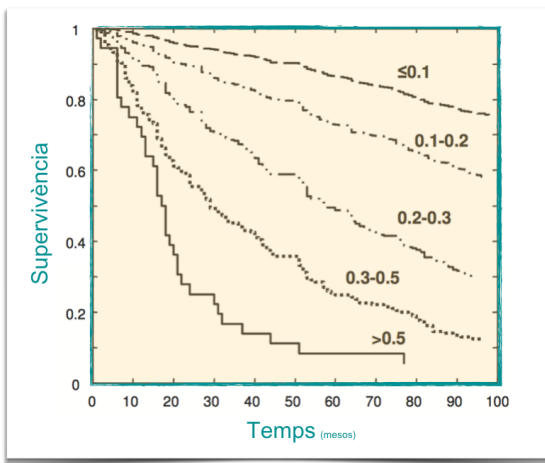


Figura 40: Supervivència en relació a grau de fragilitat: com més gran és l'índex de Fragilitat (0.1, 0.2, 0.3, 0.4, 0.5), menor és la supervivència. Adaptat de Shi et al. BMC Geriatrics 2011⁷⁷

2.2. Perspectiva històrica dels índexs de fragilitat

L'any 2001 Rockwood i Mitnitski van descriure un primer IF de 92 ítems²³², que sobre la base del seguiment a 5 anys de la cohort del Canadian Study of Health and Aging (CSHA) en versions posteriors es van reduir a 70²³² i finalment a 40 ítems l'any 2008⁵⁸. Des d'aleshores s'han proposat altres IF^{233,324,361,392,393} que, encara que constatant algunes petites diferències respecte el seu contingut, viabilitat i capacitat de predir mortalitat²³⁴, globalment han demostrat robustesa independentment de les poblacions evaluades³⁹⁷.

2.2.1 ÍNDEXS DE FRAGILITAT I VALORACIÓ INTEGRAL GERIÀTRICA

Els IFs comparteixen la seva naturalesa multidimensional amb la Valoració Integral Geriàtrica (VIG) -en realitat un IF no és més que una VIG quantificada-. La relació entre tots dos no és nova: ja l'any 2004 es va percebre que era clínicament justificable i operativament factible elaborar un IF basat en la valoració geriàtrica (FI-CGA)¹⁵⁶; dissenyat a partir d'una barreja de dades auto-reportades pels pacients combinada amb una VIG per professionals, va resultar predictiva de resultats adversos de salut.

Posteriorment (2010) es va realitzar un estudi de validació amb un FI-CGA modificat (52 variables)³⁷¹, que va mostrar capacitat predictiva de mortalitat del 100% als 20 mesos de seguiment per a persones amb un IF > 0.5. Recentment es van publicar experiències de la utilització del FI-CGA en el marc d'hospitalització d'aguts³⁵⁴ i Urgències³⁹⁸ per valorar la seva validesa predictiva en context hospitalari.

2.2.2 ÍNDEXS DE FRAGILITAT: NOUS HORIZONS

Són remarcables també algunes noves experiències que, a partir de les bases conceptuals dels IF, han seguit innovant en la valoració de la fragilitat. En aquest sentit, cal destacar l'experiència dels IF elaborats a partir de dades rutinàriament registrades en històries clíniques electròniques -habitualment en l'àmbit d'Atenció Primària- (Electronic Frailty Index -eFI-)^{392,399}; també és interessant la proposta d'IF basada en

valors de laboratori (FI-LAB)⁴⁰⁰, així com alguns IF específics per a malalties concretes -com en el cas del VIH⁴⁰¹-.

2.3. Índexs de fragilitat i presa de decisions en situacions de complexitat clínica

L'aposta realitzada pels Índex de Fragilitat com a base del diagnòstic situacional parteix

de la idea que: si 1) la complexitat clínica està condicionada en bona part per la incertesa en el diagnòstic de la situació; i 2) els IF faciliten aquest diagnòstic de situació; en conseqüència, 3) els IF poden ser eines útils per afrontar les situacions de complexitat clínica³⁹⁷, ja que:

- I. Mitjançant la determinació de l'IF en un moment concret del temps -grau de severitat de fragilitat-, es pot fer el diagnòstic de situació (figura 41).

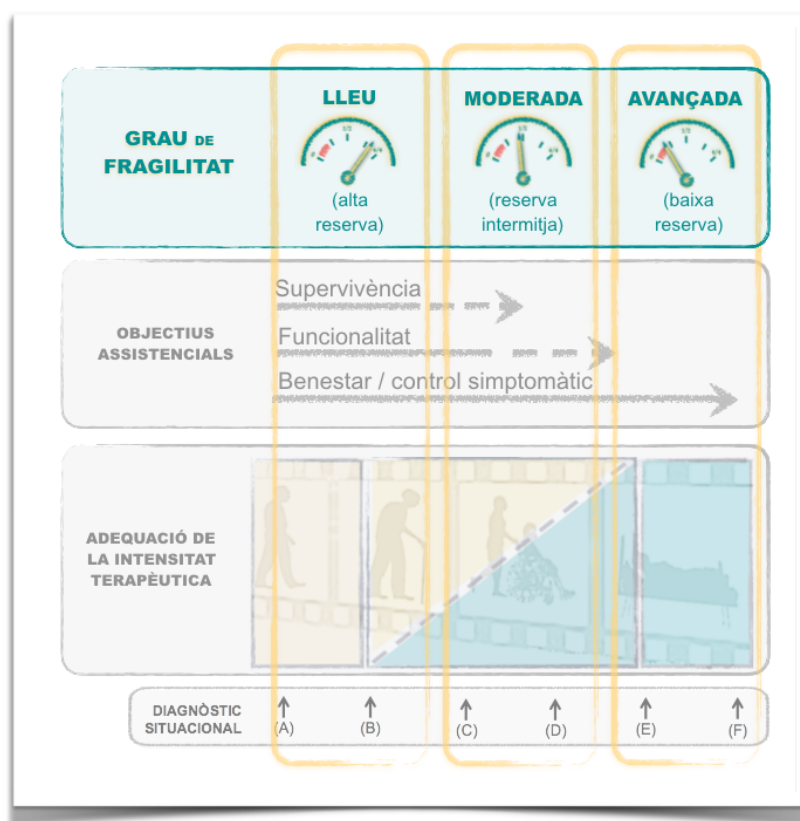


Figura 41: Model conceptual que resumeix gràficament com el diagnòstic situacional (en quin moment de la seva trajectòria vital està el pacient -A, B, C, D, E o F-? té un grau de fragilitat lleu, moderada o avançat?), facilita la proposta d'objectius assistencials (quin abordatge assistencial és plausible / raonable de plantejar? millora de supervivència i / o objectiu funcional / rehabilitador i / o bé abordatge simptomàtic?). Finalment, un cop iniciada la transició al final de la vida (entesa com la situació d'últims mesos / anys), com plantejarem l'adequació de la intensitat terapèutica a partir d'una aproximació paliativa progressiva i no dicotòmica?. Adaptat de Amblàs-Novellas et al.⁹

Aquesta valoració facilita als professionals la contextualització de les característiques clíniques dels pacients complexos. Per exemple, no és infreqüent que es descriguin com formes de presentació "atípiques" l'aparició de delírium o caigudes com primera manifestació d'una infecció urinària, essent aquesta forma de presentació tan freqüent en ancians amb fragilitat, que en context d'un IF elevat, podrien ja ser considerades com típiques⁴⁰².

II. A més d'aquesta visió estàtica, l'avaluació del grau de fragilitat també es pot realitzar seqüencialment -criteris de progressió⁹-, fet que pot facilitar la medicació / monitorització del resultat i l'eficàcia de les intervencions realitzades (les variables que condicionen la situació de fragilitat són dinàmiques i en alguns casos potencialment reversibles). Aquesta visió dinàmica dels IF també permet identificar "trajectòries de fragilitat" (grups d'individus que segueixen una progressió similar de fragilitat en el temps)^{403,404}, podent constatar múltiples transicions entre els diferents estats de fragilitat⁴⁰⁵.

III. La mesura del grau de fragilitat a partir dels IF també pot ser útil en la personalització dels tractaments, en l'establiment d'objectius assistencials²⁷¹ i l'adequació de la intensitat terapèutica¹⁴⁷ a aquests objectius -facilitant així la proporcionalitat de les actuacions

d'acord amb la situació clínica i les voluntats dels pacients⁹.

IV. En relació al punt anterior, és una bona oportunitat també per fer una aproximació pronòstica⁹, disminuint el grau d'incertesa en proporcionar una millor comprensió sobre la realitat global del pacient.

V. De forma indirecta també és una oportunitat per optimitzar l'ús de recursos^{302,406} mitjançant l'estratificació de pacients, per tal de diferenciar aquelles persones que es puguin beneficiar d'intervencions preventives (pacients amb fragilitat lleu) d'aquells en els quals és preferible realitzar un enfocament més conservador (fragilitat avançada).

2.3.1 LIMITACIONS D'AQUEST PLANTEJAMENT

Aquest plantejament també té algunes limitacions: tot i el consens en proposar la fragilitat com un element nuclear en la pràctica clínica, la investigació i les polítiques de planificació³²⁵, la seva valoració no es realitza de forma sistemàtica³⁹³.

La realitat és que -fins al moment actual- encara no hi ha prou evidència respecte la necessitat de realitzar una avaluació sistemàtica i universal del grau de fragilitat³¹¹ en relació a l'impacte cost-benefici en els pacients i l'assignació de recursos. No facilita tampoc aquesta proposta ni l'exhaustivitat

dels IF existents (inclouen un mínim de 30-40 variables⁵⁸) ni l'escassa operativitat dels mateixos -havent estat dissenyats majoritàriament post-hoc a partir de bases de dades obtingudes per a fins epidemiològics^{232,318} -.

2.3.2 GENERALITZACIÓ I VISIÓ DE FUTUR A PARTIR D'AQUEST PLANTEJAMENT

A falta de més estudis, és plausible pensar que una aproximació quantitativa al grau de fragilitat pot facilitar l'aproximació al pacients amb complexitat clínica, la formació / especialització per als professionals i la recerca en aquest àmbit⁴⁰⁷. En aquest sentit, no hi ha dubte sobre els beneficis derivats de la utilització d'eines específiques per a la mesura del grau de fragilitat⁴⁰⁸, però per seguir avançant en aquest àmbit, caldria:

- I. Dissenyar i validar nous IF més senzills i pragmàtics³⁹⁷ que puguin ser útils en els diversos àmbits del sistema sanitari³¹⁴.
- II. Contrastar la validesa dels IF com a instruments útils en el monitoratge d'intervencions, la valoració de resultats i la planificació de cures.
- III. Seguir avançant tan en la difusió com l'operativització del concepte de fragilitat entre els professionals, com en la seva inclusió progressiva en les polítiques de salut i de les organitzacions sanitàries com a element nuclear de l'atenció a pacients amb condicions i malalties cròniques i complexitat clínica⁴⁰⁹.

Justificació

1. Indicadors pronòstics i trajectòries de final de vida
 - 1.1. Indicadors pronòstics
 - 1.2. Trajectòries de final de vida

2. Valoració multidimensional quantificada: Índex de fragilitat

1. Indicadors pronòstics i trajectòries de final de vida

El repte de la complexitat en l'abordatge de persones amb condicions i malalties cròniques –especialment quan aquestes són avançades- troba en les dificultats per al diagnòstic situacional un dels seus principals esculls. Com tot “problema maleït”, és probable que no n'existeixi ni una formulació ni una solució definitiva, requerint inicialment d'un procés previ de conceptualització (“els problemes maleïts, és millor intentar entendre'ls que no pas intentar resoldre'ls”), amb l'objectiu de trobar respostes pragmàtiques (“l'elecció de l'explicació determina la naturalesa de la resolució al problema”) que justifiquin que el plantejament realitzat és l'adequat (“la definició del problema depèn de la seva solució”).

Conscients que probablement no existeix un enfocament únic ni definitiu a aquesta qüestió (“les solucions als problemes maleïts no són correctes o incorrectes; com a molt poden ser millors o pitjors”), hi ha diverses raons que justifiquen la realització del present treball (“els equips que intenten resoldre'ls han de fer-ho a mesura que avancen i cada intent importa de manera significativa”), que hem focalitzat en 2 àmbits conceptuals d'interès:

No ens consta l'existència d'estudis que hagin explorat la relació entre dos elements fonamentals del diagnòstic situacional: els indicadors pronòstics en les persones amb condicions cròniques avançades i les tres trajectòries de final de vida conegudes associades a malalties cròniques.

1.1 INDICADORS PRONÒSTICS:

No existeix suficient evidència a la literatura científica sobre quins són els indicadors pronòstics més consistents per a una identificació precoç i transversal de pacients amb pronòstic de vida limitat i necessitats d'atenció pal·liativa. Millorar el coneixement en aquest àmbit podria ajudar als professionals tan a fer front a la incertesa pronòstica com en el procés d'identificació d'aquests pacients.

1.2 TRAJECTÒRIES DE FINAL DE VIDA

- No està clar quines característiques clíniques específiques -més enllà del domini funcional que va permetre descriure-les- comparteixen entre sí els pacients de cada una de les tres trajectòries de final de vida descrites, i si aquestes n'avalen el patró de

comportament proposat. Aquest coneixement podria ser útil tan en el procés de diagnòstic situacional dels pacients com en el disseny de recursos assistencials específics adequats a les necessitats dels pacients per cada trajectòria

- La literatura ha insinuat la presència d'un grup de persones que, malgrat no presentar criteris específics de malaltia avançada i ésser difícilment emmarcables en cap de les tres trajectòries descrites, presenten també condicions cròniques avançades i necessitats d'atenció pal·liativa^{4,267}. Es desconeixen tan la prevalença poblacional com les característiques clíniques d'aquesta cohort, que anomenarem persones amb fragilitat avançada sense criteris de malaltia crònica avançada (Fragilitat avançada SCMA) fet que obriria nous horitzons per aquests pacients i obligaria a revisar alguns dels paradigmes de l'atenció pal·liativa malaltia-centrada.

2. Valoració multidimensional quantificada: Índexs de Fragilitat

Malgrat que existeixen bons instruments de cribatge poblacional de persones amb necessitats específiques d'atenció derivades de la seva situació clínica –per exemple l'instrument NECPAL CCOMS-ICO ©, en el cas de persones en situació de final de vida^{4,126,174}-, és necessari complementar aquest cribatge amb una valoració multidimensional que permeti conèixer el grau de severitat de l'afectació per les condicions identificades així com monitoritzar l'evolució dels pacients.

Tot i la creixent evidència sobre els beneficis d'una aproximació multidimensional a aquests pacients basada en la quantificació del grau de fragilitat -i l'oportunitat que suposen els IFs per a pràctica clínica, la recerca i en la planificació assistencial de persones amb complexitat clínica^{325,409}-, la realitat és que aquesta avaluació no es realitza de forma sistemàtica³⁹³.

Es fa evident, doncs, la necessitat de noves eines, potser més senzilles, pragmàtiques i universals (útils en els diversos àmbits del sistema de salut)^{299,314,397}, que tinguin capacitat discriminativa entre els diferents graus de fragilitat³⁷¹. També que estiguin validades en el nostre context: malgrat el gran interès en l'entorn europeu -donat l'envelliment de la població i la major prevalença de fragilitat que en altres continents³-, pràcticament no existeixen estudis d'aproximació a la fragilitat des de la perspectiva dels IFs en població Europea²³³.

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

Segona part.

Buscant noves respostes al
repte del diagnòstic
situacional: indicadors pronòstics,
trajectòries de final de vida
i Índexs de Fragilitat

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

Hipòtesis de treball

1. Indicadors pronòstics i trajectòries de final de vida
2. Valoració multidimensional quantificada: Índexs de Fragilitat

1. Indicadors pronòstics i trajectòries de final de vida

- I. És probable que, independentment quina sigui la trajectòria de final de vida, existeixin indicadors pronòstics comuns que facilitin la identificació precoç de la majoria de persones amb malalties i condicions cròniques avançades, amb pronòstic de vida limitat i necessitats d'atenció pal·liativa.
- II. Per altra banda, és probable que també existeixin altres indicadors clínics característics i diferencials per a cada una de les tres trajectòries de final de vida; fins a l'actualitat, aquestes característiques diferencials només han estat descrites per les variables d'estat funcional, i darrerament per les psicològiques, espirituals i socials.
- III. És probable, també, que hi hagi diferències entre els pacients de les tres trajectòries en relació l'ús de recursos i/o l'elecció, demanda o necessitat d'atenció pal·liativa.
- IV. Finalment, és probable que existeixi una nombrosa cohort de persones sense criteris de severitat ni progressió de malaltia però amb multimorbiditat suficient com per condicionar pronòstic de vida limitat i necessitats d'atenció pal·liativa.

2. Valoració multidimensional quantificada: Índexs de Fragilitat

- I. És factible elaborar un nou IF més senzill i pragmàtic que els existents fins a l'actualitat, partint de les variables recollides en el context de la pràctica clínica habitual i a partir d'una Valoració Integral Geriàtrica bàsica -a diferència dels IF previs, on les variables s'obtenien en el marc d'estudis epidemiològics-.
- II. És probable que aquest IF sigui discriminatiu del grau de fragilitat entre diferents pacients, facilitant-ne així el seu diagnòstic situacional.
- III. És probable que aquest IF tingui implicacions pronòstiques.

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

Objectius

1. Objectius principals
2. Objectius secundaris

Objectius

1. Objectius principals

- I. Demostrar l'existència d'indicadors pronòstics universals que, de forma transversal i independentment de la malaltia principal del pacient, permetin identificar precoçment a les persones amb malalties i condicions cròniques avançades, amb pronòstic de vida limitat i necessitats d'atenció pal·liativa.

- II. Elaborar un IF basat en la Valoració Integral Geriàtrica (Índex Fràgil-VIG o IF-VIG) a partir d'aquests indicadors pronòstics, que sigui més sintètic que els IF desenvolupats prèviament -que idealment contingui menys de 30 variables- i amb igual o millor capacitat predictiva de mortalitat.

- III. Avaluar l'IF-VIG en una cohort de pacients amb complexitat clínica, realitzant un procés de validació interna a partir dels criteris de qualitat consensuats pels Índexs de Fragilitat: selecció de les variables, l'elaboració i validació del constructe i la demostració de la seva validesa predictiva.

2. Objectius secundaris

- I. Demostrar que existeixen múltiples indicadors específics i característics de cada trajectòria de final de vida, fet que ha de permetre enriquir la proposta conceptual de trajectòries de final de vida.

- II. Demostrar que existeix una nombrosa cohort de pacients probablement amb indicadors de fragilitat avançada, pronòstic de vida limitat i necessitats d'atenció pal·liativa no identificables només a partir dels indicadors malaltia-centrats.

- III. Constatar que l'IF-VIG pot ser útil com a base del diagnòstic situacional en persones amb complexitat clínica, validant així la hipòtesi plantejada en la primera etapa del framework descrit anteriorment¹⁸⁰.

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

Metodologia

1. Projecte 1: Indicadors pronòstics i trajectòries de final de vida

- 1.1. Disseny de l'estudi
- 1.2. Criteris de selecció de participants
- 1.3. Variables i fonts d'informació
- 1.4. Anàlisi dels indicadors: mètodes estadístics

2. Projecte 2: Índex Fràgil-VIG: disseny i avaluació d'un Índex de Fragilitat basat en la Valoració Integral Geriàtrica

- 2.1. Disseny de l'Índex Fràgil-VIG
- 2.2. Variables incloses i font de les dades
- 2.3. Context i participants
- 2.4. Mètodes estadístics

Amb l'objectiu de corroborar les hipòtesis de treball plantejades i assolir els objectius descrits, s'ha plantejat un projecte de treball que ha requerit de la utilització de dues cohorts complementàries:

- Per a l'avaluació dels indicadors pronòstics poblacionals, la seva distribució segons trajectòria de final de vida i la valoració de la prevalença poblacional de persones amb fragilitat avançada^{SCMA}, s'ha utilitzat una cohort poblacional transversal que ha permès desenvolupar el projecte de recerca "Indicadors pronòstics i trajectòries de final de vida com a base per a la identificació precoç i el diagnòstic situacional de persones amb malalties i condicions cròniques avançades i necessitats d'atenció pal·liativa".

Aquesta cohort va ser desenvolupada per a l'estudi "Identificació de persones amb malalties cròniques avançades i necessitats d'atenció pal·liativa en la població general i en serveis de salut: estudi de prevalença a Osona", que s'obtingué a partir d'un tall transversal de prevalença poblacional l'any 2011, realitzant posteriorment un seguiment de

mortalitat en l'estudi de cohorts -actualment s'està completant l'anàlisi de les dades de seguiment/mortalitat-. Aquesta part del projecte fou aprovat pel CEIC de la Fundació d'Osona per a la Recerca i l'Educació Sanitàries (2010 / PREVOsona: P10 / 65 i EO65).

- Per al disseny i valoració de l'IF-VIG s'ha utilitzat una cohort de pacients que ingressaren a la UGA del Consorci Hospitalari de Vic al llarg de l'any 2014, i que ha permès elaborar el projecte "Índex Fràgil-VIG: disseny i avaluació d'un Índex de Fragilitat basat en la Valoració Integral Geriàtrica", aprovat pel CEIC de la Fundació d'Osona per a la Recerca i l'Educació Sanitàries (2014850 PR80).

Tan el disseny com l'anàlisi de dades d'ambdues cohorts s'ha realitzat utilitzant la metodologia STROBE⁴¹¹, que es descriu de forma separada per cada un dels dos treballs.



INDICADORS PRONÒSTICS i TRAJECTÒRIES DE FINAL DE VIDA com a base per a la identificació precoç i el diagnòstic situacional de persones amb malalties i condicions cròniques avançades i necessitats d'atenció pal·liativa

1.1 Disseny de l'estudi

Els indicadors analitzats s'obtingueren de la base de dades elaborada per a l'estudi de prevalença poblacional de persones amb pronòstic de vida limitat i necessitats d'atenció pal·liativa dut a terme prèviament⁴.

L'estudi fou realitzat a la comarca d'Osona; amb una població de referència de 156.087 habitants i un 21,4% de població major de 65 anys, amb una taxa de mortalitat anual de 8,81 per 1000 habitants. En l'estudi foren incloses tres Àrees Bàsiques de Salut d'Atenció Primària, un Hospital d'Aguts, un Hospital de Cures Intermèdies i quatre Residències.

1.2 Criteris de selecció dels participants

La selecció de casos es realitzà entre novembre de 2010 i octubre de 2011. No hi va haver criteris d'exclusió. El reclutament de pacients fou portat a terme per l'equip investigador i els metges i infermeres de cada centre participant, utilitzant l'instrument NECPAL CCOMS-ICO ©.

Es considerà com a pacient NECPAL positiu (+), tot aquell pacient amb resposta "no" a la pregunta sorpresa⁴¹² ("No em sorprendria que aquest pacient morís en els propers 12 mesos") i la presència de positivitat en almenys una de les tres categories següents:

- **Categoria 1:** criteris d'elecció, sol·licitud o necessitat d'aproximació pal·liativa ("el pacient o el cuidador principal han sol·licitat tractaments pal·liatius / de confort exclusivament, o han suggerit limitació de l'esforç terapèutic, o bé els professionals de la salut consideren que el pacient requereix cures pal·liatives o tractament pal·liatiu en aquest moment?").
- **Categoria 2:** indicadors pronòstics generals de severitat i progressió -incloent la comorbiditat i l'ús de recursos- (taula 9).
- **Categoria 3:** indicadors pronòstics específics de la malaltia (veure taula 3).

1.3 Variables i fonts d'informació

En la cohort seleccionada, es van avaluar les característiques dels indicadors que formen part de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO ©, obtingudes a partir de la revisió de la història clínica per part de l'equip investigador i/o bé per mitjà d'entrevista amb els professionals de la salut responsables dels pacients (metges i infermeres).

DOMINI	SEVERITAT	PROGRESSIÓ (en els darrers 6 mesos):
INDICADORS FUNCTIONALS	Dependència funcional greu establerta (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%)	Pèrdua de 2 o més ABVDs malgrat una intervenció terapèutica adequada o Impressió clínica de deteriorament funcional sostingut, intens / sever, progressiu, irreversible i no relacionat amb procés intercurrent
INDICADORS NUTRITIONALS	Albúmina sèrica < 2.5 g/dl, no relacionada amb descompensació aguda	Pèrdua de pes > 10% o Impressió clínica de deteriorament nutricional o ponderal sostingut, intens / sever, progressiu, irreversible i no relacionat amb procés intercurrent
INDICADORS COGNITIVUS	Incapacitat per a vestir-se, rentar-se o menjar sense assistència (GDS/FAST 6c), aparició d'incontinència doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacitat de parlar o comunicar-se amb sentit -6 o menys paraules intel·ligibles- (GDS/FAST 7)	Pèrdua de 2 o més ABVDs (activitats bàsiques de la vida diària) en els últims 6 mesos, malgrat intervenció terapèutica adequada (no valorable en situació hiper-aguda per procés intercurrent) o aparició de dificultat per empassar, o negativa a menjar, en pacients que no rebran nutrició enteral o parenteral
INDICADORS EMOCIONALS	Presència de distress emocional amb símptomes psicològics sostinguts, intensos/severs, progressius i no relacionats amb procés intercurrent agut	
SÍNDROMES GERIÀTRIQVES (en els darrers 6 mesos)	Úlceres per decúbit persistents (estadi III – IV), Infeccions amb repercussió sistèmica de repetició (> 1), delírium, Disfàgia persistent, Caigudes (> 2)	
COMORBIDITAT	Índex de Charlson	
Factors addicionals d'UTILITZACIÓ DE RECURSOS	<ul style="list-style-type: none"> o 2 ó més ingressos urgents (no programats) en centres hospitalaris o sociosanitaris per malaltia crònica en l'últim any o Necessitat de cures complexes / intenses continuades, bé sigui en una institució o en domicili 	

Taula 9: Indicadors clínics generals de severitat i progressió (Categoria 2 de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®). ABVDs: Activitats Bàsiques de la Vida Diària. ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group; GDS/FAST: Global Deterioration Scale / Functional Assessment Staging

Per tal de reduir el risc de variabilitat interpersonal, totes les definicions, els procediments, els sistemes de mesura i la recollida de dades van ser estandarditzades, d'acord amb un manual elaborat específicament amb aquest objectiu.

Els indicadors analitzats estaven organitzats per domini (estat funcional, nutricional i cognitiu, problemes emocionals, síndromes geriàtriques, vulnerabilitat social i altres) i en funció de les característiques estàtiques (severitat) i del seu comportament dinàmic (progressió), per a tots els pacients.

1.3.1 INDICADORS I MALALTIES CRÒNIQUES

Es va avaluar la distribució dels indicadors, classificant les persones incloses d'acord amb la presència de criteris de severitat i / o progressió de malaltia principal (càncer, malaltia pulmonar crònica, malaltia cardíaca crònica, malaltia hepàtica crònica greu, malaltia renal crònica greu, malalties neurològiques cròniques, i demència avançada).

El grup de pacients identificats com NECPAL (+) sense cap d'aquests criteris de severitat i / o progressió de malaltia crònica foren anomenats com a pacients amb "Fragilitat Avançada sense criteris de malaltia avançada (SCMA)".

1.3.2 INDICADORS I TRAJECTÒRIES DE FINAL DE LA VIDA

Es van organitzar les malalties d'acord amb les trajectòries descrites de final de vida: càncer, la insuficiència d'òrgan (incloent malalties cardíques, pulmonars, hepàtiques i renals) i demència. Amb l'objectiu de facilitar l'anàlisi de les dades, els pacients amb malalties neurològiques cròniques – sobretot neurodegeneratives, com Malaltia de Parkinson o l'Esclerosi Lateral Amiotròfica-, foren agrupats amb el grup de demències -majoritàriament neurodegeneratives primàries, com la demència d'Alzheimer-, donades les característiques clíniques relativament similars.

1.4 Anàlisi dels indicadors: mètodes estadístics

L'anàlisi dels indicadors per cada domini es realitzà utilitzant la mitjana / desviació estàndard -per a les variables contínues (Barthel, Charlson, ingressos no planificades i edat)- o a partir de percentatges per a les variables categòriques.

Tots els indicadors van ser analitzats per a tota la mostra i per a cada una de les quatre categories de pacients segons trajectòria de final de vida: càncer, insuficiència d'òrgan, malalties neurològiques cròniques/demència i fragilitat avançada^{SCMA}.

Es van comparar les proporcions entre els quatre grups utilitzant la prova de Chi-quadrat per les variables categòriques. Les diferències per a les variables no categòriques s'avaluà mitjançant la prova d'ANOVA.

Les anàlisis es van realitzar amb el paquet estadístic (SPSS), versió 21.0. Es va considerar un valor de $p < 0,05$ per indicar la significació estadística.



ÍNDEX FRÀGIL-VIG: disseny i avaluació d'un Índex de Fragilitat basat en la Valoració Integral Geriàtrica

2.1. Disseny de l'Índex Fràgil-VIG

El disseny i avaluació de l'IF-VIG (Annex 4) s'ha plantejat des d'un triple enfocament⁴¹³: sobre la base de la selecció de les variables, l'elaboració i validació del constructe i la demostració de la seva validesa predictiva:

2.1.1 SELECCIÓ DE LES VARIABLES

Per ser incloses en un IF, hi ha consens en què les variables han de⁵⁸:

- estar associades a l'edat,
- estar relacionades amb problemes de salut,
- ser representatives dels diferents dominis,
- no s'han de saturar precoçment,
- no han de ser ni molt prevalents (> 80% dels individus als 85 anys) ni molt infreqüents (<1%),
- també és recomanable que el nombre de pèrdues per a cada variable sigui <5%⁴¹⁴.

Per a l' IF-VIG, a més, proposem que totes les variables siguin obtingudes mitjançant una VIG clàssica⁹⁵. Per poder disposar d'un instrument el més pragmàtic possible -

acotant la realitat de la pràctica clínica habitual i no a l'inrevés-, la construcció de l'IF-VIG s'ha realitzat post-hoc (en el moment de la recollida de dades es desconeixia quin seria el constructe del mateix) i utilitzant només variables registrades durant la VIG rutinària -amb objectiu de valoració clínica i no en el marc d'un estudi epidemiològic-.

2.1.2 ELABORACIÓ I VALIDACIÓ DEL CONSTRUCTE

Encara que teòricament es recomana incloure un nombre mínim de dèficits per mantenir la capacitat predictiva -que se situa entre 30 i 40⁵⁸-, en el cas de l'IF-VIG, i mitjançant la selecció de variables basant-se criteris de Severitat i Progressió de les mateixes i l'agrupació d'alguna d'elles (especialment en el domini funcional i cognitiu), es delimita a només 22 preguntes per 25 dèficits. L'IF-VIG s'obté dividint els dèficits acumulats pel total de dèficits potencials acumulables, per a un resultat comprès entre 0,0 (absència de dèficits) i 1.0 (presència de tots els dèficits).

La preservació de l'enfocament multidimensional en la inclusió de variables s'ha realitzat a partir d'un procés de validació

de contingut²³⁴ mitjançant una comparativa del percentatge de variables per dominis, respecte altres quatre IFS validats (Taula 11). Globalment es constata coherència en la seva distribució, destacant en el cas de l'IF-VIG el major pes de les síndromes geriàtriques i símptomes i menor rellevància del domini funcional i la incorporació del domini social -no contemplat en els IFS previs-.

A més, el resultat de l'IF-VIG per a la cohort estudiada té en consideració les característiques descrites per als IF^{364,415}:

- Preservació del límit sub-màxim per a la puntuació de l'IF (99% de les persones amb un IF <0.7^{364,396}).
- Increment de la puntuació de l'IF amb l'edat, amb una taxa de dèficit d'acumulació estimada de 0.03 per any^{95,96,416}.
- Distribució de densitat asimètrica de les puntuacions de l'IF^{387,416}.
- Absència de diferències inter-observador.
- Correlació entre mortalitat i l'IF^{95,96,416}.

ÍNDEXS DE FRAGILITAT						
DOMINI		CSHA-FI ⁷⁰	CSHA-FI ⁴⁰	FI-CGA	SHARE-FI ⁴⁰	IF-VIG
Funcional	AIVD	n=4 6 %	n=5 12,5 %	n=6 12 %	n=5 12,5 %	n=3 12 %
	ABVD	n=7 10 %	n=10 25 %	n=9 17 %	n=9 22,5 %	n=3 12 %
Nutricional	-	-	n=2 5 %	n=1 2 %	n=2 5 %	n=1 3 %
Cognitiu	-	n=9 13 %	n=1 2,5 %	n=1 2 %	n=1 2,5 %	n=3 12 %
Emocional	-	n=7 10 %	n=3 7,5 %	n=2 4 %	n=3 7,5 %	n=2 8 %
Social	-	-	-	-	-	n=1 3 %
Síndromes Geriàtriques	-	n=5 7 %	-	n=7 13 %	n=2 5 %	n=4 16 %
Símptomes	-	-	-	n=1 2 %	n=1 2,5 %	n=2 8 %
Malalties cròniques	-	n=15 21 %	n=8 20 %	n=11 21 %	n=10 25 %	n=6 26 %
Altres	-	n=23 33 %	n=11 27,5 %	n=14 27 %	n=7 17,5 %	-
TOTAL DÈFICITS	-	x/70	x/40	x/52	x/40	x/25

Taula 11: Distribució de dèficits per dominis en diferents índexs de fragilitat (en percentatges, sense comptabilitzar el domini "altres"). ABVD: Activitats bàsiques de la vida diària. AIVD: Activitats instrumentals de la vida diària. CSHA-FI: Canadian Study of Health and Aging-Frailty Index; versió original amb 70 variables²³² i versió posterior amb 40 variables⁵⁸. FI-CGA: Frailty Index - Comprehensive Geriatric Assessment. SHARE-FI³⁶¹: SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe) -Frailty Index.

2.1.3 VALIDESA PREDICTIVA DE MORTALITAT

La validació d'un instrument es pot realitzar mitjançant la comparació en relació a un "Gold Standard" o a partir de la demostració de la seva validesa predictiva⁴¹³ -com és el cas del present estudi, on s'ha escollit la mortalitat com a principal variable de resultat donada la seva naturalesa dicotòmica (viu o exitus), rellevant i no arbitrari-. Amb aquest objectiu s'ha realitzat seguiment informàtic mitjançant el HC3 (Història Clínica Compartida de Catalunya), fins a un màxim d'1 any, comptabilitzant els resultats possibles com a: viu, èxitus o pèrdua de seguiment.

2.2. Variables incloses i font de les dades

Per tal d'intentar evitar la interferència dels processos intercurrents que van precipitar l'hospitalització dels pacients en el resultat de l'IF-VIG, totes les variables corresponen a la situació basal prèvia a l'ingrés (almenys 1 mes abans de l'hospitalització i/o inici del procés clínic que va motivar la descompensació). Aquestes s'han obtingut mitjançant una anamnesi bàsica amb el pacient i/o cuidador principal; el temps d'administració s'ha estimat inferior a 10 minuts. Algunes variables (*) es poden obtenir a partir de la revisió de la medicació habitual.

Les variables binàries, es puntuen de manera que "0" indica l'absència i "1" presència del dèficit. S'avaluen: maneig de

diners, telèfon i medicació com activitats instrumentals de la vida diària comuns i no condicionades per diferències culturals per gènere; pèrdua de $\geq 5\%$ de pes en els últims 6 mesos com marcador de progressió nutricional; presència de síndrome depressiva* i insomni / ansietat* com marcadors emocionals; percepció subjectiva de vulnerabilitat social per part de l'equip assistencial com indicador del domini social. Com a síndromes geriàtriques es valoren: aparició de delírium*, caigudes, polifarmàcia* i disfàgia. Com símptomes amb criteris de severitat es contempen el dolor* i la dísnea*. Finalment, la presència de malalties cròniques (oncològica, respiratòria, cardiovascular, neurològica, hepàtica, renal), en els quals en cas de constatar criteris de malaltia crònica avançada incloses en el test NECPAL CCOMS-ICO © (veure taula 3) s'adjudiquen 2 punts.

Per a les variables ordinals, s'utilitzen punts de tall reconeguts i utilitzats habitualment en la pràctica clínica:

- Activitats bàsiques de la vida diària: s'utilitza l'Índex de Barthel (IB), categoritzant-se segons els criteris de Saha⁴¹⁷: no dependència (IB ≥ 95 : 0 punts), dependència lleu (IB 90-65: 1 punt), dependència moderada-greu (IB 25-60: 2 punts), dependència absoluta (IB ≤ 20 : 3 punts).
- Deteriorament cognitiu: es categoritza en 3 apartats mitjançant la Globation Deterioration Scale (GDS) de Reisberg²⁰⁴ en: absència de deteriorament cognitiu (0 punts), deteriorament cognitiu lleu / moderat (equivalent a GDS ≤ 5 : 1 punt) o deteriorament cognitiu greu / molt greu (equivalent a un GDS ≥ 6 : 2 punts).

2.3. Context i participants

L'estudi ha estat desenvolupat a l'Hospital Universitari de Vic -hospital d'aguts de 200 llits per a una població de referència de 156.000 habitants-. Es van incloure tots els pacients que van ingressar a la UGA durant l'any 2014; els criteris d'ingrés a la UGA són: edat ≥ 85 anys i / o deteriorament cognitiu i / o amb condicions cròniques avançades - identificats mitjançant l'instrument NECPAL CCOMS-ICO ©-. No hi ha criteris d'exclusió. En el moment de l'ingrés es va realitzar una aleatorització dels pacients entre 2 equips d'avaluadors (A i B), formats per un adjunt de geriatria i un metge resident.

2.4. Mètodes estadístics

L'estadística descriptiva de les variables analitzades s'ha realitzat mitjançant SPSS. La significació estadística (Interval de Confiança 95% / $p < 0.05$) per a les variables entre els pacients vius / exitus s'ha realitzat mitjançant contrast de mitjanes (per a la variables quantitatives) i contrast de proporcions (per a les qualitatives).

Els càlculs de supervivència s'han obtingut a partir del seguiment de la cohort durant 12 mesos. Per a anàlisi de supervivència s'ha utilitzat la llibreria Survival, pROC i RMS de R, realitzant contrast d'hipòtesis Log-Rank per comparar les corbes de supervivència segons el valor d'IF-VIG i anàlisi de corbes ROC per determinar la capacitat pronòstica de l'IF- VIG.

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

Resultats

- ESTUDIS PUBLICATS
- RESULTATS PER PROJECTE
 1. Indicadors pronòstics i trajectòries de final de vida
 - 1.1. Participants
 - 1.2. Resultats principals
 2. Índex Fràgil-VIG: disseny i avaluació d'un Índex de Fragilitat basat en la Valoració Integral Geriàtrica
 - 2.1. Descriptiu de la cohort i anàlisi de les variables
 - 2.2. Resultats de l'avaluació del constructe
 - 2.3. Seguiment de mortalitat als 12 mesos

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

ESTUDIS PUBLICATS

projecte 1

Els resultats del primer estudi han estat publicats a la revista British Medical Journal Open, amb el títol " 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"^{4,18} (apèndix 4).

Open Access

Research

BMJ Open 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

J Amblàs-Novellas,^{1,2} S A Murray,³ J Espauella,^{1,2} J C Martori,⁴ R Oller,⁴ M Martínez-Muñoz,⁵ N Molist,^{1,2} C Blay,^{2,6} X Gómez-Batiste^{2,7}

To cite: Amblàs-Novellas J, Murray SA, Espauella J, 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

► Prepublication history and additional material is available. To view please visit the journal (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012340>).

Received 23 April 2016
Revised 6 August 2016
Accepted 11 August 2016



CrossMark

For numbered affiliations see end of article.

Correspondence to
Dr Jordi Amblàs-Novellas;
jordiamblas@gmail.com

ABSTRACT

Objectives: 2 innovative concepts have lately been developed to radically improve the care of patients with advanced chronic conditions (PACC): early identification of palliative care (PC) needs and the 3 end-of-life trajectories in chronic illnesses (acute, intermittent and gradual dwindling). It is not clear (1) what indicators work best for this early identification and (2) if specific clinical indicators exist for each of these trajectories. The objectives of this study are to explore these 2 issues.

Setting: 3 primary care services, an acute care hospital, an intermediate care centre and 4 nursing homes in a mixed urban-rural district in Barcelona, Spain.

Participants: 782 patients (61.5% women) with a positive NECPAL CCOMS-ICO test, indicating they might benefit from a PC approach.

Outcome measures: The characteristics and distribution of the indicators of the NECPAL CCOMS-ICO tool are analysed with respect to the 3 trajectories and have been arranged by domain (functional, nutritional and cognitive status, emotional problems, geriatric syndromes, social vulnerability and others) and according to their static (severity) and dynamic (progression) properties.

Results: The common indicators associated with early end-of-life identification are functional (44.3%) and nutritional (30.7%) progression, emotional distress (21.9%) and geriatric syndromes (15.7% delirium, 11.2% falls). The rest of the indicators showed differences in the associations per illness trajectories ($p < 0.05$). 48.2% of the total cohort was identified as advanced frailty patients with no advanced disease criteria.

Conclusions: Dynamic indicators are present in the 3 trajectories and are especially useful to identify PACC for a progressive PC approach purpose. Most of the other indicators are typically associated with a specific trajectory. These findings can help clinicians improve the identification of patients for a palliative approach.

Strengths and limitations of this study

- This study innovatively explores the relationship between end-of-life indicators used to identify patients with advanced chronic conditions (PACC) and the three archetypal end-of-life trajectories: acute (typically cancer), intermittent (typically organ failure) and gradual dwindling (typically dementia or frailty).
- Analysing the characteristics of end-of-life indicators allows us to know which indicators most consistently identify patients for palliative care (PC). It also provides data on the characteristics that most commonly occur in each end-of-life trajectory.
- The large number of identified PACC but with no advanced disease criteria reveals that there is a real and not previously well-described cohort of people with advanced frailty and PC needs.
- These concepts are useful for clinical decision-making, for policymakers in designing appropriate health services, as well as giving researchers a theoretical framework for future research.
- Study limitations include the heterogeneity in the collection of variables due to the multiple assessments from all healthcare system resources and the number of missing data in some variables.

INTRODUCTION

Two concepts can be combined to illuminate care provision for patients with advanced chronic conditions (PACC): early identification of patients with palliative care (PC) needs and, second, end-of-life trajectories associated with advanced chronic illnesses. This gives a conceptual framework to understand the different characteristics of patients from their early identification for PC onwards.

BMJ

Amblàs-Novellas J, et al. *BMJ Open* 2016;**6**:e012340. doi:10.1136/bmjopen-2016-012340

1

Resultats

Els resultats del segon estudi han estat publicats a la Revista Española de Geriatria y Gerontología, amb el títol " Índice Frágil-VIG: diseño y evaluación de un Índice de Fragilidad basado en la Valoración Integral Geriátrica"⁴¹⁹ (apèndix 5).

Rev Esp Geriatr Gerontol. 2016;xxx(xxx):xxx-xxx



Revista Española de Geriatria y Gerontología

www.elsevier.es/regg



ORIGINAL

Índice frágil-VIG: diseño y evaluación de un índice de fragilidad basado en la Valoración Integral Geriátrica

Jordi Amblàs-Novellas^{a,b,c,*}, Joan Carles Martori^d, Núria Molist Brunet^{a,b,c}, Ramon Oller^d, Xavier Gómez-Batiste^c y Joan Espauella Panicot^{b,c}

^a Unidad Geriátrica de Agudos, Hospital Universitario de Vic/Consorti Hospitalari de Vic, Vic, España

^b Unidad Territorial de Geriatria y Cuidados Paliativos, Consorti Hospitalari de Vic/Hospital Universitario de la Santa Creu de Vic, Vic, España

^c Centro de Estudios Sociales y Sanitarios (CESS)/Cátedra de Cuidados Paliativos, Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya, Vic, España

^d Data Analysis and Modeling Research Group, Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya, Vic, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 15 de mayo de 2016

Aceptado el 12 de septiembre de 2016

On-line el xxx

Palabras clave:

Índice de fragilidad

Valoración integral geriátrica

Complejidad

Pronóstico

Toma de decisiones.

RESUMEN

Introducción: La fragilidad es una condición crónica íntimamente relacionada con resultados de salud. Los índices de fragilidad (IF) –que comparten con la valoración integral geriátrica (VIG) su naturaleza multidimensional– son herramientas diseñadas para medir cuantitativamente el grado de fragilidad. Aunque los IF han demostrado excelente correlación con mortalidad, su uso en la práctica clínica es aún limitado. Ante la necesidad de nuevos IF más sintéticos y pragmáticos, se ha diseñado y evaluado un nuevo IF, basado en la VIG (IF-VIG).

Material y métodos: Estudio observacional longitudinal prospectivo de una cohorte de pacientes que ingresaron en la Unidad Geriátrica de Agudos del Hospital Universitario de Vic a lo largo del año 2014. Se ha efectuado seguimiento hasta 12 meses o constar defunción, realizando contraste de hipótesis log-rank para las curvas de supervivencia según IF-VIG y análisis de curvas ROC para determinar la capacidad pronóstica.

Resultados: Se incluyeron 590 pacientes (edad media 86,39 años), con una mortalidad al año del 46,4%. En el análisis comparativo se constatan diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) para casi la totalidad de variables incluidas en el IF-VIG. Para las distintas puntuaciones del IF-VIG, las curvas de supervivencia también muestran diferencias significativas ($\chi^2 = 445$, $p < 0,001$). El área bajo la curva ROC a 12 meses es de 0,9 (0,88-0,92). Se estima un tiempo de administración inferior a 10 min.

Conclusiones: Los resultados avalan el IF-VIG como una herramienta sencilla (respecto al contenido), rápida (en el tiempo de administración), con capacidad discriminativa (en el diagnóstico situacional) y predictiva (con elevada correlación con mortalidad).

© 2016 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Frail-VIG index: Design and evaluation of a new frailty index based on the Comprehensive Geriatric Assessment

ABSTRACT

Introduction: Frailty is closely linked to health results. Frailty indexes (FI) and the Comprehensive Geriatric Assessment (CGA) are multidimensional tools. FI serve to quantitatively measure frailty levels. They have shown to have an excellent correlation with mortality. However, they are infrequently used in clinical practice. Given the need for new, more concise, and pragmatic FI, a new FI is proposed based on a CGA (Frail-VIG Index).

Material and methods: A prospective, observational, longitudinal study was conducted, with cohort follow up at 12 months or death. Participants were patients admitted in the Geriatric Unit of the University Hospital of Vic (Barcelona, Spain) during 2014. Contrast of hypothesis log-rank for survival curves according to Frail-VIG index, and analysis of ROC curves were performed to assess prognostic capacity.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jordiambblas@gmail.com (J. Amblàs-Novellas).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2016.09.003>

0211-139X/© 2016 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

RESULTATS PER PROJECTE



INDICADORS PRONÒSTICS I TRAJECTÒRIES DE FINAL DE VIDA com a base per a la identificació precoç i el diagnòstic situacional de persones amb malalties i condicions cròniques avançades i necessitats d'atenció pal·liativa

1.1. Participants

(B) Foren inclosos un total de 782 participants (38,5% homes; 61,5% dones; edat mitjana: 80,89 anys), reclutats dels diferents nivells del sistema de salut: 523 (66,9%) de la comunitat, 154 (19,7%) de residències, 55 (7%) de l'Hospital de Cures Intermèdies i 50 (6,4%) de l'Hospital d'Aguts; donades les característiques pròpies de l'estudi que motivà la recollida de dades (estudi de prevalença poblacional, transversal i observacional), aquesta distribució es considera representativa de la distribució poblacional d'aquests pacients en els diferents àmbits del nostre sistema assistencial ⁴.

Tots els participants foren assignats a una trajectòria de final de vida en relació a la presència de criteris de severitat i/o progressió per una malaltia principal. Cap pacient presentava aquests criteris per més d'una malaltia alhora. L'annex 5 mostra els resultats per a cada una de les malalties.

1.2. Resultats principals

Els criteris de progressió, tan funcionals (31,5% de pèrdua de ≥ 2 ABVDs, el 44,3% percepció clínica) com nutricionals (particularment percepció clínica, 30,7%) són els indicadors més constantment associats amb la identificació final de vida en tots els pacients (taula 12). Per als pacients amb càncer, malaltia d'òrgan i fragilitat avançada^{SCMA}, no s'ha pogut determinar si existeixen criteris de progressió cognitius específics (na), ja que aquests només foren avaluats com a criteri per a la demència avançada. El distress emocional (21,9%) i algunes síndromes geriàtriques (caigudes en un 11.2% i delírium en un 15.7% dels casos) també són presents en els quatre grups, sense poder constatar diferències estadísticament significatives entre ells. En general, les famílies perceben més necessitats pal·liatives que els pacients i els professionals.

Els criteris de severitat funcional i cognitiu, algunes síndromes geriàtriques (com les úlceres de decúbit, disfàgia o infeccions de repetició), la comorbiditat, la utilització de recursos, els criteris d'elecció, demanda i

		TRAJECTÒRIA DE FINAL DE VIDA											
		TOTAL de pacients	CÀNCER		MALALTIA D'ÒRGAN		DEMÈNCIA + Malalties Neurològiques		FRAGILITAT AVANÇADA SCMA		p-value		
DOMINI		n=782	n= 76 (9.7%)		N=126 (16.1%)		n=203 (26%)		n=377 (48.2%)				
		n %	n %	n %	n %	n %	n %	n %					
	S (Barthel <25)	147	22.2	3	4.5	6	5.3	101	49.7	37	10.6	<0.005	
FUNCIONAL	P (pèrdua ≥2ABVDs)	243	31.5	33	43.4	38	30.6	63	31.03	109	29.4	0.121	
	P (percepció clínica)	343	44.3	45	59.2	54	42.9	84	41.4	160	43	0.050	
NUTRICIO-NAL	S (Albúmina <2.5)	24	5.8	5	8.1	6	6.4	1	0.4	13	5.9	0.560	
	P (Pèrdua de pes > 10%)	42	12.2	7	23.3	6	11.5	14	6.8	15	9.7	0.211	
	P (percepció clínica)	237	30.7	48	63.2	29	23	63	31.3	97	26.3	<0.005	
COGNITIU	S (GDS/FAST ≥6c)	169	21.9	0	0	0	0	169	83.2	0	0	<0.005	
	P (pèrdua ≥2ABVDs)	68	8.7	na	na	na	na	68	33.5	na	na	<0.005	
EMOCIONAL	Distress	165	21.9	20	24.7	28	22.6	33	16.2	84	23.8	0.134	
SÍNDROMES GERIÀTRIQUES	Úlceres per decúbit	34	4.4	3	4	1	0.8	19	9.3	11	3	<0.005	
	Disfàgia	81	10.4	8	10.8	4	3.2	48	23.6	21	5.6	<0.005	
	Caigudes >2	86	11.2	7	9.5	9	7.3	26	12.8	44	12	0.401	
	Delírium	122	15.7	10	13.2	17	13.5	38	18.7	57	15.3	0.518	
	Infecç. recurrents	41	5.3	3	4	14	11.2	8	3.9	16	4.3	0.015	
ALTRES	Comorbiditat (mitjana de Charlson)	3.23 (+/-2.9)		5.34 (+/-2.6)		3.38 (+/-2.1)		2.28 (+/-1.7)		3.07 (+/-2.2)		<0.005	
	Ús de recursos	Mitjana anual d'ingressos no planificats	0.55 (+/-1.0)		0.64 (+/-0.9)		1.0 (+/-1.3)		0.22 (+/-0.5)		0.5 (+/-1.15)		<0.005
		Cures complexes	145	19.2	26	35.1	27	22.1	28	13.8	64	17.9	<0.005
Elecció, demanda o necessitat de cures pal·liatives	E/D pacient	44	5.6	13	17.1	7	5.6	3	1.4	21	5.6	<0.005	
	E/D família	209	26.7	30	39.5	30	23.8	69	34.0	80	21.5	<0.005	
	Necessitat (Professionals)	121	15.5	36	47.4	21	16.9	27	13.3	37	10	<0.005	
	Edat (mitjana)	80.89 (+/-11.9)		79.9 (+/-24.0)		77.7 (+/-13.4)		82.99 (+/-9.7)		82.6 (+/-11.3)		<0.005	
Sexe	Home	301	38.5	44	57.9	66	52.4	50	24.6	141	37.4	<0.005	
	Dona	481	61.5	32	42.1	60	47.6	153	75.4	236	62.6		

Taula 12: Distribució d'indicadors per trajectòria de final de vida. %: percentatge de pacients amb presència de variable analitzada (un cop excloses les pèrdues de seguiment). ABVDs: Activitats Bàsiques de la Vida Diària. E/D: Elecció/demanda GDS/FAST: Global Deterioration Scale / Functional Assessment Staging n: nombre de pacients vàlids per avaluar la variable. na: no aplicable. p-values: obtingut de l'anàlisi comparatiu entre els 4 grups descrits: Càncer, Malaltia d'òrgan, Demència/Malalties neurològiques cròniques i Fragilitat avançada^{SCMA}. P: Criteris de Progressió. S: Criteris de Severitat.

necessitat de cures pal·liatives, l'edat i el gènere, han mostrat diferències estadísticament significatives en la classificació per trajectòries realitzada:

- Els pacients amb **càncer avançat** presenten pocs criteris de severitat funcional (4,5%). En aquests pacients, la presència de criteris de progressió nutricional és més alt que en els altres grups (percepció clínica: 63,2%). Es constata una gran necessitat d'atenció complexa (35,1%), així com una alta demanda i necessitat d'atenció pal·liativa tan per part dels pacients (17,1%), com dels familiars (39,5%) i dels professionals (47,4%).
- Els pacients amb **malaltia d'òrgan avançada** - tots ells amb criteris de severitat i/o progressió per malaltia principal- presenten menys paràmetres de severitat i progressió globals que la resta de grups, així com menor percentatge de síndromes geriàtriques. Per contra, es constata major percentatge d'infeccions sistèmiques (11,2%) i ingressos no programats que els altres grups.
- En els pacients amb **demència avançada i malalties neurològiques cròniques** predominen els criteris de severitat -tan funcionals (49,7%) com cognitius (83,2%)-, així com les síndromes geriàtriques: úlceres (9,3%), disfàgia persistent (23,6%), caigudes de repetició (12,8%) i delírium (18,7%). També presenten una menor necessitat d'ús de recursos que els altres grups, i es constata una baixa percepció de les necessitats pal·liatives per part dels professionals (13,3%) en comparació amb la percepció dels familiars (34%).

Finalment, el 48,2% de tots els pacients NECPAL(+) inclosos a l'estudi no presenten

criteris de severitat i/o progressió per cap malaltia crònica. En comparació amb les altres trajectòries, en aquest grup de pacients amb Fragilitat Avançada^{SCMA} no existeix cap indicador especialment freqüent o relativament infreqüent: per exemple, aquests pacients presenten més criteris de severitat funcional (10,6%) que els pacients amb càncer (4,5%) o insuficiència orgànica (5,3%), però menys que els pacients amb demència (49,7%); presenten menys criteris nutricionals de progressió (9,7%) que els pacients amb càncer (23,3%) o amb insuficiència orgànica (11,5%), però més que els pacients amb demència (6,8%); tenen més comorbiditat (Charlson: 3,07) que els pacients amb demència (2,28), però menys que els pacients amb Càncer (5,34) o insuficiència orgànica (3,38). Globalment, els professionals tenen baixa percepció que aquests pacients puguin tenir necessitats d'atenció pal·liativa.

ÍNDIX FRÀGIL-VIG: disseny i avaluació d'un Índex de Fragilitat basat en la Valoració Integral Geriàtrica

2.1. Descriptiu de la cohort i anàlisi de les variables

S'han inclòs un total de 590 pacients, amb una edat mitjana de 86.39 anys (+/- 5.6) -57.5% dones-. El 44.1% de pacients (n = 260) presenten criteris de cronicitat avançada segons l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®. L'estada mitjana fou de 5.88 dies (+/- 3.2), essent els principals motius d'ingrés les malalties cardiovasculars (19.7%), respiratòries (19.3%) i la fractura de fèmur (17.3%). Durant l'ingrés índex van morir 53 pacients (8.9% de la cohort).

El resultat descriptiu de les variables analitzades es resumeix a la [taula 13](#). En destaca una mitjana d'IB de 62.81 (+/- 29.7), un elevat nombre de pacients amb deteriorament cognitiu (61%), múltiples síndromes geriàtriques (polifarmàcia en un 80%, caigudes en un 58.7%, delírium al 56.4% i disfàgia en el 43.1% dels pacients), i l'alta prevalença de malalties cròniques (59.5% de malalties cardiovasculars, 49.2% d'insuficiència renal i 27.7% de pneumopatia crònica).

Cap de les variables (excepte polifarmàcia - que està al límit-) és excessivament prevalent (> 80%) ni molt infreqüent (<1%);

tampoc cap d'elles es satura precoçment -no és una variable universal en persones de 85 anys³⁹⁷-. Tots els dèficits inclosos estan relacionats amb problemes de salut associats a l'edat i són representatius dels diferents dominis. No hi ha hagut pèrdues de valors per a cap de les variables.

2.2. Resultats de l'avaluació del constructe

Tot i tractar-se d'una cohort de població de molta edat i amb un elevat percentatge de cronicitat avançada, es preserva el límit sub-màxim per a la puntuació dels IFs (99,33% de pacients amb un IF-VIG <0.7). A la cohort analitzada, només el 7.5% dels pacients (n = 44) presenta un IF-VIG <0.2; és rellevant veure que el 92.5% dels pacients (n = 546) de la UGA són fràgils -en la revisió de la literatura no ens consten dades de prevalença de fragilitat en altres UGA-. No s'ha pogut observar un increment de l'IF-VIG amb l'edat.

La distribució de les puntuacions de l'IF-VIG tendeix a ser asimètrica (coeficient d'asimetria de -0.37). Encara que estrictament no és possible calcular les diferències inter-avaluador (cada pacient ha

VARIABLE		Total (n= 590)	Defuncions (seguiment a 12 mesos)		p-value
			Sí (n=286)	No (n=304)	
EDAD MITJANA (anys)		86.39 (+/-5.58)	86.40	86.38	0.974
SEXE	Home	250 (42.5%)	124 (49.8%)	126 (50.2%)	0.159
	Dona	340 (57.5%)	150 (44.0%)	190 (56.0%)	
MALALTIA CRÒNICA AVANÇADA (MACA)	Sí	260 (44.1%)	213 (82%)	47(18%)	<0.001
	No	330 (55.9%)	61 (18.5%)	269 (81.5%)	
ESTADA HOSPITALÀRIA	Mitjana (dies)	5.88 (+/-3.26)	5.94	5.33	0.699
AIVDs	(0-1-2-3)	0.85 (+/-1.15)	0.43	1.21	<0.001
ABVDs	Mitjana (IB)	62.81 (+/-29.71)	54.98	69.59	<0.001
MALNUTRICIÓ		190 (32.2%)	166 (87.4%)	24 (12.6%)	<0.001
DETERIORA- MENT COGNITIU	No det. Cognitiu	231 (39.2%)	80 (34.6%)	151 (65.4%)	<0.001
	Det. Lleu-Moderat	257 (43.6%)	132 (51.4%)	125 (48,6%)	
	Det. Greu	102 (17.3%)	62 (60.8%)	40 (39.2%)	
EMOCIONAL	Eutímic	306 (51.9%)	133	173	0.016
	Sd. depressiva	251 (42.5%)	118	133	
	No valorable	33 (5.6%)	23 (69.7%)	10 (30.3%)	
FRAGILITAT SOCIAL		19 (3,2%)	12 (63.2%)	7 (36.8%)	0.137
SÍNDROMES GERIÀTRIQÜES	Delírium	334 (56,6%)	193 (57.8%)	141 (42.2%)	<0.001
	Caigudes	348 (59%)	164 (47.1%)	184 (52.9%)	0.689
	Úlceres	76 (12.9%)	61 (80.3%)	15 (19.7%)	<0.001
	Polifarmàcia	474 (80.3%)	234 (49.4%)	240 (50.6%)	0.004
	Disfàgia	255 (43.22%)	190 (74.5%)	65 (25.5%)	<0.001
	Insomni	337 (63.9%)	181 (53.7%)	156 (42.3%)	<0.001
SÍMPTOMES GREUS	Dolor	146 (24.7%)	85 (58.2%)	61 (41.8%)	0.001
	Díspnea	69 (11.7%)	54 (78.3%)	15 (21.7%)	<0.001
	Oncològica	87 (14.7%)	65 (74.7%)	22 (25.3%)	<0.001
	Pneumopatia	164 (27.8%)	90 (54.9%)	74 (45.1%)	0.011
MALALTIES CRÒNIQUES	Cardio-Vascular	352 (59,7%)	193 (54.8%)	159 (45.2%)	<0.001
	Neurològica	155 (26.8%)	82 (52.9%)	73 (47.1%)	0.060
	Hepato-Digestiva	68 (11.5%)	46 (67.6%)	22 (32.4%)	<0.001
	Renal	291 (49,3%)	178 (61.2%)	113 (38.8%)	<0.001

Taula 13: Resultat descriptiu de les variables de la cohort i resultat comparatiu de les variables entre el grup de pacients morts durant el seguiment en relació als vius. ABVD: Activitats Bàsiques de la Vida Diària. AIVD: Activitats Instrumentals de la Vida Diària. IB: Índex de Barthel

estat valorat per un dels dos equips -A i B-), es constata que, tot i l'aleatorització dels pacients a l'ingrés, no hi ha diferències estadísticament significatives ($p = 0.073$) en la distribució de les puntuacions de l'IF-VIG entre els dos grups (figura 42).

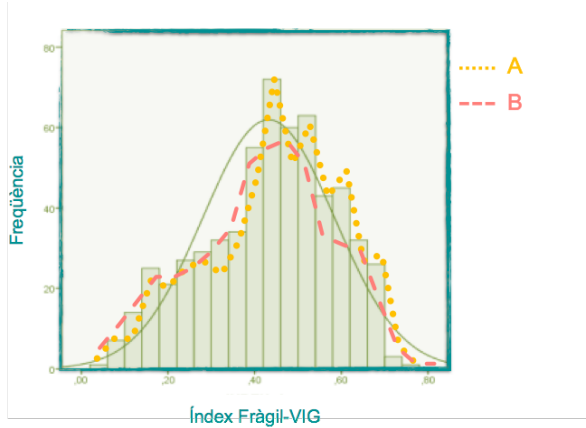


Figura 42: Distribució asimètrica de la puntuació de l' IF-VIG en la cohort analitzada. No hi ha diferències en la distribució de la puntuació ens els dos subgrups aleatoritzats (A i B).

2.3. Seguiment de mortalitat als 12 mesos

S'ha fet un seguiment de la cohort fins a un màxim de 12 mesos o constatar defunció, observant una mortalitat a l'any de 274 pacients (46.4% de la cohort). No hi va haver pèrdues de seguiment. A la taula 13 es poden observar les diferències de mortalitat per cada variable i en la figura 43 el nombre i percentatge de persones vives respecte les defuncions per valor d'IF-VIG; es constata com fins a un IF-VIG de 0,20 la mortalitat a l'any és nul·la, incrementant llavors exponencialment fins a una mortalitat del 100% a partir d'un IF-VIG de 0,60.

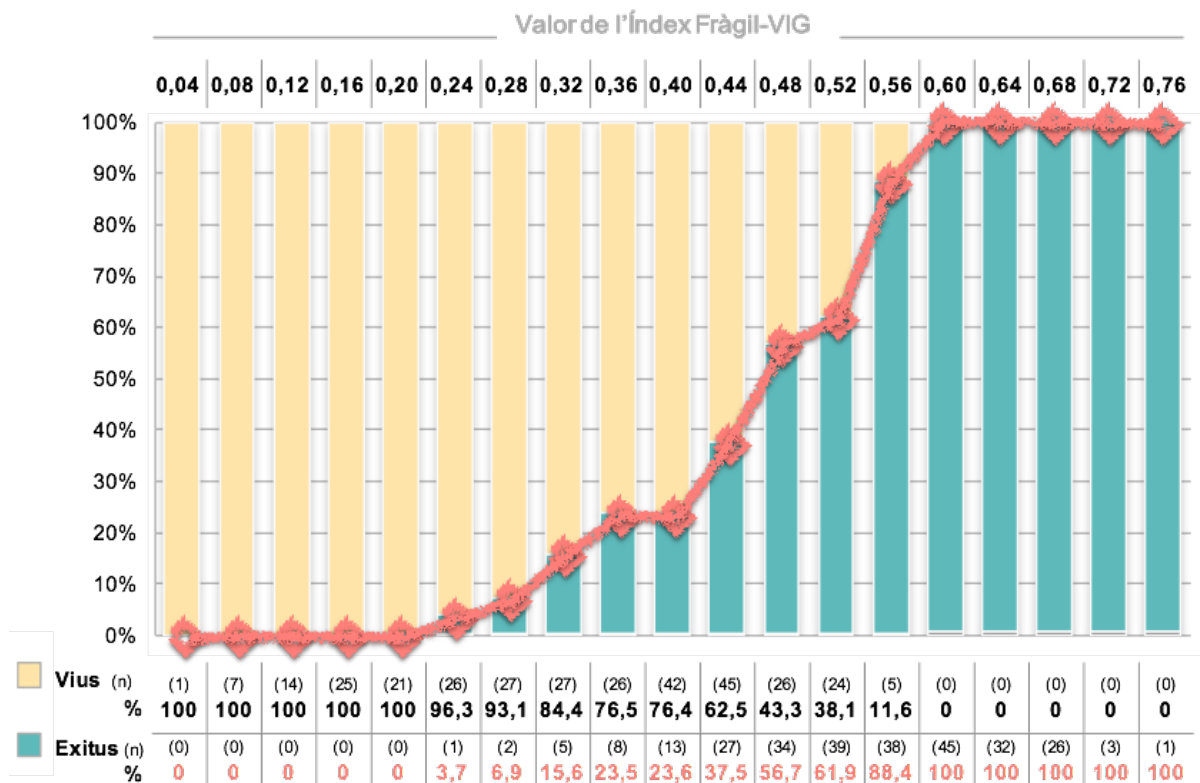


Figura 43: Distribució en nombre (n) i percentatge (%) de pacients morts i vius als 12 mesos per valor d'IF-VIG.

S'ha analitzat la correlació entre mortalitat i l'IF-VIG mitjançant el contrast d'hipòtesis Log-Rank (figura 44) comparant les corbes de supervivència segons el valor d'IF-VIG, que s'ha discretitzat per intervals (0-0,15, 0,16- 0,25, 0,26-0,35, 0,36-0,45, 0,46-0,55, 0,56-0,65, 0,66-1), trobant diferències molt significatives entre els diferents nivells ($X^2 = 445$ $p < 0.001$).

En l'anàlisi de corbes ROC, l'àrea sota la corba als 3, 6, 9 i 12 mesos és respectivament de 0.87 (0,84-0,90), 0.88 (0,85-0,91), 0.89 (0,87-0,92) i 0.90 (0,88-0,92) (figura 45).

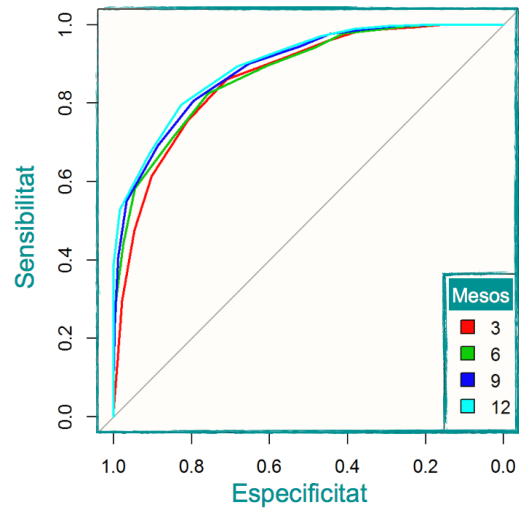


Figura 45: Probabilitat de supervivència per valor d'IF-VIG en relació amb el temps; els colors fan referència a la corba ROC pel diferents punts de tall de seguiment (3,6,9 i 12 mesos).

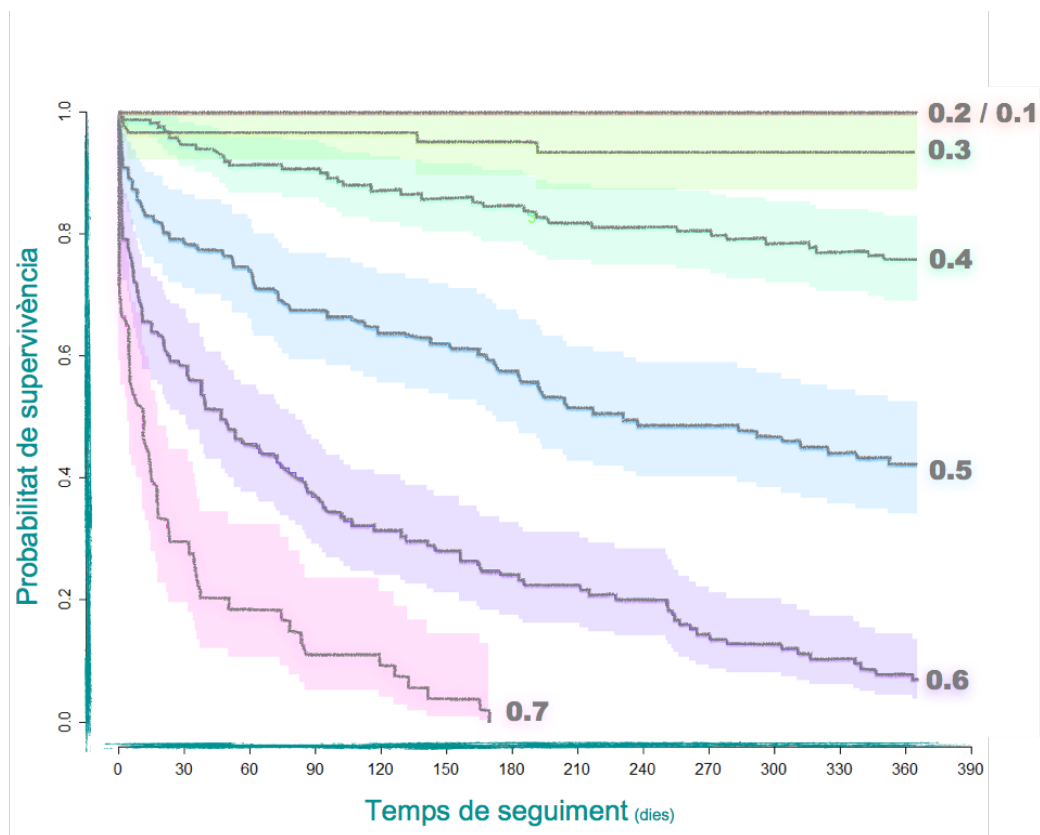


Figura 44: Corba de supervivència als 12 mesos en relació a l'IF-VIG.

També constatem major correlació entre mortalitat i IF-VIG que entre mortalitat i edat, amb un índex de concordança de 0.83 i 0.51 respectivament -diferència que és estadísticament significativa- (figura 46).

Els punts on es maximalitza l'especificitat i sensibilitat de l'IF-VIG tan als 3, 6, 9 com als 12 mesos es troba al voltant de 0.46 (Annex 6).

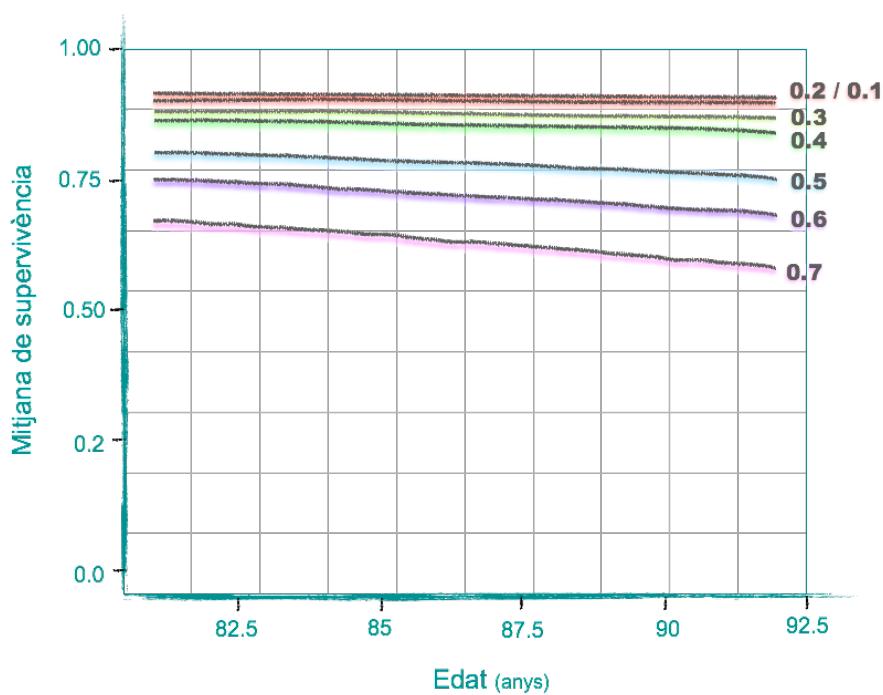


Figura 46: Relació entre edat, IF-VIG i mortalitat. Per a pacients amb índex de fragilitat baix, pràcticament no existeixen variacions en la mortalitat independentment de l'edat. A mesura que augmenta l'índex de fragilitat, a igualtat d'índex de fragilitat la mortalitat tendeix a augmentar amb l'edat.

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

Discussió

- Què era ja conegut?
- Què aporta de nou aquest treball?

Estem davant d'un repte colossal, tant per als sistemes de salut com per als professionals: el de l'eclosió epidemiològica d'un grup de persones grans i amb complexitat clínica¹⁻³ –moltes de les quals amb malalties i condicions cròniques avançades⁴-. La base d'aquesta complexitat rau tan en el seu origen multifactorial i interdependent^{24,25} –pròpia dels sistemes complexos^{16,50}- com en la naturalesa polièdrica del seu abordatge, fent-se finalment tangible a la pràctica clínica en forma de dificultat per al diagnòstic situacional i d'incertesa¹¹¹ en la presa de decisions^{9,117,118}.

Per altra banda, els beneficis descrits per a la identificació precoç de persones amb necessitats d'atenció pal·liativa¹⁰⁷⁻¹⁰⁹ i la disponibilitat d'eines de cribatge amb aquest objectiu –com el NECPAL CCOMS-ICO©- ha posat sobre la taula una realitat fins no fa massa ignorada: la d'una cohort de pacients en situació de “primera transició” de final de vida¹²³ que sobrepassen el paradigma del coneixement pal·liatiu clàssic.

A diferència dels pacients no complexos –en els quals és possible afrontar la presa de decisions en base a protocols assistencials-, l'atenció a persones amb múltiples condicions cròniques i complexitat clínica requereix d'un coneixement expert, de professionals preparats i d'un abordatge individualitzat i a mida de cada pacient^{68-71,75}.

Enfront aquestes realitats, esdevenen necessaris tan nous marcs conceptuals com instruments millors i més pragmàtics.

Amb l'afany d'aportar algunes respostes al repte de la complexitat clínica en l'atenció a persones amb múltiples condicions i malalties cròniques –especialment quan aquestes són avançades-, l'any 2015 vam publicar un model conceptual (framework)⁹, que dividit en dues etapes (diagnòstic situacional i presa de decisions compartida) vol oferir als professionals un marc conceptual per facilitar l'atenció a aquests pacients.

Si ens centrem específicament en el repte del diagnòstic situacional, la revisió del coneixement clínic acumulat els darrers anys ens ha permès constatar que són múltiples els enfocaments plausibles per intentar abordar la complexitat clínica: partint de la base que, com a “problema maleït” que és, la complexitat clínica no té una única solució, ha estat necessari cercar les respostes en diferents àrees del saber: així hem constatat com els indicadors¹⁶⁰⁻¹⁶⁵ i instruments¹⁷³⁻¹⁷⁵ pronòstics, els patrons de comportament^{151,153,154} o l'avaluació multidimensional individualitzada són un bon punt de partida per poder començar a interpretar la complexa realitat d'aquests pacients. Però també segueixen essent moltes les qüestions encara no resoltes.

1.

QUÈ ERA JA CONEGUT?

- L'aproximació pronòstica als pacients amb complexitat clínica requereix de l'avaluació de múltiples indicadors de diferents dimensions –que inclouen tan les variables relacionades amb les malalties com amb les diverses condicions cròniques¹⁷³⁻¹⁷⁵.
- Tot i que progressivament els instruments pronòstics han anat incorporant aquesta visió multidimensional, la seva capacitat predictiva en pacients amb multimorbiditat segueix essent força discreta^{121,242}.
- Més enllà de la necessitat d'aquest enfocament multidimensional, és important tenir en compte la importància de combinar tan l'avaluació estàtica dels indicadors (severitat) amb el seu comportament dinàmic (progressió)⁹.
- L'anàlisi d'aquest comportament dinàmic ha permès descriure patrons de comportament, com per exemple les trajectòries de final de vida^{153,154}.
- Els instruments pronòstics ofereixen informació de base poblacional i categòrica (“la mitjana de supervivència de pacients amb càncer de pulmó en estadi IV és de x mesos”). Però donat que el fet d'envellir, emmalaltir i/o morir és individual, en l'abordatge de pacients amb complexitat clínica esdevé imprescindible una valoració multidimensional individualitzada com a punt de partida necessari per una aproximació situacional no categòrica / contínua (en quin moment de la trajectòria vital passem?). Aquest “diagnòstic de precisió” ha de permetre acotar millor els objectius assistencials²⁷¹, l'adequació de la intensitat terapèutica¹⁴⁷ així com valorar l'evolució -progressió- del pacient i la monitorització de l'efectivitat del pla d'intervenció proposat⁹.
- El gold standard de l'avaluació multidimensional en pacients amb complexitat clínica és la VIG^{155,277-280}. La seva naturalesa més aviat "qualitativa",

el requeriment d'un coneixement expert i el temps necessari per a la seva realització poden limitar tant la seva generalització com l'avaluació del resultat de les intervencions²⁹⁹.

- La complexitat derivada de les dificultats en el diagnòstic situacional està íntimament associada a la variabilitat en el procés d'envelliment, fet que ens porta a diferenciar els conceptes d'edat cronològica -edat en anys- i edat biològica -grau de reserva de salut⁵⁸-, resultant el mesurament del grau de fragilitat d'un individu l'aproximació més plausible per a realitzar el diagnòstic situacional del seu grau de reserva i / o vulnerabilitat⁵⁹.
- Donat que el grau de fragilitat d'una persona respon a una variable contínua no dicotòmica, la possibilitat de quantificació del grau de fragilitat proposat pel model d'acumulació de dèficits o IF esdevé una aproximació interessant per afrontar el repte de la complexitat clínica⁵⁴, especialment quan aquesta fragilitat és avançada^{420,421}.

2.

QUÈ APORTA DE NOU AQUEST TREBALL?

Malgrat que totes les evidències descrites són probablement necessàries per afrontar el diagnòstic situacional, encara són moltes les àrees d'incertesa que requereixen de nou coneixement. En aquesta tesi doctoral, més enllà de realitzar algunes aportacions conceptuals ja explicades –com els conceptes de severitat, progressió o de diagnòstic situacional, així com el framework per a la presa de decisions complexes-, s'han fet dos treballs de recerca complementaris amb l'objectiu de trobar algunes noves respostes a algunes qüestions obertes, com les següents:

- 1) Quins són els indicadors pronòstics més consistents per a la identificació precoç de persones amb pronòstic de vida limitat i necessitats d'atenció pal·liativa?
- 2) Quines característiques clíniques específiques comparteixen entre sí els pacients de cada una de les tres trajectòries de final de vida?
- 3) Entre les tres trajectòries de final de vida, existeixen diferències en la utilització de recursos i en l'elecció, demanda o necessitat de curs pal·liatius?
- 4) El model conceptual de tres trajectòries, és suficient per encabir tots els pacients en situació de final de vida? En cas contrari, quina seria la prevalença d'aquesta "nova" cohort? Caldria definir una nova trajectòria de final de vida per aquests pacients?
- 5) Indicadors pronòstics, variables associades a fragilitat, trajectòries de final de vida i Índexs de Fragilitat: com es relacionen? A partir d'aquest coneixement, és possible dissenyar un nou sistema de valoració multidimensional més pragmàtic, universal, discriminatiu entre els diferents graus de fragilitat i amb capacitat pronòstica?
- 6) L'Índex Fràgil-VIG pot ser útil com a base del diagnòstic situacional en la presa de decisions en situacions de complexitat clínica?

1.

Quins són els **indicadors pronòstics** més consistents per a la **identificació precoç** de persones amb pronòstic de vida limitat i necessitats d'atenció paliativa ?



Respecte la identificació precoç de pacients en situació de final de vida, en el treball del treball "Indicadors pronòstics i trajectòries de final de vida com a base per a la identificació precoç de persones amb malalties i condicions cròniques avançades i necessitats d'atenció paliativa", hem pogut constatar que els indicadors dinàmics són globalment més discriminatius que els estàtics¹⁸⁰ -tal com es pot constatar al resum conceptual (figura 47)-.

Els criteris de progressió funcional i nutricional (també podríem incloure-hi els cognitius, tenint en compte que l'aparició de delírium pot ser un criteri de progressió cognitiva⁴²²) esdevenen doncs, especialment útils. Aquesta troballa és congruent amb la literatura, on ja s'insinuava que les variables que canvien amb el temps tenien millor capacitat pronòstica que aquelles que romanien estables^{180,181,423}.

També el distress emocional i algunes síndromes geriàtriques –encara que no de forma significativa- han demostrat utilitat com a indicadors transversals en la identificació precoç de final de vida, en coherència a la literatura prèvia descrita^{206,213-218}.

Aquestes dades s'han d'interpretar amb precaució, ja que l'estudi esmentat pot tenir algunes limitacions:

- Malgrat haver protocol·litzat de forma reglada tot el procés de recollida de dades, aquesta implicà un gran nombre de professionals a tots els nivells assistencials del sistema sanitari, fet que pot haver condicionat certa heterogenicitat en la recollida de variables –sobretot d'aquelles més basades en la percepció subjectiva-.
- L'absència significativa de variables de mesura objectiva de l'estat nutricional (47,2% en albúmina o el 56% en la pèrdua de pes) pot haver condicionat les conclusions finals. Aquest fet posa en relleu la discordança entre la importància de la mesura de l'estat nutricional d'acord amb l'evidència científica¹⁸⁶⁻¹⁸⁹ i la pràctica clínica real; desconeixem si l'ús d'altres instruments d'avaluació de la desnutrició, com l'índex de massa corporal o el Mini Nutritional Assessment⁴²⁴ hagués permès millorar aquestes dades.
- Algunes de les variables amb implicacions pronòstiques –com la vulnerabilitat social o els símptomes- no estaven contemplades a l'instrument NECPAL CCOMS-ICO© i per tant no s'han pogut avaluar; per el mateix motiu, en els criteris de progressió de demència només s'han pogut avaluar en els pacients amb criteris de severitat de demència.

DOMINI		CANCER	MALALTIA D'ÒRGAN	DEMÈNCIA	FRAGILITAT AVANÇADA ^{SCMA}
FUNCIONAL	Severitat	+	+	+	+
	Progressió	X	X	X	X
NUTRICIONAL	Severitat	x	x	x	x
	Progressió	X	X	x	X
COGNITIU	Severitat	na	na	+	na
	Progressió	na	na	+	na
SÍNDROMES GERIÀTRIQUES	Síndrome confusional	X	X	X	X
	Disfàgia	+	+	+	+
	Caigudes >2	X	x	X	X
	Úlcers per decúbit	+	.	+	+
	Infeccions recurrents	+	+	+	+
DISTRESS EMOCIONAL		X	X	X	X
ALTRES	Comorbiditat	+	+	+	+
	Ingressos no planificats	+	+	+	+
	Cures complexes	+	+	+	+
APROXIMACIÓ PAL·LIATIVA	Elecció/ demanda pacient	+	+	.	+
	Elecció/ demanda família	+	+	+	+
	Necessitat (professionals)	+	+	+	+

INDICADORS COMUNS ASSOCIATS A LA IDENTIFICACIÓ PRECOÇ DE FINAL DE VIDA

INDICADORS MÉS RELLEVANTS PER TRAJECTÒRIA DE FINAL DE VIDA

Figura 47: Resum conceptual. X: variables sense diferències significatives ($p \geq 0,05$) entre els 4 grups (càncer, insuficiència orgànica, la demència i Fragilitat avançada^{SCMA}). +: Variable amb diferències significatives entre els 4 grups ($p < 0,05$). La mida de x o + és proporcional al valor o % de prevalença de la variable en la cohort analitzada.

2.

Quines **característiques clíniques** específiques comparteixen entre sí els pacients de cada una de les tres **trajectòries de final de vida** ?



Més enllà dels indicadors transversals explicats en l'apartat anterior, la resta de variables són presents de forma desigual entre diferents grups de pacients.

Aquest fet té dues implicacions:

- La identificació precoç de persones amb condicions i malalties cròniques avançades requereix d'una avaluació multidimensional que inclogui una àmplia gamma d'indicadors^{155,277-280}.
- Les diferències de comportament d'aquestes variables en les els diferents grups (càncer, malaltia d'òrgan i demència/malaltia neurològica avançada) avalen el model conceptual de trajectòries de final de vida, que sembla tenir consistència més enllà de la dimensió funcional descrita^{153,154}: en moltes de les altres dimensions avaluades (nutricional, cognitiva, síndromes geriàtriques i ús de recursos), el comportament també és diferent entre els diferents grups.

En aquest sentit, respecte les característiques diferencials dels indicadors entre les diferents trajectòries de final de vida, destaca:

- L'escassa prevalença de criteris de severitat funcional en els pacients amb **malaltia oncològica avançada** probablement es justifica per l'alta mortalitat d'aquesta condició

quan es produeix en aquest grup de pacients^{229,425,426}, sense poder descartar tampoc que aquesta dada sigui justificable per un biaix de selecció subjacent. També és congruent amb la literatura l'impacte de la desnutrició com a marcador important de final de vida en els pacients amb càncer⁴²⁷⁻⁴³⁰.

- Els pacients amb **malaltia d'òrgan avançada** són els que presenten una edat menys avançada de la cohort i -potser en relació amb aquesta dada- també un menor nombre de síndromes geriàtriques. Per altra banda presenten un nombre significativament més elevat d'infeccions recurrents -molt probablement en relació a descompensacions de la malaltia / infeccions recurrents-, en coherència a la trajectòria clàssicament descrita per aquest grup de pacients^{153,431-439}.
- El grup de pacients amb **demència i altres malalties neurològiques cròniques** són els de més edat de la cohort, amb un clar predomini del sexe femení. Són els criteris de severitat de malaltia (basats habitualment en les repercussions funcionals d'aquesta), els que determinen situació de final de vida^{115,196,440}, tot i que de forma aïllada puguin resultar insuficients⁴⁴¹. Aquest fet, conjuntament amb la presència de múltiples síndromes geriàtriques, poden ajudar els clínics en el diagnòstic situacional en aquest grup de pacients²¹⁸.

3.

Entre les tres **trajectòries de final de vida**, existeixen diferències entre la **utilització de recursos** i en l'**elecció**, demanda o **necessitat** de cures pal·liatives ?



També en la utilització de recursos, així com en l'elecció o demanda de cures pal·liatives per part dels pacients i les seves famílies o bé en la percepció de necessitat de cures pal·liatives per part dels equips, sembla haver-hi diferències entre els pacients classificats en les tres trajectòries de final de vida:

- Les dades avalen el perfil de pacient amb **malaltia oncològica avançada** com a paradigma de l'atenció pal·liativa⁴⁴²: alta percepció de necessitat de cures complexes i de necessitats d'atenció pal·liativa per part dels professionals de la salut, sovint superiors a les demandes de la família i sobretot a la demanda realitzada pels propis pacients-.
- En els pacients amb **malaltia d'òrgan avançada** destaca el major nombre d'ingressos no programats –molt probablement en relació a descompensacions de la malaltia / infeccions recurrents-, en coherència a la trajectòria clàssicament descrita per aquest grup de pacients^{153,431-439}.
- El procés de deteriorament progressiu i sense massa descompensacions intercurrents de la cohort de pacients amb **demència** -comparat amb el grup amb malaltia d'òrgan avançada- determina un menor ús de recursos i probablement també menor percepció de

necessitat d'atenció pal·liativa per part dels equips –en contrast amb la visió dels familiars-, com ja s'ha fet referència prèviament a la literatura^{115,196,440}.

Malgrat que tan els pacients amb càncer com els pacients no-càncer presenten tan deteriorament físic com dificultats psicosocials significatives que es podrien beneficiar de l'enfocament pal·liatiu²⁶⁶, en la cohort analitzada constatem com sovint els professionals de la salut són més reticents a plantejar un abordatge pal·liatiu en el grup no-càncer que en els pacients oncològics – en consonància als resultats d'altres estudis-⁴⁴³.

Probablement aquest fet és fruit de la major tradició d'atenció pal·liativa en els pacients amb càncer i a una probable major incidència de paràlisi pronòstica en pacients no-càncer⁴⁴⁴: a diferència de la trajectòria de final de vida associada a càncer –en la que la davallada funcional està estretament associada a mal pronòstic-, en els pacients no oncològics avançats pot existir major incertesa pronòstica donada la major imprevisibilitat de la seva trajectòria de final de vida⁴⁴⁵.

4.

El model conceptual de **tres trajectòries, és suficient** per encabir tots els pacients en situació de final de vida ?

En cas contrari, quina seria la prevalença d'aquesta "**nova**" **cohort** ?

Caldria definir una **nova trajectòria** de final de vida per aquests pacients ?



Crida l'atenció que, en un context assistencial eminentment malaltia-centrat, pràcticament la meitat de persones de la cohort analitzada (pacients amb Fragilitat Avançada^{SCMCA}) no presenten criteris de severitat ni progressió de malaltia principal, essent identificats no obstant com a persones amb necessitats d'atenció pal·liativa i pronòstic de vida limitat. Tot i que no es pot descartar un problema "d'excés d'identificació" d'aquests pacients relacionat amb l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®, els resultats obtinguts són coherents amb l'escassa literatura existent al respecte, on s'estima també que el 40% de les morts es produeixen en persones grans fràgils sense la presència d'una malaltia crònica predominant⁴⁴⁶.

Aquestes dades són especialment rellevants, i tenen almenys tres implicacions clíniques concretes:

- En la identificació precoç de persones amb necessitats pal·liatives cal mirar més enllà de les variables malaltia-centrades, resultant necessari contemplar múltiples indicadors de diferents dominis⁴⁴⁷.
- Des d'una perspectiva de valoració individual, i donat que la fragilitat és la condició crònica més freqüent de les persones en situació de final de vida⁴⁴⁸, una aproximació clínica racional a aquests pacients es podria realitzar a partir del concepte de fragilitat, entesa no com una entitat independent associada a una de les trajectòries de final de vida - habitualment a la tercera trajectòria, en pacients amb demència-, sinó com un sistema de mesura quantitatiu del grau de reserva com a base per al diagnòstic situacional d'aquests pacients⁹.
- En l'àmbit d'atenció pal·liativa, clàssicament s'ha vinculat doncs el concepte de fragilitat a la tercera trajectòria de final de vida (davallada progressiva). Donat que en la cohort de pacients amb Fragilitat avançada^{SCMA} les característiques dels indicadors han demostrat ser diferents respecte les altres tres trajectòries, des d'una visió poblacional i a partir de la perspectiva conceptual de les

trajectòries de final de vida podria ser pertinent de proposar una nova trajectòria -potser desdoblant la tercera trajectòria de final de vida en "Demència" i "Fragilitat avançada" ?-. Seria interessant saber si disposant d'una entitat conceptual/trajectòria pròpia, aquest nombrós grup de pacients es podrien beneficiar d'un abordatge clínic més específic, així com del disseny de processos assistencials més adaptats a les seves prioritats i necessitats -sembla que diferents de les dels pacients amb demència⁴⁴⁷-. És plausible pensar que d'aquest plantejament se'n podria derivar una milloria tan de la seva comprensió clínica com de la planificació assistencial⁴⁴⁶.

Probablement és en aquest grup poblacional -però també a la major part dels pacients en situació de primera transició de final de vida- on el coneixement geriàtric i del coneixement pal.liatiu han de poder donar respostes conjuntes a les necessitats d'aquests pacients (figura 48). Nogensmenys, aquestes dues àrees del coneixement comparteixen l'essència del model d'atenció⁴⁴⁹: el treball en equip, l'avaluació multidimensional i l'atenció basada en objectius i preferències, atenció psicosocial i suport als cuidadors.

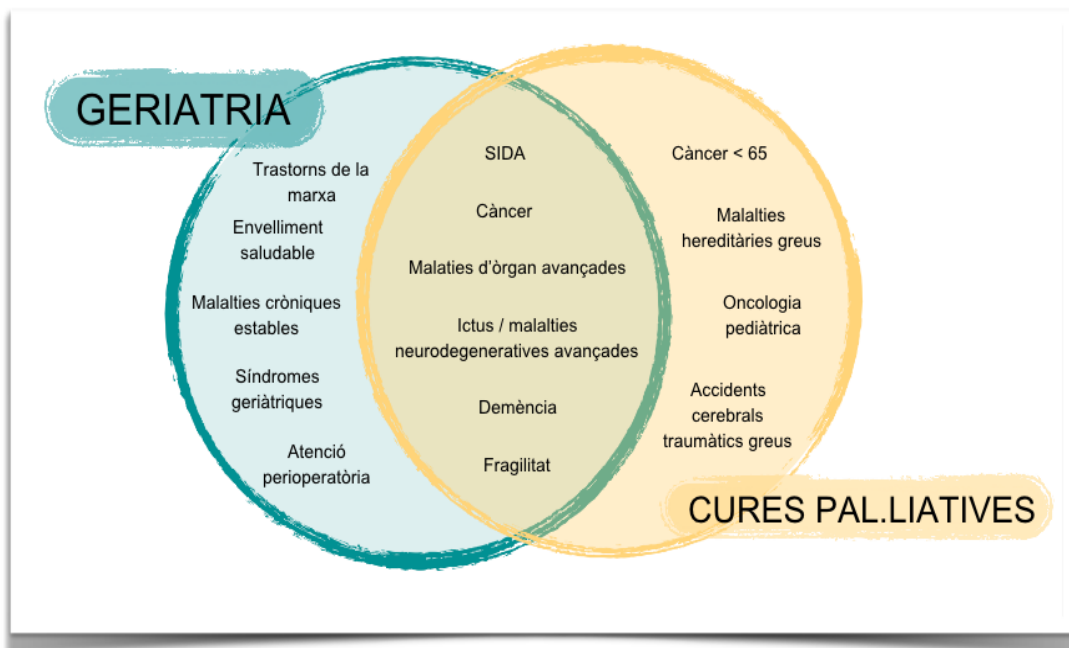


Figura 48: Alineació de competències entre el coneixement geriàtric i pal.liatiu. Adaptat de Meier et al.⁴⁴⁹

Discussió

5.

Indicadors pronòstics, **variables** associades a fragilitat, **trajectòries** de final de vida i **Índexs de Fragilitat**: com es relacionen?



És "curios" constatar que els indicadors pronòstics descrits anteriorment són alhora variables associades a la situació de fragilitat: els mateixos marcadors de diferents dominis (funcional, nutricional, cognitiu, social,...) que són útils per poder realitzar una aproximació pronòstica són, per altra banda, les mateixes variables que s'utilitza en la valoració multidimensional dels pacients per realitzar-ne el diagnòstic situacional en base al seu grau de fragilitat.

Per altra banda, hem constatat també que les característiques de molts d'aquests indicadors són diferents en cada una de les tres trajectòries de final de vida. Així doncs, tot sembla indicar que la majoria de variables associades a fragilitat són presents en les tres trajectòries de final de vida, malgrat que probablement es comporten de forma diferent en cada una d'elles.

Per aquest motiu, és possible que l'anàlisi del comportament dels IF en cada una de les tres trajectòries de final de vida permeti aprofundir en el coneixement d'aquests pacients. És probable que les variables que

determinen la situació de fragilitat en aquests pacients siguin presents en les tres trajectòries de final de vida, però aquestes es comportin de manera diferent respecte a la velocitat de progressió, el pes de la severitat i possibilitat de reversibilitat. Evidentment, seran necessaris més estudis per confirmar aquesta hipòtesi.

6.

A partir d'aquest coneixement, és possible **dissenyar un nou sistema de valoració multidimensional**, més pragmàtic, universal, discriminatiu entre els diferents graus de fragilitat i amb capacitat pronòstica?



Amb aquest objectiu s'ha dissenyat i avaluat un Índex de fragilitat basat amb la Valoració Integral Geriàtrica (IF-VIG) -a partir de la metodologia desenvolupada i amb els resultats explicats amb anterioritat-.

En l'anàlisi comparativa de les variables incloses en l'IF-VIG entre els grups vius / èxits als 12 mesos, destaca l'existència de diferències estadísticament significatives per a la majoria d'elles ($p < 0.05$), circumstància que considerem com a fonamental en el disseny d'un instrument amb vocació discriminativa. Les excepcions són la fragilitat social (probablement explicable per la baixa "n" de pacients) i les caigudes (probablement pel fet de no diferenciar entre caigudes amb o sense conseqüències greus). Tampoc hi ha diferències significatives en altres variables no incloses en l'IF-VIG com l'estada hospitalària, l'edat o el sexe.

Els resultats obtinguts semblen avalar la proposta d'IF-VIG, segons els criteris de validació exigits prèviament^{95,96,364,387,415,416}: així, es compleixen íntegrament tant els

principis descrits d'inclusió de variables com els criteris de validació del constructe - excepte l'increment de l'IF-VIG amb l'edat-. Aquesta troballa probablement s'explica per les característiques de la cohort, tenint en compte que per a persones amb puntuacions elevades en els IFs, la relació entre la fragilitat i l'augment de l'edat s'atenua - aproximant-se a zero-, atès que arribat aquest punt aquestes persones moren en lloc d'acumular més dèficits³⁷¹.

Es constata també una excel·lent correlació entre mortalitat i l'IF-VIG en coherència amb la literatura prèvia^{361,391,393}, que és superior a la correlació entre mortalitat i edat. Aquesta troballa avala la necessitat de diferenciar entre els conceptes d'edat cronològica -edat en anys- i edat biològica -grau de reserva de salut⁵⁸-. Amb una àrea sota la corba de 0.9 als 12 mesos, la capacitat pronòstica de l'instrument per aquesta cohort és superior a la descrita prèviament per altres IFs^{234,393,414}. Aquesta dada ha de ser valorada amb prudència, ja que podria estar relacionada amb les característiques de la mostra.

Cal esmentar algunes possibles limitacions en el plantejament del disseny i avaluació realitzats:

- El valor de les variables utilitzades per a l'elaboració de l'IF-VIG correspon a la situació basal dels pacients abans de l'ingrés índex; en el present estudi no s'ha considerat les conseqüències sobre l'IF-VIG del procés intercurrent que va comportar l'ingrés -que probablement hagués pogut comportar un increment del valor de l'IF-VIG-.
- Algunes de les variables s'obtenen mitjançant la revisió de la medicació que pren el pacient, assumint que la prescripció del fàrmac és adequada; no es pot descartar biaixos derivats d'aquest plantejament -que d'altra banda ajuda a simplificar significativament la recollida d'informació en alguns dominis-.
- El valor IF-VIG obtingut per a cada pacient correspon a una visió estàtica de la realitat (en el moment de la recollida de dades); atès que la fragilitat és per definició dinàmica, seria interessant realitzar IF-VIG seqüencials per valorar el comportament d'aquests -que probablement tindria encara més valor pronòstic-.
- La cohort descrita no és representativa de la població general, resultant imprescindibles nous estudis que permetin confirmar tant les dades descrites com les hipòtesis realitzades, especialment en altres poblacions (menys envellides i amb menor percentatge de cronicitat avançada) i en altres entorns (comunitari , residencial, ..).

7.

L'Índex Fràgil-VIG pot ser útil com a base del **diagnòstic situacional** en la presa de decisions en situacions de **complexitat clínica**?



Encara que seran necessaris més estudis per confirmar els beneficis de la utilització dels IFs en la valoració de pacients amb complexitat clínica i condicions cròniques avançades, creiem que l'IF-VIG pot facilitar algunes respostes a qüestions tan rellevants com:

- **És realment fràgil el pacient?** En el pla individual, l'IF-VIG facilita la discriminació entre pacients fràgils ($IF-VIG \geq 0.2$) i no fràgils ($IF-VIG < 0.2$). A nivell poblacional, això permet conèixer el nombre de pacients fràgils en un determinat recurs assistencial -dada especialment rellevant en el disseny organitzatiu dels recursos-. L'elevada prevalença de fragilitat en recursos específics com una UGA i donat l'impacte d'aquesta en els resultats de salut, fan encara més necessaris els instruments per valorar el grau de fragilitat davant la presa de decisions.

Així, doncs, de forma indirecta també és una oportunitat per optimitzar l'ús de recursos^{302,406} mitjançant l'estratificació de pacients, per tal de diferenciar aquells pacients que es puguin beneficiar d'intervencions preventives (per exemple, aquells amb un IF < 0.4) d'aquells en els quals

és preferible realitzar un enfocament més conservador ($IF > 0.6$).

- **Quin grau de reserva té aquesta persona? en quin moment de la seva trajectòria vital està?** La valoració multidimensional quantificada mitjançant l'IF-VIG permet realitzar el diagnòstic situacional del pacient (figura 49), punt de partida necessari per conciliar la realitat clínica, les voluntats del pacient i la intensitat terapèutica en coherència amb els objectius assistencials acordats.

De forma indirecta també pot ser una oportunitat per optimitzar l'ús de recursos³⁰² mitjançant l'estratificació de pacients, per tal de diferenciar aquells pacients que més es puguin beneficiar d'intervencions preventives (per exemple, aquells amb un IF-VIG < 0.3) d'aquells en els quals és preferible realitzar un enfocament conservador (per exemple IF-VIG > 0.6). Com es pot observar a la figura 49, resulta especialment destacable la superposició de la corba de mortalitat en relació a l'índex de fragilitat, amb la proposta d'adequació progressiva de la intensitat terapèutica.

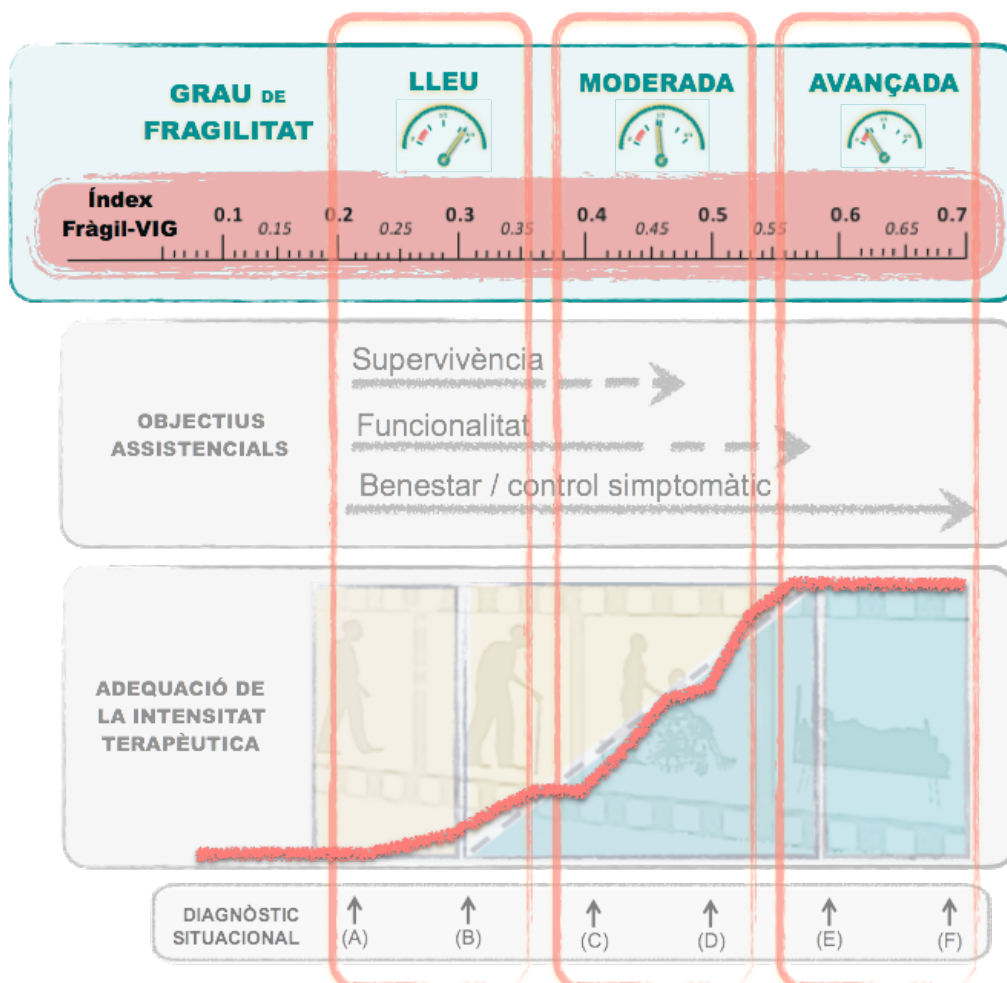


Figura 49: Model conceptual que resumeix gràficament com l'IF -VIG facilita el diagnòstic situacional i la proposta d'objectius assistencials / adequació de la intensitat terapèutica.

- Quin enfocament terapèutic és plausible, factible i pertinent donada la situació de vulnerabilitat del pacient? Des d'un punt de vista de presa de decisions clíniques, el diagnòstic situacional que ofereix l'IF-VIG pot ser útil en la personalització dels tractaments, en l'establiment d'objectius assistencials²⁷¹ i en l'adequació de la intensitat terapèutica¹⁴⁷, -facilitant així la proporcionalitat de les actuacions d'acord amb la situació clínica i les voluntats dels pacients⁹:- és a dir, en un procés autènticament centrat en la Persona.

Per exemple: el fet d'identificar que un pacient presenta criteris de fragilitat avançada i progressiva (situació "F", amb un IF de 0,68), conèixer que la mortalitat als 12 mesos d'aquesta situació és del 100%, ens pot ajudar a ponderar el risc / benefici d'intervencions agressives que puguin resultar desproporcionades o costoses.

En contraposició, la valoració del grau de fragilitat també pot ser útil per a la presa de decisions en aquells pacients amb risc d'infravaloració o infra-tractament quan, tot i presentar un bon grau de reserva, per criteri d'edat se'ls pogués privar d'un esforç diagnòstic addicional, d'una prova terapèutica específica potencialment beneficiosa o d'una

mesura preventiva: així, per exemple, en un pacient amb un IF-VIG de 0,3 (Situació "B", amb fragilitat lleu) -en els que constatem una mortalitat als 12 mesos <8%- serà pertinent proposar mesures destinades a millorar la seva autonomia i supervivència.

Enmig d'aquestes dues situacions paradigmàtiques (per exemple en situació "D" amb un IF-VIG de 0,48), es proposa combinar en les proporcions necessàries l'abordatge "actiu" amb mesures conservadores, resultant l'IF-VIG una bona eina per monitoritzar el resultat del pla d'intervenció individualitzat del pacient.

- **És la seva situació potencialment reversible?** El resultat del pla de cures proposat és l'esperable? Atès que les variables que condicionen la situació de fragilitat són dinàmiques i en alguns casos potencialment reversibles⁴⁰⁵, quantificar el grau de reserva de les persones facilita el monitoratge del resultat de les intervencions realitzades. Aquest plantejament pot ser d'interès tant des de la perspectiva assistencial com també per a la investigació²³³.

Donat que l'avaluació del grau de fragilitat també es pot realitzar seqüencialment -visió dinàmica dels IF-, mitjançant la utilització de l'IF-VIG és possible monitoritzar l'eficàcia de les intervencions realitzades. Per exemple, si davant d'un pacient amb fragilitat moderada (situació "C" a la figura 3 -equivalent a un IF de 0,40-), es dissenya i proporciona un pla terapèutic específic i adequat (per exemple, revisió de la prescripció farmacològica + programa de fisioteràpia + programa nutricional), i al cap d'unes setmanes el IF no només no ha millorat, sinó que és de 0,55 (Situació "E"), serà necessari replantejar els objectius assistencials. Semblen factors que

predisposen a afavorir la millora en el grau de fragilitat tenir bona reserva cognitiva, absència de diabetis, elevat estatus socioeconòmic; en canvi, l'edat, història de càncer, presència d'hospitalitzacions, malaltia obstructiva crònica o antecedent d'ictus semblen condicionar menor possibilitat de milloria⁴⁵⁰; o el que vindria a ser el mateix, menor grau de resiliència⁴⁵¹.

- **Està pròxim a la situació de final de vida?** Encara que aquesta no és la finalitat principal de l'IF-VIG, els resultats descrits també l'avalen el com instrument pronòstic, destacant un resultat d'àrea sota la corba de 0.9 als 12 mesos -fins on som coneixedors, el millor resultat descrit dels instruments pronòstics per a persones amb multimorbiditat^{121, 200,234, 238-240,393,414}-. Per exemple, el fet de saber que davant d'una situació "F", la mortalitat a l'any en un pacient amb un IF-VIG de 0.6 (situació "E") és del 100%, probablement ajudaria al diàleg entre el pacient, la família i els professionals respecte les expectatives i objectius en el procés de decisions compartides, com punt de partida del procés de planificació avançada.

Tot i que el punt de tall de maximalització de la sensibilitat i l'especificitat als 12 mesos està al voltant de 0.46, pensem que aquest valor probablement tindrà una importància relativa per a la pràctica clínica davant les avantatges -ja esmentades- que presenta la utilització d'una variable contínua enfront aquest plantejament dicotòmic.

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

Conclusions

- Conclusions
- Conclusions

CONCLUSIONS

Davant el repte del “problema maleït” de la complexitat clínica –derivada en bona part per les dificultats per al diagnòstic situacional en aquests pacients, especialment quan estan en situació de final de vida-, en la present tesi doctoral hem desenvolupat dos escenaris -que són complementaris i mútuament necessaris-, amb l'objectiu d'ajudar als professionals i pacients a fer front a la incertesa que li és inherent:

Per una banda, hem posat de manifest la necessitat de replantejar algun dels paradigmes del coneixement mèdic actual, proposant nous conceptes, reordenant coneixement ja consolidat i finalment plantejant un framework per intentar operativitzar-ne aquest plantejament.

Per altra banda, també hem intentar aprofundir en el coneixement aportant algunes noves evidències, que hem centrat en dos àmbits de recerca complementaris:

- A partir de l'anàlisi dels indicadors pronòstics, hem constatat que les variables dinàmiques (criteris de progressió) són els indicadors més consistents per a la identificació precoç

de persones amb pronòstic de vida limitat i necessitats d'atenció pal·liativa. També hem certificat que existeixen altres indicadors característics de cada una de les tres trajectòries de final de vida descrites, fet que pot ajudar a l'abordatge clínic d'aquests pacients.

- Atès que la quantificació del grau de fragilitat ofereix una oportunitat excepcional per aproximar-se al diagnòstic situacional en les persones amb complexitat clínica, hem dissenyat i avaluat un Índex de Fragilitat basat en la Valoració Integral Geriàtrica (IF-VIG) que en la cohort analitzada l'avalen com una eina senzilla (respecte el contingut), ràpida (en el temps d'administració), amb excel·lent capacitat discriminativa (en el diagnòstic situacional) i predictiva (amb elevada correlació amb mortalitat). És plausible pensar que els IF puguin esdevenir la palanca de canvi cap a una VIG avançada o "2.0", en la qual a partir del diagnòstic situacional quantificat, incorpori el procés de presa de decisions compartida amb els pacients i les seves famílies.

Finalment, també hem pogut posar de relleu –per primera vegada en un estudi de prevalença poblacional-, una nombrosa cohort de pacients que, malgrat haver estat identificats com a persones amb condicions cròniques amb pronòstic de vida limitat, no tenien criteris de severitat i/o progressió de malaltia avançada. Aquest fet és

especialment rellevant i posa en valor la necessitat tan de millors eines de mesura (per exemple l'IF-VIG), com la necessitat de nous models conceptuals com a punt de partida necessari per una atenció autènticament centrat en la persona.

CONCLUSIONS

In order to be able to face the “wicked problem” of the clinical complexity – that in part is due to the difficulties of the situational diagnosis of these patients, especially when it’s an end-of-life situation – in this doctoral thesis we have developed two settings – which are complementary and mutually essential to each other -, with the aim of helping professionals and patients to deal with the problem’s inherent uncertainty:

On the one hand, we bring to life the need to rethink some of the current medical knowledge’s paradigms, proposing new concepts, reordering the already consolidated knowledge and finally setting out a framework for the purpose of putting this approach into operation.

On the other hand, we have tried to further explore this knowledge whilst providing some new evidence based on two complementary research areas:

- From the analysis of the prognosis indicators, we have verified that the dynamic variables (progression criteria) are the most consistent indicators of the early identification of people with limited prognosis and palliative care needs. We have also certified that other characteristic indicators of the three end-of-life trajectories described exist, which might help with the clinical approach of these patients.
- Given the fact that the frailty level quantification offers us an exceptional opportunity to getting closer to the situational diagnosis of those with clinical complexity, we have designed and evaluated the IF-VIG –a Frailty Index based on the Comprehensive Geriatric Assessment (Valoració Integral Geriàtrica, in catalan)-; the analysed cohort guarantees the IF-VIG as a simple (in terms of content), quick (in terms of time), with and excellent discriminative

capacity (with the situational diagnosis) and also a predictive (with high correlation to mortality) tool. We believe that the IFmight become the lever of improvement towards an advanced or “2.0” VIG, which, thanks to the quantified situational diagnosis, might incorporate the process of the shared decision-making with the patients and their families.

Finally, – for the first time in a population prevalence study – we have also been able to highlight a large cohort of patients who despite having been identified as people with chronic conditions with a short lifespan, had no severe nor advanced illness progression criteria. This fact is especially relevant and thus emphasizes the need for better measurement tools (such as the IF-VIG as well as the need of new conceptual models necessary as the basis of a care that is genuinely focused on the person.

Visió de futur

- Avaluació dels indicadors pronòstics
- Cohort de pacients amb fragilitat avançada_{scma}
- Índex Fràgil-VIG
- Trajectòries de final de vida i fragilitat

Avaluació dels indicadors pronòstics

Malgrat totes aquestes noves evidències i partint de la base que l'objectiu de la recerca clínica no ha de ser altra que la de generar evidència de pràctiques de valor que permetin millorar els resultats de salut de les persones, són múltiples les oportunitats per a futures investigacions. Destaquem les següents àrees d'interès -així com algunes propostes de recerca concretes-:

- En l'anàlisi dels indicadors pronòstics realitzat en la cohort de validació de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO© hem assumit la naturalesa predictiva de mortalitat d'aquestes variables a partir de les evidències científiques existents en la literatura prèvia. Amb l'objectiu de corroborar aquestes dades també en la cohort avaluada, actualment estem completant l'anàlisi de seguiment de mortalitat; serà interessant constatar si el valor predictiu dels indicadors inclosos en l'instrument es confirma per aquest grup concret de pacients.
- Amb l'objectiu de confirmar l'afirmació que els indicadors pronòstics dinàmics (progressió) tenen més valor predictiu que els estàtics (severitat), es proposa realitzar un estudi prospectiu en una nova cohort de pacients amb malalties i condicions cròniques avançades, monitoritzant-ne periòdicament l'evolució de les variables a partir de l'administració seqüencial de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO©. L'anàlisi del comportament d'aquests indicadors en el temps és probable que aporti més i millor informació al respecte.

Cohort de pacients amb fragilitat avançada^{SCMA}

- En la nombrosa cohort de persones identificades com a pacients NECPAL + amb Fragilitat avançada^{SCMA}, serà necessari confirmar que realment són persones en situació de final de vida. [Les dades del seguiment de mortalitat probablement aportaran algunes respostes a aquesta qüestió.](#)
- També caldrà confirmar que aquesta cohort de persones realment presenta criteris de fragilitat avançada i si existeixen diferències de mortalitat en relació al seu grau de fragilitat. [En propers treballs, s'avaluarà aquest tòpic per mitjà de l'IF-VIG.](#)
- De les dades obtingudes es postulava la necessitat de definir una nova trajectòria de final de vida per aquest grup, donades les seves característiques clíniques clarament diferenciades dels pacients amb demència. [És probable que un anàlisi comparatiu entre una cohort de pacients amb demència avançada i una de pacients amb Fragilitat avançada^{SCMA} - mitjançant la quantificació i el seguiment evolutiu del grau de fragilitat utilitzant l'IF-VIG- ens permeti avaluar o refusar aquesta hipòtesi.](#)

Índex Fràgil-VIG

- Donat que la cohort utilitzada per a l'elaboració de l'IF-VIG no és representativa de la població general, resulta imprescindible elaborar nous estudis que permetin confirmar tant les dades descrites com les hipòtesis realitzades, especialment en altres poblacions -de menor edat que l'avaluada i/o amb menor percentatge de persones amb malalties i condicions cròniques avançades i/o en altres entorns. [Proposem replicar l'estudi realitzat en l'entorn comunitari, residencial i/o en hospitals de cures intermèdies.](#)
- El valor de les variables utilitzades per a l'elaboració de l'IF-VIG correspon a la situació basal dels pacients abans de l'ingrés índex, sense tenir en compte les conseqüències del procés intercurrent que va comportar l'ingrés sobre aquest índex. Per intentar evitar l'impacte d'aquest biaix potencial, hem plantejat una doble estratègia:
[Per una banda, en la mateixa cohort de pacients utilitzada per al disseny i avaluació de l'IF-VIG, actualment estem realitzant l'anàlisi d'un subgrup de pacients que presentaren el mateix motiu d'ingrés \(en aquest cas amb fractura de fèmur\) que és probable que ens doni més informació al respecte.](#)
[En segon lloc, es proposarà la realització d'un estudi de base comunitària amb inclusió de pacients en situació basal/d'estabilitat.](#)
- Més enllà dels resultats de validació interna de l'instrument, és especialment important analitzar si l'IF-VIG pot ser una eina potencialment útil a la pràctica clínica diària -tan per als professionals

acostumats a realitzar VIG, com especialment per aquells que no realitzen rutinàriament una aproximació multidimensional als pacients amb complexitat clínica; i sobretot, si d'alguna manera aquesta avaluació multidimensional quantificada té impacte en els resultats de salut en els pacients.

En aquest sentit ens resulta especialment atractiva la idea de realitzar l'avaluació de l'IF-VIG conjuntament amb el framework descrit -on l'IF-VIG seria la base de la primera etapa (diagnòstic situacional)-, valorant l'impacte a partir de les premisses del triple aim proposat per Berwick⁴⁵²:

1. Millora de l'experiència d'atenció (dels pacients i les seves famílies, però també dels professionals⁴⁵³); probablement caldrà abordar aquest àmbit des de la recerca qualitativa.
2. Millora de la salut dels pacients, des d'una perspectiva àmplia; és a dir: constatar si existeix coherència entre els objectius assistencials proposats a partir del diagnòstic situacional realitzat amb l'IF-VIG i les voluntats i preferències dels pacients -per mitjà del procés de presa de decisions compartides-: cal tenir en compte que en alguns cassos aquest objectiu serà de supervivència; en altres l'avaluació dels resultats de salut s'haurà de focalitzar en la milloria funcional; i en alguns dependrà exclusivament del control simptomàtic assolit. Caldrà combinar mesures d'avaluació quantitativa i qualitativa per respondre a aquestes preguntes.

3. Reducció de la despesa (o, potser millor dit, optimització del valor de la inversió realitzada, en paraules de Porter³⁶): Caldrà avaluar si el framework proposat facilita reduccions d'aquelles intervencions inadequades, especialment en relació amb el sobrediagnòstic, la sobreutilització de recursos o el sobretractament⁴⁵⁴⁻⁴⁵⁹. És probable que a partir dels sistemes d'informació sigui factible obtenir dades concloents al respecte.

Un aproximació interessant per avaluar la utilitat del framework descrit en relació a l'impacte en els resultats amb visió triple aim, és la que ens ofereix la combinació d'aquest amb el Model de Prescripció Centrat en la Persona^{460,461}, desenvolupat per també per el nostre grup de recerca. Actualment està en fase de disseny un estudi de recerca amb aquest objectiu.

- En l'àmbit de la recerca, i donada la dificultat habitual per mesurar els sistemes complexos -fet que es veu molt habitualment reflexat amb l'exclusió d'aquests pacients dels estudis d'investigació clínica-, caldrà valorar si l'IF-VIG és realment capaç de proporcionar una resposta concreta a la dificultat de la "evidència convencional" per mesurar el grau de reserva dels pacients. Les possibilitats de recerca en aquest àmbit són molt àmplies.
- Amb l'objectiu de facilitar a la pràctica tan el disseny de projectes de recerca centrats en els pacients amb complexitat com el diagnòstic situacional en la

pràctica clínica, està previst desenvolupar un formulari online de l'IF-VIG, així com una aplicació mòbil (APP). També serà necessari desenvolupar nous sistemes - per exemple infografies, models facilitadors,...- que serveixin per proporcionar informació comprensible i contrastada al pacient i les seves famílies^{135,403-405,462-466}, amb l'objectiu de facilitar el procés de presa de decisions compartida. És probable que la informació proporcionada per l'IF-VIG sigui un bon punt de partida per aquest objectiu.

- Finalment, resultarà especialment estimulants d'avaluar si aquest plantejament conceptual és capaç de contribuir a la difusió i divulgació del coneixement geriàtric i pal·liatiu entre el creixent nombre de professionals de la salut de diferents àmbits que cada vegada més hauran d'atendre persones amb complexitat clínica i en situació de final de vida.

Trajectòries de final de vida i fragilitat

- El valor d'IF-VIG obtingut per a cada pacient correspon a una visió estàtica de la realitat -en del moment de la recollida de dades-; atès que la fragilitat és per definició dinàmica -poden haver-hi múltiples transicions entre els diferents estats de fragilitat⁴⁰⁵-, serà interessant de realitzar IF-VIG seqüencials per valorar-ne la seva evolució en el temps -pràcticament no existeixen estudis que avaluïn aquest plantejament-.
- Per altra banda, hem constatat que el paradigma de trajectòria de final de vida trascendeix la valoració del domini funcional que va permetre descriure-les. Aquesta anàlisi dinàmica de l'IF-VIG és probable que permeti descriure "trajectòries de fragilitat" (grups d'individus que segueixen una progressió similar de fragilitat en el temps)^{403,404}. La nostra hipòtesi és que és probable que l'anàlisi d'aquestes dades avalin el concepte de trajectòries de final de vida des d'una altra perspectiva -la de la quantificació del grau de fragilitat-, essent plausible pensar que -partint també dels treballs realitzats per Gill^{267,467,468}- existeixin diferents patrons de comportament en relació a la severitat i la progressió del grau de fragilitat / acumulació de dèficits, com per exemple:
 - **Patró d'acumulació de dèficits catastròfic** (fragilitat catastròfica), pròpia per exemple de pacients de perfil menys geriàtric amb càncer

avançat, ictus greus en persones amb bona reserva prèvia,...).

- **Patró d'acumulació de dèficits epissòdic** (o fragilitat epissòdica), com a paradigma del comportament dinàmic de la fragilitat i probablement superposable a la trajectòria de malaltia d'òrgan -però també en aquells pacients amb fragilitat avançada que tendeixen a presentar múltiples i diferents problemes intercurrents en relació a infeccions, trastorns metabòlics/iònics, efectes relacionats amb la polifarmàcia,...-.

- **Acumulació de dèficits progressiva** (fragilitat progressiva), on en relació a la velocitat d'aquesta progressió és factible distingir dues formes:

A. Formes "lentament progressiva" - com en la major part de situacions de demència tipus Alzheimer-, amb un declinar lent probablement condicionat per la progressió de la pròpia malaltia, l'acumulació de condicions cròniques i una menor recuperació davant els processos intercurrents que els pacients amb patró de fragilitat epissòdica - donada la probable menor reserva/resiliència de base-.

B. Forma "ràpidament progressiva", associades a la història natural d'algunes malalties neurodegeneratives greus.

cohort que van reingressar al llarg del període de recollida de dades, fet que permetrà un seguiment dequencial del seu IF-VIG (almenys en relació a les descompensacions).

- **Etapa 2:** Dissenyar un nou estudi de recerca per al seguiment prospectiu del comportament de l'IF en el temps.

Per analitzar / validar aquest plantejament, proposem dues etapes:

- **Etapa 1:** Analitzar el comportament de l'IF-VIG en el subgrup de pacients de la

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

Bibliografia

1. Busse R, Blümel M, Scheller-Kreinsen D, Zentner A. Tackling chronic disease in Europe: Strategies, interventions and challenges. Copenhagen: 2010 [Accessed 2016 jun]. Available from: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/96632/E93736.pdf
2. United Nations Department of Economic and Social Affairs (DESA). Population Prospects for the Twenty-First Century: The 2010 United Nations Projections. *Popul Dev Rev* 2011;37(Jun):407–11.
3. United Nations D of E and SAPD, United Nations, Department of Economic and Social Affairs PD. World Population Ageing 2013. New York: 2013 [Accessed 2016 jun]. Available from: <http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2013.pdf>
4. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med* 2014; 28(4):302–11.
5. Bodenheimer T, Berry-millett R, Francisco S. Care management of patients with complex health care needs. *Synth Proj Res Synth Rep* 2009;19:1–39.
6. Manchester J, Schwabish JA. The Long-Term Budget Outlook in the United States and the Role of Health Care Entitlements. *Natl Tax J* 2010;63(2): 285–305.
7. Funke J. Complex problem solving: A case for complex cognition? *Cogn. Process.* 2010;11(2): 133–42.
8. Wilson T, Holt T, Greenhalgh T. Complexity science: Complexity and clinical care. *BMJ* 2001;323(7314):685–8.
9. Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L et al. Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med* 2015;6(2):189–94.
10. Rittel HWJ, Webber MM. Dilemmas in a general theory of planning. *Policy Sci* 1973;4(2):155–69.
11. Plsek PE, Greenhalgh T. Complexity science: The challenge of complexity in health care. *BMJ* 2001;323(7313):625–8.
12. Kuipers P, Kendall E, Ehrlich C, McIntyre M, Barber L, Amsters D, et al. Complexity and Health care: health practitioner workforce services, roles, skills and training, to respond to patients with complex needs. 2011. [Accessed 2016 jun]. Available from: <http://www.health.qld.gov.au/ahwac/docs/cet/complexcarefull1.pdf>
13. Agustí A, Sobradillo P, Celli B. Addressing the complexity of chronic obstructive pulmonary disease: From phenotypes and biomarkers to scale-free networks, systems biology, and P4 medicine. *Am J Respir Crit Care Med* 2011;183(9): 1129–37.
14. Conklin J. Wicked Problems & Social Complexity. In: *Dialog Mapping: Building Shared Understanding*. 2005. Wiley & Sons. p. 20.
15. Lederberg M. Making a situational diagnosis. Psychiatrists at the interface of psychiatry and ethics in the consultation-liaison setting. *Psychosomatics* 1997;38(4):327–38.
16. Kitano H. Computational systems biology. *Nature* 2002;420(6912):206–10.
17. Stame N. Theory-Based Evaluation and Types of Complexity. *Evaluation* 2004;10(1):58–76.
18. Safford MM, Allison JJ, Kiefe CI. Patient complexity: More than comorbidity. The vector model of complexity. *J Gen Intern Med.* 2007 Dec; 22(Suppl 3): 382–390.
19. Schöner G, Kelso JAS. Dynamic pattern generation in behavioral and neural systems. *Science* 1988;239(4847):1513–20.
20. Virone G, Alwan M, Dalal S, et al. Behavioral patterns of older-adults in assisted living. *IEEE Trans Inf Technol Biomed* 2008;12(3):387–98.
21. Harbich S, Hassenzahl M. Using behavioral patterns to assess the interaction of users and product. *Int J Hum Comput Stud* 2011;69(7-8):496–508.
22. Blay C, Vendrell C, Julià MA. La terminologia de la cronicitat. *Ann Med* 2014;97:98–9.
23. Morin E. Restricted complexity, general complexity. *Worldviews, Sci us Philos Complex Univ Liverpool*. 2006. [Accessed 2016 jun]. Available from: <http://arxiv.org/abs/cs/0610049>
http://eproceedings.worldscinet.com/9789812707420/9789812707420_0002.html
http://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=xTmh1_In67wC&oi=nd&pg=PA5&dq=Restricted+complexity,+general+complexity&ots=XPCO
24. Valderas JM, Starfield B, Sibbald B, Salisbury C, Roland M. Defining comorbidity: Implications for understanding health and health services. *Ann. Fam. Med.* 2009;7(4):357–63.
25. Nardi R, Scanelli G, Corrao S, Iori I, Mathieu G, Cataldi Amatrian R. Co-morbidity does not reflect complexity in internal medicine patients. *Eur. J. Intern. Med.* 2007;18(5):359–68.
26. Gask L, Klinkman M, Fortes S, Dowrick C. Capturing complexity: the case for a new classification system for mental disorders in primary care. *Eur Psychiatry* 2008; 23(7):469–76.
27. Huyse FJ, Stiefel FC, de Jonge P. Identifiers, or

- "Red Flags," of Complexity and Need for Integrated Care. *Med. Clin. North Am.* 2006;90(4):703–12.
28. Blay C, Limón E. Bases per a un model català d'atenció a les persones amb necessitats complexes: conceptualització i introducció als elements operatius. Barcelona: 2016.
 29. Esteban-Pórez M, Grau IC, Castells Trilla G, et al. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. *Med Paliativa* 2015;22(2): 69–80.
 30. Baxter G. White paper: Complexity in health care. St Andrews: 2010 [Accessed 2016 Jun]. Available from: <http://lscits.cs.bris.ac.uk/docs/Complexity+in+Health+Care.pdf>
 31. Goodwin N, Sonola L, Thiel V, Kodner D. Co-ordinated care for people with complex chronic conditions: Key lessons and markers for success. *Kings Fund* 2013;44. [Accessed 2016 Jun]. Available from: http://www.kingsfund.org.uk/sites/files/kf/field/field_publication_file/co-ordinated-care-for-people-with-complex-chronic-conditions-kingsfund-oct13.pdf
 32. Cook DA, Beckman TJ, Thomas KG, Thompson WG. Introducing resident doctors to complexity in ambulatory medicine. *Med Educ* 2008;42(8):838–48.
 33. Garcia JA. Recomanacions en l'abordatge del pacient amb patologia crònica. Barcelona: 2012. [Accessed 2016 Jun]. Available from: <http://www.consorci.org/coneixement/catalogue-de-publicacions/44/recomanacions-en-labordatge-del-pacient-amb-patologia-cronica>
 34. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care. Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann Intern Med* 1978;88(2):251–8.
 35. Starfield B, Wray C, Hess K, Gross R, Birk PS, D'Lugoff BC. The influence of patient-practitioner agreement on outcome of care. *Am J Public Health* 1981;71(2):127–32.
 36. Porter ME. What Is Value in Health Care? *N Engl J Med* [Internet] 2010;363:2477–81.
 37. Cornwell J. The care of frail older people with complex needs: time for a revolution. London: 2012. [Accessed 2016 Jun]. Available from: <http://www.kingsfund.org.uk/publications/care-frail-older-people-complex-needs-time-revolution>
 38. World Health Organization. Preventing Chronic Diseases: a Vital Investment. *World Health* 2005;202. [Accessed 2016 Jun]. Available from: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Preventing+Chronic+Diseases:+A+Vital+Investment#3>
 39. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Informe de salut 2014. Barcelona: 2015. [Accessed 2016 Jun]. Available from: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/pla_de_salut/documents/arxius/informe_de_salut_2014.pdf
 40. Divo MJ, Martinez CH, Mannino DM. Ageing and the epidemiology of multimorbidity. *Eur Respir J* 2014;44(4):1055–68.
 41. Amblàs Novellas J, Panicot JE, Pueyo CB, et al. Topics and considerations on reducing hospital admission: from evidence to practice. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2013;48(6):290–6.
 42. Feachem RG a, Sekhri NK, White KL. Getting more for their dollar: a comparison of the NHS with California's Kaiser Permanente. *BMJ.* 2002;324(7330):135–41.
 43. Hughes JS, Averill RF, Eisenhandler J, et al. Clinical Risk Groups (CRGs): a classification system for risk-adjusted capitation-based payment and health care management. *Med Care* 2004;42(1):81–90.
 44. Adams EK, Bronstein JM, Raskind-Hood C. Adjusted clinical groups: predictive accuracy for Medicaid enrollees in three states. *Health Care Financ Rev* 2002;24(1):43–61.
 45. Rosen AK, Loveland SA, Anderson JJ, Hankin CS, Breckenridge JN, Berlowitz DR. Diagnostic cost groups (DCGs) and concurrent utilization among patients with substance abuse disorders. *Health Serv Res* 2002;37(4):1079–103.
 46. Adie E, Baird D, Buchanan S, Guthrie C, Kendrick S. SPARRA: Scottish Patients At Risk of Readmission and Admission. Edinburgh: 2006. [Accessed 2016 Jun] Available from: http://www.isdsotlandarchive.scot.nhs.uk/isd/files//SPARRA_Report.pdf
 47. Barnett AG, van der Pols JC, Dobson AJ. Regression to the mean: What it is and how to deal with it. *Int J Epidemiol* 2005;34(1):215–20.
 48. Freund T, Mahler C, Eler A, et al. Identification of patients likely to benefit from care management programs. *Am J Manag Care* 2011;17(5):345–52.
 49. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat Document conceptual. Barcelona: 2012. [Accessed 2016 Jun] Available from: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxius/562conceptual.pdf
 50. Deisboeck TS. Personalizing medicine: a systems biology perspective. *Mol Syst Biol* 2009;5(249): 249.
 51. Agustí A, MacNee W. The COPD control panel: towards personalised medicine in COPD. *Thorax*

- 2013;68(7):687–90.
52. Lorenz EN. The Essence of Chaos. *Am J Phys* 1995;63:862.
 53. Mitnitski A, Song X, Rockwood K. Assessing biological aging: The origin of deficit accumulation. *Biogerontology* 2013;14:709–17.
 54. Rockwood K, Mitnitski A. Resilience and frailty: Further steps, best taken together. *Eur Geriatr Med* 2015;6(5):405–7.
 55. Barabasi AL, Gulbahce N, Loscalzo J. Network medicine: a network-based approach to human disease. *Nat Rev Genet* 2011;12(1):56–68.
 56. Bousquet J, Anto JM, Sterk PJ, et al. Systems medicine and integrated care to combat chronic noncommunicable diseases. *Genome Med* 2011;3(7):43.
 57. Vaupel JW. Biodemography of human ageing. *Nature* 2010;464:536–42.
 58. Searle S, Mitnitski A, Gahbauer E. A standard procedure for creating a frailty index. *BMC Geriatr* 2008;8:24.
 59. Rockwood K. Frailty and its definition: A worthy challenge. *J Am Geriatr Soc* 2005;53:1069–70.
 60. Bedny GZ, Karwowski W, Bedny IS. Complexity Evaluation of Computer-Based Tasks. *Int J Hum Comput Interact* 2012;28(4):236–57.
 61. Kannampallil TG, Schauer GF, Cohen T, Patel VL. Considering complexity in healthcare systems. *J Biomed Inform* 2011;44(6):943–7.
 62. Plsek PE, Wilson T. Complexity science: Complexity, leadership, and management in healthcare organisations. *BMJ* 2001;323:746–9.
 63. Barach P, Johnson JK. Understanding the complexity of redesigning care around the clinical microsystem. *Qual Saf Health Care* 2006;15 Suppl 1:i10–6.
 64. Shippee ND, Shah ND, May CR, Mair FS, Montori VM. Cumulative complexity: A functional, patient-centered model of patient complexity can improve research and practice. *J. Clin. Epidemiol.* 2012;65(10):1041–51.
 65. Singh H, Petersen L a, Thomas EJ. Understanding diagnostic errors in medicine: a lesson from aviation. *Qual Saf Health Care* 2006;15(3):159–64.
 66. Graber ML. The incidence of diagnostic error in medicine. *BMJ Qual Saf* 2013;22 Suppl 2(Suppl_2):ii21–7.
 67. Evidence-Based Medicine Working Group. Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. *Jama J. Am. Med. Assoc.* 1992;268(17):2420–5.
 68. Greenhalgh T, Howick J, Maskrey N. Evidence based medicine: a movement in crisis? *BMJ* 2014;348(jun13 4):g3725–g3725.
 69. Salisbury C. Multimorbidity: redesigning health care for people who use it. *Lancet* 2012;380(9836):7–9.
 70. Oni T, McGrath N, BeLue R, et al. Chronic diseases and multi-morbidity - a conceptual modification to the WHO ICCC model for countries in health transition. *BMC Public Health* 2014;14(1):575.
 71. Halpern SD. Toward Evidence-Based End-of-Life Care. *N Engl J Med* 2015; 373(21): 2001–3.
 72. Tinetti ME, Bogardus ST, Agostini J V. Potential pitfalls of disease-specific guidelines for patients with multiple conditions. *N Engl J Med* 2004;351:2870–4.
 73. Ruberu RP, Fitzgerald SP. Clinical Practice Guidelines for Chronic Diseases-Understanding and Managing Their Contribution to Polypharmacy. *Clin. Geriatr. Med.* 2012;28(2):187–98.
 74. Hovstadius B, Petersson G. Factors Leading to Excessive Polypharmacy. *Clin. Geriatr. Med.* 2012;28(2):159–72.
 75. Braithwaite RS, Concato J, Chang CC, Roberts MS, Justice AC. A framework for tailoring clinical guidelines to comorbidity at the point of care. *Arch Intern Med* 2007;167:2361–5.
 76. Coulter A. Delivering better services for people with long-term conditions Building the house of care. 2013. [Accessed 2016 Jun]. Available from: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Delivering+better+services+for+people+with+long-term+conditions+Building+the+house+of+care#0>
 77. Goodwin C. Person-Centered Care: A Definition and Essential Elements. *J Am Geriatr Soc* 2016;64(1):15–8.
 78. Moorhouse P, Mallery LH. Palliative and therapeutic harmonization: A model for appropriate decision-making in frail older adults. *J Am Geriatr Soc* 2012;60:2326–32.
 79. Hansen H, Schäfer I, Schön G, et al. Agreement between self-reported and general practitioner-reported chronic conditions among multimorbid patients in primary care - results of the MultiCare Cohort Study. *BMC Fam Pract* 2014;15:39.
 80. Pasina L, Brucato a L, Falcone C et al. Medication non-adherence among elderly patients newly discharged and receiving polypharmacy. *Drugs Aging* 2014;31(4):283–9.
 81. Viswanathan M, Kahwati LC, Golin CE, et al. Medication therapy management interventions in outpatient settings: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Intern Med* 2015;175(1):76–87.

82. Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med* 2005;353:487–97.
83. Grindley EJ, Zizzi SJ. Using a Multidimensional Approach to Predict Motivation and Adherence to Rehabilitation in Older Adults. *Top Geriatr Rehabil* 2005;21(3):182–93.
84. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDJ. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5–12.
85. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The Public Health Strategy for Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:486–93.
86. Webster R, Lacey J, Quine S. Palliative care: a public health priority in developing countries. *J Public Health Policy* 2007;28:28–39.
87. 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;6:371–8.
88. Ritchie CS, Zulman DM. Research priorities in geriatric palliative care: multimorbidity. *J Palliat Med* 2013;16:843–7.
89. Ela S, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, et al. The WHO collaborating centre for public health palliative care programs: an innovative approach of palliative care development. *J Palliat Med* 2014;17:385–92.
90. McIlfatrick S, Noble H, McCorry NK, et al. Exploring public awareness and perceptions of palliative care: a qualitative study. *Palliat Med* 2014;28:273–80. A
91. Beider S. An ethical argument for integrated palliative care. *Evidence-based Complement. Altern. Med.* 2005;2:227–31.
92. Normand C. Setting priorities in and for end-of-life care: challenges in the application of economic evaluation. *Health Econ Policy Law* 2012;7(4):431–9.
93. Marengoni A, Angleman S, Melis R, et al. Aging with multimorbidity: A systematic review of the literature. *Ageing Res. Rev.* 2011;10(4):430–9.
94. Rajmakers NJ, van Zuylem L, Costantini M, et al. Issues and needs in end-of-life decision making: An international modified Delphi study. *Palliat Med* 2012;26(7):947–53.
95. Rockwood K, Mitnitski A. Frailty in relation to the accumulation of deficits. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007;62:722–7.
96. Mitnitski A, Song X, Skoog I, et al. Relative fitness and frailty of elderly men and women in developed countries and their relationship with mortality. *J Am Geriatr Soc* 2005;53:2184–9.
97. Alsop A. Collaborative working in end-of-life care: developing a guide for health and social care professionals. *Int J Palliat Nurs* 2010;16(3):120–5.
98. McBride T, Morton A, Nichols A, Van Stolk C. Comparing the costs of alternative models of end-of-life care. *J Palliat Care* 2011;27(2):126–33.
99. Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, et al. Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. *Arch Intern Med* 2009;169(5):480–8.
100. Ferris FD, Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A WPA. A Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice. 2002;24(March):118.
101. Porta Sales J, Martínez García M, Gómez-Batiste X, et al. Descripción de la complejidad de los pacientes en la consulta externa de un Servicio de Cuidados Paliativos en un centro terciario: Resultados preliminares. *Med Paliativa* 2003;10(1):20–3.
102. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *J Chronic Dis* 1987;40(5):373–83.
103. Kübler-Ross E. *Death: the final stage of growth.* first. London: Simon & Schuster; 1986.
104. McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet* 2003;361(9369):1603–7.
105. Curtis JR, Vincent J-L. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet* 2010;376(9749):1347–53.
106. Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract* 2015;16:126.
107. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363(8):733–42.
108. Parikh R, Kirch R, Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ TJ. Early specialty palliative care—translating data in oncology into practice. *New Engl J Med J Med* 2013;369(24):2347–51.
109. Howie L, Peppercorn J. Early palliative care in cancer treatment: rationale, evidence and clinical implications. *Ther Adv Med Oncol* 2013;5(6):318–23.
110. Seymour JE, French J, Richardson E. Dying matters: let's talk about it. *BMJ* 2010;341(7774):646–8.

111. Mason B, Epiphaniou E, Nanton V, 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(613).
112. Kimbell B, Murray SA, Macpherson S BK. Embracing inherent uncertainty in advanced illness. *BMJ Br Med J* 2016;354:i3802.
113. Kendall M, Carduff E, Lloyd A, et al. Different experiences and goals in different advanced diseases: Comparing serial interviews with patients with cancer, organ failure, or frailty and their family and professional carers. *J Pain Symptom Manag* 2015;50(2):216–24.
114. Boersma I, Miyasaki J, Kutner J, Kluger B. Palliative care and neurology: Time for a paradigm shift. *Neurology* 2014;83(6):561–7.
115. Van Der Steen JT. Dying with dementia: What we know after more than a decade of research. *J. Alzheimer's Dis.* 2010;22(1):37–55.
116. Nicholson C, Meyer J, Flatley M, Holman C, Lowton K. Living on the margin: Understanding the experience of living and dying with frailty in old age. *Soc Sci Med* 2012;75(8):1426–32.
117. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: A systematic review. *Age Ageing.* 2005;34(3):218–27.
118. Gott M, Ingleton C, Bennett MI, Gardiner C. Transitions to palliative care in acute hospitals in England: qualitative study. *BMJ* 2011;342:d1773.
119. Glare P, Sinclair C, Downing M, Stone P, Maltoni M, Viganò A. Predicting survival in patients with advanced disease. *Eur J Cancer* 2008;44(8):1146–56.
120. Stevinson C, Preston N, Todd C. Defining priorities in prognostication research: results of a consensus workshop. *Palliat Med* 2010;24(00):462–8.
121. Yourman LC, Lee SJ, Schonberg MA, Widera EW, Smith AK. Prognostic indices for older adults: a systematic review. *JAMA* 2012;307(2):182–92.
122. Murray S a, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005;330(7492):611–2.
123. Boyd K, Murray SSA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010;341:c4863.
124. Gomez-Batiste X, Martínez-Munoz M, Blay C, 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(3):300–8.
125. The GSF Prognostic Indicator Guidance. 2011. [Accessed 2016 Jun]. Available from: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General Files/Prognostic Indicator Guidance October 2011.pdf>
126. Boyd K, Murray S. Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT). 2011;12. [Accessed 2016 Jun]. Available from: http://www.spict.org.uk/pluginfile.php/26/mod_page/content/48/SPICT_June2013_%28watermarked%29.pdf
127. Martin CM, Fracgp M. Complexity and health – yesterday 's traditions , tomorrow ' s future. *J Eval Clin Pract* 2009;15:543–8.
128. Vladar EK, Lee YL, Stearns T, Axelrod JD. Clinical complexity in medicine: A measurement model of task and patient complexity. *Methods Inf Med* 2015;55(1):37–54.
129. Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, et al. The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *J Palliat Care* 2013;29:237–43.
130. Zalenski RJ, Raspa R. Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potential in hospice. *J Palliat Med* 2006;9:1120–7.
131. Coulter A, Collins A. Making shared decision-making a reality. London King's Fund 2011. [Accessed 2016 Jun]. Available from: <https://wessexhiecpartnership.org.uk/wires/files/2012/11/Making-shared-decision-making-a-reality1.pdf>
132. Gravel K, Légaré F, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Implement Sci* 2006;1:16.
133. Joosten EAG, DeFuentes-Merillas L, De Weert GH, Sensky T, Van Der Staak CPF, De Jong CAJ. Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychother Psychosom* 2008;77(4):219–26.
134. David B. Reuben, M.D., and Mary E. Tinetti MD. Goal-Oriented Patient Care — An Alternative Health Outcomes Paradigm. *N Engl J Med* 2012;366:777–9.
135. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane database Syst Rev.* 2011;CD001431.
136. Wennberg JE, O'Connor AM, Collins ED, Weinstein JN. Extending the P4P agenda, part 1: how Medicare can improve patient decision making and reduce unnecessary care. *Health Aff* 2007;26:1564–74.
137. Ortendahl M. Models based on value and

- probability in health improve shared decision making. *J. Eval. Clin. Pract.* 2008;14(5):714–7.
138. Coulter A, Va E, Eccles A, Ryan S, Shepperd S, Perera R. Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015 Mar 3; (3):CD010523.
 139. Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *J Am Geriatr Soc* 2009;57(9):1547–55.
 140. Amblàs J, Bailo L, Bertran-Muñoz J, et al. Model català de planificació de decisions anticipades. 2015. [Accessed 2016 Jun]. Available from: http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/PIAISS_model_PDA.pdf
 141. Staff SC, NHS. Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff. Nottingham: 2008. [Accessed 2016 Jun]. Available from: <http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf>
 142. Perkins HS. Controlling death: The false promise of advance directives. *Ann. Intern. Med.* 2007;147(1): 51–7.
 143. Fried TR, Redding CA, Robbins ML, Paiva A, O'Leary JR, Iannone L. Stages of change for the component behaviors of advance care planning. *J Am Geriatr Soc* 2010;58(12):2329–36.
 144. Europe C of. Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations. Bruxelles: 2014. [Accessed 2016 Jun]. Available from: http://csc.ceceurope.org/fileadmin/filer/csc/Ethics_Biotechnology/CoE_FD_V_Guide_Web_e.pdf
 145. Richards T, Coulter a., Wicks P. Time to deliver patient centred care. *BMJ* 2015;350:h530–h530.
 146. Fromme EK, Zive D, Schmidt T a, Cook JNB, Tolle SW. Association between Physician Orders for Life-Sustaining Treatment for Scope of Treatment and in-hospital death in Oregon. *J Am Geriatr Soc* 2014;62(7):1246–51.
 147. Amblàs-Novellas J, Casas S, Catalan RM, Oriol-Ruscalleda M, Lucchetti d'Aniello GE, Quer-Vall FX. Innovando en la toma de decisiones compartida con pacientes hospitalizados: descripción y evaluación de una herramienta de registro de nivel de intensidad terapéutica. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2016;51(3):154–158
 148. Inouye SK, Charpentier P a. Precipitating factors for delirium in hospitalized elderly persons. Predictive model and interrelationship with baseline vulnerability. *JAMA* 1996;275(11):852–7.
 149. Sobin LH, Gospodarowicz MK, Wittekind C. TNM classification of malignant tumours. Wiley-Blackwell. 2009. 7th Edition
 150. Marin JM, Cote CG, Diaz O, et al. Prognostic assessment in COPD: Health related quality of life and the BODE index. *Respir Med* 2011;105(6): 916–21.
 151. Liebovitch LS. Fractals and chaos simplified for the life sciences. In: *Fractals and chaos simplified for the life sciences.* Oxford University press. 1998. p. 4–42, 64, 74–109.
 152. Garin N, Koyanagi A, Chatterji S, et al. Global Multimorbidity Patterns: A Cross-Sectional, Population-Based, Multi-Country Study. *Journals Gerontol Ser A Biol Sci Med Sci* 2015;71(2):glv128.
 153. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003;289:2387–92.
 154. Murray SSA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007–11.
 155. Stuck AE, Iliffe S. Comprehensive geriatric assessment for older adults. *BMJ* 2011;343:d6799.
 156. Jones DM, Song X, Rockwood K. Operationalizing a frailty index from a standardized comprehensive geriatric assessment. *J Am Geriatr Soc* 2004;52(11):1929–33.
 157. Glare PA, Sinclair CT. Palliative Medicine Review: Prognostication. *J. Palliat. Med.* 2008;11:84–103.
 158. Emanuel LL, Alpert HR, Emanuel EE. Concise screening questions for clinical assessments of terminal care: the needs near the end-of-life care screening tool. *J Palliat Med* 2001;4:465–74.
 159. Huynh BC, Rovner A, Rich MW. Identification of older patients with heart failure who may be candidates for hospice care: development of a simple four-item risk score. *J Am Geriatr Soc* 2008;56:1111–5.
 160. Knaus WA, Harrell FE, Lynn J, et al. The SUPPORT prognostic model. Objective estimates of survival for seriously ill hospitalized adults. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *Ann Intern Med* 1995;122(3):191–203.
 161. Lee DS, Austin PC, Rouleau JL, Liu PP, Naimark D, Tu J V. Predicting mortality among patients hospitalized for heart failure: derivation and validation of a clinical model. *JAMA* 2003;290:2581–7.
 162. Gardiner C, Gott M, Small N, et al. Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying. *Palliat Med* 2009;23:691–7.
 163. Altman DG, Vergouwe Y, Royston P, Moons KGM. Prognosis and prognostic research: validating a

- prognostic model. *BMJ* 2009;338:b605.
164. Senni M, Parrella P, De Maria R, et al. Predicting heart failure outcome from cardiac and comorbid conditions: The 3C-HF score. *Int J Cardiol* 2013;163:206–11.
 165. Scarpi E, Maltoni M, Miceli R, et al. Survival Prediction for Terminally Ill Cancer Patients: Revision of the Palliative Prognostic Score with Incorporation of Delirium. *Oncologist*. 2011;16:1793–9.
 166. Shah SM, Carey IM, Harris T, DeWilde S, Cook DG. Mortality in older care home residents in England and Wales. *Age Ageing* 2013;42(2):209–15.
 167. Russell SD, Saval MA, Robbins JL, et al. New York Heart Association functional class predicts exercise parameters in the current era. *Am Heart J* 2009;158(4):S24–30.
 168. Albers I, Hartmann H, Bircher J, Creutzfeldt W. Superiority of the Child-Pugh classification to quantitative liver function tests for assessing prognosis of liver cirrhosis. *Scand J Gastroenterol* 1989;24(3):269–76.
 169. Kamath PS, Kim WR. The model for end-stage liver disease (MELD). *Hepatology* 2007;45:797–805.
 170. Llovet JM, Bru C, Bruix J. Prognosis of hepatocellular carcinoma: the BCLC staging classification. *Semin Liver Dis* 1999;19(3):329–38.
 171. Auer S, Reisberg B. The GDS/FAST staging system. *Int Psychogeriatr* 1997;9 Suppl 1:167–71.
 172. 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 en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Med Clin (Barc)* 2013;140(6):241–5.
 173. Maltoni M, Scarpi E, Pittureri C, et al. Prospective Comparison of Prognostic Scores in Palliative Care Cancer Populations. *Oncologist*. 2012;17:446–54.
 174. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer* 1999;7(3):128–33.
 175. Glare PA, Eychmueller S, McMahon P. Diagnostic accuracy of the palliative prognostic score in hospitalized patients with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2004;22:4823–8.
 176. Dent E, Chapman I, Howell S, Piantadosi C, Visvanathan R. Frailty and functional decline indices predict poor outcomes in hospitalised older people. *Age Ageing* 2014;43:477–84.
 177. Millán-Calenti JC, Tubío J, Pita-Fernández S, et al. Prevalence of functional disability in activities of daily living (ADL), instrumental activities of daily living (IADL) and associated factors, as predictors of morbidity and mortality. *Arch Gerontol Geriatr* 2010;50:306–10.
 178. Smith AKA, Walter LCL, Miao Y, Boscardin WJ, Covinsky KE. Disability during the last two years of life. *JAMA Intern Med* 2013;173(16):1506–13.
 179. Yeh K-P, Lin M-H, Liu L-K, Chen L-KL-Y, Peng L-N, Chen L-KL-Y. Functional decline and mortality in long-term care settings: Static and dynamic approach. *J Clin Gerontol Geriatr* 2013;1–5.
 180. Espauella J, Arnau A, Cubí D, et al. Time-dependent prognostic factors of 6-month mortality in frail elderly patients admitted to post-acute care. *Age Ageing* 2007;36(4):407–13.
 181. Boyd KJ, Murray S a. Worsening disability in older people: a trigger for palliative care. *BMJ* 2015;350(May):h2439–h2439.
 182. Puts MTE, Monette J, Girre V, et al. Does frailty predict hospitalization, emergency department visits, and visits to the general practitioner in older newly-diagnosed cancer patients? Results of a prospective pilot study. *Crit. Rev. Oncol. Hematol.* 2010;76:142–51.
 183. Mahoney FI, Barthel DW. Functional Evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J* 1965;14:61–5.
 184. Katz S, Downs TD, Cash HR, Grotz RC. Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist* 1970;10:20–30.
 185. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969;9:179–86.
 186. Muhlethaler R, Stuck AE, Minder CE, Frey BM. The prognostic significance of protein-energy malnutrition in geriatric patients. *Age Ageing* 1995;24:193–7.
 187. Sullivan DH, Walls RC. Protein-energy undernutrition and the risk of mortality within six years of hospital discharge. *J Am Coll Nutr* 1998;17:571–8.
 188. Sullivan DH, Bopp MM, Roberson PK. Protein-energy undernutrition and life-threatening complications among the hospitalized elderly. *J Gen Intern Med* 2002;17:923–32.
 189. Liu L, Bopp MM, Roberson PK, Sullivan DH. Undernutrition and risk of mortality in elderly patients within 1 year of hospital discharge. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2002;57:M741–6.
 190. Genton L, Graf CE, Karsegard VL, Kyle UG, Pichard C. Low fat-free mass as a marker of mortality in community-dwelling healthy elderly subjects. *Age Ageing* 2013;42:33–9.

191. Sullivan DH, Johnson LE, Bopp MM, Roberson PK. Prognostic significance of monthly weight fluctuations among older nursing home residents. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2004;59(6):M633–9.
192. Locher JL, Roth DL, Ritchie CS, et al. Body mass index, weight loss, and mortality in community-dwelling older adults. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007;62:1389–92.
193. Ritchie CS, Locher JL, Roth DL, McVie T, Sawyer P, Allman R. Unintentional weight loss predicts decline in activities of daily living function and life-space mobility over 4 years among community-dwelling older adults. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2008;63:67–75.
194. Guigoz Y. The Mini Nutritional Assessment (MNA) review of the literature--What does it tell us? *J Nutr Heal Aging* 2006;10(6):466–85.
195. Bergman H, Ferrucci L, Guralnik J, et al. Frailty: an emerging research and clinical paradigm issues and controversies. *Journals Gerontol Ser A Biol Med Sci* 2007;62:731.
196. Merel SE, Merel S, DeMers S, Vig E. Palliative care in advanced dementia. *Clin Geriatr Med* 2014;30(3):469–92.
197. Rexach L. Palliative care in dementia. *Eur Geriatr Med* 2012;3(2):131–40.
198. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The Clinical Course of Advanced Dementia. *N Engl J Med* 2009;361:1529–38.
199. Bajo Peñas L, Espauella Panicot J, Dalmau Paniagua N, Barneto Soto M, Altimiras Roset J. Análisis de las defunciones de pacientes con demencia ingresados en una unidad de psicogeriatría. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2013;48(2):69–71.
200. Mitchell SL. Advanced Dementia. *N Engl J Med* 2015;372(26):2533–40.
201. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1975;23:433–41.
202. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12:189–98.
203. Lobo A, Saz P, Marcos G, et al. Revalidación y normalización del Mini-Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-Mental Status Examination) en la población general geriátrica. *Med Clin (Barc)* 1999;112:767–74.
204. Reisberg B, Ferris SH, De Leon MJ, Crook T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982;139(9):1136–9.
205. Mezuk B, Edwards L, Lohman M, Choi M, Lapane K. Depression and frailty in later life: A synthetic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012;27(9):879–92.
206. Inouye SK, Peduzzi PN, Robison JT, Hughes JS, Horwitz RI, Concato J. Importance of functional measures in predicting mortality among older hospitalized patients. *JAMA* 1998;279:1187–93.
207. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *JPsychiatrRes* 1982;17:37–49.
208. Ryan J, Carriere I, Ritchie K, et al. Late-life depression and mortality: influence of gender and antidepressant use. *Br J Psychiatry* 2008;192(1):12–8.
209. Perissinotto CM, Stijacic Cenzer I, Covinsky KE. Loneliness in older persons: A predictor of functional decline and death. *Arch Intern Med* 2012;172(14):1078–83.
210. Andrew MK, Mitnitski A, Kirkland S a, Rockwood K. The impact of social vulnerability on the survival of the fittest older adults. *Age Ageing* 2012;41(2):161–5.
211. Barrington WE, Stafford M, Hamer M, Beresford SAA, Koepsell T, Steptoe A. Neighborhood socioeconomic deprivation, perceived neighborhood factors, and cortisol responses to induced stress among healthy adults. *Heal Place* 2014;27:120–6.
212. Andrew MK, Mitnitski AB, Rockwood K. Social vulnerability, frailty and mortality in elderly people. *PLoS One* 2008;3(5):e2232.
213. Delirium a marker of health status in the geriatric patient *Rev Esp Geriatr Gerontol. Rev Esp Geriatr Gerontol* 2008;43(3):38–41.
214. McCusker J, Cole M, Abrahamowicz M, Primeau F, Belzile E. Delirium predicts 12-month mortality. *Arch Intern Med* 2002;162:457–63.
215. Cabre M, Serra-Prat M, Palomera E, Almirall J, Pallares R, Clavé P. Prevalence and prognostic implications of dysphagia in elderly patients with pneumonia. *Age Ageing* 2010;39:39–45.
216. Landi F, Onder G, Russo A, Bernabei R. Pressure ulcer and mortality in frail elderly people living in community. *Arch Gerontol Geriatr* 2007;44:217–23.
217. Gribbin J, Hubbard R, Smith C, Gladman J, Lewis S. Incidence and mortality of falls amongst older people in primary care in the United Kingdom. *QJM* 2009;102(7):477–83.
218. Kane RL, Shamlivan T, Talley K, Pacala J. The association between geriatric syndromes and survival. *J Am Geriatr Soc* 2012;60(5):896–904.
219. Viganò A, Dorgan M, Buckingham J, Bruera E, Suarez-Almazor ME. Survival prediction in terminal

- cancer patients: a systematic review of the medical literature. *Palliat Med* 2000;14:363–74.
220. Figarska SM, Boezen HM, Vonk JM. Dyspnea severity, changes in dyspnea status and mortality in the general population: The Vlagtwedde/Vlaardingen study. *Eur J Epidemiol* 2012;27:867–76.
221. Pesola GR AH, Pesola GR, Ahsan H, Pesola GR AH. Dyspnea as an independent predictor of mortality. *Clin Respir J* 2014;5:1–11.
222. Watkins LL, Koch GG, Sherwood A, et al. Association of anxiety and depression with all-cause mortality in individuals with coronary heart disease. *J Am Heart Assoc* 2013;2(2):1–10.
223. Halabi S, Vogelzang NJ, Kornblith AB, et al. Pain predicts overall survival in men with metastatic castration-refractory prostate cancer. *J Clin Oncol* 2008;26:2544–9.
224. Montagna M, Malacrida S. In Reply. *J Clin Oncol* 2008;26:4214–5.
225. Tinetti ME, Fried TR, Boyd CM. Designing Health Care for the Most Common Chronic Condition — Multimorbidity. *JAMA* 2012;307(23):2493–4.
226. Rabe KF, Hurd S, Anzueto A, et al. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: GOLD executive summary. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 2007;176(6):532–55.
227. Levey AS, Coresh J, Balk E, et al. National Kidney Foundation Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification, and Stratification. *Ann. Intern. Med.* 2003;139(2):137–47+136.
228. Müller J, Wenning GK, Jellinger K, McKee a, Poewe W, Litvan I. Progression of Hoehn and Yahr stages in Parkinsonian disorders: a clinicopathologic study. *Neurology* 2000;55(6):888–91.
229. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): A new tool. *J Palliat Care* 1996;12:5–11.
230. Levy WC, Mozaffarian D, Linker DT, et al. The Seattle Heart Failure Model: Prediction of survival in heart failure. *Circulation* 2006;113:1424–33.
231. Pilotto A, Gallina P, Fontana A, et al. Development and validation of a Multidimensional Prognostic Index for mortality based on a standardized Multidimensional Assessment Schedule (MPI-SVaMA) in community-dwelling older subjects. *J Am Med Dir Assoc* 2013;14(4):287–92.
232. Rockwood K, Song X, MacKnight C, et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ* 2005;173:9–13.
233. Romero-Ortuno R, Kenny RA. The frailty index in Europeans: association with age and mortality. *Age Ageing* 2012;41(5):684–9.
234. Theou O, Brothers TD, Mitnitski A, Rockwood K. Operationalization of frailty using eight commonly used scales and comparison of their ability to predict all-cause mortality. *J Am Geriatr Soc* 2013;61(9):1537–51.
235. Extermann M. Measuring comorbidity in older cancer patients. *Eur. J. Cancer.* 2000;36:453–71.
236. Cholongitas E, Papatheodoridis G V, Vangelis M, Terreni N, Patch D, Burroughs AK. Systematic review: The model for end-stage liver disease—should it replace Child-Pugh’s classification for assessing prognosis in cirrhosis? *Aliment Pharmacol Ther* 2005;22:1079–89.
237. Walter LC, Covinsky KE. Cancer screening in elderly patients: A framework for individualized decision making. *Jama* 2001;285(21):2750–6.
238. Walter LC, Brand RJ, Counsell SR, et al. Development and validation of a prognostic index for 1-year mortality in older adults after hospitalization. *JAMA* 2001;285(23):2987–94.
239. Inouye SK, Bogardus ST, Vitagliano G, et al. Burden of illness score for elderly persons: risk adjustment incorporating the cumulative impact of diseases, physiologic abnormalities, and functional impairments. *Med Care* 2003;41(1):70–83.
240. Fischer SM, Gozansky WS, Sauaia A, Min S-JJ, Kutner JS, Kramer A. A Practical Tool to Identify Patients Who May Benefit from a Palliative Approach: The CARING Criteria. *J Pain Symptom Manage* 2006;31(4):285–92.
241. Flacker JM, Kiely DK. Mortality-related factors and 1-year survival in nursing home residents. *J Am Geriatr Soc* 2003;51(2):213–21.
242. Yourman L, Widera E. ePrognosis [Internet]. *GeriPal*. 2016; Available from: <http://eprognosis.ucsf.edu/calculators/index.php#/>
243. Van Zee KJ, Manasseh DM, Bevilacqua JL, et al. A nomogram for predicting the likelihood of additional nodal metastases in breast cancer patients with a positive sentinel node biopsy. *AnnSurgOncol* 2003;10:1140–51.
244. Ross PL, Gerigk C, Gonen M, et al. Comparisons of nomograms and urologists’ predictions in prostate cancer. *Semin Urol Oncol* 2002;20(2):82–8.
245. Bell DE, Raiffa H, Tversky A. Descriptive, normative, and prescriptive interactions in decision making. In: *Decision making: descriptive, normative, and prescriptive interactions*. 1988. p. 623.
246. McGinn TG, Guyatt GH, Wyer PC, Naylor CD, Stiell IG, Richardson WS. Users’ guides to the medical literature: XXII: how to use articles about

- clinical decision rules. Evidence-Based Medicine Working Group. *JAMA* 2000;284(1):79–84.
247. Levine SK, Sachs GA, Jin L, Meltzer D. A prognostic model for 1-year mortality in older adults after hospital discharge. *Am J Med* 2007;120(5):455–60.
248. Shaw KL, Clifford C, Thomas K, Meehan H. Review: improving end-of-life care: a critical review of the gold standards framework in primary care. *Palliat Med* 2010;24:317–29.
249. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for PAlliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract* 2012;62(602):e625–31.
250. Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med* 2011;14:17–23.
251. Buxton KL, Stone RA, Buckingham RJ, Pursey NA, Roberts CM. Current and planned palliative care service provision for chronic obstructive pulmonary disease patients in 239 UK hospital units: comparison with the gold standards framework. *Palliat Med* 2010;24:480–5.
252. Moss AH, Lunney JR, Culp S, et al. Prognostic significance of the “surprise” question in cancer patients. *J Palliat Med* 2010;13(7):837–40.
253. Vaivre-Douret L, Khéroua H. Vers une neuropsychologie du développement -Principaux apports. *ANAE - Approch. Neuropsychol. des Apprentissages chez l'Enfant*. 2009;21(104-105):349–55.
254. Luchins DJ, Hanrahan P, Murphy K. Criteria for enrolling dementia patients in hospice. *J Am Geriatr Soc* 1997;45(9):1054–9.
255. Boyd CM, Fortin M. Future of multimorbidity research: How should understanding of multimorbidity inform health system design? *Public Health Rev.* 2011;33(2):451–74.
256. Fultz NH, Ofstedal MB, Herzog a R, Wallace RB. Additive and interactive effects of comorbid physical and mental conditions on functional health. *J Aging Health* 2003;15(3):465–81.
257. Prados-Torres A, Calderón-Larrañaga A, Hanco-Saavedra J, Poblador-Plou B, Van Den Akker M. Multimorbidity patterns: A systematic review. *J Clin Epidemiol* 2014;67(3):254–66.
258. Holden L, Scuffham PA, Hilton MF, Muspratt A, Ng S, Whiteford HA. Patterns of multimorbidity in working Australians. *Popul Health Metr* 2011;9(1):15.
259. Mercer SW, Gunn J, Bower P, Wyke S, Guthrie B. Managing patients with mental and physical multimorbidity. *Br Med J* 2012;345(September):e5559–e5559.
260. Friis K, Pedersen MH, Larsen FB LM. A National Population Study of the Co- Occurrence of Multiple Long-Term Conditions in People With Multimorbidity. *Prev Chronic Dis* 2016;13(E12):1–3.
261. Druss BG, Zhao L, Von Esenwein S, et al. Understanding Excess Mortality in Persons With Mental Illness: 17-year follow up of a National representative US survey. *Med Care* 2011;49(6):599–604.
262. Kilbourne AM, Morden NE, Austin K, et al. Excess heart-disease-related mortality in a national study of patients with mental disorders: identifying modifiable risk factors. *Gen Hosp Psychiatry* 2009;31(6):555–63.
263. Schäfer I, von Leitner EC, Schön G, et al. Multimorbidity patterns in the elderly: A new approach of disease clustering identifies complex interrelations between chronic conditions. *PLoS One* 2010;5(12):1–10.
264. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ* 2002;325(7370):929.
265. Levenson JW, McCarthy EP, Lynn J, Davis RB, Phillips RS. The last six months of life for patients with congestive heart failure. *J Am Geriatr Soc* 2000;48(5 Suppl):S101–9.
266. Murray SA, Kendall M, Grant E, Boyd K, Barclay S, Sheikh A. Patterns of Social, Psychological, and Spiritual Decline Toward the End of Life in Lung Cancer and Heart Failure. *J Pain Symptom Manage* 2007;34(4):393–402.
267. Gill TM, Gahbauer EA, Han L AH. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med* 2010;362(13):1173–80.
268. Zuckerman RB, Stearns SC, Sheingold SH. Hospice Use, Hospitalization, and Medicare Spending at the End of Life. *Journals Gerontol Ser B Psychol Sci Soc Sci* 2015; 00 (00):gbv109.
269. Emanuel EJ, Ash A, Yu W, et al. Managed care, hospice use, site of death, and medical expenditures in the last year of life. *Arch Intern Med* 2015;162(15):1722–8.
270. Davis MA, Nallamotheu BK, Banerjee M, Bynum JPW. Identification Of Four Unique Spending Patterns Among Older Adults In The Last Year Of Life Challenges Standard Assumptions. *Health Aff* 2016;35(7):1–8.
271. Abizanda Soler P, Gómez-Pavón J, Martín Lesende I, Baztán Cortés JJ. Frailty detection and prevention: a new challenge in elderly for dependence prevention. *Med Clin (Barc)* 2010

- [cited 2014 Feb 25];135(15):713–9.
272. Bauer J, Capra S, Ferguson M. Use of the scored Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA) as a nutrition assessment tool in patients with cancer. *Eur J Clin Nutr* 2002;56(8): 779–85.
 273. Garzón Rodríguez C, Martínez Losada E, Julia Torras J, et al. Herramientas para la evaluación multidimensional de uso para médicos de Cuidados Paliativos: Proyecto ICO-tool kit. *Med Paliativa* 2010;17(6):348–59.
 274. Phillips CD, Morris JN, Hawes C, et al. Association of the Resident Assessment Instrument (RAI) with changes in function, cognition, and psychosocial status.[see comment]. *J Am Geriatr Soc* 1997;45(8):986–93.
 275. Morley JE, Adams E V. Rapid Geriatric Assessment. *J Am Med Dir Assoc* 2015;16(10): 808–12.
 276. Rubenstein LZ, Josephson KR, Wieland GD, English PA, Sayre JA, Kane RL. Effectiveness of a geriatric evaluation unit. A randomized clinical trial. *N Engl J Med* 1984;311(26):1664–70.
 277. Ellis G, Whitehead M a, Robinson D, O'Neill D, Langhorne P. Comprehensive geriatric assessment for older adults admitted to hospital: meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ* 2011;343:d6553.
 278. Conroy SP, Ansari K, Williams M, et al. A controlled evaluation of comprehensive geriatric assessment in the emergency department: the “Emergency Frailty Unit”. *Age Ageing* 2014;43(1): 109–14.
 279. Stuck AE, Aronow HU, Steiner A, et al. A trial of annual in-home comprehensive geriatric assessments for elderly people living in the community. *N Engl J Med* 1995; 333(18):1184–9.
 280. Cohen HJ, Feussner JR, Weinberger M, et al. A controlled trial of inpatient and outpatient geriatric evaluation and management. *N Engl J Med* 2002;346(12):905–12.
 281. Devons CA. Comprehensive geriatric assessment: making the most of the aging years. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care* 2002;5(1):19–24.
 282. Blay C, Burdoy E, Limón E. Monografies CAAPS: Abordatge del pacient amb fragilitat i cronicitat complexa. Barcelona: Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària; 2015.
 283. Alarcón Alarcón T, González Montalvo JI. La Escala Socio-Familiar de Gijón, instrumento útil en el hospital general. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1998;33(3):175–9.
 284. Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever J a, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist*. 2001;41(5):652–7.
 285. Mathias S, Nayak USL IB. Balance in elderly patients: The “Get-up and Go” test. *Arch Phys Med Rehabil* 1986;87:387–9.
 286. Bergstrom N, Braden BJ, Laguzza A, Holman V. The Braden Scale for Predicting Pressure Sore Risk. *Nurs. Res.* 1987;36(4):205–10.
 287. Waszynski CM. Confusion Assessment Method (CAM). *Ann Intern Med* 2012; 113 (12):941–8.
 288. Richardson LA, Jones GW. A review of the reliability and validity of the Edmonton Symptom Assessment System. *Cancer Rehabil Surviv* 2009;16(1):53–64.
 289. Rabin R, Charro F De. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Ann Med* 2001;33(5):337–43.
 290. Abizanda P, Rodríguez-Mañías. Tratado de medicina geriátrica. Fundamentos de la atención sanitaria a los mayores. Madrid: 2014. Primera edición.
 291. Kuo HK, Scandrett KG, Dave J, Mitchell SL. The influence of outpatient comprehensive geriatric assessment on survival: A meta-analysis. *Arch Gerontol Geriatr* 2004;39(3):245–54.
 292. Stuck AE, Egger M, Hammer A, Minder CE, Beck JC. Home visits to prevent nursing home admission and functional decline in elderly people: systematic review and meta-regression analysis. *JAMA* 2002;287(8):1022–8.
 293. Elkan R, Kendrick D, Dewey M, et al. Effectiveness of home based support for older people: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2001;323:719–25.
 294. Huss A, Stuck AE, Rubenstein LZ, Egger M, Clough-Gorr KM. Multidimensional preventive home visit programs for community-dwelling older adults: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2008;63(3):298–307.
 295. Fox MT, Persaud M, Maimets I, et al. Effectiveness of acute geriatric unit care using acute care for elders components: a systematic review and meta-analysis. *J Am Geriatr Soc* 2012;60(12):2237–45.
 296. Bachmann S, Finger C, Huss A, Egger M, Stuck AE, Clough-Gorr KM. Inpatient rehabilitation specifically designed for geriatric patients: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ* 2010;340:c1718.
 297. Romero R, Formiga F. ¿Fortaleza o fragilidad? ¿Importa la edad? Nuevos horizontes en geriatría. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2013;48(5):207–8.
 298. Cesari M, Marzetti E, Thiem U, et al. The geriatric management of frailty as paradigm of “The end of the disease era.” *Eur J Intern Med* 2016;3–6.

299. Clegg A, Young J, Iliffe S, Rikkert MO, Rockwood K. Frailty in elderly people. *Lancet* 2013;381(9868):752–62.
300. Krishnan M, Beck S, Havelock W, Eeles E, Hubbard RE, Johansen A. Predicting outcome after hip fracture: using a frailty index to integrate comprehensive geriatric assessment results. *Age Ageing* 2014;43(1):122–6.
301. Harrison JK, Clegg A, Conroy SP, Young J. Managing frailty as a long-term condition. *Age Ageing*. 2015;44(5):732–5.
302. Royal College of General Practitioners, British Geriatric Society U. Fit for Frailty part 2. 2014 [Accessed 2016 Jun]. Available from: <http://www.bgs.org.uk/index.php/fitforfrailty-2m>
303. Rockwood K, Song X, Mitnitski A. Changes in relative fitness and frailty across the adult lifespan: evidence from the Canadian National Population Health Survey. *CMAJ* 2011;183(8):E487–94.
304. Chun A, Green A, Hayward A, et al. American geriatrics society identifies another five things that healthcare providers and patients should question. *J Am Geriatr Soc* 2014;62(5):950–60.
305. Amblàs-Novellas J, Espauella J, Inzitari M, Rexach L, Fontecha B, Romero-Ortuno R. En busca de respuestas al reto de la complejidad clínica en el siglo XXI: a propósito de los índices de fragilidad. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2016;In press.
306. Koller K, Rockwood K. Frailty in older adults: implications for end-of-life care. *Cleve Clin J Med* 2013;80(3):168–74.
307. Rodríguez-Mañas L, Féart C, Mann G, et al. Searching for an operational definition of frailty: A delphi method based consensus statement. the frailty operative definition-consensus conference project. *Journals Gerontol - Ser A Biol Sci Med Sci*. 2013;68(1):62–7.
308. Gobbens RJJ, Luijckx Katrien G. KG, Wijnen-Sponselee MT, Schols JMG a. In Search of an integral conceptual definition of frailty: Opinions of experts. *J Am Med Dir Assoc* 2010;11:338–43.
309. Kirkwood TBL. Understanding the odd science of aging. *Cell* 2005;120(4):437–47.
310. Cruz-Jentoft AJ, Baeyens JP, Bauer JM, et al. Sarcopenia: European consensus on definition and diagnosis: Report of the European Working Group on Sarcopenia in Older People. *Age Ageing* 2010;39(4):412–23.
311. Rockwood K, Theou O, Mitnitski A. What are frailty instruments for? *Age Ageing* 2015;44(March):545–7.
312. Rockwood K. What would make a definition of frailty successful? *Age Ageing* 2005;34(5):432–4.
313. Cesari M, Gambassi G, van Kan GA, Vellas B. The frailty phenotype and the frailty index: different instruments for different purposes. *Age Ageing* 2014;43(1):10–2.
314. Martin FC, Brighton P. Frailty: Different tools for different purposes? *Age Ageing* 2008;37(2):129–31.
315. Fried LP, Tangen CM, Walston J et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001;56:M146–56.
316. Turner G, Clegg A. Best practice guidelines for the management of frailty: a British Geriatrics Society, Age UK and Royal College of General Practitioners report. *Age Ageing* 2014;43:744–7.
317. Morley JE, Malmstrom TK, Miller DK. A simple frailty questionnaire (FRAIL) predicts outcomes in middle aged african americans. *J Nutr Heal Aging* 2012;16(7):601–8.
318. Romero-ortuno R, Walsh CD, Lawlor BA, Kenny RA. A Frailty Instrument for primary care: findings from the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE). *BMC Geriatr* 2010;10(57):1–12.
319. Vellas B, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, et al. Looking for Frailty in Community-Dwelling Older Persons: The Gérontopôle Frailty Screening Tool (GFST). *J Nutr Health Aging* 2013;17:629–31.
320. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J et al, Fried LP, Tangen CM, Walston J et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001;56(3):M146–56.
321. Santos-Eggimann B, Cuénoud P, Spagnoli J, Junod J. Prevalence of frailty in middle-aged and older community-dwelling Europeans living in 10 countries. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2009;64(6):675–81. A
322. Hamaker ME, Jonker JM, de Rooij SE, Vos AG, Smorenburg CH, van Munster BC. Frailty screening methods for predicting outcome of a comprehensive geriatric assessment in elderly patients with cancer: a systematic review. *Lancet Oncol* 2012;13(10):e437–44.
323. Saum KU, Müller H, Stegmaier C, Hauer K, Raum E, Brenner H. Development and evaluation of a modification of the fried frailty criteria using population-independent cutpoints. *J Am Geriatr Soc* 2012;60:2110–5.
324. Hoogendijk EO, van der Horst HE, Deeg DJH, et al. The identification of frail older adults in primary care: comparing the accuracy of five simple instruments. *Age Ageing* 2013;42(2):262–5.
325. Rothman MD, Leo-Summers L, Gill TM. Prognostic significance of potential frailty criteria. *J Am Geriatr Soc* 2008;56(12):2211–6.

326. Pijpers E, Ferreira I, Stehouwer CDA, Nieuwenhuijzen Kruseman AC. The frailty dilemma. Review of the predictive accuracy of major frailty scores. *Eur J Intern Med* 2012;23(2): 118–23.
327. Sumukadas D, Jenkinson F, Witham MD. Associations and consequences of hypophosphataemia in older hospitalised women. *Age Ageing* 2009;38(1):112–5.
328. Abizanda P, Romero L, Sanchez-Jurado PM, Martinez-Reig M, Alfonso-Silguero SA, Rodriguez-Manas L. Age, frailty, disability, institutionalization, multimorbidity or comorbidity. Which are the main targets in older adults? *J Nutr Heal Aging* 2014;18(6):622–7.
329. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2004;59:255–63.
330. van Kan GA, Rolland Y, Houles M, Gillette-Guyonnet S, Soto M, Vellas B. The assessment of frailty in older adults. *Clin. Geriatr. Med.* 2010;26:275–86.
331. Rosenberg IH. Sarcopenia: Origins and clinical relevance. *Clin. Geriatr. Med.* 2011;27(3):337–9.
332. Delmonico MJ, Harris TB, Lee JS, et al. Alternative definitions of sarcopenia, lower extremity performance, and functional impairment with aging in older men and women. *J Am Geriatr Soc* 2007;55(5):769–74.
333. Bernabei R, Martone AM, Vetrano DL, Calvani R, Landi F, Marzetti E. Frailty, physical frailty, sarcopenia: A new conceptual model. In: *Active Ageing and Healthy Living: A Human Centered Approach in Research and Innovation as Source of Quality of Life*. 2014. p. 78–84.
334. Cruz-Jentoft AJ, Michel JP. Sarcopenia: A useful paradigm for physical frailty. *Eur Geriatr Med* 2013;4(2):102–5.
335. Cesari M, Nobili A, Vitale G. Frailty and sarcopenia: From theory to clinical implementation and public health relevance. *Eur J Intern Med* 2016;In press.
336. H.A. B, H.B. S, W.C. W. The effect of undernutrition in the development of frailty in older persons. *Journals Gerontol - Ser A Biol Sci Med Sci* 2006;61(6):585–8.
337. Jeejeebhoy KN. Malnutrition, fatigue, frailty, vulnerability, sarcopenia and cachexia: overlap of clinical features. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care* 2012;15(3):213–9.
338. Cemal M, Faith S, Emin M. Malnutrition increases frailty among older adults: How? *Clin Nutr* 2016;35(4):979.
339. Ferrer A, Badia T, Formiga F, Sanz H, Megido MJ, Pujol R. Frailty in the oldest old: prevalence and associated factors. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2013;61(2): 294–6.
340. Garre-Olmo J, Calvó-Perxas L, López-Pousa S, de Gracia Blanco M, Vilalta-Franch J. Prevalence of frailty phenotypes and risk of mortality in a community-dwelling elderly cohort. *Age Ageing*. 2013;42(1):46–51.
341. Mezuk B, Lohman M, Dumenci L, Lapane KL. Are depression and frailty overlapping syndromes in mid-and late-life? A latent variable analysis. *Am J Geriatr Psychiatry* 2013;21(6):560–9.
342. Ni Mhaolain AM, Fan CW, Romero-Ortuno R, et al. Frailty, depression, and anxiety in later life. *Int Psychogeriatr* 2012;24(8):1265–74.
343. Inouye SK, Studenski S, Tinetti ME, Kuchel GA. Geriatric syndromes: Clinical, research, and policy implications of a core geriatric concept. *J Am Geriatr Soc* 2007;55(5):780–91.
344. Nowak A, Hubbard RE. Falls and frailty: lessons from complex systems. *J R Soc Med* 2009;102(3): 98–102.
345. Ensrud KE, Ewing SK, Cawthon PM, et al. A comparison of frailty indexes for the prediction of falls, disability, fractures, and mortality in older men. *J Am Geriatr Soc* 2009;57(3):492–8.
346. Quinlan N, Marcantonio ER, Inouye SK, Gill TM, Kamholz B, Rudolph JL. Vulnerability: The crossroads of frailty and delirium. *J Am Geriatr Soc* 2011 Nov;59 Suppl 2:S262-8
347. Eeles EMP, White S V, O'Mahony SM, Bayer AJ, Hubbard RE. The impact of frailty and delirium on mortality in older inpatients. *Age Ageing* 2012;41(3):412–6.
348. Herr M, Robine JM, Pinot J, Arvieu JJ, Ankri J. Polypharmacy and frailty: Prevalence, relationship, and impact on mortality in a French sample of 2350 old people. *Pharmacoepidemiol Drug Saf* 2015;24(6):637–46.
349. Poudel, A., Peel, N.M., Nissen, L., Mitchell, C., Gray, L.C., Hubbard, R.E.. The impact of frailty and polypharmacy on adverse outcomes in older inpatients. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2014;62:S264.
350. Hathaway B, Vaezi A, Egloff AM, Smith L, Wasserman-Wincko T, Johnson JT. Frailty measurements and dysphagia in the outpatient setting. *Ann Otol Rhinol Laryngol* 2014;123(9):629–35.
351. Yuska C. A New Model to Identify Shared Risk Factors for Pressure Ulcers and Frailty in Older Adults Key Practice Points. *Education&Training* 2010;34(6):86–92.
352. Nessighaoui H, Lilamand M, Patel K V, et al. Frailty and Pain: Two related conditions. *J Frailty Aging*

- 2015;4(3):144–8.
353. Theou O, Brothers TD, Rockwood MR, Haardt D, Mitnitski A, Rockwood K. Exploring the relationship between national economic indicators and relative fitness and frailty in middle-aged and older Europeans. *Age Ageing* 2013;42(5):614–9.
354. Evans SJ, Sayers M, Mitnitski A, Rockwood K. The risk of adverse outcomes in hospitalized older patients in relation to a frailty index based on a comprehensive geriatric assessment. *Age Ageing* 2014;43(1):127–32.
355. Armstrong JJ, Andrew MK, Mitnitski A, Launer LJ, White LR, Rockwood K. Social vulnerability and survival across levels of frailty in the Honolulu-Asia Aging Study. *Age Ageing* 2015;44(4):709–12.
356. Bilotta C, Casè A, Nicolini P, Mauri S, Castelli M, Vergani C. Social vulnerability, mental health and correlates of frailty in older outpatients living alone in the community in Italy. *Aging Ment Health* 2010;14(8):1024–36.
357. Collard RM, Boter H, Schoevers R a., Oude Voshaar RC. Prevalence of frailty in community-dwelling older persons: A systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2012;60(8):1487–92.
358. Avila-Funes JA, Helmer C, Amieva H, et al. Frailty among community-dwelling elderly people in France: the three-city study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2008;63:1089–96.
359. Syddall H, Roberts HC, Evandrou M, et al. Prevalence and correlates of frailty among community-dwelling older men and women: Findings from the Hertfordshire Cohort Study. *Age Ageing* 2009;39(2):197–203.
360. Jürschik Giménez P, Escobar Bravo M a., Nuin Orrio C, Botigué Satorra T. Criterios de fragilidad del adulto mayor. Estudio piloto. *Aten Primaria* 2011;43(4):190–6.
361. Romero Ortuño R. The Frailty Instrument for primary care of the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE-FI): results of the Spanish sample. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2011;46(5):243–9.
362. Zweifel P, Felder S, Meiers M. Ageing of population and health care expenditure: a red herring? *Health Econ* 1999;8:485–96.
363. Hogan C, Lunney J, Gabel J, Lynn J. Medicare Beneficiaries' Costs Of Care In The Last Year Of Life. *Health Aff.* 2001;20:188–95.
364. Rockwood K, Mitnitski A. Frailty Defined by Deficit Accumulation and Geriatric Medicine Defined by Frailty. *Clin. Geriatr. Med.* 2011;27:17–26.
365. Rockwood K, Howlett SE, MacKnight C, et al. Prevalence, attributes, and outcomes of fitness and frailty in community-dwelling older adults: report from the Canadian study of health and aging. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2004;59(12):1310–7.
366. Woods NF, LaCroix AZ, Gray SL, et al. Frailty: emergence and consequences in women aged 65 and older in the Women's Health Initiative Observational Study. *J Am Geriatr Soc* 2005;53(8):1321–30.
367. Auyeung TW, Lee JSW, Kwok T, Woo J. Physical frailty predicts future cognitive decline - a four-year prospective study in 2737 cognitively normal older adults. *J Nutr Health Aging* 2011;15(8):690–4.
368. Sternberg SA, Schwartz AW, Karunanathan S, et al. The Identification of Frailty: A Systematic Literature Review. *J Am Geriatr Soc* 2011;59:2129–38.
369. Theou O, Rockwood K. Should frailty status always be considered when treating the elderly patient? *Aging health* 2012;8(3):261–71.
370. Hastings SN, Purser JL, Johnson KS, Sloane RJ, Whitson HE. Frailty predicts some but not all adverse outcomes in older adults discharged from the emergency department. *J Am Geriatr Soc* 2008;56(9):1651–7.
371. Rockwood K, Rockwood MRH, Mitnitski A. Physiological redundancy in older adults in relation to the change with age in the slope of a frailty index. *J Am Geriatr Soc* 2010;58:318–23.
372. Hurria A, Togawa K, Mohile SG, et al. Predicting chemotherapy toxicity in older adults with cancer: a prospective multicenter study. *J Clin Oncol* 2011;29(25):3457–65.
373. Quoix E, Zalcmán G, Oster JP, et al. Carboplatin and weekly paclitaxel doublet chemotherapy compared with monotherapy in elderly patients with advanced non-small-cell lung cancer: IFCT-0501 randomised, phase 3 trial. *Lancet* 2011;378:1079–88.
374. Makary M a., Segev DL, Pronovost PJ, et al. Frailty as a Predictor of Surgical Outcomes in Older Patients. *J Am Coll Surg* 2010;210(6):901–8.
375. Iqbal J, Denvir M, Gunn J. Frailty assessment in elderly people. *Lancet* 2013;381(9882):1985–6.
376. McIsaac DI, Bryson GL, van Walraven C. The impact of frailty on one year post-operative mortality following major elective non-cardiac surgery: a population-based cohort study. *JAMA Surg* 2015;Online(January 20):1–8.
377. Newman AB, Gottdiener JS, Mcburnie MA, et al. Associations of subclinical cardiovascular disease with frailty. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001;56:M158–66.
378. Purser JL, Kuchibhatla MN, Fillenbaum GG, Harding T, Peterson ED, Alexander KP. Identifying frailty in hospitalized older adults with significant coronary artery disease. *J Am Geriatr Soc* 2006;54:1674–81.

379. Afilalo J, Karunanathan S, Eisenberg MJ, Alexander KP, Bergman H. Role of frailty in patients with cardiovascular disease. *Am J Cardiol* 2009;103:1616–21.
380. Wallace LMK, Theou O, Kirkland S a, et al. Accumulation of non-traditional risk factors for coronary heart disease is associated with incident coronary heart disease hospitalization and death. *PLoS One* 2014;9(3):e90475.
381. Jha SR, Ha HSK, Hickman LD, et al. Frailty in advanced heart failure: a systematic review. *Heart Fail Rev* 2015;20(may):553–60. A
382. Vaz Fragoso C a, Enright PL, McAvay G, Van Ness PH, Gill TM. Frailty and respiratory impairment in older persons. *Am J Med* 2012;125(1):79–86.
383. Abadir PM. The frail renin-angiotensin system. *Clin Geriatr Med* 2011;27(1):53–65.
384. Handforth C, Clegg a., Young C, et al. The prevalence and outcomes of frailty in older cancer patients: a systematic review. *Ann Oncol* 2015;26(Nov):1091–101.
385. Searle SD, Rockwood K. Frailty and the risk of cognitive impairment. *Alzheimers Res Ther* 2015;7:54.
386. Song X, Mitnitski A, Rockwood K. Age-related deficit accumulation and the risk of late-life dementia. *Alzheimers Res Ther* 2014;6(5-8):54.
387. Kulminski A, Yashin A, Arbeev K, et al. Cumulative index of health disorders as an indicator of aging-associated processes in the elderly: results from analyses of the National Long Term Care Survey. *Mech Ageing Dev* 2007;128(3):250–8.
388. Rockwood K, Mitnitski AB, MacKnight C. Some mathematical models of frailty and their clinical implications. *Rev Clin Gerontol* 2002;12(02):109–17.
389. Mitnitski AB, Song X, Rockwood K. The estimation of relative fitness and frailty in community-dwelling older adults using self-report data. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2004;59(6):M627–32.
390. Mitnitski AB, Graham JE, Mogilner AJ, Rockwood K. Frailty, fitness and late-life mortality in relation to chronological and biological age. *BMC Geriatr* 2002;2:1.
391. Mitnitski AB, Mogilner AJ, MacKnight C, Rockwood K. The mortality rate as a function of accumulated deficits in a frailty index. *Mech Ageing Dev* 2002;123(11):1457–60.
392. Drubbel I, de Wit NJ, Bleijenberg N, Eijkemans RJC, Schuurmans MJ, Numans ME. Prediction of adverse health outcomes in older people using a frailty index based on routine primary care data. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2013;68(3):301–8.
393. Malmstrom TK, Miller DK, Morley JE. A comparison of four frailty models. *J Am Geriatr Soc* 2014;62:721–6.
394. Shi J, Song X, Yu P, et al. Analysis of frailty and survival from late middle age in the Beijing Longitudinal Study of Aging. *BMC Geriatr* 2011;11(1):17.
395. Rockwood K, Andrew M, Mitnitski A. A comparison of two approaches to measuring frailty in elderly people. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007;62(7):738–43.
396. Rockwood K, Mitnitski A. Limits to deficit accumulation in elderly people. *Mech Age Dev* 2006;127(5):494–6.
397. Moorhouse P, Rockwood K. Frailty and its quantitative clinical evaluation 1 1. 2012;333–40.
398. Goldstein J, Hubbard RE, Moorhouse P, Andrew MK, Mitnitski a., Rockwood K. The validation of a care partner-derived frailty index based upon comprehensive geriatric assessment (CP-FI-CGA) in emergency medical services and geriatric ambulatory care. *Age Ageing* 2014;44:327–30.
399. Clegg, A., Bates, C., Young, J., Teale, E., Parry J. Development and validation of an electronic frailty index using existing primary care health record data. *Age Ageing* 2016;0:1–8.
400. Rockwood K, McMillan M, Mitnitski A, Howlett SE. A Frailty Index Based on Common Laboratory Tests in Comparison With a Clinical Frailty Index for Older Adults in Long-Term Care Facilities. *J Am Med Dir Assoc* 2015;16(10):842–7.
401. Guaraldi G, Brothers TD, Zona S, et al. A frailty index predicts survival and incident multimorbidity independent of markers of HIV disease severity. *AIDS* 2015;29(April):1633–41. A
402. Jarrett PG, Rockwood K, Carver D, Stolee P, Cosway S. Illness presentation in elderly patients. *Arch Intern Med* 1995;155(10):1060–4.
403. Buchman AS, Wilson RS, Bienias JL, Bennett DA. Change in frailty and risk of death in older persons. *Exp Aging Res* 2009;35(1):61–82.
404. Chamberlain AM, Finney Rutten LJ, Manemann SM, et al. Frailty Trajectories in an Elderly Population-Based Cohort. *J Am Geriatr Soc* 2016;64(2):285–92.
405. Gill TM, Gahbauer E a, Allore HG, Han L. Transitions between frailty states among community-living older persons. *Arch Intern Med* 2006;166:418–23.
406. Comans TA, Peel NM, Hubbard RE, Mulligan AD, Gray LC, Scuffham PA. The increase in healthcare costs associated with frailty in older people discharged to a post-acute transition care program.

- Age Ageing 2016;45(2):317–20.
407. Abizanda P, Romero L, Luengo C. Uso apropiado del término fragilidad. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2005;40(1):58–9.
408. Nicolás Martínez-Velilla, Román Romero-Ortuno. Fragilidad: sí , pero evitemos el «fragilismo». *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2016;50(5):209–10.
409. Cesari M, Prince M, Thiyagarajan JA, et al. Frailty: An Emerging Public Health Priority. *J Am Med Dir Assoc* 2016;1–5.
410. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. [Identification of people with chronic advanced diseases and need of palliative care in sociosanitary services: elaboration of the NECPAL CCOMS-ICO© tool. *Med Clin (Barc)* 2013; 140(6):241–5.
411. von Elm E, Altman DG, Egger M, et al. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *Lancet* 2007;370(9596):1453–7.
412. Murray SA BK. Using the “surprise question” can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. *Palliat Med* 2011;25:382.
413. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales: a practical guide to their development and use. 2008.
414. Song X, Mitnitski A, Rockwood K. Prevalence and 10-year outcomes of frailty in older adults in relation to deficit accumulation. *J Am Geriatr Soc* 2010;58(4):681–7.
415. Theou O, Brothers TD, Peña FG, Mitnitski A, Rockwood K. Identifying common characteristics of frailty across seven scales. *J Am Geriatr Soc* 2014;62(5):901–6.
416. Mitnitski a B, Mogilner a J, Rockwood K. Accumulation of deficits as a proxy measure of aging. *ScientificWorldJournal* 2001;1:323–36.
417. Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol* 1989;42(8):703–9.
418. Amblàs-Novellas J, Murray SA, Espauella J, et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open* 2016;In press.
419. Amblàs-Novellas J, Martori J, Molist Brunet N, Oller R, Gomez-Batiste X, Espauella J. Índice Frágil-VIG: diseño y evaluación de un Índice de Fragilidad basado en la Valoración Integral Geriátrica. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2016;In press.
420. Woo J, Leung J, Morley JE. Comparison of frailty indicators based on clinical phenotype and the multiple deficit approach in predicting mortality and physical limitation. *J Am Geriatr Soc* 2012;60:1478–86.
421. Armstrong JJ1, Stolee P, Hirdes JP PJ. Armstrong JJ , Examining three frailty conceptualizations in their ability to predict negative outcomes for home-care clients. *Age Ageing* 2010;39(6):755–8.
422. Jackson JC, Gordon SM, Hart RP, Hopkins RO, Ely EW. The Association Between Delirium and Cognitive Decline: A Review of the Empirical Literature. *Neuropsychol Rev* 2004;14(2):87–98.
423. Gill TM. The Central Role of Prognosis in Clinical Decision Making. 2012;307(2):199–200.
424. Vellas B, Guigoz Y, Garry PJ, et al. The mini nutritional assessment (MNA) and its use in grading the nutritional state of elderly patients. *Nutrition* 1999;15:116–22.
425. Chen H-C, Kodell RL, Cheng KF, Chen JJ. Assessment of performance of survival prediction models for cancer prognosis. *BMC Med Res Methodol* 2012;12:102.
426. Evans C, McCarthy M. Prognostic uncertainty in terminal care: can the Karnofsky index help? *Lancet* 1985;1:1204–6.
427. Wie GA, Cho YA, Kim SY, Kim SM, Bae JM, Joung H. Prevalence and risk factors of malnutrition among cancer patients according to tumor location and stage in the National Cancer Center in Korea. *Nutrition* 2010;26:263–8.
428. Pressoir M, Desné S, Berchery D, et al. Prevalence, risk factors and clinical implications of malnutrition in French Comprehensive Cancer Centres. *Br J Cancer* 2010;102:966–71.
429. Aaldriks AA, van der Geest LGM, Giltay EJ, et al. Frailty and malnutrition predictive of mortality risk in older patients with advanced colorectal cancer receiving chemotherapy. *J Geriatr Oncol* 2013;4:218–26.
430. Datema FR, Ferrier MB, Baatenburg de Jong RJ. Impact of severe malnutrition on short-term mortality and overall survival in head and neck cancer. *Oral Oncol* 2011;47:910–4.
431. Celli BR, Barnes PJ. Exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J* 2007;29:1224–38.
432. Marchetti N, Criner GJ, Albert RK. Preventing acute exacerbations and hospital admissions in COPD. *Chest* 2013;143:1444–54.
433. Wong ELY, Cheung AWL, Leung MCM, et al. Unplanned readmission rates, length of hospital stay, mortality, and medical costs of ten common medical conditions: a retrospective analysis of Hong Kong hospital data. *BMC Health Serv Res* 2011;11:149.

434. Connors AF, Dawson N V, Thomas C, et al. Outcomes following acute exacerbation of severe chronic obstructive lung disease. The SUPPORT investigators (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments). *Am J Respir Crit Care Med* 1996;154:959–67.
435. Jaagosild P, Dawson N V, Thomas C, et al. Outcomes of acute exacerbation of severe congestive heart failure - Quality of life, resource use, and survival. *Arch Intern Med* 1998;158:1081–9.
436. Liaw YF, Chen JJ, Chen TJ. Acute exacerbation in patients with liver cirrhosis: a clinicopathological study. *Liver* 1990;10:177–84.
437. Volk ML, Tocco RS, Bazick J, Rakoski MO, Lok AS. Hospital readmissions among patients with decompensated cirrhosis. *Am J Gastroenterol* 2012;107:247–52.
438. Donzé J, Lipsitz S, Bates DW, Schnipper JL. Causes and patterns of readmissions in patients with common comorbidities: retrospective cohort study. *BMJ* 2013;347(December):f7171.
439. Tsuyuki RT, McKelvie RS, Arnold JM, et al. Acute precipitants of congestive heart failure exacerbations. *Arch Intern Med* 2001;161(19):2337–42.
440. Paper DW. Recommendations on palliative care and treatment of older people with Alzheimer ' s disease and other progressive dementias The 11 domains and 57 recommendations including explanatory text. 2013;1–32.
441. Brown M a, Sampson EL, Jones L, Barron AM. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review. *Palliat Med* 2013;27(5):389–400.
442. Kelley AS, Meier DE. Palliative Care — A Shifting Paradigm. *N Engl J Med* 2010;363(8):781–2.
443. Evans N, Pasman HRW, Donker G a., et al. End-of-life care in general practice: A cross-sectional, retrospective survey of “cancer”, “organ failure” and “old-age/dementia” patients. *Palliat Med* 2014;28:965–75.
444. Fried TR, Bradley EH. What matters to seriously ill older persons making end-of-life treatment decisions?: A qualitative study. *J Palliat Med* 2003;6(2):237–44.
445. Ahmed N, Bestall JC, Ahmedzai SH, Payne SA, Clark D, Noble B. Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. *Palliat Med* 2004;18:525–24.
446. Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: A systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract* 2013;63(615):657–68.
447. Lynn J. Reliable and sustainable comprehensive care for frail elderly people. *Jama* 2013;310(18):1935–6.
448. British Geriatrics Society. Fit for Frailty. Part 1. 2014; [Accessed 2016 Jun]. Available from: http://www.bgs.org.uk/campaigns/fff/fff2_full.pdf
449. Meier DE. Focusing Together on the Needs of the Sickest 5%, Who Drive Half of All Healthcare Spending. *J Am Geriatr Soc* 2014;62(10):1970–2.
450. Lee JSW, Auyeung T-W, Leung J, Kwok T, Woo J. Transitions in frailty states among community-living older adults and their associated factors. *J Am Med Dir Assoc* 2014;15(4):281–6.
451. Ferrucci L, Giallauria F, Schlessinger D. Mapping the road to resilience: novel math for the study of frailty. *Mech Ageing Dev* 2008;129(11):677–9.
452. Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. The triple aim: Care, health, and cost. *Health Aff.* 2008;27:759–69.
453. Bodenheimer T, Sinsky C. From triple to Quadruple Aim: Care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med* 2014;12(6):573–6.
454. Welch HG, Black WC. Overdiagnosis in cancer. *J. Natl. Cancer Inst.* 2010;102(9):605–13.
455. Godlee F. Preventing overdiagnosis. *BMJ* 2012; 344:e3783
456. Moynihan R, Henry D, Moons KGM. Using Evidence to Combat Overdiagnosis and Overtreatment: Evaluating Treatments, Tests, and Disease Definitions in the Time of Too Much. *PLoS Med* 2014;11(7).
457. Loeb S, Bjurlin MA, Nicholson J, et al. Overdiagnosis and overtreatment of prostate cancer. *Eur. Urol.* 2014;65(6):1046–55.
458. Wegwarth O, Gigerenzer G. Overdiagnosis and Overtreatment: Evaluation of What Physicians Tell Their Patients About Screening Harms. *JAMA Intern Med* 2013; 173(22):2086–7.
459. Melzer D, Tavakoly B, Winder RE, et al. Much more medicine for the oldest old: trends in UK electronic clinical records. *Age Ageing* 2015;44(1):46–53.
460. Molist Brunet N, Espauella Panicot J, Sevilla-Sánchez D, et al. A patient-centered prescription model assessing the appropriateness of chronic drug therapy in older patients at the end of life. *Eur Geriatr Med* 2015;3–7.
461. Molist Brunet N, Sevilla-Sánchez D, Amblàs-Novellas J, et al. Optimizing drug therapy in patients with advanced dementia: A patient-centered approach. *Eur Geriatr Med* 2014;5(1):66–71.

462. Bernabeo E, Holmboe ES. Patients, providers, and systems need to acquire a specific set of competencies to achieve truly patient-centered care. *Health Aff* 2013;32(2):250–8.
463. Légaré F, O'Connor AC, Graham I, et al. Supporting patients facing difficult health care decisions: Use of the Ottawa Decision Support Framework. *Can. Fam. Physician*. 2006;52(4):476–7.
464. Elwyn G, Laitner S, Coulter A, Walker E, Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ* 2010;341:c5146.
465. Arterburn D, Wellman R, Westbrook E, et al. Introducing decision aids at group health was linked to sharply lower hip and knee surgery rates and costs. *Health Aff* 2012;31(9):2094–104.
466. Smith SK, Trevena L, Simpson JM, Barratt A, Nutbeam D, McCaffery KJ. A decision aid to support informed choices about bowel cancer screening among adults with low education: randomised controlled trial. *BMJ* 2010;341:c5370.
467. Gill TM, Gahbauer E a., Han L, Allore HG. The role of intervening hospital admissions on trajectories of disability in the last year of life: prospective cohort study of older people. *BMJ* 2015;350:h2361–h2361.
468. Stabenau HF, Morrison LJ, Leo-summers L, Allore HG, Gill TM. Functional Trajectories in the Year Before Hospice. 2015;33–40.
469. Royston P, Moons KGM, Altman DG, Vergouwe Y. Prognosis and prognostic research: Developing a prognostic model. *BMJ* 2009;338:b604
470. Fogarty J, Baker R. Case studies in the use of ROC curve analysis for sensor-based estimates in human computer interaction. *Proc Graph Interface* 2005;129–36.
471. Cazau P. Introducción a la Investigación en Ciencias Sociales. Tercera Ed. Buenos Aires: 2006.
472. Larson C, Mercer A. Global health indicators: an overview. *CMAJ* 2004;171(10):1199–200.
473. Jabareen Y. Building a conceptual framework: philosophy, definitions, and procedure. *Int J Qual Methods* 2009;8:49–62.
474. Moroni M, Zocchi D, Bolognesi D, et al. The “surprise” question in advanced cancer patients: A prospective study among general practitioners. *Palliat Med* 2014;28(7):959–64.
475. Conklin J. *Wicked Problems and Social Complexity*. John Wiley. John Wiley & Sons; 2005.
476. Fletcher a. Multidimensional assessment of elderly people in the community. *Br Med Bull* 1998;54(4): 945–60.

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

Annexos

- [Annex 1](#): Índex de Barthel
- [Annex 2](#): Escala GDS de Reisberg
- [Annex 3](#): Instrument NECPAL
CCOMS-ICO
- [Annex 4](#): Índex Fràgil-VIG
- [Annex 5](#): Distribució d'indicadors
per malaltia
- [Annex 6](#): Punts de tall de
maximalització de la sensibilitat i
especificitat de l'IF-VIG

Annex 1. Índex de Barthel.

ALIMENTACIÓ

- 10 Independent; capaç d'utilitzar qualsevol instrument si és necessari; menja en un temps raonable
- 5 Necessita ajuda; per exemple, per tallar el menjar, escampar la mantega,...
- 0 Depenent; necessita ser alimentat

HIGIENE

- 10 És capaç de banyar-se / dutxar-se sol
- 5 No és capaç de banyar-se, però sí pentinar-se, rentar-se la cara, afeitar-se,...
- 0 Depenent; necessita ajuda per la higiene

VESTIR

- 10 Capaç de posar-se i treure's la roba, cordar-se les sabates i els botons i col·locar-se altres complements que necessiti (per exemple, el braguer, la cotilla, etc.) sense ajuda.
- 5 Però ho fa tot sol, almenys, la meitat de tasques en un temps raonable.
- 0 Depenent; necessita que el vesteixin.

MICCIÓ

- 10 Cap episodi d'incontinència. Capaç d'usar qualsevol dispositiu. Si està sondat, inclou canviar la bossa.
- 5 Màxim un en 24 hores, inclou la necessitat d'ajuda en la manipulació de sondes o dispositius.
- 0 Incontinent urinari

DEPOSICIÓ

- 10 Cap episodi d'incontinència. Si necessita algun ènema o supositori, és capaç d'administrar-se'ls ell
- 5 Accident ocasional, menys d'una vegada per setmana o necessita ajuda per ènemes o supositoris.
- 0 Incontinent fecal

ANAR AL LAVAVO

- 10 Hi entra i en surt sol. Capaç de posar-se i treure's la roba, netejar-se, i estirar la cadena. Capaç d'asseure's i aixecar-se de la tassa sense ajuda (pot utilitzar barres per recolzar-se).
- 5 Capaç d'apanyar-se amb una petita ajuda, treure's i posar-se la roba, però pot netejar-se sol.
- 0 Incapaç sense més assistència

TRANSFERÈNCIES

- 15 Sense ajuda en totes les fases. És autònom amb la cadira de rodes, si en requereix una.
- 10 Inclou supervisió verbal o petita ajuda física.
- 5 Per seure necessita ajuda àmplia
- 0 Enllitat; si utilitza cadira de rodes, necessita que algú el porti.

DEAMBULACIÓ

- 15 Pot caminar > 50 m sense ajuda o supervisió. Pot usar ajuda (bastons, crosses) excepte caminador
- 10 Supervisió o petita ajuda física per caminar 50 m. Inclou ajudes per estar-se dret (caminador).
- 5 Independent en cadira de rodes (es desplaça 50 m, travessa portes i gira tot sol).
- 0 Deambula < 50 m. Si utilitza cadira de rodes, necessita que algú el porti.

ESCALES

- 10 És capaç de pujar i baixar un pis sense ajuda, ni sistemes de suport ni supervisió.
- 5 Requereix de supervisió física o verbal.
- 0 Incapaç de salvar esglaons. Necessita ascensor o cadira/seient puja-escales

Annex 2. Escala GDS de Reisberg

ESTADI GDS	FASE CLÍNICA	CARACTERÍSTIQUES
GDS 3. Dèficit Cognitiu lleu	Deteriorament lleu MEC: 20-27	Dèficit en tasques ocupacionals i socials complexes. Generalment ho constaten familiars i amics
GDS 4. Dèficit Cognitiu moderat	Malaltia d'Alzheimer lleu MEC: 16-23	Dèficits observables en tasques complexes, com el control dels aspectes econòmics, personals o planificació
GDS 5. Dèficit Cognitiu moderadament greu	Malaltia d'Alzheimer moderada MEC: 10-19	Disminució de l'habilitat en escollir la roba adequada a cada estació de l'any i resta d'activitats instrumentals
GDS 6. Dèficit Cognitiu greu	Malaltia d'Alzheimer moderadament greu MEC: 0-12	<u>S'identifiquen els subestadis següents:</u> a) disminució de l'habilitat per vestir-se b) disminució de l'habilitat per banyar-se c) disminució de l'habilitat per rentar-se i arreglar sol d) disminució de la continència urinària e) disminució de la continència fecal
GDS 7. Dèficit Cognitiu molt greu	Malaltia d'Alzheimer greu MEC: 0	<u>S'identifiquen els subestadis següents:</u> a) capacitat de parla limitada aprox. a 6 paraules b) capacitat de parla limitada a una paraula c) pèrdua de la capacitat per caminar sense ajuda d) pèrdua de la capacitat per seure i aixecar-se sense ajuda e) pèrdua de la capacitat per somriure f) pèrdua de la capacitat per mantenir el cap dret

GDS: Global Deterioration Scales. MEC: Mini-examen Cognoscitiu de Reisberg.

Annex 3. Instrument NECPAL CCOMS-ICO



INSTRUMENT NECPAL CCOMS-ICO® (Necessitats Pal·liatives)

INSTRUMENT PER A LA IDENTIFICACIÓ DE PERSONES EN SITUACIÓ DE MALALTIA AVANÇADA – TERMINAL I NECESSITAT D'ATENCIÓ PAL·LIATIVA EN SERVEIS DE SALUT I SOCIALS

1. LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta intuïtiva que integra comorbiditat, aspectes socials i altres factors	
El sorprendria que aquest pacient es morís en els propers 12 mesos?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
2. ELECCIÓ / DEMANDA O NECESSITAT¹ – explori si alguna de les següents dues preguntes és afirmativa	
Elecció / demanda: el pacient amb malaltia avançada o el seu cuidador principal han sol·licitat , explícitament o implícita, la realització de tractaments pal·liatius / de confort de forma exclusiva, proposen limitació de l'esforç terapèutic o rebutgen tractaments específics o amb finalitat curativa?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Necessitat: considera que aquest pacient requereix actualment mesures pal·liatives o tractaments pal·liatius?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
3. INDICADORS CLÍNICS GENERALS DE SEVERITAT I PROGRESSIÓ – explori la presència de qualsevol dels següents criteris de severitat i fragilitat extrema	
Marcadors nutricionals , qualsevol dels següents, en els últims 6 mesos: <input type="checkbox"/> Severitat: albúmina sèrica < 2.5 g/dl, no relacionada amb descompensació aguda <input type="checkbox"/> Progressió: pèrdua de pes > 10% <input type="checkbox"/> Impressió clínica de deteriorament nutricional o ponderal sostingut, intens / sever, progressiu, irreversible i no relacionat amb procés intercurrent	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Marcadors funcionals , qualsevol dels següents, en els últims 6 mesos: <input type="checkbox"/> Severitat: dependència funcional greu establerta (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progressió: pèrdua de 2 o més ABVD (activitats bàsiques de la vida diària) malgrat intervenció terapèutica adequada <input type="checkbox"/> Impressió clínica de deteriorament funcional sostingut, intens / sever, progressiu, irreversible i no relacionat amb procés intercurrent	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Altres marcadors de severitat i fragilitat extrema , almenys 2 dels següents, en els últims 6 mesos: <input type="checkbox"/> Úlceres per decúbit persistents (estadi III – IV) <input type="checkbox"/> Infeccions amb repercussió sistèmica de repetició (> 1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional aguda <input type="checkbox"/> Disfàgia persistent <input type="checkbox"/> Caigudes (> 2)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Presència de distress emocional amb símptomes psicològics sostinguts, intensos/severs, progressius i no relacionats amb procés intercurrent agut	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Factors addicionals d'ús de recursos , qualsevol dels següents: <input type="checkbox"/> 2 ó més ingressos urgents (no programats) en centres hospitalaris o socio-sanitaris per malaltia crònica en l'últim any <input type="checkbox"/> necessitat de cures complexes / intenses continuades, bé sigui en una institució o en domicili	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Comorbiditat: ≥ 2 patologies concomitants	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

4. INDICADORS CLÍNICS ESPECÍFICS DE SEVERITAT I PROGRESSIÓ PER PATOLOGIES – explori la presència de criteris objectius de mal pronòstic per les següents patologies seleccionades

MALALTIA ONCOLÒGICA (només cal la presència d'un criteri) Sí No

- Diagnòstic confirmat de càncer metastàtic (estadi IV) i en alguns casos –com en les neoplàsies de pulmó, pàncrees, gàstric i esofàgic– també en estadi III, que presenten: escassa resposta o contraindicació de tractament específic, brot evolutiu en transcurso de tractament o afectació metastàtica d'òrgans vitals (SNC, fetge, pulmonar massiu, etc...)
- Deteriorament funcional significatiu (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)
- Síntomes persistents mal controlats o refractaris malgrat optimitzar tractament específic

MALALTIA PULMONAR CRÒNICA (presència de dos o més dels següents criteris) Sí No

- Dispnea de repòs o de mínims esforços entre exacerbacions
- Síntomes físics o psicològics de difícil maneig malgrat tractament òptim ben tolerat
- En cas de disposar de proves funcionals respiratòries (amb advertència sobre la qualitat de les proves), criteris d'obstrucció severa: FEV1 < 30% o criteris de dèficit restrictiu sever: CV forçada < 40% / DLCO < 40%
- En cas de disposar de gasometria arterial basal, acompliment de criteris d'oxigenoteràpia domiciliària o estar actualment realitzant aquest tractament a casa
- Insuficiència cardíaca simptomàtica associada
- Ingressos hospitalaris recurrents (> 3 ingressos en 12 mesos per exacerbacions de MPOC)

MALALTIA CARDÍACA CRÒNICA (presència de dos o més dels següents criteris) Sí No

- Insuficiència cardíaca NYHA estadi III ó IV, malaltia valvular severa o malaltia coronària extensa no revascularitzable
- Dispnea o angina de repòs o a mínims esforços
- Síntomes físics o psicològics de difícil maneig malgrat tractament òptim ben tolerat
- En cas de disposar d'ecocardiografia: fracció d'ejecció severament deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg)
- Insuficiència renal associada (FG < 30 l/min)
- Ingressos hospitalaris amb símptomes d'insuficiència cardíaca /cardiopatia isquèmica recurrents (> 3 l'últim any)

MALALTIES NEUROLÒGIQUES CRÒNIQUES (1): AVC (només cal la presència d'un criteri) Sí No

- Durant la fase aguda i subaguda (< 3 mesos post-AVC): estat vegetatiu persistent o de mínima consciència > 3 dies
- Durant la fase crònica (> 3 mesos post-AVC): complicacions mèdiques repetides (pneumònia per aspiració, malgrat mesures antidisfàgia), infecció urinària de vies altes (pielonefritis) de repetició (>1), febre recurrent malgrat antibiòtics (febre persistent post > 1 setmana d' ATB), úlceres per decúbit estadi 3-4 refractàries o demència amb criteris de severitat post-AVC

4. INDICADORS CLÍNICS ESPECÍFICS DE SEVERITAT I PROGRESSIÓ PER PATOLOGIES – explori la presència de criteris objectius de mal pronòstic per les següents patologies seleccionades

MALALTIA ONCOLÒGICA (només cal la presència d'un criteri) Sí No

- Diagnòstic confirmat de càncer metastàtic (estadi IV) i en alguns casos –com en les neoplàsies de pulmó, pàncrees, gàstric i esofàgic– també en estadi III, que presenten: escassa resposta o contraindicació de tractament específic, brot evolutiu en transcurso de tractament o afectació metastàtica d'òrgans vitals (SNC, fetge, pulmonar massiu, etc...)
- Deteriorament funcional significatiu (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)
- Síntomes persistents mal controlats o refractaris malgrat optimitzar tractament específic

MALALTIA PULMONAR CRÒNICA (presència de dos o més dels següents criteris) Sí No

- Dispnea de repòs o de mínims esforços entre exacerbacions
- Síntomes físics o psicològics de difícil maneig malgrat tractament òptim ben tolerat
- En cas de disposar de proves funcionals respiratòries (amb advertència sobre la qualitat de les proves), criteris d'obstrucció severa: FEV1 < 30% o criteris de dèficit restrictiu sever: CV forçada < 40% / DLCO < 40%
- En cas de disposar de gasometria arterial basal, acompliment de criteris d'oxigenoteràpia domiciliària o estar actualment realitzant aquest tractament a casa
- Insuficiència cardíaca simptomàtica associada
- Ingressos hospitalaris recurrents (> 3 ingressos en 12 mesos per exacerbacions de MPOC)

MALALTIA CARDÍACA CRÒNICA (presència de dos o més dels següents criteris) Sí No

- Insuficiència cardíaca NYHA estadi III ó IV, malaltia valvular severa o malaltia coronària extensa no revascularitzable
- Dispnea o angina de repòs o a mínims esforços
- Síntomes físics o psicològics de difícil maneig malgrat tractament òptim ben tolerat
- En cas de disposar d'ecocardiografia: fracció d'ejecció severament deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg)
- Insuficiència renal associada (FG < 30 l/min)
- Ingressos hospitalaris amb símptomes d'insuficiència cardíaca /cardiopatia isquèmica recurrents (> 3 l'últim any)

MALALTIES NEUROLÒGIQUES CRÒNIQUES (1): AVC (només cal la presència d'un criteri) Sí No

- Durant la fase aguda i subaguda (< 3 mesos post-AVC): estat vegetatiu persistent o de mínima consciència > 3 dies
- Durant la fase crònica (> 3 mesos post-AVC): complicacions mèdiques repetides (pneumònia per aspiració, malgrat mesures antidisfàgia), infecció urinària de vies altes (pielonefritis) de repetició (>1), febre recurrent malgrat antibiòtics (febre persistent post > 1 setmana d' ATB), úlceres per decúbit estadi 3-4 refractàries o demència amb criteris de severitat post-AVC

Annex 4. Índex Fràgil-VIG

DOMINI	VARIABLE	DESCRIPCIÓ	Punts	
Funcional	AIVDs	Ús de diners Necessita ajuda per a gestionar els afers econòmics (banc, botigues, restaurants) ?	Sí	1
			No	0
		Ús de telèfon Necessita ajuda per utilitzar el telèfon?	Sí	1
			No	0
	ABVDs	Control de medicació Necessita ajuda per la preparació/administració de la medicació?	Sí	1
			No	0
			Índex de Barthel (IB)	No dependència (IB ≥ 95) ?
Dependència lleu-moderada (IB 90-65) ?				1
Dependència moderada-greu (IB 60-25) ?	2			
	Dependència absoluta (IB ≤20)?	3		
Nutricional	Malnutrició	Ha perdut ≥ 5% de pes els darrers 6 mesos?	Sí	1
			No	0
Cognitiu	Grau de deteriorament cognitiu	Absència de deteriorament cognitiu?	0	
		Det. cognitiu lleu-moderat (equivalent a GDS ≤5)?	1	
		Det. cognitiu greu-molt greu (equivalent a GDS ≥ 6)?	2	
Emocional	Síndrome depressiva	Necessita medicació antidepressiva?	Sí	1
			No	0
	Insomni/ansietat	Necessita tractament habitual amb benzodiacepines o altres psicofàrmacs de perfil sedant per l' insomni/ansietat?	Sí	1
			No	0
Social	Vulnerabilitat social	Existeix percepció per part dels professionals de situació de vulnerabilitat social ?	Sí	1
			No	0
Síndromes Geriàtriques	Delirium	Els darrers 6 mesos, ha presentat delírium i/o trastorn de comportament, que hagi requerit de neurolèptics i/o coadjuvants ?	Sí	1
			No	0
	Caigudes	Els darrers 6 mesos, ha presentat ≥2 caigudes o alguna caiguda que hagi requerit d'hospitalització ?	Sí	1
			No	0
	Úlceres	¿Presenta alguna úlcera (per decúbit o vascular), de qualsevol grau)?	Sí	1
No			0	
Polimedicació	Pren ≥ 5 fàrmacs de forma habitual ?	Sí	1	
		No	0	
Disfàgia	S'ennuega freqüentment quan menja o beu? o bé ha presentat alguna infecció respiratòria per broncoaspiració al llarg dels darrers 6 mesos?	Sí	1	
		No	0	
Símtomes greus	Dolor	Requereix de ≥ 2 analgèsics convencionals i/o opiacis majors per al control del dolor?	Sí	1
			No	0
	Díspnea	La díspnea basal li impedeix sortir de casa i/o requereix d'opiacis habitualment ?	Sí	1
			No	0
Malalties (+)	Càncer	Té algun tipus de malaltia oncològica activa?	Sí	1
			No	0
	Respiratòries	Té algun tipus de malaltia respiratòria crònica (MPOC, pneumopatia restrictiva,...)?	Sí	1
			No	0
Cardíacques	Té algun tipus de malaltia cardíaca crònica (Insuficiència cardíaca, cardiopatia isquèmica,...)?	Sí	1	
		No	0	
	Neurològiques	Té algun tipus de malaltia neurològica neuro-degenerativa (M. de Parkinson, ELA, ...)?	Sí	1
			No	0

	Hepàtiques	Té algun tipus de malaltia hepàtica crònica (hepatopatia, cirrosi,...)?	Sí	1
			No	0
	Renals	Té insuficiència renal crònica (FG <60)?	Sí	1
			No	0
Índex Fràgil-VIG =			x/25	

Índex Fràgil-VIG. Les variables es puntuen segons sigui la resposta a la qüestió descriptiva plantejada: "0" si la resposta és "No" / "1 punt" si la resposta és "Sí" (excepte + = "2 punts" en cas de presentar criteris de malaltia crònica avançada segons els criteris de severitat i progressió NECPAL CCOMS-ICO @-veure taula 3-). AIVDs: Activitats Instrumentals de la Vida Diària. ABVDs: Activitats Bàsiques de la Vida Diària. GDS: Global Deterioration Scale. MPOC: Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica. ELA: Esclerosi Lateral Amiotròfica. FG: Filtrat Glomerular.

Annex 5: Distribució d'indicadors per malaltia

MALALTIA		Tots		Càncer		Malaltia pulmonar crònica		Malaltia cardíaca crònica		Malaltia hepàtica crònica		Malaltia renal crònica		Malaltia neurològica crònica		Demència		No criteris de malaltia avançada				
		n=782		n=76 (9.7%)		n= 43 (5.5%)		n= 63 (8.1%)		n= 9 (1.1%)		n= 11 (1.4%)		n=31 (4%)		n=172 (22%)		n=377 (48.2%)				
DOMINI		n		%*		n		%*		n		%*		n		%*		n		%*		
		v	m	n	%*	n	%*	n	%*	n	%*	n	%*	n	%*	n	%*	n	%*	n	%*	
FUNCIONAL	S (Barthel <25)	147	662	120	22.2	3	4.5	0	0	6	10.2	0	0	0	0	12	40	89	52.4	37	10.6	
	S (Mitjana Barthel)	59.6 (+/-32.4)		79.9 (+/-24.9)		75.38 (+/-21.9)		71.44 (+/-28.5)		84.8 (+/-17.4)		74.4 (+/-15.1)		36.17 (+/-30)		30.95 (+/-27.8)		67.05 (+/-27.9)				
	P (pèrdua ≥2ABVDss)	243	771	11	31.5	33	43.4	11	26.2	19	29.7	4	44.4	0	0	14	45.2	49	29.2	10	29.4	
	P (percepció clínica)	343	774	8	44.3	45	59.2	21	48.8	24	36.9	4	44.4	7	63.6	22	71	62	36.3	16	43	
NUTRICIONAL	S (albúmina <2.5)	24	413	36	5.8	5	8.1	0	0	0	0	6	66.7	0	0	0	0	1	2.8	13	5.9	
	P (pèrdua de pes > 10%)	42	344	43	12.2	7	23.3	2	8.7	2	9.5	2	33.3	0	0	2	15.4	12	13	15	9.7	
	P (percepció clínica)	237	771	11	30.7	48	63.2	8	18.6	14	21.5	4	44.4	3	27.3	6	19.4	57	33.5	97	26.3	
COGNITIU	S (GDS/FAST ≥6C)	169	772	10	21.9	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	169	98.3	0	0	
	P (pèrdua ≥2ABVDss)	68	782	0	8.7	na	na	na	na	na	na	na	na	na	na	na	na	68	39.5	0	0	
EMOCIONAL	Distress	165	753	29	21.9	20	24.7	5	11.9	17	26.6	2	22.2	4	36.4	11	36.7	22	12.9	84	23.8	
SÍNDROME GERIÀTRICS	Úlceres decúbit	34	773	9	4.4	3	4	1	2.3	0	0	0	0	0	5	16.1	14	8.2	11	3		
	Disfàgia	81	779	3	10.4	8	10.8	2	4.7	2	3.1	0	0	0	15	48.4	33	19.2	21	5.6		
	Caigudes >2	86	768	14	11.2	7	9.5	1	2.3	6	9.4	1	11.1	1	9.1	5	16.1	21	12.3	44	12	
	Sd. confusional	122	777	5	15.7	10	13.2	4	9.3	8	12.3	3	33.3	2	18.2	6	19.4	32	18.6	57	15.3	
	Infeccions recurrents	41	774	8	5.3	3	4	11	25.6	2	3.1	1	11.1	0	0	1	3.2	7	4.1	16	4.3	
	Comorbiditat (Mitjana de Charlson)	3.23 (+/-2.9)		5.34 (+/-2.6)		2.81 (+/-1.7)		3.14 (+/-1.9)		5 (+/-2.8)		5.18 (+/-2.4)		2.14 (+/-2.0)		2.32 (+/-1.6)		3.07 (+/-2.2)				
ALTRES	Ús de recursos	Ingressos no planif. (mitjana per any)	0.55 (+/-1.0)		0.64 (+/-0.9)		1.09 (+/-1.1)		0.86 (+/-1.3)		1.89 (+/-1.6)		0.73 (+/-0.9)		0.24 (+/-0.6)		0.21 (+/-0.4)		0.5 (+/-1.1)			
		Cures complexes	145	755	27	19.2	26	35.1	12	27.9	8	12.9	2	22.2	5	50	10	34.5	18	10.6	64	17.9
	Aprox. pal·liativa	E/D pacient	44	786	6	5.6	13	17.1	2	4.7	5	7.7	0	0	4	36.4	2	6.4	1	0.6	21	5.6
		E/D família	209	782	0	26.7	30	39.5	11	25.6	13	20	2	22.2	0	0	5	16.2	64	37.3	80	21.5
		Necessitat (professionals)	121	776	6	15.5	36	47.4	7	16.3	10	15.6	3	33.3	1	10	4	12.9	23	13.5	37	10
	Edat (mitjana)	80.89 (+/-11.9)		79.92 (+/-24.0)		79.09 (+/-9.9)		78.25 (+/-14.4)		67.56 (+/-16.0)		76.45 (+/-13.4)		71.74 (+/-15.6)		85.01 (+/-6.5)		82.62 (+/-11.3)				
	Sexe	Home	301	782	0	38.5	44	57.9	31	72.1	26	40	6	66.7	5	45.5	16	51.6	34	19.8	141	37.4
		Dona	481	782	0	61.5	32	42.1	12	27.9	39	60	3	33.3	6	54.5	15	48.4	138	80.2	236	62.6

%: percentatge de pacients amb presència de variable analitzada (un cop excloses les pèrdues de seguiment). ABVDs: Activitats Bàsiques de la Vida Diària. E/D: Elecció/Demanda. GDS/FAST: Global Deterioration Scale / Functional Assessment Staging n: nombre de pacients vàlids per avaluar la variable. na: no aplicable. P: Criteris de Progressió. S: Criteris de Severitat.

Annex 6: Punts de tall de maximalització de la sensibilitat i especificitat de l'IF-VIG als 3,6, 9 i 12 mesos.

Índex Fràgil-VIG	3 mesos		6 mesos		9 mesos		12 mesos	
	Sensibilitat	Especificitat	Sensibilitat	Especificitat	Sensibilitat	Especificitat	Sensibilitat	Especificitat
-Inf	1.000	0.000	1.000	0.000	1.000	0.000	1.000	0.000
0.06	1.000	0.002	1.000	0.002	1.000	0.002	1.000	0.003
0.10	1.000	0.019	1.000	0.021	1.000	0.023	1.000	0.025
0.14	1.000	0.053	1.000	0.059	1.000	0.065	1.000	0.069
0.18	1.000	0.114	1.000	0.128	1.000	0.139	1.000	0.148
0.22	1.000	0.165	1.000	0.185	1.000	0.201	1.000	0.215
0.26	0.994	0.228	0.995	0.256	0.996	0.278	0.996	0.297
0.30	0.988	0.296	0.986	0.329	0.988	0.359	0.989	0.382
0.34	0.983	0.372	0.977	0.411	0.976	0.445	0.970	0.468
0.38	0.960	0.445	0.941	0.482	0.944	0.522	0.941	0.550
0.42	0.916	0.559	0.896	0.604	0.901	0.652	0.894	0.683
0.46	0.860	0.710	0.825	0.757	0.806	0.795	0.795	0.825
0.50	0.754	0.810	0.708	0.850	0.691	0.887	0.671	0.908
0.54	0.614	0.902	0.582	0.945	0.549	0.967	0.529	0.984
0.58	0.474	0.946	0.439	0.975	0.407	0.988	0.390	1.000
0.62	0.296	0.978	0.273	0.997	0.241	0.997	0.226	1.000
0.66	0.145	0.990	0.134	1.000	0.118	1.000	0.109	1.000
0.70	0.022	1.000	0.017	1.000	0.015	1.000	0.014	1.000
0.74	0.005	1.000	0.004	1.000	0.003	1.000	0.003	1.000
Inf	0.000	1.000	0.000	1.000	0.000	1.000	0.000	1.000

En vermell: Punts de tall de maximalització de la sensibilitat i especificitat de l'IF-VIG als 3,6, 9 i 12 mesos

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

Apèndixs

- [Apèndix 1: Article](#) “Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challeng of clinical complexity at the end of life”.
- [Apèndix 2: Article](#) “Innovando en la toma de decisiones compartida con pacientes hospitalizados: descripción y evaluación de una herramienta de registro de nivel de intensidad terapéutica”.
- [Apèndix 3: Article](#) “En busca de respuestas al reto de la complejidad clínica en el siglo XXI: a propósito de los índices de fragilidad”.
- [Apèndix 4: Article](#) “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”.
- [Apèndix 5: Article](#) “Índice Frágil-VIG: diseño y evaluación de un Índice de Fragilidad basado en la Valoración Integral Geriátrica”
- [Apèndix 6: Altres publicacions relacionades](#)
- [Apèndix 7: Ponències relacionades](#)
- [Apèndix 8: Premis](#)
- [Apèndix 9: Certificat de la University of Edinburgh](#)
- [Apèndix 10: Informes dels revisors externs](#)



Available online at
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com/en



Palliative medicine and care

Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life



J. Amblàs-Novellas^{a,b,*}, J. Espauella^{a,b}, L. Rexach^c, B. Fontecha^d, M. Inzitari^e, C. Blay^{b,f}, X. Gómez-Batiste^b

^a Geriatric and Palliative Care Department, Hospital Universitari de la Santa Creu and Hospitalari Universitari de Vic, Barcelona, Spain

^b Chair and Department of Palliative Care, University of Vic, Barcelona, Spain

^c Geriatric and Palliative Care Department, Hospital Ramón y Cajal, Madrid, Spain

^d Geriatric Department, Consorci Sanitari Integral, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain

^e Parc Sanitari Pere Virgili and Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, Spain

^f Programme for the Prevention and Care of Patients with Chronic Conditions, Department of Health, Government of Catalonia, Spain

ARTICLE INFO

Article history:

Received 29 October 2014

Accepted 2 January 2015

Available online 22 January 2015

Keywords:

End of life

Complex decisions

Situational diagnosis

Frailty

Shared decision-making

ABSTRACT

The current epidemiological context features progressive ageing of the population and an increasing number of multi-morbid persons mostly affected by advanced chronic diseases. This perspective determines an urgency to improve decision-making, which becomes especially difficult due to the clinical uncertainty of life final stages. Usual approaches based on clinical practice guidelines and focused on the prognosis may be useful in a population approach, but will probably be insufficient against the clinical complexity arising from individualized decision-making. For this reason, we propose a pragmatic framework as a more comprehensive base to guide decision-making and helping the dialogue between patient, family and professionals in regards to expectations and objectives in the shared-decision process. This framework requires two stages: (1) an adequate situational diagnosis and (2) the build-up of shared decision-making contexts by involving patients in the process. To determine situational diagnosis, we propose a model that combines elements of background knowledge on geriatrics and palliative care, including the scientific evidence—(from prognostic markers and analysis of frailty based on the accumulation of deficits), and clinical experience (assessment of the variables taking into account both static-severity—and dynamic-progression-behaviour). For decision making, we incorporate the model of person-centred care based on shared decision-making, understood as a collaborative process between patients and professionals to identify needs, set objectives, develop and implement the care plan and monitor its evolution. Future studies will have to evaluate the validity and utility of this framework for decision making in elderly with advanced diseases at end-of-life.

© 2015 Elsevier Masson SAS and European Union Geriatric Medicine Society. All rights reserved.

1. Introduction

In middle and high income countries, the new epidemiological context features progressive ageing of the population and an increasing number of multi-morbid persons mostly affected by advanced chronic diseases with complex care needs. This scenario makes decision-making processes difficult for both healthcare professionals and patients. Professionals need tools to make such usually complex processes easier. As opposed to clinical guidelines, normally focused on disease and with much more academic style,

frameworks establish wider and more personalized ranges, from evidence to teams' expertise and patients' values and preferences.

Given that frailty is the most frequent condition among elderly patients in end-of-life situation [1,2], professionals' expertise needs to have deep background knowledge on geriatrics and palliative care. In fact, these two areas already share methods regarding care process [3]: team work, multidimensional assessment, care provision based on objectives and preferences, psychosocial and caregivers support.

1.1. End of life, clinical complexity and decision-making

End of life—understood as the phase of life that comprises from a few days before dying to some months or even years—is determined by multiple variables and its evolution is entirely

* Corresponding author at: Acute Geriatric Unit, Hospital Universitari de Vic, Carrer Francesc Pla "El Vigatà", 1, 08500 Vic Barcelona, Spain. Tel.: +34 628190415; fax: +34 938891111.

E-mail address: jordiambias@gmail.com (J. Amblàs-Novellas).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.eurger.2015.01.002>

1878-7649/© 2015 Elsevier Masson SAS and European Union Geriatric Medicine Society. All rights reserved.

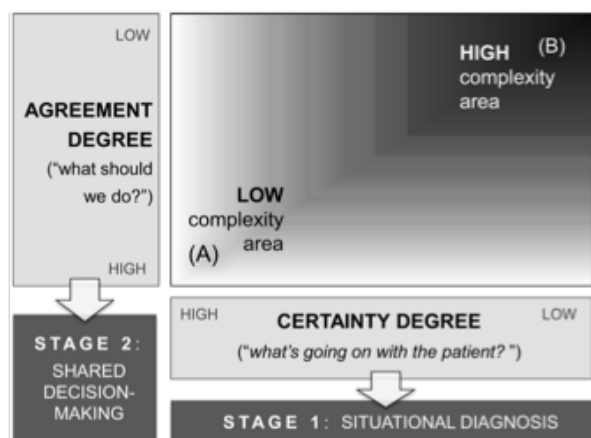


Fig. 1. Clinical Complexity in relation to certainty degree in situational diagnostic with respect to agreement degree on how to act in that situation (adapted from Plsek PE & Greenhalgh T BMJ 2001) and suggested Stages to answer the questions raised. For instance, diagnosis is simple for a young patient with an acute myocardial infarction (A); this is not a high complexity situation regarding decision-making and the plan action is easily elaborated; this is the usual context for protocols and evidence-based guidelines. However, diagnostic uncertainty will be high and decision-making will be difficult if the patient suffers from multiple advanced chronic conditions and presents multisystem impairment before a crisis, sometimes with imprecise clinical performances, such as functional decline, for example (B); these situations can hardly be systematized due to individual singularities. Thus, the origin of clinical complexity in regards to advanced chronic patients in end-of-life situation lies, largely, in such diagnostic and therapeutic uncertainty.

individual. The same clinical scenario and causal heterogeneity can have different manifestations due to individual features. This conveys difficulties for situational diagnosis as well as for decision-making, as shown in Fig. 1.

Clinical complexity is closely linked to uncertainty, even inherent, in end-of-life care and patients. Such uncertainty comes from the difficulties on diagnosis and decision-making. This paper provides a proposal for a pragmatic conceptual framework aimed at complex decision-making processes for patients at the end of life. This requires two stages, as described in Table 1.

2. Stage 1: situational diagnosis

The first stage for decision-making is based on situational diagnosis. We have adopted such concept to refer to the evaluation and assessment of patients that allows healthcare professionals determine patients' health degree and or possible closeness to end-of-life situation. Certainly, not a simple diagnosis.

2.1. The paradox of end-of-life identification

Because end-of-life diagnosis is so complex, healthcare professionals have looked for answers in prognostic models in order to

identify patients likely to die within a short period of time. Such models are reliable to estimate survival of a population group from an epidemiological point of view. However, they are not conceived for individual decision-making, therefore contrasting with the benefits of early identification of patients likely to be in end-of-life situation [4].

In summary, despite the need of early identification, definite indicators to allow such early identification have not been consistently defined. We suggest two conceptual changes to give answer to this paradox.

2.1.1. From prognosis to need

If care provision is focused on patients' needs rather than on prognosis, identifying—ideally at early stages—those patients reasonably likely to die shortly and aiming at covering their needs would be appropriate. We advocate for a progressive approach, then, in which palliative care is provided as long as patients' needs evolve, those being related to disease, individual personal characteristics or social context.

2.1.2. From population screening models to individual clinical assessment

The need for specific population strategies that include the screening of patients with palliative care needs is clear. Different tools have been designed and validated with that purpose. Some of them include the Prognostic Indicator Guidance (PIG) of the Gold Standards Framework (GSF) [5], the Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT) [6] or the NECPAL CCOMS-ICO® [1]. However, such screening should be complemented by an exhaustive multidimensional assessment in order to: (I) validate the identification of advanced situation by ruling out potentially treatable or reversible factors and (II) elaborate a specific care plan for each patient's evolutionary situation.

2.2. Bases for situational diagnosis and end-of-life identification: Severity, progression and frailty

Professionals' skills have to include appropriate knowledge of the physiopathology process involved in end-of-life situations. Such process has been traditionally understood as an organ-centred one, in which severe criteria of specific diseases are trying to be identified. These criteria, as being individually determined, have been proved to have low prognostic capacity at mid-term, particularly regarding geriatric patients [7]. At the same time, the presence of more general conditions (functional, nutritional and cognitive status, geriatric syndromes, and social vulnerability) with solid death predictive values have been proved to be reliable indicators of 'advanced situation' [8].

In order to clarify the conceptual approach of end-of-life indicators, we suggest the terms severity and progression [9] as central axis when measuring the different variables; end-of-life situation is determined by the severity degree and the progression of both the main disease and other additional general conditions.

Table 1
Stages of the conceptual framework for complex decision making at the end of life.

Stage	Based on	How to do it?
Stage 1	Situational diagnosis	Frailty degree
		Healthcare professionals carry out an assessment of the variables/prognostic markers taking into account both its static (severity) and dynamic (progression) behaviour to determine frailty degree and evaluate potential reversibility Frailty index can be a good tool to measure it
Stage 2	Shared decision-making	Patients' and healthcare professionals' expertise
		Both professionals and patients establish a cooperative process to identify needs, agree on objectives, develop and implement a collaborative care plan and monitor the evolution

2.2.1. Severity

Severity can be described as the static view—'the picture'—to measure how much weakened or advanced can patients be in relation to their diseases and chronic conditions.

Organ severity criteria are those which determine the threshold of organic dysfunction as early enough to influence the patient's global prognosis and there are multiple assessment and stage systems to address them. Severity can also be applied to general conditions, which, as already pointed, are characteristic to end-of-life, especially among geriatric patients.

However, a person may have severity criteria that remain constant in time; for instance, a patient presents a serious ictus that brings him to an important and well established—but not evolving—functional impairment, or, on the contrary, severity criteria may evolve in time. It is important, then, to complete the static view with a dynamic one. That is, to put the severity 'picture' into the complete context of frames which determine the end-of-life 'film'. This is the concept of progression.

2.2.2. Progression

Progression criteria provide the necessary dynamic view to assess the development of general chronic diseases as well as the response towards therapy. This tells whether we are facing a situation of stable advanced disease or a seriously progressive one. The assessment of progression variables allows prognostic appropriateness. In fact, progression persistence, even though optimal treatment applied, may be an irreversible marker and, probably, indicative of end-of-life situation.

At a population level, end-of-life clinical trajectories [10] can be defined by the dynamic behaviour of patients. There are three different clinical trajectories (Fig. 2) to describe a simplified model to understand the development and complex reality of patients at the end of life.

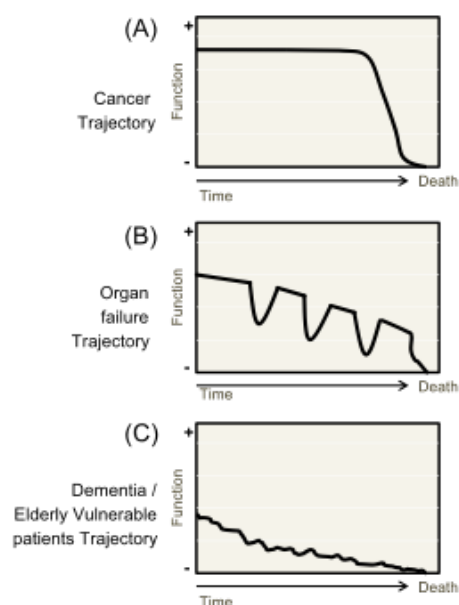


Fig. 2. End-of-life Trajectories (adapted from Lunney et al. JAMA 2003 [10]). The first clinical trajectory, typically associated to cancer, features a stable and/or low decline phase broken up by a severe decline in the last weeks. The second one features gradual decline, with acute episodes usually related to concomitant processes and disease evolution and partial recovery. This trajectory corresponds to patients with advanced organ diseases, mainly heart failure and chronic obstructive pulmonary disease. Finally, the third model of trajectory shows a progressive slow-pace decline, normally related to dementia and/or elderly vulnerable patients.

The analysis of trajectories tells healthcare professionals if their interventions are adequate to disease progression [11], which helps creating a communicative environment with patients and their families to promote shared decision-making.

However, how do we know whether a patient is strong enough to face his/her health problems if treatment should be intensified or if we should avoid serious interventions not oriented to symptom control exclusively? What factors should be taken into account when building up the intervention? Some answers can be found in the concept of frailty.

2.2.3. Frailty

Frailty, understood as a clinically recognizable state of decreased reserve and resistance to stressors, resulting from cumulative declines across multiple physiologic systems, and causing vulnerability to adverse outcomes [12] places the individual in high risk of bad health outcomes and it is associated to less survival, especially in advanced and progressive cases [13]. Frailty provides better approach towards 'biological age' than 'chronological age', which is usually useless as a prognostic marker [14]. According to this, patients' reserve is partly determined by the different diseases and chronic conditions they suffer from: the more diseases with severity criteria and the faster their progression rate, the more advanced frailty will be.

Even though frailty theory foundations are well established, their translation to clinical practice is still controversial. This is why an operative definition of the term and its objective measurement is still necessary [15].

2.2.3.1. Frailty evaluation. There are basically two models which represent the most operative descriptions of frailty.

The classic one considers frailty as a syndrome, based, according to Fried's criteria [12], on 5 items: unintentional weight loss, weakness, low energy, slow walking speed and low physical activity, to determine if the patient is robust (no criteria), prefrail (1–2 criteria) or frail (≥ 3 criteria).

Rockwood et al. [16] suggests a different model based on the idea that frailty is consequence of the interaction of multiple factors: as people get older, they tend to accumulate diseases and chronic conditions that imply dysfunctions in their physiology systems and that are finally shown as deficits in diverse areas—functional, cognitive, nutritional, geriatric syndromes... The quantification of deficits in a specific moment determines a frailty index (FI). The index results from the coefficient of accumulated deficits in respect to the total of accumulating deficits. Since the result is a continuous variable, the frailty indicator allows stratifying the individual risk: the more deficits are accumulated, the more vulnerable the patient is. Death probability seems to be, indeed, exponentially related to the number of deficits (where number of deficits equals the concept of severity) and the speed they get accumulated (superimposed to the concept of progression), with a coefficient of correlation > 0.95 [17], being FI values > 0.7 incompatible with life [18,19].

Dealing with complexity through a multidimensional assessment that covers the key areas of health reserve is not rare for professionals used to performing clinical approaches, either from functional assessment like in Clinical Frailty Scales [16]—equivalent to the Palliative Performance Scale normally used in palliative care [20]—or from Comprehensive Geriatric Assessment (CGA)—indeed, a FI is a 'quantified' CGA. In this sense, the proposal of the FI-CGA [21] is interesting and operative: based on the development of frailty index taken from the CGA which stratifies patients according to frailty degree (mild, moderate, severe), this scale has been proved to have predictive value, adequate discriminative capability as well as inter-evaluative reliability.

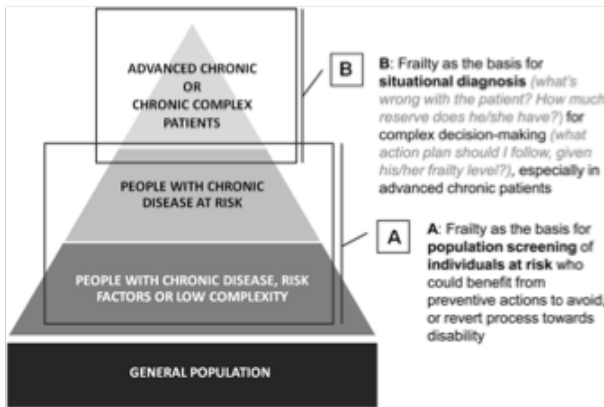


Fig. 3. Frailty usefulness according to complexity degree/chronic situation in diverse population groups.

2.2.3.2. *Utility of the concept.* The concept of frailty is wide enough to cover from pre-disability conditions up to end-of-life situation. Additionally, the two described measurements are likely to be complementary and may be useful in different circumstances and for different purposes [22].

Frailty detection can be useful, then, for population screening of individuals likely to obtain benefit from preventive actions to avoid, slow or revert the process toward disability (Fig. 3A). In order to identify such group of persons—especially those in prefrail or initial frailty stages—, there exists some agreement among the scientific community on the utility of Fried's criteria, even though some other tools have also been proposed [23].

However, frailty assessment can also be useful for another population group: people with complex clinical situations (Fig. 3B) due to the difficulty of situation diagnosis and decision-making. Knowing the frailty degree can be decisive at designing therapeutic objectives for these persons, since it promotes suitable actions and it helps to find a balance between clinical situation and patient's wills and values. In this context, FI can be particularly useful because it has been proved to have better discriminative capacity in moderate and advanced frailty contexts than Fried's [24].

3. Stage 2: shared decision-making

Decision-making at the end of life needs to be patient-centred and two areas of expertise are required: firstly, professionals' skills not only on physiopathology, diagnosis, prognosis, treatment options and expected outcomes, but also on interpersonal communication capabilities for complex needs' management. Secondly, the patients' capabilities are also necessary: their experience on the disease, their values and preferences, their attitude towards assuming risks and their social circumstances. In this shared approach, both professionals and patients establish a cooperative context to identify needs, agree on objectives, develop and implement a collaborative care plan and monitor the evolution [25]; decision-making will necessary take place within symmetrically empowered relationships and impeccable ethical boundaries.

Shared decision-making (SDM) is the most relevant mechanism to guarantee that patients receive what they need, no less or more, and it is essential for truly patient-centred care provision [26]. This process may include:

- identifying and clarifying the issue and potential solutions;
- discussing options and uncertainties, providing information about the potential benefits, harms and concerns for each option;

- checking that patients and professionals understand each other, gaining feedback and reactions—agreeing with an action plan—implementing the chosen treatment—arranging follow-up—evaluating outcomes and assessing next steps.

However, shared care is not only related to ethical deliberations, but it also demands an appropriate clinical and situational diagnosis. Such uncertain context is probably one of the main reasons why patients, though mostly happy to participate in decisions regarding treatment to a certain extent, do not fulfil their expectations as for the degree of participation. Literature on SDM process is still poor, and more research needs to be done so as to better comprehend the longitudinal, interactive and interdisciplinary process of decision-making in palliative care [27].

4. Implications of this framework in end-of-life situation patients

This conceptual framework has significant implications when dealing with advanced chronic patients [28].

4.1. Implications for practice

Severity, progression and frailty offer professionals the patient's "situational diagnosis", altogether with its further implications in decision-making. In this sense, K. Boyd's and S. Murray's [29] proposal of conceptual transitions at the end of life presents a first transition with early end-of-life diagnostic and a progressive palliative approach and a second transition at the patient's last weeks/days (Fig. 4).

Frailty degree can be particularly relevant at clinical decision-making or at therapy adjustment so as to build-up an adequate therapeutic plan. For instance, identifying frailty advanced and progressive criteria, once potentially reversible causes ruled out, helps analysing the risk/benefit of aggressive interventions, that could be serious or out of proportion. Conversely, assessing the frailty degree can also be useful in decision-making for patients in risk of under-treatment who, though having fair reserve could be denied of additional diagnosis efforts or specific therapeutic action due to age.

The multidimensional assessment to establish the frailty degree helps to build-up a comprehensive intervention aiming at covering patients' needs and preferences. Such assessment is also useful to determine the effectiveness of interventions: since frailty variables

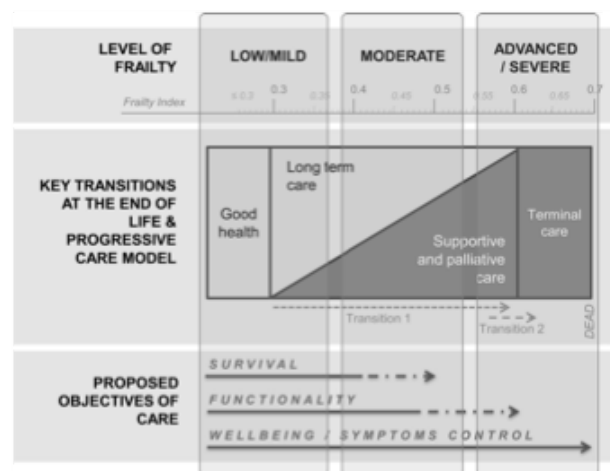


Fig. 4. Conceptual Model on frailty level, palliative care double transition at end-of-life and care objectives.

are dynamic, sometimes potentially reversible, it is important to sort out whether a situation is established, acute or sub-acute and to what extent.

Finally, frailty assessment helps reducing uncertainty by providing better understanding on the patient's global reality and helping the dialogue between patient, family and professionals in regards to expectations and objectives in the shared-decision process.

4.2. Implications for research and future trends

The described framework is an open proposal, since it is meant to be useful as conceptual contextualization for healthcare professionals in the clinical approach for end-of-life patients as well as starting point for future research. Some topics to be developed could include:

- the analysis of the static and dynamic behaviour of prognostic variables of the different domains can facilitate the elaboration of population models to allow a better understanding of the patients' evolution and to improve, therefore, their care provision planning. Such variables, determinant for the frailty degree, are probably present in the three end-of-life trajectories previously described, although they behave differently;
- FI will probably become the gold Standard for situational diagnosis, since they allow to quantify people's health reserves from a universal and objective view. Although the evaluation of the dynamic behaviour of frailty seems to be more determinant [2], except for weight loss [13], FI are mostly only based on the assessment of the static variables. Incorporating the assessment of the progression criteria appears to be quite interesting;
- in order to face high clinical complexity situations, healthcare professionals and patients will need models that help them making decisions. SDM should provide patients with evidence-based and comprehensible information. The framework developed also aims at contributing, conceptually, to the development of new decision-aids for both professionals and patients;
- to improve learning on the complex reality of these patients requires new training tools which spread knowledge on geriatrics and palliative care among a rising number of healthcare professionals from multiple clinical areas who will take care of patients in end-of-life situation.

5. Implementation and evaluation of this framework

5.1. Implementation of this framework

How to implement this approach in real world clinical setting:

- stage 1: For a first phase, we suggest to use CGA to determine the patient's situation, in regards to his trajectory and frailty degree. In the immediate future, FI will become excellent instruments for situational diagnosis;
- stage 2: Both the framework and the infographic material we present in this manuscript can be used as a decision-aid in SDM processes between healthcare professionals and patients.

5.2. Evaluation of this framework

To evaluate the impact of this approach, it will be essential to assess how implementation of this framework can improve clinical outcomes, like impact on:

- care, measuring the patient's care experience;
- health, assessing impacts on survival, symptomatic control and death location;

- costs, assessing whether there are reductions on inappropriate intervention at the end of life: use of tests, hospitalizations near death and appropriateness of prescribing. An optimum situational diagnosis becomes essential to identify care goals and to adequate prescription in advanced chronic patients, as it has been already assessed with patients with advanced dementia [30].

6. Key points/Conclusions

Decision-making is a significant challenge for healthcare professionals, given the clinical uncertainty of end-of-life situations. Giving response to these patients requires a simple and pragmatic conceptual framework.

Frailty assessment provides professionals with a simple analysis to determine the patient's reserve, vulnerability and situational diagnosis; it is crucial to establish the intensity of therapeutic intervention and to measure such intervention's efficacy afterwards.

We propose, thus, a model that combines elements of scientific evidence—from prognostic markers and analysis of frailty based on the accumulation of deficits—, clinical experience—assessment of the variables taking into account both its static (severity) and dynamic (progression) behaviour—, and to incorporating the model of person-centred care, based on shared decision-making.

Disclosure of interest

The authors declare that they have no conflicts of interest concerning this article.

Funding: The research project "The advanced frailty as a basis for identifying end-of-life situation and decision-making" was funded by the Consultori Bayés Grant.

Acknowledgements

We thank Ms. Sara Ela for her support in reviewing and editing the manuscript and Núria Molist, Marisa Martínez-Muñoz and Alfonso J. Cruz Jentoft for her careful review. All authors revised, edited and approved the final version of the manuscript to be published.

References

- [1] Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med* 2014;28(4):302–11.
- [2] Royal College of General Practitioners, British Geriatric Society U. Fit for Frailty part 2. 2014.
- [3] Meier DE. Focusing together on the needs of the sickest 5%, who drive half of all healthcare spending. *J Am Geriatr Soc* 2014;62(10):1970–2.
- [4] Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ. Early specialty palliative care—translating data in oncology into practice. *N Engl J Med* 2013;369(24):2347–51.
- [5] The GSF Prognostic Indicator Guidance; 2011. Available from: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/GeneralFiles/PrognosticIndicatorGuidanceOctober2011.pdf> [cited 2014 Dec 21].
- [6] Boyd K, Murray S. Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT); 2011. Available from: http://www.spict.org.uk/pluginfile.php/26/mod_page/content/48/SPICT_June2013%28watermarked%29.pdf [cited 2014 Dec 21].
- [7] Rexach L. Palliative care in dementia. *Eur Geriatr Med* 2012;3(2):131–40.
- [8] Yourman LC, Lee SJ, Schonberg MA, Widera EW, Smith AK. Prognostic indices for older adults: a systematic review. *JAMA* 2012;307(2):182–92.
- [9] Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C, Amblas J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* 2012;1–9.
- [10] Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003;289:2387–92.
- [11] Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007–11.

- [12] Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001;56(3):M146–56.
- [13] Searle S, Mitnitski A, Gahbauer E. A standard procedure for creating a frailty index. *BMC Geriatr* 2008;8:24.
- [14] Mitnitski AB, Graham JE, Mogilner AJ, Rockwood K. Frailty, fitness and late-life mortality in relation to chronological and biological age. *BMC Geriatr* 2002;2:1.
- [15] Clegg A, Young J, Iliffe S, Rikkert MO, Rockwood K. Frailty in elderly people. *Lancet* 2013;381(9868):752–62.
- [16] Rockwood K, Song X, MacKnight C, Bergman H, Hogan DB, McDowell I, et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ* 2005;173:489–95.
- [17] Mitnitski A, Song X, Skoog I, Broe GA, Cox JL, Grunfeld E, et al. Relative fitness and frailty of elderly men and women in developed countries and their relationship with mortality. *J Am Geriatr Soc* 2005;53:2184–9.
- [18] Rockwood K, Rockwood MRH, Mitnitski A. Physiological redundancy in older adults in relation to the change with age in the slope of a frailty index. *J Am Geriatr Soc* 2010;58:318–23.
- [19] Evans SJ, Sayers M, Mitnitski A, Rockwood K. The risk of adverse outcomes in hospitalized older patients in relation to a frailty index based on a comprehensive geriatric assessment. *Age Ageing* 2014;43(1):127–32.
- [20] Grossman D, Rootenberg M, Perri G-A, Yogaparan T, DeLeon M, Calabrese S, et al. Enhancing communication in end-of-life care: a clinical tool translating between the Clinical Frailty Scale and the Palliative Performance Scale. *J Am Geriatr Soc* 2014;62(8):1562–7.
- [21] Jones DM, Song X, Rockwood K. Operationalizing a frailty index from a standardized comprehensive geriatric assessment. *J Am Geriatr Soc* 2004;52(11):1929–33.
- [22] Cesari M, Gambassi G, van Kan GA, Vellas B. The frailty phenotype and the frailty index: different instruments for different purposes. *Age Ageing* 2014;43(1):10–2.
- [23] Hoogendijk EO, van der Horst HE, Deeg DJH, Frijters DHM, Prins BAH, Jansen APD, et al. The identification of frail older adults in primary care: comparing the accuracy of five simple instruments. *Age Ageing* 2013;42(2):262–5.
- [24] Armstrong JLL, Stolee P, Hirdes JP, Armstrong JJ. Examining three frailty conceptualizations in their ability to predict negative outcomes for home-care clients. *Age Ageing* 2010;39(6):755–8.
- [25] Coulter A, Roberts S, Dixon A. Delivering better services for people with long-term conditions: building the house of care. London King's Fund; 2013. p. 1–28. Available from: <http://www.scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Delivering+better+services+for+people+with+long-term+conditions+Building+the+house+of+care#0> [cited 2014 Dec 21].
- [26] Coulter A, Collins A. Making shared decision-making a reality. London King's Fund; 2011. Available from: <http://www.wessexhiepnership.org.uk/wires/files/2012/11/Making-shared-decision-making-a-reality1.pdf> [cited 2014 Dec 21].
- [27] Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D. Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliat Med* 2011;25(3):242–61.
- [28] Koller K, Rockwood K. Frailty in older adults: implications for end-of-life care. *Clev Clin J Med* 2013;80(3):168–74.
- [29] Boyd K, Murray S. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010;341:c4863.
- [30] Molist Brunet N, Sevilla-Sánchez D, Amblàs-Novellas J, Codina Jané C, Gómez-Batiste X, McIntosh J, et al. Optimizing drug therapy in patients with advanced dementia: a patient-centered approach. *Eur Geriatr Med* 2014; 5(1):66–71.



ORIGINAL BREVE

Innovando en la toma de decisiones compartida con pacientes hospitalizados: descripción y evaluación de una herramienta de registro de nivel de intensidad terapéutica



Jordi Amblàs-Novellas^{a,b,c,d,*}, Sílvia Casas^{a,d}, Rosa María Catalán^e, Margarita Oriol-Ruscalleda^{b,f}, Gianni Enrico Lucchetti^d y Francesc Xavier Quer-Vall^g

^a Unidad Geriátrica de Agudos, Hospital Universitari de Vic/Consorci Hospitalari de Vic, Vic, Barcelona, España

^b Unidad Territorial de Geriátría y Cuidados Paliativos, Consorci Hospitalari de Vic/Hospital Universitari de la Santa Creu de Vic, Vic, Barcelona, España

^c Cátedra de Cuidados Paliativos, Universidad de Vic, Vic, Barcelona, España

^d Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitari de Vic/Consorci Hospitalari de Vic, Vic, Barcelona, España

^e Unidad de Cuidados Intensivos, Hospital Universitari de Vic/Consorci Hospitalari de Vic, Vic, Barcelona, España

^f Hospital Sant Jaume de Manlleu/Consorci Hospitalari de Vic, Manlleu, Barcelona, España

^g Servicio de Cirugía General, Hospital Universitari de Vic/Consorci Hospitalari de Vic, Vic, Barcelona, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 21 de mayo de 2015

Aceptado el 8 de julio de 2015

On-line el 21 de agosto de 2015

Palabras clave:

Toma de decisiones compartida
Nivel de intensidad terapéutica
Objetivos asistenciales
Atención centrada en la persona
Hospital de agudos

RESUMEN

Fundamento y objetivo: La toma de decisiones compartida entre pacientes y profesionales es un elemento clave de la atención centrada en la persona y tiene como objetivo facilitar la adecuada armonización entre los valores y preferencias de los pacientes, los objetivos asistenciales propuestos y la intensidad de las intervenciones realizadas. Pero tan importante como velar por la calidad de este proceso colaborativo es poder disponer de sistemas que permitan registrarlo de forma fiable y sencilla, con el objetivo de preservar la coherencia en las decisiones durante el proceso asistencial. El presente estudio describe un sistema de registro de nivel de intensidad terapéutica (NIT) diseñada para tal fin y evalúa los resultados de su implementación.

Material y método: Se comparan los resultados pre-implementación y post-implementación en 2 cohortes de pacientes registrados durante un período de un mes, respectivamente.

Resultados: El 6,1% de los pacientes del grupo pre-implementación (n = 673) tienen algún registro de nivel asistencial, frente al 31,6% del grupo post-implementación (n = 832) (p < 0,01), existiendo diferencias entre servicios. La mortalidad intrahospitalaria de ambas cohortes es del 1,9%; el 93,75% de los pacientes del grupo post-implementación que fallecieron tenían registro de NIT.

Conclusiones: La disponibilidad de una herramienta hospitalaria específica parece incentivar el proceso de toma de decisiones compartidas entre pacientes y profesionales –multiplicando por más de 5 veces el registro de NIT–, facilita la continuidad asistencial entre equipos y permite monitorizar la personalización de las intervenciones. Serán necesarios más estudios para seguir avanzando en la toma de decisiones compartida con los pacientes hospitalizados.

© 2015 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Improving shared decision-making for hospital patients: Description and evaluation of a treatment intensity assessment tool

ABSTRACT

Background and aim: Shared decision-making between patients and healthcare professionals is crucial to guarantee adequate coherence between patient values and preferences, caring aims and treatment intensity, which is key for the provision of patient-centred healthcare. The assessment of such interventions are essential for caring continuity purposes. To do this, reliable and easy-to-use assessment systems are required. This study describes the results of the implementation of a hospital treatment intensity assessment tool.

Keywords:

Shared decision-making
Intensity treatment level
Care goals
Patient-centred care
Acute hospital

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jordiambblas@gmail.com (J. Amblàs-Novellas).

Material and methods: The pre-implementation and post-implementation results were compared between two cohorts of patients assessed for one month.

Results: Some record of care was registered in 6.1% of patients in the pre-implementation group (n = 673) compared to 31.6% of patients in the post-implementation group (n = 832) ($P < .01$), with differences between services. Hospital mortality in both cohorts is 1.9%; in the pre-implementation group, 93.75% of deceased patients had treatment intensity assessment.

Conclusions: In hospital settings, the availability of a specific tool seems to encourage very significantly shared decision-making processes between patients and healthcare professionals –multiplying by more than 5 times the treatment intensity assessment. Moreover, such tools help in the caring continuity processes between different teams and the personalisation of caring interventions to be monitored. More research is needed to continue improving shared decision-making for hospital patients

© 2015 SEGG. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Durante el proceso de atención hospitalaria es habitual que los equipos asistenciales y los pacientes se enfrenten a la toma de decisiones, resultando estas especialmente difíciles en situaciones de complejidad.

Factores determinantes de complejidad en la toma de decisiones

La complejidad clínica en los *pacientes* está determinada por la coexistencia de múltiples enfermedades y condiciones crónicas, así como el comportamiento dinámico y la respuesta heterogénea al tratamiento. Estas circunstancias son muy relevantes en las personas con enfermedades crónicas avanzadas¹, grupo especialmente prevalente en el ámbito hospitalario de agudos, donde el 40% de los pacientes ingresados pueden estar en situación de final de vida y se producen el 30% del total de muertes poblacionales².

Existen también factores relacionados con los *profesionales*: el modelo tecnobiomédico imperante en el medio hospitalario, así como una atención eminentemente centrada en la enfermedad y basada en el pronóstico –habitualmente incierto–, suelen acarrear parálisis pronóstica y un abordaje dicotómico³, basado en la incompatibilidad entre los objetivos de curación/supervivencia y la atención paliativa. Esta visión puede inducir tanto al encarnizamiento terapéutico como a la infravaloración, especialmente en pacientes de perfil geriátrico por motivo de edad⁴.

Algunos factores de complejidad en la toma de decisiones están supeditados a la *organización hospitalaria*: la heterogeneidad de pacientes, así como la variabilidad en los modelos asistenciales y en las cargas de trabajo, determinan en buena parte la calidad de la atención⁵. Ante la ausencia de objetivos terapéuticos concretos y registrados, la escasa coordinación intra/interequipos condiciona atención disruptiva, especialmente en la atención a las crisis por parte de los equipos de guardia.

Elementos clave para mejorar el proceso compartido de toma de decisiones

- **Del concepto de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) al adecuación del nivel de intensidad terapéutica (NIT).** El concepto de «LET», ampliamente difundido⁶, es superponible al modelo de atención dicotómico, pudiendo dar la sensación de restricción de la atención en algunas circunstancias. La «adecuación del NIT» es un concepto más ajustado a la nueva visión progresiva y sincrónica de la atención al final de la vida, donde existe una armonización⁷ entre la intensidad de las intervenciones y las preferencias, los valores y la situación global del paciente.
- **Toma de decisiones compartida.** La toma de decisiones compartida es un elemento clave en la atención centrada en la persona y es un derecho fundamental de los pacientes, pudiéndose considerar su omisión mala praxis asistencial. Requiere

tanto de la especialización de los profesionales (en el diagnóstico situacional¹, opciones de tratamiento y en capacidades comunicativas) como del conocimiento experto de los pacientes sobre su experiencia de enfermedad, valores y preferencias y actitud ante el riesgo⁸. Este marco cooperativo permite identificar necesidades, acordar objetivos y desarrollar e implementar el plan de cuidados, garantizando así que los pacientes no reciban más tratamiento del que desean ni menos del que necesitan⁹.

- **Sistemas de información/registro de nivel asistencial.** A pesar de las pocas experiencias descritas en la literatura, los sistemas de registro han demostrado su utilidad, siendo necesarios más estudios^{10,11}. Un valor añadido de la implementación de estas herramientas es que permiten medir e incluso incentivar el proceso de atención centrada en la persona¹².

Objetivos del presente estudio

Describir los resultados de la implementación de un sistema de registro de NIT hospitalario diseñado para favorecer la continuidad asistencial y facilitar la toma de decisiones compartida entre paciente/familiares y profesionales/equipo asistencial. Las especificaciones de la herramienta se describen de forma breve en la figura 1.

Material y métodos

Diseño del estudio

Se trata de un estudio comparativo retrospectivo. El diseño y el análisis se han basado en la metodología STROBE. El sistema de registro ha sido aprobado por el Comité de Ética del Consorci Hospitalari de Vic, y se han seguido los protocolos establecidos de acceso a los datos de las historias clínicas.

Contexto

El estudio se desarrolló en el Hospital Universitari de Vic, un hospital general de 200 camas para una población de referencia de 250.000 habitantes. Antes de la implementación del actual sistema de registro (PRE) existía un sistema informático que solo permitía hacer constar instrucciones sobre si un paciente era candidato o no a reanimación cardiopulmonar en caso de paro cardiorrespiratorio.

Se analizaron los datos de las altas hospitalarias en 2 períodos: pre-implementación (PRE) del sistema de registro de NIT –pacientes dados de alta durante el mes de noviembre de 2012– y post-implementación (POST) –pacientes dados de alta durante el mes de noviembre de 2014.

El registro del NIT se realiza durante el ingreso (habitualmente dentro de las primeras 24-72 h), de forma consensuada con el paciente y/o familia, una vez realizado el diagnóstico situacional mediante una valoración geriátrica integral. El sistema de registro

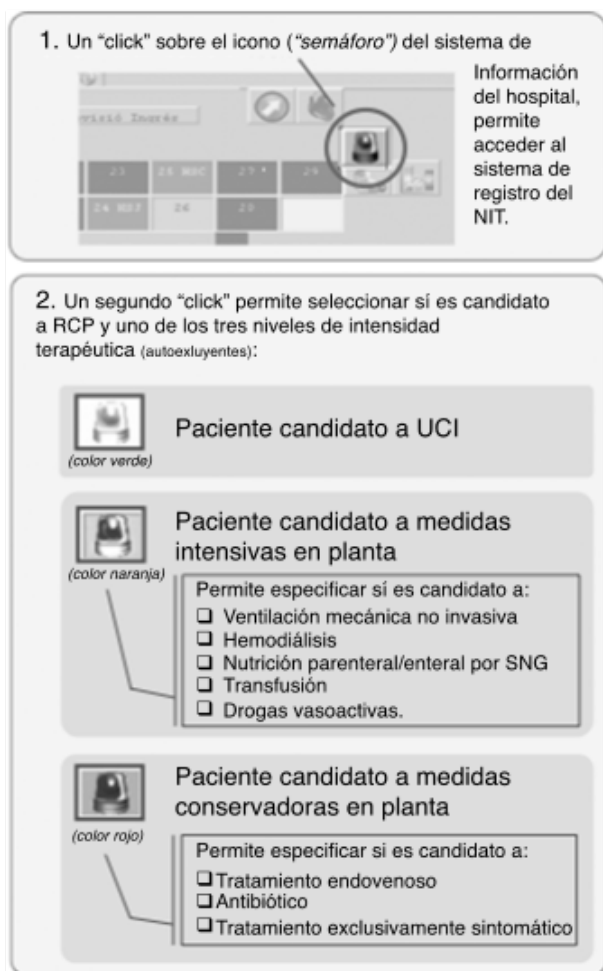


Figura 1. Sistema de registro de nivel de intensidad terapéutica del Hospital Universitario de Vic. Existe una instrucción/documento asistencial que describe los objetivos y la sistemática para una correcta utilización de la herramienta. Algunos aspectos a tener en cuenta para su utilización son:

Es una *propuesta* de nivel de intensidad terapéutica (NIT), que debe ser consensuada con paciente y/o familiares-tutor, que tiene como objetivo facilitar la toma de decisiones en circunstancias concretas, y es *modificable*: se propone *revisión obligatoria* cada 7 días.

En el momento de cumplimentarlo, queda registrado y visible el *nombre del profesional* que realiza la propuesta de NIT y la *fecha* en que se ha realizado.

Se considerará por defecto a todos los pacientes candidatos a reanimación cardiopulmonar (RCP) en caso de paro cardiorrespiratorio; en caso de NO ser candidato a reanimación cardiopulmonar, se marcará en una casilla específica.

Una vez seleccionado el NIT (UCI, medidas intensivas en planta, medidas conservadoras en planta), se abrirá un menú que ofrecerá la posibilidad (no es obligatorio) de detallar algunas acciones concretas y circunscritas al NIT seleccionado.

Finalmente existe un apartado que permite especificar si la toma de decisiones se ha realizado solo con el paciente, con la familia (en caso de limitaciones en la competencia del paciente) o con ambos, así como el grado de información compartida. También permite registrar otras informaciones relevantes, como la necesidad de habitación individual o si es candidato a necropsia.

SNG: sonda nasogástrica; UCI: unidad de cuidados intensivos.

permite especificar cuál ha sido el interlocutor en el proceso de toma de decisiones compartida (paciente, familia o ambos), existiendo también un apartado «observaciones» para escribir en texto libre las informaciones que se consideren oportunas.

Participantes y tamaño de la muestra

Se incluyeron todos los pacientes dados de alta de los servicios de Medicina Interna (MI), Cardiología (CAR), Oncología (ONC),

Cirugía General (CG), Traumatología (COT), Cirugía Vasculat (CV), Urología (URO) y Unidad Geriátrica de Agudos medicoquirúrgica (UGA+). No se incluyeron pacientes ingresados en Pediatría, Obstetricia y Psiquiatría, ni de Cirugía menor ambulatoria.

Variables

Se han analizado datos descriptivos básicos (edad, sexo y estancia media) y la presencia o ausencia de registro de NIT. En el grupo POST se han analizado las subcategorías «candidato a UCI», «candidato a medidas intensivas en planta» (MIP) o «candidato a medidas conservadoras en planta» (MCP).

Fuente de los datos y métodos estadísticos

Los datos fueron obtenidos de la base de datos hospitalaria, utilizando el paquete estadístico IBM SPSSstatistics19 para el análisis.

Resultados

Datos descriptivos y participantes

El número total de altas hospitalarias del grupo PRE fue de 673, por 832 en el grupo POST, con una estancia media de $5,38 \pm 6,1$ y $4,65 \pm 4,3$ días, respectivamente ($p = 0,007$). La edad media del PRE fue de $66,18 \pm 18,5$ años (45% mujeres), por $66,49 \pm 18,7$ años (42% mujeres) del POST ($p > 0,05$).

Resultados principales

Un 6,1% de los pacientes PRE tenían el antiguo registro de NIT en la historia clínica, frente el 31,6% del nuevo registro en el POST ($p < 0,01$) (tabla 1), con diferencias significativas PRE-POST en los servicios médicos —MI, CAR, ONC— (4,6% vs 68,6%) y en la UGA+ (30,4 vs 89,8%), respectivamente. No existen diferencias PRE-POST en los servicios quirúrgicos ($p = 0,288$).

En el grupo POST, la distribución de NIT fue del 44,8% ($n = 118$) para «intensidad UCI», del 33,1% ($n = 87$) para «MIP» y del 22,1% ($n = 58$) para «MCP».

Análisis de los fallecimientos: en el PRE el 69,2% de los pacientes tenían algún tipo de registro de NIT, frente el 93,8% del POST ($p = 0,144$); de estos, el 86,7% tenían nivel MCP. La mortalidad intra-hospitalaria de ambas cohortes fue del 1,9%.

Discusión

Resultados clave

- La implementación de la herramienta ha permitido incrementar de forma muy significativa —multiplicando por más de 5 veces— el registro de NIT hospitalario, existiendo diferencias muy notables entre los diferentes servicios. Disponer de sistema de registro específico parece incentivar la toma de decisiones compartida, tal como ya se describe en la literatura¹².
- A pesar de este incremento significativo, el total de 31,6% de pacientes registrados en nuestra cohorte aún queda lejos del 65,8% descrito en la bibliografía para otro instrumento de registro de NIT hospitalario en Oregón¹¹.
- En el análisis de los fallecimientos del grupo POST, en 9 de cada 10 casos se había consensuado el NIT —mayoritariamente de intensidad MCP—, hecho que avala la congruencia entre nivel consensuado y resultado final, sin que de ello se derive un incremento en la mortalidad global.
- La posibilidad de poder elegir entre 3 NIT (UCI, MIP, MCP) facilita el cambio de paradigma de la visión dicotómica a un enfoque con

Tabla 1

Tabla comparativa de registro de pacientes con nivel de intensidad terapéutica (NIT) por servicios en el grupo pre-implementación (PRE) vs el grupo post-implementación (POST) y descriptivo del tipo de NIT propuesto en el grupo POST

Servicios	Grupo PRE			SE (p)	Grupo POST			Tipo de NIT propuesto		
	Altas (n fall.)	No NIT (%)	Sí NIT (%)		Altas (n fall.)	No NIT (%)	Sí NIT (%)	UCI (%)	MIP (%)	MCP (%)
MI	153 (7)	144 (94,1)	9 (5,9)	p < 0,001	181 (7)	53 (29,3)	128 (70,7)	81 (63,3)	29 (22,6)	18 (14,1)
CAR	69 (0)	67 (97,1)	2 (2,9)	p < 0,001	56 (2)	17 (30,3)	39 (69,7)	34 (87,2)	4 (10,3)	1 (2,5)
ONC	14 (0)	14 (100,0)	0 (0,0)	p = 0,017	15 (0)	9 (60,0)	6 (40,0)	0 (0,0)	4 (66,7)	2 (33,3)
Total s. médicos	236 (7)	225 (95,4)	11 (4,6)	p < 0,001	252 (9)	79 (31,4)	173 (68,6)	115 (66,5)	37 (21,4)	21 (12,1)
CG	144 (1)	140 (97,2)	4 (2,8)	p = 0,418	171 (0)	169 (98,8)	2 (1,2)	0 (0,0)	1 (50,0)	1 (50,0)
CV	10 (0)	10 (100,0)	0 (0,0)	n.a	13 (0)	13 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
URO	72 (1)	71 (98,6)	1 (1,4)	p = 0,402	107 (0)	107 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
COT	132 (0)	131 (99,2)	1 (0,8)	p = 0,409	191 (0)	191 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Total s. quirúrgicos	358 (2)	352 (98,3)	6 (1,7)	p = 0,288	482 (0)	480 (99,6)	2 (0,4)	0 (0,0)	1 (50,0)	1 (50,0)
UGA+	79 (4)	55 (69,6)	24 (30,4)	p < 0,001	98 (7)	10 (10,2)	88 (89,8)	3 (3,1)	49 (50,0)	36 (36,9)
Total	673 (13)	632 (93,9)	41 (6,1)	p < 0,001	832 (16)	569 (68,4)	263 (31,6)	118 (44,8)	87 (33,1)	58 (22,1)

CAR: Cardiología; CG: Cirugía General; COT: Cirugía Ortopédica y Traumatología; CV: Cirugía Vasculosa; fall.: fallecimientos; MCP: medidas conservadoras en planta; MI: Medicina Interna; MIP: medidas intensivas en planta; n fall.: número de fallecidos; NIT: nivel de intensidad terapéutica; ONC: Oncología; s.: servicios; SE: significación estadística; UCI: unidad de cuidados intensivos; UGA+: unidad geriátrica de agudos medicoquirúrgica; URO: Urología.

diferentes matices de intensidad terapéutica. La distribución de pacientes entre estos 3 grupos corrobora esta idea.

- Finalmente, la herramienta descrita permite disponer de un indicador que, aunque probablemente de forma indirecta, ayuda a monitorizar aspectos de la atención centrada en la persona y la personalización de las intervenciones en el ámbito hospitalario. Las diferencias entre servicios pueden responder a factores derivados del grado de complejidad de los pacientes, del modelo específico de atención, e incluso de la variabilidad interprofesional en la práctica clínica.

Limitaciones y visión de futuro

Las principales limitaciones del estudio son que el análisis ha sido muy acotado en el tiempo (un mes para cada cohorte), así como el enfoque meramente cuantitativo del análisis de la toma de decisiones, siendo probablemente necesario realizar en un futuro un análisis cualitativo.

Sin duda, en el ámbito hospitalario deberemos seguir avanzando en la toma de decisiones compartida, así como en la implementación de la propuesta de registro, especialmente en áreas quirúrgicas. Algunas cuestiones deberán ser abordadas en futuros análisis para evaluar los resultados hospitalarios en clave «Triple Aim»¹³:

- Resultados de salud. ¿Qué impacto tiene la toma de decisiones compartida respecto al NIT en la práctica clínica? ¿Favorece el enfoque progresivo y sincrónico de la atención al final de la vida?
- Costes y eficiencia. ¿Tiene algún efecto en el uso de recursos?
- Experiencia de atención. ¿Cómo impacta todo este proceso en la vivencia del paciente¹⁴ y de los profesionales¹⁵?

Conclusión

Para una atención realmente centrada en la persona, la toma de decisiones compartida es un principio básico para garantizar la adecuada coherencia entre los objetivos asistenciales y la atención recibida. Disponer de una herramienta específica ayuda a incentivar la armonización entre la intensidad de las intervenciones y las preferencias y valores del paciente, favorece una mejor continuidad asistencial y, finalmente, permite monitorizar de forma indirecta la personalización de los cuidados en el ámbito hospitalario. Serán necesarios más estudios para seguir avanzando en la toma de decisiones compartida con los pacientes hospitalizados.

Financiación

El presente artículo se enmarca en el proyecto de tesis doctoral «La fragilidad avanzada como base para la identificación de la situación al final de su vida y la toma de decisiones» del autor principal, que cuenta con el soporte de la Beca Consultori Bayés.

Autoría

Todos los autores han participado en la concepción y diseño del manuscrito, la recogida, el análisis y la interpretación de los datos, así como en la redacción, la revisión y la aprobación definitiva del manuscrito.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos

A todos los profesionales del Hospital Universitario de Vic por su compromiso y profesionalidad. A Esther Vila, Pedro Gómez y Jordi Solà por su colaboración decisiva en el diseño del instrumento y la base de datos. A Emma Puigoriol por el análisis estadístico. Al Dr. Domingo Pañella como pionero de la adecuación del Nivel de Intensidad Terapéutica en nuestro hospital. Al Dr. Jordi Varela por animarnos a publicar la experiencia. A Sara Ela por el Abstract.

A la Dra. Núria Molist y el Dr. Joan Espauella por la meticulosa revisión del artículo.

Bibliografía

- Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, Fontecha B, Inzitari M, Blay C, et al. Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med*. 2015;6:189-94.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliat Med*. 2014;28:302-11.
- Murray S, Boyd a, Sheikh KA. Palliative care in chronic illness. *BMJ*. 2005;330:611-2.
- Skirbekk H, Nortvedt P. Inadequate treatment for elderly patients: Professional norms and tight budgets could cause ageism in hospitals. *Heal Care Anal*. 2014;22:192-201.
- Lin CY, Farrell MH, Lave JR, Angus DC, Barnato AE. Organizational determinants of hospital end-of-life treatment intensity. *Med Care*. 2009;47:524-30.
- Herreros B, Palacios G, Pachó E. Limitation of the therapeutic effort. *Rev Clin Esp*. 2012;212:134-40.

7. Moorhouse P, Mallery LH. Palliative and therapeutic harmonization: A model for appropriate decision-making in frail older adults. *J Am Geriatr Soc.* 2012;60:2326-32.
8. Coulter A, Collins A. Making shared decision-making a reality. London King's Fund. 2011 [consultado 21 Dic 2014]. Disponible en: <https://wessexhiecpartnership.org.uk/wires/files/2012/11/Making-shared-decision-making-a-reality1.pdf>
9. Coulter A, Roberts S, Dixon A. Delivering better services for people with long-term conditions: building the house of care. *London King's Fund.* 2013;(October):1-28 [consultado 21 Dic 2014]. Disponible en: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Delivering+better+services+for+people+with+long-term+conditions+Building+the+house+of+care#0>
10. Fromme EK. POLST Registry Do-Not-Resuscitate Orders and Other Patient Treatment Preferences. *JAMA.* 2012;307:34.
11. Fromme EK, Zive D, Schmidt TA, Cook JNB, Tolle SW. Association between physician orders for life-sustaining treatment for scope of treatment and in-hospital death in Oregon. *J Am Geriatr Soc.* 2014;62:1246-51.
12. Richards T, Coulter A, Wicks P. Time to deliver patient centred care. *BMJ.* 2015;350.
13. Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. The triple aim: Care, health, and cost. *Health Aff.* 2008;27:759-69.
14. Wennberg JE, Bronner K, Skinner JS, Fisher ES, Goodman DC. Inpatient care intensity and patients' ratings of their hospital experiences. *Health Aff.* 2009;28:103-12.
15. Barnett ML, Christakis NA, O'Malley J, Onnela J-P, Keating NL, Landon BE. Physician patient-sharing networks and the cost and intensity of care in US hospitals. *Med Care.* 2012;50:152-60.



ARTÍCULO ESPECIAL

En busca de respuestas al reto de la complejidad clínica en el siglo XXI: a propósito de los índices de fragilidad

Jordi Amblàs-Novellas^{a,b,c,*}, Joan Espauella-Panicot^{b,c}, Marco Inzitari^{d,e}, Lourdes Rexach^f, Benito Fontecha^g y Roman Romero-Ortuno^{h,i}

^a Unidad Geriátrica de Agudos, Hospital Universitario de Vic/Consorci Hospitalari de Vic, Vic, Barcelona, España

^b Unidad Territorial de Geriatria y Cuidados Paliativos, Consorci Hospitalari de Vic/Hospital Universitari de la Santa Creu de Vic, Vic, Barcelona, España

^c Centro de Estudios Sociales y Sanitarios (CESS)/Cátedra de Cuidados Paliativos, Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya, Vic, Barcelona, España

^d Parc Sanitari Pere Virgili, Barcelona, España

^e Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, España

^f Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Ramón y Cajal, Madrid, España

^g Servicio de Geriatria y Cuidados Paliativos, Consorci Sanitari Integral, l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España

^h Department of Medicine for the Elderly, Addenbrooke's Hospital, Cambridge, Reino Unido

ⁱ Clinical Gerontology Unit, Department of Public Health and Primary Care, University of Cambridge, Cambridge, Reino Unido

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 15 de mayo de 2016

Aceptado el 13 de julio de 2016

On-line el xxx

Palabras clave:

Complejidad clínica

Fragilidad

Índice de fragilidad

Diagnóstico situacional

Toma de decisiones

Keywords:

Clinical complexity

Frailty

Frailty index

Situational diagnosis

Decision-making

RESUMEN

Estamos ante un reto colosal tanto para los sistemas de salud como para los profesionales: el de una eclosión epidemiológica de personas con complejidad clínica y necesidades de atención complejas.

Frente al incremento de situaciones de complejidad —habitualmente relacionadas con la incertidumbre en el diagnóstico situacional y las dificultades para la toma de decisiones—, los profesionales necesitarán de nuevos marcos conceptuales y de nuevas herramientas que sean pragmáticas y eficientes.

Es factible pensar que el paradigma de la fragilidad ofrezca una excelente oportunidad para revisar y universalizar los principios de la valoración geriátrica; también es probable que los índices de fragilidad sean la respuesta más plausible al desafío del diagnóstico de precisión, punto de partida necesario para una atención auténticamente centrada en la persona.

© 2016 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

The challenge of clinical complexity in the 21st century: Could frailty indexes be the answer?

ABSTRACT

The number of older people with complex clinical conditions and complex care needs continues to increase in the population. This is presenting many challenges to healthcare professionals and healthcare systems.

In the face of these challenges, approaches are required that are practical and feasible. The frailty paradigm may be an excellent opportunity to review and establish some of the principles of comprehensive Geriatric Assessment in specialties outside Geriatric Medicine.

The assessment of frailty using Frailty Indexes provides an aid to the 'situational diagnosis' of complex clinical situations, and may help in tackling uncertainty in a person-centred approach.

© 2016 SEGG. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jordiambblas@gmail.com (J. Amblàs-Novellas).

Introducción

Estamos ante una eclosión epidemiológica de personas de perfil geriátrico¹⁻³, con multimorbilidad —muchas de ellas con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas⁴— y necesidades de atención complejas. A lo largo de los próximos años este hecho supondrá uno de los retos más importantes para los sistemas de salud^{5,6}: para las organizaciones y para las políticas sanitarias y sociales, que tendrán que hacer frente al desafío de la complejidad derivada de la dificultad para dar respuesta a las necesidades asistenciales y los costes de atención que de ello se derivan; pero también para los profesionales de la salud, que deberán destacar en el abordaje de la complejidad derivada de la dificultad para el diagnóstico situacional⁷ y la toma de decisiones: nos referimos al desafío de la complejidad clínica.

A diferencia de los pacientes no complejos —en los que es posible afrontar la toma de decisiones en base a protocolos asistenciales—, la atención a personas con múltiples condiciones crónicas y complejidad clínica requiere un abordaje individualizado y a medida de cada paciente⁸. Dicho de otra forma: si la complejidad aflora cuando las guías de práctica clínica resultan insuficientes, el proceso de toma de decisiones —que necesariamente se deberá realizar de forma compartida con los pacientes⁹— se debe enmarcar indefectiblemente en un contexto de «medicina personalizada», basada en conocimiento experto y profesionales preparados.

El presente artículo quiere aportar algunas soluciones pragmáticas a este envite, presentando la fragilidad y su cuantificación mediante los índices de fragilidad (IF) como una propuesta factible y pertinente frente el reto de la complejidad clínica. Este planteamiento puede ser especialmente relevante ante la imperiosa necesidad de los sistemas de salud para incorporar el conocimiento geriátrico a ámbitos que trasciendan la propia especialidad, que —aunque preservando la rigurosidad de la valoración integral geriátrica (VIG)—, sea capaz de universalizar sus beneficios. En este sentido son destacables nuevas propuestas avaladas por la OMS¹⁰, algunas de ellas lideradas desde nuestro entorno¹¹.

Complejidad clínica y diagnóstico situacional

Para los pacientes y los profesionales, la complejidad está estrechamente relacionada con la dificultad para el diagnóstico situacional y la toma de decisiones individualizada, especialmente ante situaciones de incertidumbre clínica⁷, y suele estar condicionada por la concurrencia en una misma persona de múltiples condiciones individuales y contextuales¹².

La complejidad clínica y el paciente geriátrico

Como sistemas complejos que somos (de forma parecida —aunque en menor medida— lo son, por ejemplo, los mercados financieros o la meteorología), las personas resultamos difícilmente medibles y francamente impredecibles¹³, ya que:

- Estamos constituidos por múltiples sistemas interdependientes, que a su vez están integrados dentro de otros sistemas que interactúan entre sí y co-evolucionan; resulta imposible intentar comprender cualquiera de estos sistemas sin hacer referencia a los otros.
- Tenemos un comportamiento no lineal y somos sensibles a pequeños cambios, de tal forma que una pequeña diferencia en las variables iniciales puede conducir a enormes diferencias en los resultados finales.
- De la misma forma que en los sistemas simples los límites son rígidos y concretos, los sistemas complejos presentan límites difusos: algunas variables pueden condicionar al mismo tiempo

uno o más sistemas, hecho que puede complicar la resolución de problemas y dar lugar a acciones inesperadas en respuesta a los cambios.

- Tenemos una capacidad de adaptabilidad/resiliencia inversamente proporcional al grado de fragilidad del propio sistema^{14,15}. Es decir, el comportamiento dinámico de las variables y su redundancia facilitan que los sistemas complejos puedan adaptarse a nuevas circunstancias a lo largo del tiempo (un ejemplo paradigmático es el desarrollo de las resistencias a antibióticos por parte de algunas bacterias). Esta adaptabilidad —que explica por qué algunas personas se recuperan mejor ante un efecto adverso que otras— depende del nivel de homeostasis del sistema y se define por el concepto de resiliencia.

Es interesante constatar que todas estas características encajan a la perfección con las particularidades descritas para los pacientes geriátricos, en los que la complejidad está íntimamente asociada a la heterogeneidad individual en el proceso de envejecimiento: mientras que algunas personas mantienen un buen nivel de salud hasta una edad muy avanzada, otras comienzan a acumular múltiples déficits de salud a edades mucho más tempranas¹⁶. Esta variabilidad en la tasa de envejecimiento hace necesario diferenciar entre los conceptos de edad cronológica —edad en años— y edad biológica —grado de reserva de salud¹⁷—, resultando la medición del grado de fragilidad de un individuo la aproximación más plausible para realizar el diagnóstico situacional de su grado de reserva y/o vulnerabilidad¹⁸.

El conocimiento geriátrico ante la complejidad clínica y el diagnóstico situacional

Si los pacientes geriátricos encajan perfectamente en el paradigma de los sistemas complejos, el conocimiento geriátrico —en buena parte en base a su enfoque multidisciplinar— puede dar respuestas concretas a esta complejidad. Mientras que el pensamiento científico reduccionista convencional asume que hay que ser capaz de comprender toda esta complejidad y resolver todas y cada una de las cuestiones pendientes, el enfoque desde la teoría de la complejidad¹⁹ —y también el conocimiento geriátrico— se sienten incluso cómodos en esta situación de tensión inherente entre las diferentes partes del sistema.

Dado que el abordaje de las situaciones complejas obviamente no resulta sencillo, los profesionales necesitamos modelos que puedan ayudarnos en la toma de decisiones, facilitando así la conciliación de los valores y preferencias de los pacientes con objetivos clínicos plausibles y ajustados a sus valores²⁰. Para ello, probablemente se harán necesarios nuevos marcos conceptuales y mejores herramientas que faciliten la comprensión clínica de la realidad compleja. En la [tabla 1](#) se describe una propuesta pragmática⁷ para afrontar la toma de decisiones complejas, basada en 2 etapas: 1) diagnóstico situacional —en la que se focaliza el presente artículo—, y 2) toma de decisiones compartida.

Un buen punto de partida para este diagnóstico situacional es la observación y comprensión de las variables subyacentes de los sistemas, hecho que ha permitido encontrar algunas estrategias para afrontar dicho diagnóstico situacional:

- Desde una visión poblacional y a partir de la agrupación de pacientes con características similares, es posible hallar *patrones generales de comportamiento*²¹ que faciliten la comprensión de la realidad compleja. Ejemplos de ello son los patrones globales de multimorbilidad²², a partir de la agrupación de conjuntos de enfermedades, o las trayectorias de final de vida^{23,24}, que son modelos conceptuales que explican las diferencias de

Tabla 1
Etapas del *framework* conceptual para afrontar la toma de decisiones complejas

		Basado en	¿Cómo hacerlo?
Etapa 1	Diagnóstico situacional (¿Qué le pasa al paciente? ¿Cuánta reserva tiene? ¿Qué necesidades presenta?)	Valoración del grado de vulnerabilidad/fragilidad y evaluación de necesidades	Para la valoración del grado de fragilidad, los profesionales llevan a cabo una evaluación multidimensional a partir del análisis del comportamiento estático (severidad) y dinámico (progresión) de las variables de las diferentes dimensiones. Esta valoración se puede realizar desde una perspectiva más cualitativa (por ejemplo, utilizando una valoración integral geriátrica) o más «cuantitativa» (por ejemplo, utilizando un índice de fragilidad) Para la valoración de las necesidades es necesario un abordaje cualitativo, un contexto facilitador de una relación directa y dinámica entre los profesionales y los pacientes y familia/cuidadores
Etapa 2	Toma de decisiones compartida (¿Qué abordaje asistencial se debe plantear?)	Experiencia combinada entre pacientes y profesionales	Los pacientes y los profesionales realizan un proceso cooperativo para consensuar objetivos y desarrollar e implementar un plan de atención y seguimiento

comportamiento al final de la vida entre los pacientes con cáncer, enfermedad de órgano y demencia.

- b) Desde una perspectiva más individualizada, para la valoración de los sistemas complejos es necesaria una *valoración multidimensional*; la VIG y los IF son 2 buenas herramientas para este diagnóstico de situación.

Fragilidad

A menudo nos preguntamos por qué, ante el mismo proceso intercurrente (por ejemplo, una infección de orina), personas de la misma edad y ante el mismo abordaje terapéutico presentan resultados de salud tan distintos: mientras que unas manifiestan escaso declive funcional —volviendo fácilmente a la situación basal—, otras desarrollan un deterioro funcional significativo que difícilmente se acaba resolviendo de forma absoluta²⁵. Esta susceptibilidad variable a presentar resultados adversos de salud—incluyendo la muerte— está determinada por el grado de fragilidad²⁶.

La fragilidad es una entidad clínica multidimensional que se define como un estado de vulnerabilidad ante factores estresantes, condicionada por la limitación de los mecanismos compensadores²⁷ que, aunque dinámica en el tiempo y potencialmente modificable²⁸, sitúa al individuo en una situación de alto riesgo de malos resultados de salud²⁹.

La explicación a esta limitación homeostática responde a la acumulación de pequeñas pero múltiples disfunciones en nuestro complejo sistema: así, a nivel microscópico existe evidencia de que el proceso de envejecimiento celular se desarrolla por depósito de daño celular/molecular (acumulación de déficits moleculares) debido a una insuficiencia de los mecanismos reparadores frente los mecanismos agresores³⁰. A nivel tisular/orgánico ocurre un fenómeno similar, que se manifiesta en forma de disfunción/insuficiencia orgánica (por ejemplo, insuficiencia renal) y/o tisular (por ejemplo, sarcopenia³¹). Estos finalmente condicionan alteraciones a nivel global, haciéndose la fragilidad clínicamente tangible por la aparición de múltiples déficits que se manifiestan en diferentes dominios:

- A nivel funcional, en forma de alteraciones de la marcha y caídas, dependencia para nuevas actividades de la vida diaria y síndrome de inmovilidad. . .
- A nivel cognitivo, en forma de alteraciones en la capacidad de planificación, memoria reciente, delirium. . .
- A nivel nutricional, en forma de anorexia, desnutrición y sus consecuencias más habituales: sarcopenia, úlceras por presión, infecciones. . . Y también en otros dominios: aparición de otros síndromes geriátricos (disfagia, estreñimiento. . .) o dificultades en la esfera social³².

Así, la fragilidad puede ser considerada también como una condición crónica³³, ya que se puede mejorar, pero no curar; es progresiva, aunque puede haber crisis episódicas; impacta negativamente en la experiencia del paciente, y condiciona costes tanto a nivel individual como para las organizaciones.

Fragilidad y resultados de salud

Al igual que ocurre con otros sistemas complejos —donde la disfunción del sistema y los déficits generalmente empiezan por afectar las funciones de más alto rango—, en las personas esta disfunción suele manifestarse por la alteración de las funciones cognitivas superiores, la deambulación y la interacción social planificada causando, por ejemplo, delirium, caídas y aislamiento social, respectivamente³⁴. Son diversos los resultados de salud adversos de primera magnitud relacionados con la fragilidad^{25,35-45}: discapacidad, institucionalización, hospitalización, estancias hospitalarias prolongadas, reingresos, caídas, resultados adversos ante algunas intervenciones específicas⁴⁶ (por ejemplo, quimioterapia^{47,48} o intervenciones quirúrgicas⁴⁹⁻⁵¹), y especialmente incremento de la mortalidad^{39,52}.

Existe una conocida relación entre fragilidad, comorbilidad y discapacidad —es importante resaltar las diferencias conceptuales entre ellos⁵³—, siendo la fragilidad el principal factor independiente de mortalidad y discapacidad en ancianos por encima de la cronicidad o la multimorbilidad⁵⁴. En efecto, podemos hallar una fuerte correlación entre fragilidad y mortalidad^{39,52}, siendo la fragilidad la condición crónica más relacionada con la mortalidad en los adultos mayores^{17,55}. Por ejemplo, en el estudio SHARE⁵⁶, en relación con los pacientes no frágiles, la diferencia de mortalidad ajustadas por edad (odds ratio) era de 2,5 en pre-frágiles y de 6,9 en frágiles (en mujeres) y de 3,8 y 10, respectivamente (en hombres). Esta mortalidad es de origen multifactorial y trasciende la mortalidad explicable por la presencia de criterios de severidad y/o progresión de cada enfermedad crónica valorada individualmente, ya sean estas enfermedades cardiovasculares⁵⁷⁻⁶¹, respiratorias⁶², renales⁶³, cáncer⁶⁴ o demencia^{65,66}.

Aproximación clínica a la fragilidad

A pesar que entre los expertos existe un amplio consenso sobre la necesidad de la evaluación de la fragilidad, impera aún cierta controversia sobre su abordaje operativo²⁷. Un instrumento para detectar y medir fragilidad debería ser: multidimensional, capaz de capturar el gradiente de la fragilidad, servir bien a su propósito como herramienta de cribado, poder discriminar entre distintos grados de fragilidad y ser útil en diferentes contextos⁶⁷. Es plausible pensar, pues, que dependiendo de los objetivos de la evaluación

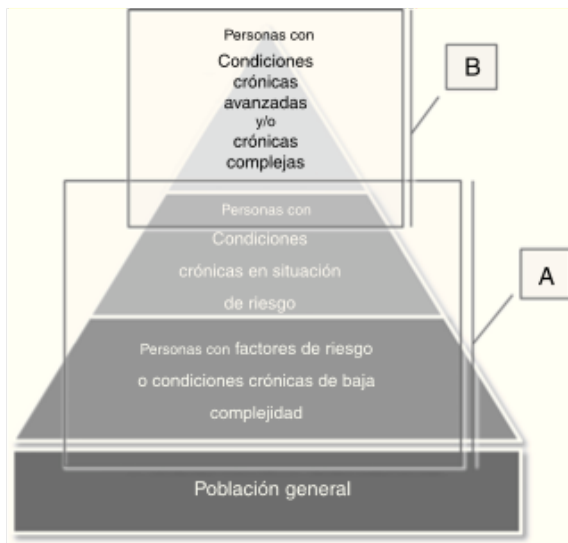


Figura 1. Utilidad de la fragilidad según el grado de complejidad/situación crónica en diversos grupos de población. A) La fragilidad como base para el cribado poblacional de personas en situación de riesgo que podrían beneficiarse de las acciones preventivas para evitar o revertir el proceso hacia la discapacidad. B) La fragilidad como base para el diagnóstico situacional (¿En qué momento de su trayectoria vital está el paciente? ¿Qué grado de reserva tiene esta persona? ¿Está próximo a la situación de final de vida? ¿Su situación es potencialmente reversible?) en pacientes crónicos complejos y/o con enfermedades crónicas avanzadas.

de la fragilitat, sean necesarias distintas herramientas, ya que es probable que todas no sirvan para todos los efectos (fig. 1)^{32,68,69}:

- a) Cuando el objetivo es la *identificación de las personas en riesgo* que se puedan beneficiar potencialmente de acciones preventivas de discapacidad (fig. 1A), un enfoque dicotómico (la fragilidad está «presente» o «ausente») puede ser apropiado⁷⁰. En este ámbito se circunscribe el enfoque sindrómico clásico de fragilidad de Fried²⁵. Otras herramientas útiles para el cribado de fragilidad son los test funcionales (el *Timed, up & go*’, por ejemplo), el PRISMA-7⁷¹, el FRAIL questionnaire⁷², el SHARE Frailty Instrument⁵⁶, el Gérontopôle Frailty Screening Tool⁷³ o las escalas de Groningen, Tilburg o Edmonton⁵².
- b) Si el objetivo es valorar el *grado de reserva de un paciente/diagnóstico situacional* (fig. 1B), será necesario un abordaje multidimensional que valore tanto la heterogeneidad de «nuestro sistema complejo», como su evolución en el tiempo. En nuestra práctica clínica, el *gold standard* de la aproximación a los pacientes complejos y con fragilidad es la valoración integral geriátrica (VIG)⁷⁴⁻⁷⁶. Pero su naturaleza más bien «cualitativa», el requerimiento de un conocimiento experto y el tiempo necesario para su realización pueden limitar tanto su generalización como la medición/monitorización del resultado de las intervenciones²⁵.

Dado que el grado de fragilidad de una persona responde a una variable continua no dicotómica (que se sitúa entre una situación de «no fragilidad» a una situación de «fragilidad avanzada»), parece pertinente y necesario un sistema de cuantificación del grado de fragilidad. En este sentido, y habiendo demostrado tanta o más correlación con mortalidad que la propia VIG⁷⁷, el modelo de acumulación de déficits/índices de fragilidad (IF) resulta una aproximación interesante para afrontar el reto del diagnóstico situacional y la complejidad clínica¹⁵.

Índices de fragilidad

Los índices de fragilidad (IF) permiten cuantificar el grado de vulnerabilidad y, por tanto, la edad biológica de las personas⁷⁸. La propuesta de los índices de fragilidad se basa en una idea sencilla: si cuando nacemos las personas disponemos de un «depósito lleno de salud», a medida que se acumulan déficits este depósito se va vaciando. A partir de un número concreto de déficits —ya sean enfermedades, signos, síntomas, valores de laboratorio, alteraciones funcionales o cognitivas...—³⁴ es posible definir un IF a partir del cociente de déficits ya acumulados, respecto el total de déficits potencialmente acumulables, por una persona concreta. Por ejemplo: si una persona ha acumulado 25 déficits sobre un total de 50 déficits potencialmente acumulables, podemos decir que tiene un IF de 0,5.

Cuanto más déficits se acumulan, más vulnerable es una persona, hasta el punto de poder afirmar que la probabilidad de morir está exponencialmente relacionada con el número de déficits y la velocidad con que estos se acumulan —con un coeficiente de correlación mayor de 0,95⁷⁹⁻⁸⁸— (fig. 2). Existe consenso de empezar a considerar como frágiles a las personas con un IF a partir de 0,2^{35,78,89}, siendo un IF de 0,7 la puntuación submáxima posible^{34,41,90}, punto a partir del cual nuestra homeostasis no puede hacer frente a más déficits, cruzado el umbral a partir del cual morimos^{91,92}.

En el año 2001 Rockwood y Mitnitski describieron un primer IF de 92 ítems⁹³, que en base al seguimiento a 5 años de la cohorte del *Canadian Study of Health and Aging* (CSHA) en versiones posteriores se redujeron a 70⁹³, y finalmente a 40 ítems en el año 2008¹⁷. Desde entonces se han propuesto otros IF⁸³⁻⁸⁷, que aunque constatando algunas pequeñas diferencias respecto su contenido, viabilidad y capacidad de predecir mortalidad⁵², globalmente han demostrado robustez independientemente de las poblaciones evaluadas⁹⁴.

Son también remarcables algunas nuevas experiencias que, a partir de las bases conceptuales de los IF, han seguido innovando en la valoración de la fragilidad. En este sentido, cabe destacar la experiencia de los IF elaborados a partir de datos rutinariamente registrados en historias clínicas electrónicas —habitualmente en el ámbito de atención primaria— (Electronic Frailty Index [eFI])^{84,95}; también es interesante la propuesta de IF basada en valores de laboratorio (FI-LAB)⁹⁶, así como algunos IF específicos para enfermedades concretas, como en el caso del VIH⁹⁷.

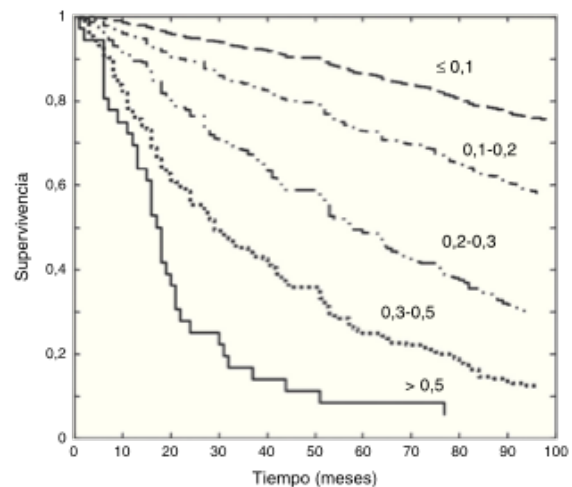


Figura 2. Supervivencia con relación al grado de fragilidad: cuanto mayor es el índice de fragilidad (0,1, 0,2, 0,3, 0,4, 0,5), menor es la supervivencia. Adaptado de Shi et al.⁸⁸.

Discusión

La fragilidad es, conjuntamente con la multimorbilidad⁹⁸, la más frecuente de las condiciones crónicas^{33,99} —se calcula una prevalencia poblacional cercana al 10% en personas mayores de 65 años^{100,101}— y se vislumbra como un elemento clave en el abordaje de personas con necesidades de atención complejas, especialmente en las personas de edad avanzada¹⁰² y en situación de final de vida⁴.

Parece evidente que si: 1) la complejidad clínica está condicionada en buena parte por la incertidumbre en el diagnóstico situacional, y 2) los IF facilitan este diagnóstico de situación, en consecuencia 3) los IF pueden ser herramientas útiles para afrontar las situaciones de complejidad clínica⁹⁴ dado que:

- a) Mediante la determinación del IF en un momento concreto del tiempo —grado de severidad de fragilidad⁷— se puede realizar el *diagnóstico de situación* (fig. 3). Esta valoración facilita a los profesionales contextualizar mejor las características clínicas de los pacientes complejos. Por ejemplo, no es infrecuente que se describan como formas de presentación «atípicas» la aparición de delirium o caídas como primera manifestación de una infección urinaria, siendo esta forma de presentación tan frecuente en ancianos con fragilidad que, en contexto de un IF elevado, podrían ya ser consideradas como típicas¹⁰³.
- b) Además de esta visión estática, la evaluación del grado de fragilidad también se puede realizar secuencialmente —criterios de progresión⁷—, hecho que puede facilitar la *medición/monitorización del resultado/eficacia de las intervenciones realizadas* (las variables que condicionan la situación de fragilidad son dinámicas y en algunos casos potencialmente reversibles). Esta visión dinámica de los IF también permite identificar «trayectorias de fragilidad» (grupos de individuos que siguen una progresión similar de fragilidad en el tiempo)^{104,105},

pudiendo existir múltiples transiciones entre los diferentes estados de fragilidad¹⁰⁶. Por ejemplo, si ante un paciente con fragilidad moderada (situación «D» en la figura 3, equivalente a un IF de 0,45) se diseña y proporciona un plan terapéutico específico y adecuado (por ejemplo, revisión de la prescripción farmacológica + programa de fisioterapia + programa nutricional), y al cabo de unas semanas el IF no solo no ha mejorado, sino que es de 0,55 (situación «E»), será necesario replantear los objetivos asistenciales. Parecen factores predisponentes a favorecer mejoría en el grado de fragilidad tener buena reserva cognitiva, ausencia de diabetes, elevado estatus socioeconómico; en cambio, la edad, la historia de cáncer, la presencia de hospitalizaciones, la enfermedad obstructiva crónica o el antecedente de ictus parecen condicionar menor posibilidad de mejoría¹⁰⁷; o lo que vendría a ser lo mismo, menor grado de resiliencia¹⁰⁸.

- c) Así pues, los IF también pueden ser útiles en la personalización de los tratamientos, en el establecimiento de *objetivos asistenciales*¹⁰⁹ y la *adecuación de la intensidad terapéutica*¹¹⁰ a estos objetivos, facilitando así la proporcionalidad de las actuaciones de acuerdo con la situación clínica y las voluntades de los pacientes⁷. Por ejemplo, la identificación de criterios de fragilidad avanzada y progresiva (situación «F», con un IF de 0,65) ayuda a ponderar el riesgo/beneficio de intervenciones agresivas que pudieran resultar desproporcionadas o gravosas. En contraposición, la valoración del grado de fragilidad también puede ser útil para la toma de decisiones en aquellos pacientes con riesgo de infravaloración o infratratamiento cuando, a pesar de presentar un buen grado de reserva (por ejemplo, situación «A», con un IF de 0,2), por criterio de edad se les pudiera privar de un esfuerzo diagnóstico adicional, de una prueba terapéutica específica potencialmente beneficiosa o de una medida preventiva.
- d) Con relación al punto anterior, es una buena oportunidad también para realizar una *aproximación pronóstica*⁷, disminuyendo el grado de incertidumbre al proporcionar una mejor comprensión sobre la realidad global del paciente. Por ejemplo, el hecho de saber que ante una situación «F» la mortalidad al año en un paciente con un IF de 0,65 es prácticamente del 100%, probablemente ayudaría al diálogo entre el paciente, la familia y los profesionales respecto a las expectativas y objetivos en el proceso de decisiones compartidas, como punto de partida del proceso de planificación avanzada.
- e) De forma indirecta, también es una *oportunidad para optimizar el uso de recursos*^{99,111} mediante la estratificación de pacientes, con el fin de diferenciar los pacientes que se puedan beneficiar de intervenciones preventivas (por ejemplo, aquellos con un IF < 0,4) de aquellos en los que es preferible realizar un enfoque más conservador (IF > 0,6).

Además, frente a la VIG tradicional (que sin duda sigue siendo el *gold standard* de la valoración de los pacientes geriátricos^{74,75}), las principales *fortalezas* de los IF podrían ser:

- a) Los IF pueden ser la palanca de cambio hacia una VIG avanzada o «2,0», en la que, a partir del diagnóstico situacional cuantificado, incorpore el proceso de toma de decisiones compartida con los pacientes y sus familias; un «nuevo» marco conceptual para una atención auténticamente centrada en la persona¹¹².
- b) De la misma forma que, por ejemplo, el «conocimiento cardiológico» no pertenece solo a los cardiólogos, en un contexto de necesidad de universalización del conocimiento geriátrico¹¹³ pueden resultar necesarias nuevas herramientas. Ante el requerimiento de valoración experta y el tiempo necesario para realizar una VIG reglada²⁵, la aproximación multidimensional mediante una serie de variables concretas con respuesta dicotómica («tiene o no tiene el déficit») de los IF puede favorecer la

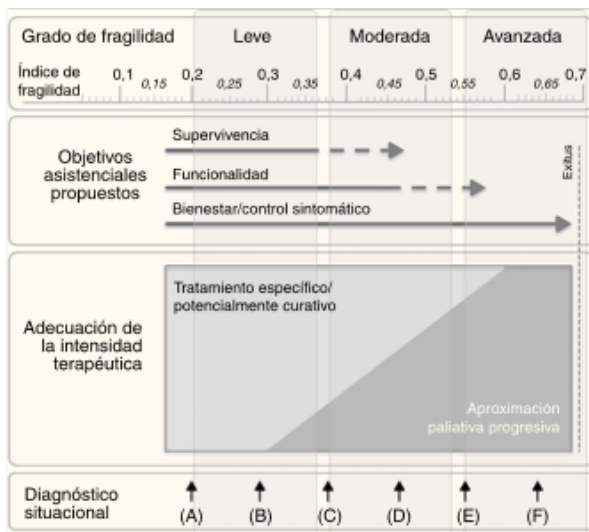


Figura 3. Modelo conceptual que resume gráficamente como el diagnóstico situacional (¿En qué momento de su trayectoria vital está el paciente? ¿En A, B, C, D, E o F?)/valoración del grado de fragilidad (¿Cuánta reserva tiene ésta persona? ¿Tiene un grado de fragilidad leve, moderada o avanzada?), facilita la propuesta de objetivos asistenciales (¿Qué abordaje asistencial es plausible/razonable plantear? ¿Mejora de supervivencia y/o objetivo funcional/rehabilitador y/o bien abordaje sintomático?), que evidentemente se deberán consensuar con paciente y/o familia. Finalmente, una vez iniciada la transición al final de la vida (entendida como la situación de últimos meses/años), como planteamos la adecuación de la intensidad terapéutica a partir de una aproximación paliativa progresiva y no dicotómica.

generalización de la valoración multidimensional en otros ámbitos.

- c) En relación a esto, los IF pueden facilitar un lenguaje común con profesionales de otras especialidades^{114,115} habitualmente familiarizadas en la toma de decisiones basadas en scores y algoritmos—; por ejemplo, probablemente es más fácil explicar y entender que «a pesar de tener 88 años, el paciente es bastante robusto, ya que tiene un IF <0,2», que no hacer una descripción de toda la valoración geriátrica cualitativa.
- d) Esta valoración cuantificada del grado de reserva puede favorecer la reproducibilidad, disminuyendo probablemente también la probabilidad de variabilidad interprofesional en la valoración de los pacientes.
- e) Finalmente, los IF pueden proporcionar una respuesta plausible a la dificultad de la «evidencia convencional» para generar nuevo conocimiento, dada la dificultad habitual para medir los sistemas complejos⁸³.

Este planteamiento también tiene algunas limitaciones: a pesar del consenso de hacer de la fragilidad un elemento nuclear en la práctica clínica, la investigación y las políticas de planificación¹¹⁶, su valoración no se realiza de forma sistemática⁸⁷. La realidad es que hasta el momento actual aún no existe suficiente evidencia respecto a la necesidad de realizar una evaluación sistemática y universal del grado de fragilidad³² en relación con el impacto costo-beneficio en los pacientes y la asignación de recursos. No facilita tampoco esta propuesta ni la exhaustividad de los IF existentes (incluyen un mínimo de 30-40 variables)¹⁷ ni la escasa operatividad de los mismos, habiendo sido diseñados mayoritariamente *post hoc* a partir de bases de datos obtenidas para fines epidemiológicos^{56,93}.

Generalización y visión de futuro

A falta de más estudios, es plausible pensar que una aproximación cuantitativa al grado de fragilidad puede facilitar una mejor atención para los pacientes y formación/especialización para los profesionales, así como perfeccionar la investigación en este ámbito¹¹⁷. En este sentido, no hay duda sobre los beneficios derivados de la utilización de herramientas específicas para la medición del grado de fragilidad¹¹⁸, pero para seguir avanzando en este ámbito será necesario:

- a) Diseñar y validar nuevos IF más sencillos y pragmáticos⁹⁴ que puedan ser útiles en los diversos ámbitos del sistema sanitario⁶⁹.
- b) Contrastar la validez de los IF como instrumentos útiles en la monitorización de intervenciones, la valoración de resultados y la planificación de cuidados.
- c) Seguir avanzando tanto en la difusión como en la operativización del concepto de fragilidad entre los profesionales, como su inclusión progresiva en las políticas de salud y de las organizaciones sanitarias como elemento nuclear de la atención a pacientes geriátricos¹¹⁹.

Conclusiones

Sin ánimo de querer presentar la fragilidad como un nuevo «santo Grial» de la medicina geriátrica¹²⁰, es plausible pensar que tanto la comprensión de la fragilidad como su medición vendrá uno de los grandes retos de la geriatría del siglo XXI¹¹⁶ y una excelente oportunidad para afrontar la complejidad clínica, emergiendo como un nuevo paradigma clínico de una medicina más personalizada.

Los IF facilitan el diagnóstico situacional, cuantificando mediante una variable continua el grado de vulnerabilidad y, por tanto, la edad biológica de las personas. Este diagnóstico de

situación es el punto de partida básico para la toma de decisiones complejas y compartidas con los pacientes.

Finalmente, esta visión puede facilitar la transición de una geriatría más tradicional —y a veces autosuficiente— a un enfoque más universal, abierto a compartir el conocimiento con otras especialidades; relevante, en el manejo experto de la complejidad, e innovador, con propuestas disruptivas y pragmáticas.

Autoría

Todos los autores han participado en la concepción y diseño del manuscrito, así como en su redacción, revisión y aprobación definitiva.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos

A Núria Molist y Carles Blay por la revisión del artículo y sus valiosas aportaciones.

Bibliografía

- Busse R, Blümel M, Scheller-Kreinsen D, Zentner A. Tackling chronic disease in Europe: Strategies, interventions and challenges. *Obs Stud*. 2010;20:111.
- United Nations Department of Economic and Social Affairs (DESA). Population prospects for the twenty-first century: The 2010 United Nations projections. *Popul Dev Rev*. 2011;37:407-11.
- United Nations D of E and SAPD, United Nations, Department of Economic and Social Affairs PD. World Population Ageing 2013. 2013 [consultado Jun 2016]. Disponible en: <http://www.un.org/en/development/desa/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2013.pdf>
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliat Med*. 2014;28:302-11.
- Bodenheimer T, Berry-millett R, Francisco S. Care management of patients with complex health care needs. *Synth Proj Res Synth Rep*. 2009;19:1-39.
- Manchester J, Schwabish JA. The long-term budget outlook in the united states and the role of health care entitlements. *Natl Tax J*. 2010;63:285-305.
- Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, Fontecha B, Inzitari M, Blay C, et al. Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med*. 2015;6:189-94.
- Braithwaite RS, Concato J, Chang CC, Roberts MS, Justice AC. A framework for tailoring clinical guidelines to comorbidity at the point of care. *Arch Intern Med*. 2007;167:2361-5.
- Coulter A. Delivering better services for people with long-term conditions Building the house of care. 2013 [consultado Jun 2016]. Disponible en: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Delivering+better+services+for+people+with+long-term+conditions+Building+the+house+of+care#0>
- World Health Organisation. Global Strategy and Action Plan on Ageing and Health. 2015 [consultado Jun 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs404/en/>
- Spain will be leading the European Joint Action on the prevention of frailty in the elderly. 2015 [consultado Jun 2016]. Disponible en: <https://ec.europa.eu/eip/ageing/news/spain-will-be-leading-european-joint-action-prevention-frailty-elderly-en>
- Logan RL, Scott PJ. Uncertainty in clinical practice: Implications for quality and costs of health care. *Lancet*. 1996;347:595-8.
- Lorenz EN. The essence of chaos. *Am J Phys*. 1995;63:862.
- Mitnitski A, Song X, Rockwood K. Assessing biological aging: The origin of deficit accumulation. *Biogerontology*. 2013;14:709-17.
- Rockwood K, Mitnitski A. Resilience and frailty: Further steps, best taken together. *Eur Geriatr Med*. 2015;6:405-7.
- Vaupel JW. Biodemography of human ageing. *Nature*. 2010;464:536-42.
- Searle S, Mitnitski A, Gahbauer E. A standard procedure for creating a frailty index. *BMC Geriatr*. 2008;8:24.
- Rockwood K. Frailty and its definition: A worthy challenge. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53:1069-70.
- Pisek PE, Greenhalgh T. Complexity science: The challenge of complexity in health care. *BMJ*. 2001;323:625-8.
- Moorhouse P, Mallery LH. Palliative and therapeutic harmonization: A model for appropriate decision-making in frail older adults. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60:2326-32.

21. Liebovitch LS. Fractals and chaos simplified for the life sciences. In: *Fractals and chaos simplified for the life sciences*. Oxford University Press. 1998. pp. 4-42, 64, 74-109.
22. Garin N, Koyanagi A, Chatterji S, Tyrovolas S, Olaya B, Leonardi M, et al. Global multimorbidity patterns: A cross-sectional, population-based, multi-country study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2016;71:205-14.
23. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*. 2003;289:2387-92.
24. Murray SSA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330:1007-11.
25. Clegg A, Young J, Iliffe S, Rikkert MO, Rockwood K. Frailty in elderly people. *Lancet*. 2013;381:752-62.
26. Koller K, Rockwood K. Frailty in older adults: Implications for end-of-life care. *Cleve Clin J Med*. 2013;80:168-74.
27. Rodríguez-Mañas L, Féart C, Mann G, Viña J, Chatterji S, Chodzko-Zajko W, et al. Searching for an operational definition of frailty: A delphi method based consensus statement, the frailty operative definition-consensus conference project. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2013;68:62-7.
28. Gobbens RJ, Luijckx KG, Wijnen-Sponselee MT, Schols JMG. In search of an integral conceptual definition of frailty: Opinions of experts. *J Am Med Dir Assoc*. 2010;11:338-43.
29. Morley JE, Vellas B, van Kan GA, Anker SD, Bauer JM, Bernabei R, et al. Frailty consensus: A call to action. *J Am Med Dir Assoc*. 2013;14:392-7.
30. Kirkwood TBL. Understanding the odd science of aging. *Cell*. 2005;120:437-47.
31. Cruz-Jentoft AJ, Baeyens JP, Bauer JM, Boirie Y, Cederholm T, Landi F, et al. Sarcopenia: European consensus on definition and diagnosis: Report of the European Working Group on Sarcopenia in Older People. *Age Ageing*. 2010;39:412-23.
32. Rockwood K, Theou O, Mitnitski A. What are frailty instruments for? *Age Ageing*. 2015;44:545-7.
33. Harrison JK, Clegg A, Conroy SP, Young J. Managing frailty as a long-term condition. *Age Ageing*. 2015;44:732-5.
34. Rockwood K, Mitnitski A. Frailty defined by deficit accumulation and geriatric medicine defined by frailty. *Clin Geriatr Med*. 2011;27:17-26.
35. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: Evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2001;56:M146-56.
36. Rockwood K, Howlett SE, MacKnight C, Beattie BL, Bergman H, Hébert R, et al. Prevalence, attributes, and outcomes of fitness and frailty in community-dwelling older adults: Report from the Canadian study of health and aging. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2004;59:1310-7.
37. Woods NF, LaCroix AZ, Gray SL, Aragaki A, Cochrane BB, Brunner RL, et al. Frailty: Emergence and consequences in women aged 65 and older in the Women's Health Initiative Observational Study. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53:1321-30.
38. Auyeung TW, Lee JSW, Kwok T, Woo J. Physical frailty predicts future cognitive decline - a four-year prospective study in 2737 cognitively normal older adults. *J Nutr Health Aging*. 2011;15:690-4.
39. Sternberg SA, Schwartz AW, Karunananthan S, Bergman H, Clarfield MA. The identification of frailty: A systematic literature review. *J Am Geriatr Soc*. 2011;59:2129-38.
40. Theou O, Rockwood K. Should frailty status always be considered when treating the elderly patient? *Aging Health*. 2012;8:261-71.
41. Hastings SN, Purser JL, Johnson KS, Sloane RJ, Whitson HE. Frailty predicts some but not all adverse outcomes in older adults discharged from the emergency department. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56:1651-7.
42. De la Rica-Escuin M, González-Vaca J, Varela-Pérez R, Arjonilla-García MD, Silva-Iglesias M, Oliver-Carbonell JL, et al. Frailty and mortality or incident disability in institutionalized older adults: The FINAL study. *Maturitas*. 2014;78:329-34.
43. Abizanda P, Romero L, Sánchez-Jurado PM, Martínez-Reig M, Gómez-Arnedo L, Alfonso SA. Frailty and mortality, disability and mobility loss in a Spanish cohort of older adults: The FRADEA study. *Maturitas*. 2013;74:54-60.
44. Martínez-Reig M, Flores Ruano T, Fernández Sánchez M, Noguero García A, Romero Rizo L, Abizanda Soler P. Frailty and long term mortality, disability and hospitalisation in Spanish older adults. The FRADEA study. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2016.01.006> [Epub ahead of print].
45. Romero Rizo L, Abizanda Soler P. Frailty as a predictor of adverse events in epidemiological studies: Literature review. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2013;48:285-9.
46. Rockwood K, Rockwood MRH, Mitnitski A. Physiological redundancy in older adults in relation to the change with age in the slope of a frailty index. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58:318-23.
47. Hurria A, Togawa K, Mohile SG, Owusu C, Klepin HD, Gross CP, et al. Predicting chemotherapy toxicity in older adults with cancer: A prospective multicenter study. *J Clin Oncol*. 2011;29:3457-65.
48. Quoix E, Zalcman G, Oster JP, Westeel V, Pichon E, Lavolé A, et al. Carboplatin and weekly paclitaxel doublet chemotherapy compared with monotherapy in elderly patients with advanced non-small-cell lung cancer: IFCT-0501 randomised, phase 3 trial. *Lancet*. 2011;378:1079-88.
49. Makary M, a, Segev DL, Pronovost PJ, Syin D, Bandeen-Roche K, Patel P, et al. Frailty as a predictor of surgical outcomes in older patients. *J Am Coll Surg*. 2010;210:901-8.
50. Iqbal J, Denvir M, Gunn J. Frailty assessment in elderly people. *Lancet*. 2013;381:1985-6.
51. McIsaac DJ, Bryson GL, van Walraven C. The impact of frailty on one year post-operative mortality following major elective non-cardiac surgery: A population-based cohort study. *JAMA Surg*. 2016;151:538-45. Online(January):-
52. Theou O, Brothers TD, Mitnitski A, Rockwood K. Operationalization of frailty using eight commonly used scales and comparison of their ability to predict all-cause mortality. *J Am Geriatr Soc*. 2013;61:1537-51.
53. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: Implications for improved targeting and care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2004;59:255-63.
54. Abizanda P, Romero L, Sanchez-Jurado PM, Martinez-Reig M, Alfonso-Silguero SA, Rodriguez-Manas L. Age, frailty, disability, institutionalization, multimorbidity or comorbidity. Which are the main targets in older adults? *J Nutr Health Aging*. 2014;18:622-7.
55. Gill TM, Gahbauer EA, Han LAH. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med*. 2010;362:1173-80.
56. Romero-Ortuno R, Walsh CD, Lawlor BA, Kenny RA. A frailty instrument for primary care: Findings from the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE). *BMC Geriatr*. 2010;10:1-12.
57. Newman AB, Gottdiener JS, Mcburnie MA, Hirsch CH, Kop WJ, Tracy R, et al. Associations of subclinical cardiovascular disease with frailty. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2001;56:M158-66.
58. Purser JL, Kuchibhatla MN, Fillenbaum GG, Harding T, Peterson ED, Alexander KP. Identifying frailty in hospitalized older adults with significant coronary artery disease. *J Am Geriatr Soc*. 2006;54:1674-81.
59. Afilaio J, Karunanathan S, Eisenberg MJ, Alexander KP, Bergman H. Role of frailty in patients with cardiovascular disease. *Am J Cardiol*. 2009;103:1616-21.
60. Wallace LMK, Theou O, Kirkland S, Rockwood MR, Davidson KW, Shimbo D, et al. Accumulation of non-traditional risk factors for coronary heart disease is associated with incident coronary heart disease hospitalization and death. *PLoS One*. 2014;9:e90475.
61. Jha SR, Ha HSK, Hickman LD, Hannu M, Davidson PM, Macdonald PS, et al. Frailty in advanced heart failure: A systematic review. *Heart Fail Rev*. 2015;20:553-60.
62. Vaz Fragoso CA, Enright PL, McAvay G, Van Ness PH, Gill TM. Frailty and respiratory impairment in older persons. *Am J Med*. 2012;125:79-86.
63. Abadir PM. The frail renin-angiotensin system. *Clin Geriatr Med*. 2011;27:53-65.
64. Handforth C, Clegg A, Young C, Simpkins S, Seymour MT, Selby PJ, et al. The prevalence and outcomes of frailty in older cancer patients: A systematic review. *Ann Oncol*. 2015;26:1091-101.
65. Searle SD, Rockwood K. Frailty and the risk of cognitive impairment. *Alzheimers Res Ther*. 2015;7:54.
66. Song X, Mitnitski A, Rockwood K. Age-related deficit accumulation and the risk of late-life dementia. *Alzheimers Res Ther*. 2014;6:54.
67. Rockwood K. What would make a definition of frailty successful? *Age Ageing*. 2005;34:432-4.
68. Cesari M, Gambassi G, van Kan GA, Vellas B. The frailty phenotype and the frailty index: Different instruments for different purposes. *Age Ageing*. 2014;43:10-2.
69. Martin FC, Brighton P. Frailty: Different tools for different purposes? *Age Ageing*. 2008;37:129-31.
70. Andrádas Aragonés E, Labrador Cañadas MV, Lizarbe Alonso V, Molina Olivas M. Documento de consenso sobre prevención de fragilidad y caídas en la persona mayor. Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el SNS. 2014 [consultado Jun 2016]. Disponible en: <http://www.mssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Estrategia/docs/FragilidadyCaidas.personamayor.pdf>
71. Turner G, Clegg A. Best practice guidelines for the management of frailty: A British Geriatrics Society, Age UK and Royal College of General Practitioners report. *Age Ageing*. 2014;43:744-7.
72. Morley JE, Malmstrom TK, Miller DK. A simple frailty questionnaire (FRAIL) predicts outcomes in middle aged African Americans. *J Nutr Health Aging*. 2012;16:601-8.
73. Vellas B, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Abellan Van Kan G, Ghisolfi-Marque A, Subra J, et al. Looking for frailty in community-dwelling older persons: The Gérontopôle Frailty Screening Tool (GFST). *J Nutr Health Aging*. 2013;17:629-31.
74. Stuck AE, Iliffe S. Comprehensive geriatric assessment for older adults. *BMJ*. 2011;343:d6799.
75. Ellis G, Whitehead MA, Robinson D, O'Neill D, Langhorne P. Comprehensive geriatric assessment for older adults admitted to hospital: Meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ*. 2011;343:d6553.
76. Abizanda Soler P, Rodríguez Mañas L. Tratado de medicina geriátrica. Fundamentos de la atención sanitaria a los mayores. Elsevier; 2014.
77. Krishnan M, Beck S, Havelock W, Eccles E, Hubbard RE, Johansen A. Predicting outcome after hip fracture: Using a frailty index to integrate comprehensive geriatric assessment results. *Age Ageing*. 2014;43:122-6.
78. Kulminski A, Yashin A, Arbeev K, Akushevich I, Ukraintseva S, Land K, et al. Cumulative index of health disorders as an indicator of aging-associated processes in the elderly: Results from analyses of the National Long Term Care Survey. *Mech Ageing Dev*. 2007;128:250-8.
79. Rockwood K, Mitnitski AB, MacKnight C. Some mathematical models of frailty and their clinical implications. *Rev Clin Gerontol*. 2002;12:109-17.
80. Mitnitski AB, Song X, Rockwood K. The estimation of relative fitness and frailty in community-dwelling older adults using self-report data. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2004;59:M627-32.

BMJ Open 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

J Amblàs-Novellas,^{1,2} S A Murray,³ J Espauella,^{1,2} J C Martori,⁴ R Oller,⁴ M Martínez-Muñoz,⁵ N Molist,^{1,2} C Blay,^{2,6} X Gómez-Batiste^{2,7}

To cite: Amblàs-Novellas J, Murray SA, Espauella J, *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

► Prepublication history and additional material is available. To view please visit the journal (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012340>).

Received 23 April 2016
Revised 6 August 2016
Accepted 11 August 2016



For numbered affiliations see end of article.

Correspondence to
Dr Jordi Amblàs-Novellas;
jordiambblas@gmail.com

ABSTRACT

Objectives: 2 innovative concepts have lately been developed to radically improve the care of patients with advanced chronic conditions (PACC): early identification of palliative care (PC) needs and the 3 end-of-life trajectories in chronic illnesses (acute, intermittent and gradual dwindling). It is not clear (1) what indicators work best for this early identification and (2) if specific clinical indicators exist for each of these trajectories. The objectives of this study are to explore these 2 issues.

Setting: 3 primary care services, an acute care hospital, an intermediate care centre and 4 nursing homes in a mixed urban–rural district in Barcelona, Spain.

Participants: 782 patients (61.5% women) with a positive NECPAL CCOMS-ICO test, indicating they might benefit from a PC approach.

Outcome measures: The characteristics and distribution of the indicators of the NECPAL CCOMS-ICO tool are analysed with respect to the 3 trajectories and have been arranged by domain (functional, nutritional and cognitive status, emotional problems, geriatric syndromes, social vulnerability and others) and according to their static (severity) and dynamic (progression) properties.

Results: The common indicators associated with early end-of-life identification are functional (44.3%) and nutritional (30.7%) progression, emotional distress (21.9%) and geriatric syndromes (15.7% delirium, 11.2% falls). The rest of the indicators showed differences in the associations per illness trajectories ($p < 0.05$). 48.2% of the total cohort was identified as advanced frailty patients with no advanced disease criteria.

Conclusions: Dynamic indicators are present in the 3 trajectories and are especially useful to identify PACC for a progressive PC approach purpose. Most of the other indicators are typically associated with a specific trajectory. These findings can help clinicians improve the identification of patients for a palliative approach.

Strengths and limitations of this study

- This study innovatively explores the relationship between end-of-life indicators used to identify patients with advanced chronic conditions (PACC) and the three archetypal end-of-life trajectories: acute (typically cancer), intermittent (typically organ failure) and gradual dwindling (typically dementia or frailty).
- Analysing the characteristics of end-of-life indicators allows us to know which indicators most consistently identify patients for palliative care (PC). It also provides data on the characteristics that most commonly occur in each end-of-life trajectory.
- The large number of identified PACC but with no advanced disease criteria reveals that there is a real and not previously well-described cohort of people with advanced frailty and PC needs.
- These concepts are useful for clinical decision-making, for policymakers in designing appropriate health services, as well as giving researchers a theoretical framework for future research.
- Study limitations include the heterogeneity in the collection of variables due to the multiple assessments from all healthcare system resources and the number of missing data in some variables.

INTRODUCTION

Two concepts can be combined to illuminate care provision for patients with advanced chronic conditions (PACC): early identification of patients with palliative care (PC) needs and, second, end-of-life trajectories associated with advanced chronic illnesses. This gives a conceptual framework to understand the different characteristics of patients from their early identification for PC onwards.

Early identification of patients with PC needs

The modern approach to the end-of-life divides this into two transitions¹ (figure 1). The first one, frequently some months or years before death, may constitute the starting of the process of identification of patients with PC needs, due to the appearance and recognition of some indicators or variables which make early identification easier. Throughout the article, we will refer to these patients with advanced chronic diseases and conditions, PC needs and limited life prognosis as 'patients with advanced chronic conditions' (PACC). The second transition—or 'the last days or weeks of patient's life'—starts when the terminal decline begins and corresponds to the out-moded paradigm of very late PC provision.

Early identification for PC has shown many benefits: it helps to clarify treatment preferences and goals of care, improves quality of life and symptom control, reduces distress, allows less aggressive care, lower spending, and may even lengthen survival.²⁻⁴ Thus, to develop anticipatory PC⁵ becomes crucial during this first transition.

A certain degree of prognostic approach may be used with caution in the care of individual patients, and professionals still have difficulties finding unequivocal prognostic variables.⁶ Prognosis will always imply a degree of uncertainty,⁷ since end-of-life processes are multifactorial and strictly individual at the same time. Besides, the earlier we want to identify these patients, the more difficult it becomes to obtain certain prognostic variables.⁸

Thus, although certain variables are broadly linked with mortality risks, there is no single prognostic indicator that identifies all patients who will die soon.⁶ The classic prognosis approach focused on advanced chronic disease severity criteria has limitations: prognostic disease-centred variables, when used in isolation, have shown low prognostic capacity,⁹⁻¹⁴ particularly for geriatric patients with multiple chronic conditions.⁶ Other general factors have proved to be more reliable end-of-life prognostic indicators than disease-centred variables:¹⁵ functional,¹⁶⁻¹⁹ nutritional²⁰⁻²⁴ and cognitive status;²⁵⁻²⁶ emotional problems;²⁷⁻²⁸ geriatric syndromes such as delirium,²⁹⁻³⁰ dysphagia,³¹ pressure ulcers³² and repetitive falls;³³ symptoms such as dyspnoea³⁴⁻³⁶ and anxiety;³⁷ social vulnerability³⁸⁻⁴¹ or use of resources.⁴²⁻⁴⁴

Thus, most screening tools for identification of patients with PC needs⁴⁵—for example, the Prognostic Indicator Guidance of the Gold Standards Framework (PIG-GSF),⁴⁶ the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT),⁴⁷ the RADboud indicators for Palliative Care needs (RADPAC)⁴⁸ and the NECesidades PALiativas CCOMS-ICO tool (NECPAL CCOMS-ICO tool)⁴⁹⁻⁵¹—have incorporated these general conditions from different domains in different degrees.

The evaluation of these variables—disease specific and these other general factors—has also shown the need for complementing the static status (severity) with an assessment of dynamic progression of decline.⁸

End-of-life trajectories

In 2003, Lunney *et al*⁵² described three distinct illness trajectories of functional decline at the end of life (figure 1), illustrating the typical dynamic patterns of a group of patients classified according to their main chronic disease. The first clinical trajectory, typically associated to cancer, features a stable and/or low decline phase broken up by a severe decline in the last few weeks. The second features a gradual decline, with acute episodes usually related to concomitant processes and disease evolution and partial recovery; this trajectory corresponds to patients with advanced organ diseases such as heart, lung, renal and liver failure. Finally, the third trajectory shows a progressive slow-pace decline, typically related to dementia or frail patients.

Later, Murray *et al*⁵³ highlighted the clinical implications of end-of-life trajectories by presenting trajectories as a framework to help professionals and patients facing the uncertainty of having an advanced chronic condition avoid a prognostic paralysis. First, these trajectories may help clinicians to better plan care to meet their patients' changing needs and help patients and caregivers to cope with their situation. Second, by pointing out that different models of care may be necessary to reflect and tackle patients' different experiences and needs. Third, by graphing dimensional end-of-life trajectories, the different dimensions of need—physical, social, psychological and spiritual—may be identified and addressed.

Hypothesis and objectives

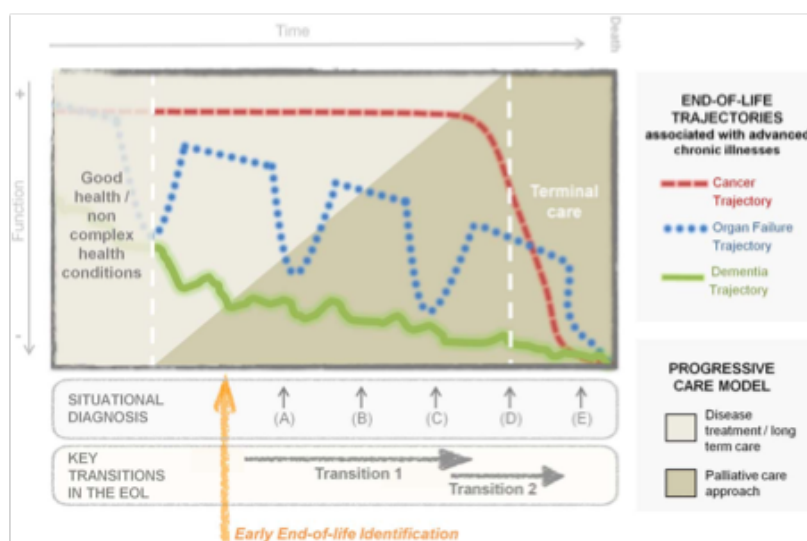
We hypothesise that there might be a common denominator in the characteristics of some indicators that would allow us to identify PACC at specific time points. On the other hand, distinguishing features may also exist in other indicators that support and develop the conceptual model of end-of-life trajectories.

Learning from the characteristics and evolution of these end-of-life indicators as the basis of the individual situational diagnosis⁸—understood as the assessment to determine patients' health degree and (or possible) closeness to end-of-life situation (figure 1)—can help clinicians to manage uncertainty and make better clinical decisions, according to patients' values and preferences.⁵⁴ In order to develop further knowledge on these indicators, we analysed the characteristics and distribution of the indicators related to end of life in a cohort of patients identified with the NECPAL CCOMS-ICO tool.

METHODS

Our methods, as extensively described elsewhere,⁵¹ are reported according to the Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) recommendations.⁵⁵ This study was formally approved by the ethical research committees of institutions involved in its execution (2010/PREVOsona: P10/65 and EO65).

Figure 1 Key transitions and the three end-of-life trajectories. Early identification of palliative care needs becomes the starting point for transition 1. Situational diagnosis refers to the evaluation and assessment of patients that allows healthcare professionals determine patients' health degree (A, B, C, D or E) and identify entrance to transition 2 (D) or last days–hours situation, instead (E); this situational diagnosis is indispensable to establish the objectives of care in this progressive care model in a decision-making process shared by professionals, patients and their families.



Study design and setting

A cross-sectional study of patients identified in a previous population-based study was conducted.⁵¹ The study was conducted in the Spanish district of Osona, Barcelona, a mixed urban–rural district with a population of 156 087 residents, 21.4% of whom are aged >65 years, with an annual mortality rate of 8.81 per 1000 inhabitants. Three selected primary care services and an acute care hospital, an intermediate care centre and four nursing homes serving these primary care services agreed to participate.

Eligibility criteria and participant selection

Case selection was undertaken from November 2010 to October 2011. There were no exclusion criteria. Patient recruitment was made using the NECPAL CCOMS-ICO tool through the healthcare records and by interviews with healthcare professionals (doctors and nurses). 'NECPAL positive (+)' patients were defined as being surprise-question⁵⁶ answer 'no' ("I would not be surprised if this patient were to die in the next 12 months") and having at least one subsequent positive category: (1) category 1: choice, request or need of PC approach (has the patient or the main caregiver requested palliative/comfort treatments exclusively or suggests limitation of therapeutic effort? Healthcare professionals consider that the patient requires palliative care or palliative treatment at this moment?); (2) category 2: general clinical prognostic indicators of severity and progression, including comorbidity and resource use (table 1) or (3) category 3: disease-specific prognostic indicators (table 2).

Variables and sources of information

In the selected cohort, we evaluated the indicators included in the NECPAL CCOMS-ICO tool, which were retrieved, if available, from patient's clinical records by the investigator team or by clinical judgement after interviewing healthcare professionals (including clinical

variables and need, demand and choice requests). In order to reduce systematic error, all definitions, procedures—including data collection—and measures were standardised and followed according to the study operations manual.

Indicators were arranged by domain (functional, nutritional and cognitive status, emotional problems, geriatric syndromes, social vulnerability and others) and according to their static (severity) and dynamic (progression) characteristics, for patients in each of the three end-of-life trajectories associated with advanced chronic illnesses.

Indicators and diseases

We evaluated the distribution of the indicators by classifying persons according to the presence of severity and/or progression criteria of the main disease (cancer, chronic pulmonary disease, chronic heart disease, serious chronic liver disease, serious chronic renal disease, chronic neurological diseases and dementia). We refer to the group of patients identified as being NECPAL (+) without severity and/or disease progression criteria as 'advanced frailty patients without advanced disease criteria'.

Indicators and end-of-life trajectories

We organised the illnesses according to the described end-of-life trajectories: cancer, organ failure (including lung, heart, hepatic and renal disease) and dementia. As for neurologic diseases, we put together primary neurodegenerative/Alzheimer and neurodegenerative diseases such as Parkinson and amyotrophic lateral sclerosis for easier analysis purposes, given that their clinical evolution tends to be similar to dementia.

Statistical methods

Characteristics by domain were reported as averages with SDs for continuous variables (Barthel, Charlson,

Table 1 Category 2 of the NECPAL CCOMS-ICO tool: general indicators of severity and progression

Domain	Severity	Progression (in the last 6 months)
Functional markers	Serious established functional dependence (Barthel Score <25, ECOG >2 or Karnofsky Score <50%)	Loss of two or more ADLs even though there is adequate therapeutic intervention or clinical perception of functional decline (sustained, intense/severe, progressive, irreversible) not related to concurrent conditions
Nutritional markers	Serum albumin <2.5 g/dL, not related to acute episodes of unbalance	Weight loss >10% or clinical perception of nutritional decline (sustained, intense/severe, progressive, irreversible) not related to concurrent conditions
Cognitive	Unable to dress, wash or eat without assistance (GDS/FAST 6c), urinary and faecal incontinence (GDS/FAST 6d–e) or unable to communicate meaningfully—six or less intelligible words (GDS/FAST 7)	Loss of two or more ADLs in the last 6 months, despite adequate therapeutic intervention (invaluable in hyperacute situation due to concurrent processes) or difficulty swallowing, or denial to eat, in patients who will not receive enteral or parenteral nutrition
Emotional	Presence of emotional distress with psychological symptoms (sustained, intense/severe, progressive) not related to acute concurrent conditions	
Geriatric syndromes (in the last 6 months)	Persistent pressure ulcers (stages III–IV), recurrent infections (>1), delirium, persistent dysphagia, falls (>2)	
Comorbidity	Charlson Index	
Additional factors on use of resources	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Two or more urgent (unplanned) hospital (or skilled nursing facilities) admissions due to chronic disease in the last year ▶ Need of complex/intense continuing care, either at an institution or at home 	

ADL, activities of daily living; ECOG, Eastern Cooperative Oncology Group; GDS/FAST, Global Deterioration Scale/Functional Assessment Staging.

unplanned admissions and age) or percentages for the categorical variables. All indicators were calculated for the entire sample and for each four categories of patients: cancer, organ failure, dementia/chronic neurological diseases and advanced frailty. We compared the proportions among the four groups using χ^2 test for categorical variables. Differences for non-categorical variables were assessed using ANOVA tests.

Analyses were performed with the Statistical Package for Social Sciences (SPSS), V.21.0. A two-sided p value <0.05 was considered to indicate statistical significance.

RESULTS

Participants

A total number of 782 NECPAL positive (+) patients (38.5% men; 61.5% women; mean age: 80.89) were recruited from different levels of the health system: 523 (66.9%) residents in the community, 154 (19.7%) in nursing homes, 55 (7%) at the intermediate care centre and 50 (6.4%) at the acute care hospital; this distribution of patients among the diverse settings is representative of the population prevalence of these patients.⁵¹ All participants were allocated to one trajectory presented severity and progression criteria for two concomitant organs. The online supplementary appendix shows the results for each individual disease.

Main results

Functional progression (31.5% loss ≥ 2 activities of daily living (ADLs), 44.3% clinical perception) and nutritional

criteria (particularly clinical perception, 30.7%) were the indicators most constantly associated with end-of-life identification in all patients (table 3). For the patients with cancer, organ failure and advanced frailty, we could not determine if there were cognitive progression criteria (na), since this feature was only evaluated as a criterion for advanced dementia. Emotional distress (21.9%) and some geriatric syndromes (11.2% falls and 15.7% delirium) were also present, but less frequently and without statistically significant differences among the four groups. Generally, families perceived more palliative needs than the patients and professionals.

The functional severity criteria, cognitive severity criteria, some geriatric syndromes such as decubitus ulcers, dysphagia and repetition infections, comorbidity, use of resources, election criteria, demand and need of PC and age and gender showed statistically significant differences in the classification per trajectories performed.

- ▶ Patients with advanced cancer rarely presented with functional severity criteria (4.5%). For these patients, the presence of nutritional progression criteria was more common than in the other groups (clinical perception: 63.2%). There was a high need of complex care (35.1%), as well as demand and need of PC from the patients (17.1%), relatives (39.5%) and professionals (47.4%).
- ▶ Patients with advanced organ disease—all had main disease severity and progression criteria—presented less parameters of general severity and progression than the rest of trajectories and a lower percentage of

Table 2 Category 3 of the NECPAL CCOMS-ICO tool: disease-specific indicators

Cancer (one single criterion)	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Confirmed diagnosis of metastatic cancer who present low response or contraindication of specific treatment, progressive outbreak during treatment or metastatic affectation of vital organs ▶ Significant functional deterioration (palliative performance status <50%) ▶ Persistent, troublesome symptoms, despite optimal treatment of underlying condition(s)
Chronic pulmonary disease (two or more criteria)	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Breathlessness at rest or on minimal exertion between exacerbations ▶ Difficult physical or psychological symptoms despite optimal tolerated therapy ▶ FEV1 <30% or criteria of restricted severe deficit: FVC <40%/DLCO <40% ▶ Accomplishment of oxygen therapy at home criteria ▶ Recurrent hospital admissions (>3 admissions in 12 months due to exacerbations)
Chronic heart disease (two or more criteria)	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Heart failure NYHA stage III or IV, severe valve disease or inoperable coronary artery disease ▶ Shortness of breath at rest or minimal exertion ▶ Difficult physical or psychological symptoms despite optimal tolerated therapy ▶ Ejection fraction severely affected (<30%) or severe pulmonary hypertension (>60 mm Hg) ▶ Renal failure (GFR <30 L/min) ▶ Repeated hospital admissions with symptoms of heart failure/ ischaemic heart disease (>3 last year)
Serious chronic liver disease (one single criterion)	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Advanced cirrhosis: stage Child C, MELD-Na Score >30 or with one or more of the following medical complications: diuretic-resistant ascites, hepatorenal syndrome or upper gastrointestinal bleeding due to portal hypertension with failed response to treatment
Serious chronic renal disease (one single criterion)	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Hepatocellular carcinoma: present, in stage C or D (BCLC) ▶ Serious renal failures (GFR <15) in patients to whom substitutive treatment or transplant is contraindicated
Chronic neurological diseases (1): CVA (one single criterion)	<ul style="list-style-type: none"> ▶ During acute and subacute phases (<3 months poststroke): persistent vegetative or minimal conscious state >3 days ▶ During the chronic phase (>3 months poststroke): repeated medical complications (aspiration pneumonia, pyelonephritis, recurrent febrile episodes, pressure ulcers stages 3–4 or dementia with severe criteria poststroke)
Chronic neurological diseases (2): motor neuron diseases, multiple sclerosis and Parkinson (two or more criteria)	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy ▶ Complex and difficult symptoms ▶ Speech problems with increasing difficulty communicating ▶ Progressive dysphagia ▶ Recurrent aspiration pneumonia, breathless or respiratory failure
Dementia (two or more of the following criteria)	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Severity criteria: GDS/FAST 6c or more. ▶ Progression criteria: loss of two or more ADLs in the last 6 months, despite adequate therapeutic intervention or difficulty swallowing, or denial to eat, in patients who will not receive enteral or parenteral nutrition ▶ Use of resources criteria: multiple admissions (>3 in 12 months, due to concurrent processes— aspiration pneumonia, pyelonephritis, sepsis, etc—that cause functional and/or cognitive decline)

ADL, activities of daily living; BCLC, Barcelona clinic liver cancer; CVA, cerebrovascular accident; DLCO, diffusing capacity of the lung for carbon monoxide; FEV1, forced expiratory volume in 1 s; FVC, forced vital capacity; GFR, glomerular filtration rate; NYHA, New York Heart Association.



Table 3 Distribution of indicators per end-of-life trajectory

Domain	End of life trajectory												p Value			
	All patients			Cancer			Organ failure (pulmonary +heart+liver +renal)			Dementia +chronic neurological diseases				Advanced frailty		
	n	%	n=782	n	%	n=76 (9.7%)	n	%	N=126 (16.1%)	n	%	n=203 (26%)		n	%	n=377 (48.2%)
Functional																
S (Barthel <25)	147	22.2	3	4.5	6	5.3	101	49.7	37	10.6	<0.005					
P (loss ≥2ADL's)	243	31.5	33	43.4	38	30.6	63	31.03	109	29.4	0.121					
P (clinical perception)	343	44.3	45	59.2	54	42.9	84	41.4	160	43	0.050					
Nutritional																
S (albumin <2.5)	24	5.8	5	8.1	6	6.4	1	0.4	13	5.9	0.560					
P (Weight loss >10%)	42	12.2	7	23.3	6	11.5	14	6.8	15	9.7	0.211					
P (clinical perception)	237	30.7	48	63.2	29	23	63	31.3	97	26.3	<0.005					
Cognitive																
S (GDS ≥6c)	169	21.9	0	0	0	0	169	83.2	0	0	<0.005					
P (loss ≥2ADL's)	68	8.7	na	na	na	na	68	33.5	na	na	<0.005					
Emotional																
Distress	165	21.9	20	24.7	28	22.6	33	16.2	84	23.8	0.134					
Geriatric syndromes																
Pressure ulcers	34	4.4	3	4	1	0.8	19	9.3	11	3	<0.005					
Dysphagia	81	10.4	8	10.8	4	3.2	48	23.6	21	5.6	<0.005					
Falls >2	86	11.2	7	9.5	9	7.3	26	12.8	44	12	0.401					
Delirium	122	15.7	10	13.2	17	13.5	38	18.7	57	15.3	0.518					
Rec. infections	41	5.3	3	4	14	11.2	8	3.9	16	4.3	0.015					
Others																
Comorbidity (Charlson average)	3.23 (±2.9)		5.34 (±2.6)		3.38 (±2.1)		2.28 (±1.7)		3.07 (±2.2)		<0.005					
Use of resources																
Unplanned admissions (average, per year)	0.55 (±1.0)		0.64 (±0.9)		1.0 (±1.3)		0.22 (±0.5)		0.5 (±1.15)		<0.005					
Complex care	145	19.2	26	35.1	27	22.1	28	13.8	64	17.9	<0.005					
Palliative care approach																
Choice/demand patient	44	5.6	13	17.1	7	5.6	3	1.4	21	5.6	<0.005					
Choice/demand family	209	26.7	30	39.5	30	23.8	69	34.0	80	21.5	<0.005					
Need (healthcare professionals)	121	15.5	36	47.4	21	16.9	27	13.3	37	10	<0.005					
Age (mean)	80.89 (±11.9)		79.9 (±24.0)		77.7 (±13.4)		82.99 (±9.7)		82.6 (±11.3)		<0.005					
Sex																
Male	301	38.5	44	57.9	66	52.4	50	24.6	141	37.4	<0.005					
Women	481	61.5	32	42.1	60	47.6	153	75.4	236	62.6	<0.005					

%, Percentage of patients with the presence of the analysed variable with respect to the total of patients (once missing data excluded).
 p Values: obtained from comparative analysis among the four groups described: cancer, organ failure, dementia/chronic neurological diseases in advanced frailty.
 ADL, activities of daily living; n, number of valid patients for evaluation of variable; na, not applicable; P, progression criteria; S, severity criteria.

geriatric syndromes. In contrast, they presented a larger percentage of systemic infections (11.2%) and more unplanned admissions than the other groups.

- ▶ Patients with advanced dementia and those with chronic neurological diseases presented severity criteria, functional (49.7%) and cognitive (83.2%), and geriatric syndromes: ulcers (9.3%), persistent dysphagia (23.6%), repetitive falls (12.8%) and delirium (18.7%). These patients presented less need of resources than the other groups, and there was a low perception of palliative needs among the professionals (13.3%) compared to relatives (34%).
- ▶ 48.2% of the whole NECPAL(+) patients did not present severity and progression criteria for any chronic disease. In comparison with the other trajectories, no indicator in this group ('advanced frailty patients with no advanced disease criteria') was especially prevalent or relatively infrequent: for instance, these patients present more functional severity criteria (10.6%) than patients with cancer (4.5%) and patients with organ failure (5.3%), but lower than patients with dementia (49.7%); they present less nutritional progression criteria (9.7%) than patients with cancer (23.3%) and patients with organ failure (11.5%), but more than patients with dementia (6.8%) or they have more comorbidities (Charlson: 3.07) than patients with dementia (2.28), but less than patients with cancer (5.34) and patients with organ failure (3.38). Globally, professionals had low perceptions that these patients had palliative needs.

DISCUSSION

Key results

Dynamic indicators are more discriminating than static ones to identify PACC.¹⁹ Functional and nutritional progression criteria (also cognitive progression could be included if there is delirium)⁵⁷ are also important, mainly regarding functional loss.^{58 59} This fact is supported by the literature, given the evidence that changing variables have been shown to have better prognostic ability than those variables that remain stable.^{19 58 59} Also emotional distress and some geriatric syndromes, though less significantly, have been shown to be useful indicators for early identification.

Beyond the described parameters, we consider that there are no unique and specific indicators to reliably identify PACC, since only a low percentage of patients present most of them. This fact has two implications: (1) early identification of PACC requires a multidimensional evaluation including a wide range of indicators and (2) the different characteristics of these indicators in the diverse groups (cancer, organ disease and dementia/advanced neurologic disease) support the conceptual model of end-of-life trajectories. This model seems to be consistent beyond the described functional dimension: in many of the other dimensions (nutritional, cognitive, geriatric syndromes and use of resources), the behaviour is also different among the groups.

Regarding the differences of the variables in the three end-of-life trajectories, the low prevalence of patients with advanced cancer and functional severity criteria is remarkable; this could be due to a faster decline of these patients in the second transition—if we assume that most patients of this cohort were stable,^{60–62} although it could also be due to a selection bias on the part of recruitment process. The impact of undernourishment as an important marker of end of life in patients with cancer is also consistent with the literature.^{63–66} For patients with advanced organ diseases, there are more unplanned admissions, probably because of episodes of acute failure or infections, in keeping with the trajectory classically described cohort.^{44 52 67–74} As for patients with dementia or with other neurological diseases the criteria of disease severity (frequently based on the functional repercussions of the severity) determine the identification of the end-of-life situation.^{75 76} This fact, together with the presence of multiple geriatric syndromes, can help professionals in this process of identification.⁷⁷ The slow and progressive process of decline determines less use of resources and, probably, less perception of PC needs from the professionals, in contrast to the relatives' view. This analysis endorses the conceptual approach of typical trajectories of decline in advanced chronic illnesses.

However, with multimorbidity the norm at the end of life, patients may embrace one or more trajectories.^{78 79} This resulted in an extremely heterogeneous behaviour of the variables over time among different patients.

It was remarkable that in a particularly disease-centred clinical context, practically half of the cohort did not meet advanced disease criteria ('advanced frailty patients with no advanced disease criteria'), but were identified as persons with advanced chronic conditions and PC needs at the same time (NECPAL+); it is estimated that 40% of deaths occur in frail older people who have no main overriding diagnosis.⁸⁰ This is relevant because it suggests that for early identification for PC it is essential to look beyond disease-centred variables and that multiple general indicators in different domains need to be considered.⁸¹ Given that frailty is the most prevalent condition as people approach death,⁸² a rational clinical approach to these patients would be to consider frailty not as an independent entity defining only one of the end-of-life trajectories, but as a quantitative measurement system to determine the reserve level of the patient. Such reserve would act as the basis for a 'situational diagnosis'. Analysis shows that most variables are present in the end-of-life trajectories, although they behave differently. It may be that with frail patients, the other non-physical trajectories of need may be important to monitor clinically, as they may show more dynamic needs for care.⁸³ More research will be needed to substantiate this claim.

Finally, patients with cancer and patients without cancer present physical decline and significant psychosocial difficulties, and all these patients could benefit



from a PC approach. However, healthcare professionals currently identify less patients for a palliative approach for the non-cancer group.⁸⁴ This might be because the end-of-life trajectory is less predictable for these patients, but this should not stop identifying these patients according to these indicators, rather than professionals having a prognostic paralysis.⁸⁵

Strengths and limitations

The study was carried out with 100% of participation from healthcare professionals and settings invited. A standardised case identification methodology was followed in all settings, and a high level of commitment from all participants was gained.

The study has limitations. Since this study was based on health professionals' assessment and routine data, patients' perspectives were not included. Availability of quantitative data in clinical charts may have affected description of patients' characteristics. The study results may have also been affected by the ageing population and strong influence of geriatric care in the area, as well as by the length of the study window. Additionally, a problem of over identification with the tool cannot be dismissed, due to the high number of 'advanced frailty patients with no advanced disease criteria'. We are currently monitoring the mortality of this cohort to confirm or reject this hypothesis.

There was a significant number of missing nutritional indicators requiring an objective measure (47.2% due to albumin or 56% due to weight loss)³⁴ see online supplementary appendix. This fact emphasises some discordance between the importance of measuring the nutritional state according to scientific evidence²⁰⁻²³ and the real clinical practice; we wonder whether using other parameters in the evaluation of undernourishment such as body mass index or mini nutritional assessment⁸⁶ results would be indicated. Some of the indicators described in the background section, such as social vulnerability or symptoms, were not included in the NECPAL CCOMS-ICO tool. Thus, these could not be assessed in the study; similarly, the progression criteria for dementia could only be assessed for patients with severity criteria of dementia.

The proposal of grouping neurologic diseases including neurodegenerative diseases such as Parkinson and amyotrophic lateral sclerosis with the group of primary neurodegenerative/Alzheimer is arguable; however, it might have not effected final results, given the low number of patients (n=31, 4% of the total cohort).

Generalisability and future trends

More studies are needed to corroborate these data. However, the results described are a useful basis for future research on the early identification of PACC for integrated PC. Suggested topics to be developed include

- The cohort corresponds to persons identified a priori as PACC and likely to die in the foreseeable future. It will be necessary, however, to analyse the behaviour of these variables in relation to mortality. We are currently monitoring the cohort at 24 months.

- Given the large prevalence of advanced frailty patients, new frameworks⁸ and tools⁸⁷ based on knowledge on geriatrics, primary care and PC are indicated. In fact, these three areas already share methods regarding care process:⁸⁸ team work, multi-dimensional assessment, patient-centred care, psychosocial and caregivers support. More shared research between these specialties and public health will best take this agenda forward together.
- The conceptual link between the need of multidimensional evaluation of PACC and the high prevalence of advanced frailty patients with no advanced disease criteria can be found in the evaluation of the level of reserve of these patients. Frailty indices,⁸⁹⁻⁹³ already proved to have a strong association with mortality, may become the gold standard for situational diagnosis, since they allow to quantify people's health reserves from a universal and objective point of view.

CONCLUSIONS

Learning from the behaviour of end-of-life indicators helps clinicians deal with the clinical complexity and innate prognostic uncertainties of this group of patients.

There are indicators of PC needs common to all types of trajectories, and others associated with specific trajectories: dynamic variables most consistently identify PACC and PC needs, regardless of the patient's end-of-life trajectory. Additionally, the analysis of the other indicators allows us to develop useful knowledge relating to how people die in different ways. To explore in detail the characteristics of the indicators in these patients will help to provide them with patient-centred care.

Almost half of the cohort, although identified as PACC, did not have severe or progression advanced disease. This fact is particularly relevant and highlights the need for more research, probably by using new measuring systems for frailty, and the need of alternative conceptual models, probably by defining new end-of-life trajectories, in order to provide better end-of-life care to this great number of people.

Author affiliations

¹Geriatric and Palliative Care Department, Hospital Universitari de la Santa Creu/Hospital Universitari de Vic, Barcelona, Spain

²Department of Palliative Care, University of Vic, Barcelona, Spain

³St Columba's Hospice Chair of Primary Palliative Care, Primary Palliative Care Research Group, The Usher Institute, University of Edinburgh, Edinburgh, UK

⁴Data Analysis and Modeling Research Group, Department of Economics and Business, University of Vic, Barcelona, Spain

⁵Unit of Research Management, Catalan Institute of Oncology, Barcelona, Spain

⁶Programme for the Prevention and Care of Patients with Chronic Conditions, Department of Health, Government of Catalonia, Barcelona, Spain

⁷The Quality Observatory, WHO Collaborating Centre for Palliative Care Public Health Programs (WHOCC), Catalan Institute of Oncology, Barcelona, Spain

Twitter Follow Jordi Amblàs-Novellas at @jordiamblas

Acknowledgements The authors thank Ms Sara Ela for her support in reviewing and editing the manuscript. All authors revised, edited and approved the final version of the manuscript to be published.



Contributors JA-N conceptualised and designed the study. MM-M involved in data collection. JCM and OR performed the statistical analysis. JA-N wrote the draft of the manuscript. SAM, MM-M, JE, NM, CB and XG-B contributed to data analysis and interpretation of the findings, reviewed and approved the final manuscript. All authors meet conditions of the International Committee of Medical Journal Editors regarding authorship.

Funding JA-N has received research grants from Consultori Bayés for the PhD research project 'The advanced frailty as a basis for identifying end-of-life situation and decision-making'; there are no other relationships or activities that could appear to have influenced the submitted work.

Competing interests None declared.

Ethics approval 2010/PREVOsona: P10/65 and E065.

Provenance and peer review Not commissioned; externally peer reviewed.

Data sharing statement Additional data are available in the online supplementary appendices. Technical online supplementary appendix and data set are available from the corresponding author on request.

Open Access This is an Open Access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited and the use is non-commercial. See: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

REFERENCES

- Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010;341:c4863.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733–42.
- Parikh RB, Kirsh RA, Smith TJ, et al. Early specialty palliative care—translating data in oncology into practice. *N Engl J Med* 2013;369:2347–51.
- Howie L, Peppercorn J. Early palliative care in cancer treatment: rationale, evidence and clinical implications. *Ther Adv Med Oncol* 2013;5:318–23.
- Thoonen B, Vissers K, Verhagen S, et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract* 2015;16:126.
- Ambiàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, 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;6:189–94.
- Yourman LC, Lee SJ, Schonberg MA, et al. Prognostic indices for older adults: a systematic review. *JAMA* 2012;307:182–92.
- Smith AK, White DB, Arnold RM. Uncertainty—the other side of prognosis. *N Engl J Med* 2013;368:2448–50.
- Knaus WA, Harrell FE, Lynn J, et al. The SUPPORT prognostic model: objective estimates of survival for seriously ill hospitalized adults. *Ann Intern Med* 1995;122:191–203.
- Lee DS, Austin PC, Rouleau JL, et al. Predicting mortality among patients hospitalized for heart failure: derivation and validation of a clinical model. *JAMA* 2003;290:2581–7.
- Gardiner C, Gott M, Small N, et al. Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying. *Palliat Med* 2009;23:691–7.
- Altman DG, Vergouwe Y, Royston P, et al. Prognosis and prognostic research: validating a prognostic model. *BMJ* 2009;338:b605.
- Senni M, Parrella P, De Maria R, et al. Predicting heart failure outcome from cardiac and comorbid conditions: The 3C-HF score. *Int J Cardiol* 2013;163:206–11.
- Scarpi E, Maltoni M, Miceli R, et al. Survival prediction for terminally ill cancer patients: revision of the palliative prognostic score with incorporation of delirium. *Oncologist* 2011;16:1793–9.
- Thomas JM, Cooney LM, Fried TR. Systematic review: health-related characteristics of elderly hospitalized adults and nursing home residents associated with short-term mortality. *J Am Geriatr Soc* 2013;61:902–11.
- Dent E, Chapman I, Howell S, et al. Frailty and functional decline indices predict poor outcomes in hospitalised older people. *Age Ageing* 2014;43:477–84.
- Millán-Calenti JC, Tubío J, Pita-Fernández S, et al. Prevalence of functional disability in activities of daily living (ADL), instrumental activities of daily living (IADL) and associated factors, as predictors of morbidity and mortality. *Arch Gerontol Geriatr* 2010;50:306–10.
- Chen LY, Liu LK, Liu CL, et al. Predicting functional decline of older men living in veteran homes by minimum data set: implications for disability prevention programs in long term care settings. *J Am Med Dir Assoc* 2013;14:309.e9–13.
- Espauella J, Arnau A, Cubi D, et al. Time-dependent prognostic factors of 6-month mortality in frail elderly patients admitted to post-acute care. *Age Ageing* 2007;36:407–13.
- Mühlethaler R, Stuck AE, Minder CE, et al. The prognostic significance of protein-energy malnutrition in geriatric patients. *Age Ageing* 1995;24:193–7.
- Sullivan DH, Walls RC. Protein-energy undernutrition and the risk of mortality within six years of hospital discharge. *J Am Coll Nutr* 1998;17:571–8.
- Sullivan DH, Bopp MM, Roberson PK. Protein-energy undernutrition and life-threatening complications among the hospitalized elderly. *J Gen Intern Med* 2002;17:923–32.
- Liu L, Bopp MM, Roberson PK, et al. Undernutrition and risk of mortality in elderly patients within 1 year of hospital discharge. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2002;57:M741–6.
- Genton L, Graf CE, Karsegard VL, et al. Low fat-free mass as a marker of mortality in community-dwelling healthy elderly subjects. *Age Ageing* 2013;42:33–9.
- Bergman H, Ferrucci L, Guralnik J, et al. Frailty: an emerging research and clinical paradigm—issues and controversies. *J Gerontol A Biol Med Sci* 2007;62:731.
- Ferrer A, Badia T, Formiga F, et al. Frailty in the oldest old: prevalence and associated factors. *J Am Geriatr Soc* 2013;61:294–6.
- Mezuk B, Edwards L, Lohman M, et al. Depression and frailty in later life: a synthetic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012;27:879–92.
- Inouye SK, Peduzzi PN, Robison JT, et al. Importance of functional measures in predicting mortality among older hospitalized patients. *JAMA* 1998;279:1187–93.
- González M, Carrasco M. Delirium: a marker of health status in the geriatric patient. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2008;43(Suppl 3):38–41.
- McCusker J, Cole M, Abrahamowicz M, et al. Delirium predicts 12-month mortality. *Arch Intern Med* 2002;162:457–63.
- Cabre M, Serra-Prat M, Palomera E, et al. Prevalence and prognostic implications of dysphagia in elderly patients with pneumonia. *Age Ageing* 2010;39:39–45.
- Landi F, Onder G, Russo A, et al. Pressure ulcer and mortality in frail elderly people living in community. *Arch Gerontol Geriatr* 2007;44:217–23.
- Gribbin J, Hubbard R, Smith C, et al. Incidence and mortality of falls amongst older people in primary care in the United Kingdom. *QJM* 2009;102:477–83.
- Viganò A, Dorgan M, Buckingham J, et al. Survival prediction in terminal cancer patients: a systematic review of the medical literature. *Palliat Med* 2000;14:363–74.
- Pesola GR, Ahsan H. Dyspnea as an independent predictor of mortality. *Clin Respir J* 2014;5:1–11.
- Figarska SM, Boezen HM, Vonk JM. Dyspnea severity, changes in dyspnea status and mortality in the general population: the Vlagtwedde/Vlaardingen study. *Eur J Epidemiol* 2012;27:867–76.
- Watkins LL, Koch GG, Sherwood A, et al. Association of anxiety and depression with all-cause mortality in individuals with coronary heart disease. *J Am Heart Assoc* 2013;2:e000068.
- Theou O, Brothers TD, Rockwood MR, et al. Exploring the relationship between national economic indicators and relative fitness and frailty in middle-aged and older Europeans. *Age Ageing* 2013;42:614–19.
- Perissinotto CM, Stijacic Cenzer I, Covinsky KE. Loneliness in older persons: a predictor of functional decline and death. *Arch Intern Med* 2012;172:1078–83.
- Andrew MK, Mitnitski A, Kirkland SA, et al. The impact of social vulnerability on the survival of the fittest older adults. *Age Ageing* 2012;41:161–5.
- Smith AKA, Walter LCL, Miao Y, et al. Disability during the last two years of life. *JAMA Intern Med* 2013;173:1506–13.
- Zweifel P, Felder S, Meiers M. Ageing of population and health care expenditure: a red herring? *Health Econ* 1999;8:485–96.
- Moe J, Kirkland S, Ospina MB, et al. Mortality, admission rates and outpatient use among frequent users of emergency departments: a systematic review. *Emerg Med J* 2016;33:230–6.
- Wong ELY, Cheung AWL, Leung MCM, et al. Unplanned readmission rates, length of hospital stay, mortality, and medical costs of ten common medical conditions: a retrospective analysis of Hong Kong hospital data. *BMC Health Serv Res* 2011;11:149.

45. Maas T, Murray SA, Engels Y, *et al.* What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care* 2013;3:444–51.
46. The GSF Prognostic Indicator Guidance. 2011. <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/GeneralFiles/PrognosticIndicatorGuidanceOctober2011.pdf> (accessed Jun 2016).
47. Highet G, Crawford D, Murray SA, *et al.* Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICIT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care* 2014;4:285–90.
48. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, *et al.* Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract* 2012;62:625–31.
49. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, *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;3:300–8.
50. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, *et al.* Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Med Clin (Barc)* 2013;140:241–5.
51. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, *et al.* Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med* 2014;28:302–11.
52. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, *et al.* Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003;289:2387–92.
53. Murray SA, Kendall M, Boyd K, *et al.* Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007–11.
54. Tinetti ME, Fried T. The end of the disease era. *Am J Med* 2004;116:179–85.
55. von Elm E, Altman DG, Egger M, *et al.* The Strengthening of Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *Lancet* 2007;370:1453–7.
56. Murray SA, Boyd K. Using the 'surprise question' can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. *Palliat Med* 2011;25:382.
57. Jackson JC, Gordon SM, Hart RP, *et al.* The association between delirium and cognitive decline: a review of the empirical literature. *Neuropsychol Rev* 2004;14:87–98.
58. Boyd KJ, Murray SA. Worsening disability in older people: a trigger for palliative care. *BMJ* 2015;350:h2439.
59. Gill TM. The central role of prognosis in clinical decision making. *JAMA* 2012;307:199–200.
60. Chen HC, Kodell RL, Cheng KF, *et al.* Assessment of performance of survival prediction models for cancer prognosis. *BMC Med Res Methodol* 2012;12:102.
61. Anderson F, Downing GM, Hill J, *et al.* Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 1996;12:5–11.
62. Evans C, McCarthy M. Prognostic uncertainty in terminal care: can the Karnofsky index help? *Lancet* 1985;1:1204–6.
63. Wie GA, Cho YA, Kim SY, *et al.* Prevalence and risk factors of malnutrition among cancer patients according to tumor location and stage in The National Cancer Center in Korea. *Nutrition* 2010;26:263–8.
64. Pressoir M, Desné S, Berchery D, *et al.* Prevalence, risk factors and clinical implications of malnutrition in French Comprehensive Cancer Centres. *Br J Cancer* 2010;102:966–71.
65. Aaldriks AA, van der Geest LGM, Giltay EJ, *et al.* Frailty and malnutrition predictive of mortality risk in older patients with advanced colorectal cancer receiving chemotherapy. *J Geriatr Oncol* 2013;4:218–26.
66. Datema FR, Ferrier MB, Baatenburg de Jong RJ. Impact of severe malnutrition on short-term mortality and overall survival in head and neck cancer. *Oral Oncol* 2011;47:910–14.
67. Celli BR, Barnes PJ. Exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J* 2007;29:1224–38.
68. Marchetti N, Criner GJ, Albert RK. Preventing acute exacerbations and hospital admissions in COPD. *Chest* 2013;143:1444–54.
69. Connors AF, Dawson NV, Thomas C, *et al.* Outcomes following acute exacerbation of severe chronic obstructive lung disease. The SUPPORT investigators (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments). *Am J Respir Crit Care Med* 1996;154:959–67.
70. Jaagosild P, Dawson NV, Thomas C, *et al.* Outcomes of acute exacerbation of severe congestive heart failure: quality of life, resource use, and survival. *Arch Intern Med* 1998;158:1081–9.
71. Liaw YF, Chen JJ, Chen TJ. Acute exacerbation in patients with liver cirrhosis: a clinicopathological study. *Liver* 1990;10:177–84.
72. Volk ML, Tocco RS, Bazick J, *et al.* Hospital readmissions among patients with decompensated cirrhosis. *Am J Gastroenterol* 2012;107:247–52.
73. Donzé J, Lipsitz S, Bates DW, *et al.* Causes and patterns of readmissions in patients with common comorbidities: retrospective cohort study. *BMJ* 2013;347:f1711.
74. Tsuyuki RT, McKelvie RS, Arnold JM, *et al.* Acute precipitants of congestive heart failure exacerbations. *Arch Intern Med* 2001;161:2337–42.
75. Guehne U, Riedel-Heller S, Angermeyer MC. Mortality in dementia: a systematic review. *Neuroepidemiology* 2005;25:153–62.
76. Brodaty H, Seeher K, Gibson L. Dementia time to death: a systematic literature review on survival time and years of life lost in people with dementia. *Int Psychogeriatr* 2012;24:1034–45.
77. Kane RL, Shamiyan T, Talley K, *et al.* The association between geriatric syndromes and survival. *J Am Geriatr Soc* 2012;60:896–904.
78. Gill TM, Gahbauer EA, Han L. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med* 2010;362:1173–80.
79. Gill TM, Gahbauer EA, Han L, *et al.* The role of intervening hospital admissions on trajectories of disability in the last year of life: prospective cohort study of older people. *BMJ* 2015;350:h2361.
80. Sharp T, Moran E, Kuhn I, *et al.* Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract* 2013;63:657–68.
81. Lynn J. Reliable and sustainable comprehensive care for frail elderly people. *JAMA* 2013;310:1935–6.
82. British Geriatrics Society. Fit for Frailty. Part 1. 2014. http://www.bgs.org.uk/campaigns/fff/fff2_full.pdf (accessed Jun 2016).
83. Murray SA, Kendall M, Grant E, *et al.* Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure. *J Pain Symptom Manage* 2007;34:393–402.
84. Evans N, Pasman HR, Donker GA, *et al.* End-of-life care in general practice: a cross-sectional, retrospective survey of 'cancer', 'organ failure' and 'old-age/dementia' patients. *Palliat Med* 2014;28:965–75.
85. Ahmed N, Bestall JC, Ahmedzai SH, *et al.* Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. *Palliat Med* 2004;18:525–42.
86. Vellas B, Guigoz Y, Garry PJ, *et al.* The mini nutritional assessment (MNA) and its use in grading the nutritional state of elderly patients. *Nutrition* 1999;15:116–22.
87. van Kempen JAL, Schers HJ, Philip I, *et al.* Predictive validity of a two-step tool to map frailty in primary care. *BMC Med* 2015;13:287.
88. Meier DE. Focusing together on the needs of the sickest 5%, who drive half of all healthcare spending. *J Am Geriatr Soc* 2014;62:1970–2.
89. Romero-Ortuno R, Kenny RA. The frailty index in Europeans: association with age and mortality. *Age Ageing* 2012;41:684–9.
90. Drubbel I, de Wit NJ, Bleijenberg N, *et al.* Prediction of adverse health outcomes in older people using a frailty index based on routine primary care data. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2013;68:301–8.
91. Romero Ortuño R. The Frailty Instrument for primary care of the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE-FI): results of the Spanish sample. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2011;46:243–9.
92. Hoogendijk EO, van der Horst HE, Deeg DJH, *et al.* The identification of frail older adults in primary care: comparing the accuracy of five simple instruments. *Age Ageing* 2013;42:262–5.
93. Malmstrom TK, Miller DK, Morley JE. A comparison of four frailty models. *J Am Geriatr Soc* 2014;62:721–6.



ORIGINAL

Índice frágil-VIG: diseño y evaluación de un índice de fragilidad basado en la Valoración Integral Geriátrica

Jordi Amblàs-Novellas^{a,b,c,*}, Joan Carles Martori^d, Núria Molist Brunet^{a,b,c}, Ramon Oller^d, Xavier Gómez-Batiste^c y Joan Espauella Panicot^{b,c}

^a Unidad Geriátrica de Agudos, Hospital Universitari de Vic/Consorci Hospitalari de Vic, Vic., Vic, España

^b Unidad Territorial de Geriatria y Cuidados Paliativos, Consorci Hospitalari de Vic/Hospital Universitari de la Santa Creu de Vic, Vic, España

^c Centro de Estudios Sociales y Sanitarios (CESS)/Cátedra de Cuidados Paliativos, Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya, Vic, España

^d Data Analysis and Modeling Research Group, Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya, Vic, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 15 de mayo de 2016

Aceptado el 12 de septiembre de 2016

On-line el xxx

Palabras clave:

Índice de fragilidad

Valoración integral geriátrica

Complejidad

Pronóstico

Toma de decisiones.

R E S U M E N

Introducción: La fragilidad es una condición crónica íntimamente relacionada con resultados de salud. Los índices de fragilidad (IF) –que comparten con la valoración integral geriátrica (VIG) su naturaleza multidimensional– son herramientas diseñadas para medir cuantitativamente el grado de fragilidad. Aunque los IF han demostrado excelente correlación con mortalidad, su uso en la práctica clínica es aún limitado. Ante la necesidad de nuevos IF más sintéticos y pragmáticos, se ha diseñado y evaluado un nuevo IF, basado en la VIG (IF-VIG).

Material y métodos: Estudio observacional longitudinal prospectivo de una cohorte de pacientes que ingresaron en la Unidad Geriátrica de Agudos del Hospital Universitari de Vic a lo largo del año 2014. Se ha efectuado seguimiento hasta 12 meses o constar defunción, realizando contraste de hipótesis log-rank para las curvas de supervivencia según IF-VIG y análisis de curvas ROC para determinar la capacidad pronóstica.

Resultados: Se incluyeron 590 pacientes (edad media 86,39 años), con una mortalidad al año del 46,4%. En el análisis comparativo se constatan diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) para casi la totalidad de variables incluidas en el IF-VIG. Para las distintas puntuaciones del IF-VIG, las curvas de supervivencia también muestran diferencias significativas ($X^2 = 445$, $p < 0,001$). El área bajo la curva ROC a 12 meses es de 0,9 (0,88-0,92). Se estima un tiempo de administración inferior a 10 min.

Conclusiones: Los resultados avalan el IF-VIG como una herramienta sencilla (respecto al contenido), rápida (en el tiempo de administración), con capacidad discriminativa (en el diagnóstico situacional) y predictiva (con elevada correlación con mortalidad).

© 2016 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Frail-VIG index: Design and evaluation of a new frailty index based on the Comprehensive Geriatric Assessment

A B S T R A C T

Introduction: Frailty is closely linked to health results. Frailty indexes (FI) and the Comprehensive Geriatric Assessment (CGA) are multidimensional tools. FI serve to quantitatively measure frailty levels. They have shown to have an excellent correlation with mortality. However, they are infrequently used in clinical practice. Given the need for new, more concise, and pragmatic FI, a new FI is proposed based on a CGA (Frail-VIG Index).

Material and methods: A prospective, observational, longitudinal study was conducted, with cohort follow up at 12 months or death. Participants were patients admitted in the Geriatric Unit of the University Hospital of Vic (Barcelona, Spain) during 2014. Contrast of hypothesis log-rank for survival curves according to Frail-VIG index, and analysis of ROC curves were performed to assess prognostic capacity.

Keywords:

Frailty index

Comprehensive geriatric assessment

Complexity

Prognosis

Decision-making

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jordiambblas@gmail.com (J. Amblàs-Novellas).

Results: A total of 590 patients were included (mean age = 86.39). Mortality rate at 12 months was 46.4%. The comparative analysis showed statistically significant differences ($P < .05$) for almost all variables included in the Frail-VIG index. Survival curves also show significant differences ($X^2 = 445$, $P < .001$) for the different Frail-VIG index scores. The area under the ROC curve at 12 months was 0.9 (0.88-0.92). An administration time of the Index is estimated at less than 10 minutes.

Conclusions: Results endorse the Frail-VIG index as a simple (as for contents), rapid (for administration time) tool, with discriminative (for situational diagnosis) and predictive capacity (high correlation with mortality).

© 2016 SEGG. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La fragilidad es una entidad clínica multidimensional que se define como un estado de vulnerabilidad ante factores estresantes por limitación de los mecanismos compensadores¹, y es la más frecuente de las condiciones crónicas² junto con la multimorbilidad³. A pesar de las controversias sobre su abordaje operativo, existe consenso entre los expertos en la necesidad de su evaluación¹ dada su alta prevalencia (cercana al 10% de la población > 65 años⁴) y la estrecha relación con resultados adversos de salud⁵⁻⁷.

Ante este reto, resultan necesarios nuevos instrumentos, que sean pragmáticos, sensibles al cambio, con capacidad predictiva y con buena reproducibilidad⁸—características habituales de los índices de fragilidad (IF)-.

Índices de fragilidad

Basándose en el modelo de acumulación de déficits, los IF permiten medir con una variable continua—que va desde la «no fragilidad» hasta una situación de «fragilidad avanzada»— el grado de vulnerabilidad y por tanto la edad biológica de las personas⁹. A partir de un número concreto de déficits (*signos, síntomas, enfermedades, valores de laboratorio...*) de diferentes dominios¹⁰ (*funcional, cognitivo, nutricional...*) es posible definir un índice a partir del cociente de déficits ya acumulados, respecto del total de déficits potencialmente acumulables.

Han sido múltiples los IF propuestos^{6,7,11-13}, constatando algunas diferencias entre ellos respecto a su contenido, viabilidad y capacidad predictiva⁷. Todos los IF tienen en común la valoración de distintos tipos de déficits¹⁰, con diferencias tanto en el número de variables—de 30 a 70¹²— como en el porcentaje de variables contempladas para cada dominio.

Cuanto más déficits se acumulan, más vulnerable es una persona, siendo la probabilidad de morir exponencial al número de déficits y la velocidad con que estos se acumulan (aunque algunos déficits por sí solos pueden tener pequeños efectos globales, sus efectos acumulativos pueden ser enormes)^{11,14,15}. Se considera como frágil a toda persona con un $IF \geq 0,2$ ^{5,9}, siendo la puntuación submáxima de 0,7^{10,16}—punto a partir del cual nuestra homeostasis no puede hacer frente a más déficits, llegando la muerte—. Este «colapso del sistema» a partir de aproximadamente las 2/3 partes del total de déficits acumulables es una característica constante de los IF^{17,18}.

Índices de fragilidad y valoración integral geriátrica

Los IF comparten su naturaleza multidimensional con la Valoración Integral Geriátrica (VIG)—en realidad un IF no es más que una VIG cuantificada—. La relación entre ambos no es nueva: ya en el año 2004 se percibió que era clínicamente justificable y operativamente factible elaborar un IF basado en la valoración geriátrica (FI-CGA)¹⁹; diseñado a partir de una mezcla de datos autorreportados por el paciente con una VIG realizada por profesionales; resultó

predictiva de resultados adversos de salud. Posteriormente (2010) se realizó un estudio de validación con un FI-CGA modificado (52 variables)²⁰, que mostró capacidad predictiva de mortalidad del 100% a los 20 meses de seguimiento para personas con un $IF > 0,5$. Recientemente se publicaron experiencias de la utilización del FI-CGA en el marco de hospitalización de agudos²¹ y urgencias²² para valorar su validez predictiva en contexto hospitalario.

Justificación para la elaboración del Índice Frágil-VIG

A pesar del consenso en el ámbito de Geriátrica de hacer de la fragilidad un elemento nuclear de la práctica clínica, la investigación y en la planificación asistencial^{23,24}, en la realidad aún no se suele realizar una cuantificación de la misma de forma sistemática¹¹. Ante la necesidad de nuevos instrumentos que puedan resultar más factibles y eficientes⁶, proponemos la elaboración de un nuevo IF basado en la VIG (IF-VIG), que se justificaría por:

- La necesidad de disponer de un instrumento más sencillo y pragmático²⁵, que pueda ser potencialmente útil en los diversos ámbitos del sistema sanitario²⁶.
- Las limitaciones—apuntadas por los propios autores del IF-VIG— respecto a su capacidad discriminativa entre los diferentes grados de fragilidad²⁰, probablemente debido al hecho de mezclar mortalidad e institucionalización como resultados principales y la heterogeneidad de las variables obtenidas mediante datos autorreportados.
- La oportunidad que suponen los IF tanto para el diagnóstico situacional²⁷ como para una aproximación pronóstica no dicotómica a los pacientes con complejidad clínica, enfermedades crónicas avanzadas y en situación de final de vida—la mayor parte de los cuales son de perfil geriátrico²⁸—.
- A pesar del gran interés en el entorno europeo—dado el envejecimiento de la población y la mayor prevalencia de fragilidad que en otros continentes²⁹— prácticamente no existen estudios en la aproximación a la fragilidad desde la perspectiva de los IF en población europea³⁰.

Los objetivos del presente documento son, pues, describir el diseño de un IF basado en la VIG—más sintético y pragmático que los IF desarrollados previamente—, así como evaluar su capacidad predictiva de muerte.

Material y métodos

Diseño del estudio

Se trata de un estudio observacional longitudinal prospectivo. El diseño y análisis de los datos se ha realizado aplicando la metodología STROBE³¹. Este estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética del Consorci Hospitalari de Vic (2014850 PR80).

Contexto y participantes

El estudio ha sido desarrollado en el Hospital Universitari de Vic, hospital de agudos de 200 camas para una población de referencia de 156.000 habitantes. Se incluyeron todos los pacientes que ingresaron en la Unidad Geriátrica de Agudos (UGA) durante el año 2014; los criterios de ingreso a la mencionada unidad son: edad ≥ 85 años y/o deterioro cognitivo y/o con condiciones crónicas avanzadas –identificados mediante el instrumento NECPAL²⁸. No existen criterios de exclusión. En el momento del ingreso se realizó una aleatorización de los pacientes entre 2 equipos de evaluadores (A y B), formados por un adjunto de geriatría y un médico residente.

Diseño y evaluación del Índice Frágil-VIG

El diseño y evaluación del IF-VIG (tabla 1) se ha planteado desde un triple enfoque³²: en base a la selección de las variables, la elaboración y validación del constructo y la demostración de su validez predictiva:

a) *Selección de las variables.* Para ser incluidas en un IF, existe consenso en que las variables deben¹³ a) estar asociadas a la edad, b) estar relacionadas con problemas de salud, c) ser representativas de los diferentes dominios d) no deben saturarse precozmente, y e) no ser ni muy prevalentes ($> 80\%$ de los individuos a los 85 años) ni muy infrecuentes ($< 1\%$). Es también recomendable que el número de pérdidas para cada variable sea $< 5\%$ ³³.

Para el IF-VIG, además proponemos que todas las variables sean obtenidas mediante una VIG clásica¹⁷. Para poder disponer de un instrumento lo más pragmático posible –acotado a la realidad de la práctica clínica habitual y no al revés–, la construcción del IF-VIG se ha realizado post-hoc (en el momento de la recogida de datos se desconocía cuál sería el constructo del mismo) y utilizando solo variables registradas durante la VIG rutinaria –con objetivo de valoración clínica y no en el marco de un estudio epidemiológico–.

b) *Elaboración y validación del constructo.* Aunque teóricamente se recomienda incluir un número mínimo de déficits para mantener la capacidad predictiva –que se sitúa entre 30 y 40¹³–, en el caso del IF-VIG, y mediante la selección de variables en base a criterios de severidad y progresión de las mismas²⁷ y la agrupación de alguna de ellas (especialmente en el dominio funcional y cognitivo), se acota a solo 22 preguntas para 25 déficits. El IF-VIG se obtiene dividiendo los déficits acumulados por el total de déficits potenciales acumulables, para un resultado comprendido entre 0 (ausencia de déficits) y 1 (presencia de todos los déficits).

La preservación del enfoque multidimensional en la inclusión de variables se ha realizado a partir de un proceso de validación de contenido⁷ mediante una comparativa del porcentaje de variables por dominios, respecto a otros 4 IF validados (anexo 1). Globalmente se constata coherencia en su distribución, destacando en el caso del IF-VIG el mayor peso de los síndromes geriátricos y síntomas y la menor relevancia del dominio funcional y la incorporación del dominio social –no contemplado en los IF previos–.

Además, el resultado del IF-VIG para la cohorte estudiada tiene en consideración las características descritas para los IF^{10,34}:

- Preservación del límite submáximo para la puntuación del IF (el 99% de las personas con un IF $< 0,7$ ^{10,16}).
- Incremento de la puntuación del IF con la edad, con una tasa de déficit de acumulación estimada de 0,03 por año^{17,18,35}.
- Distribución de densidad asimétrica de las puntuaciones del IF^{9,35}.
- Ausencia de diferencias interobservador.
- Correlación entre mortalidad y el IF^{17,18,35}.

c) *Validez predictiva/mortalidad.* La validación de un instrumento se puede realizar mediante la comparación frente a un «gold standard» o a partir de la demostración de su validez predictiva³² –en el caso del presente estudio mediante la mortalidad como resultado dicotómico, relevante y no arbitrario–. Para tal fin se ha realizado seguimiento informático mediante el HC3 (Historia Clínica Compartida de Catalunya), hasta un máximo de un año, contabilizando los resultados posibles como: vivo, *exitus* o pérdida de seguimiento.

Variables incluidas y fuente de los datos

Con el fin de intentar evitar la interferencia de los procesos intercurrentes que precipitaron la hospitalización de los pacientes en el resultado del IF-VIG, todas las variables corresponden a la situación basal previa (al menos un mes antes de la hospitalización y/o inicio del proceso clínico que motivó el ingreso). Se obtuvieron mediante una anamnesis básica con el paciente y/o cuidador principal; el tiempo de administración se ha estimado inferior a 10 min. Algunas variables (*) son obtenibles mediante la revisión de la medicación habitual.

Las variables binarias, se puntúan de forma que «0» indica la ausencia y «1» la presencia del déficit. Se evalúan: manejo de dinero, teléfono y medicación como actividades instrumentales de la vida diaria comunes y no condicionadas por diferencias culturales por género; pérdida de $\geq 5\%$ de peso en los últimos 6 meses como marcador de progresión nutricional; presencia de síndrome depresivo* e insomnio/ansiedad* como marcadores emocionales; percepción subjetiva de vulnerabilidad social por parte del equipo asistencial como indicador del dominio social. Como síndromes geriátricos se valoran: aparición de delirium*, caídas, polifarmacia* y disfagia. Como síntomas con criterios de severidad se contemplan el dolor* y la disnea*. Finalmente, la presencia de enfermedades crónicas (oncológica, respiratoria, cardiovascular, neurológica, hepática, renal), en los que en caso de constatar criterios de enfermedad crónica avanzada incluidas en el test NECPAL²⁸ (anexo 2) se adjudican 2 puntos.

Para las variables ordinales, se utilizan puntos de corte reconocidos y utilizados habitualmente en la práctica clínica:

- Actividades básicas de la vida diaria: se utiliza el índice de Barthel (IB), categorizándose según los criterios de Saha³⁶: no dependencia (IB ≥ 95 : 0 puntos), dependencia leve (IB 90-65: 1 punto), dependencia moderada-grave (IB 25-60: 2 puntos), y dependencia absoluta (IB ≤ 20 : 3 puntos).
- Deterioro cognitivo: se categoriza en 3 apartados mediante la *Global Deterioration Scale (GDS)* de Reisberg³⁷ en: ausencia de deterioro cognitivo (0 puntos), deterioro cognitivo leve/moderado (equivalente a GDS ≤ 5 : 1 punto) o deterioro cognitivo grave/muy grave (equivalente a un GDS ≥ 6 : 2 puntos).

Métodos estadísticos

La estadística descriptiva de las variables analizadas se ha realizado mediante SPSS. La significación estadística (intervalo de confianza 95%/p $< 0,05$) para las variables entre los pacientes vivos/*exitus* se ha realizado mediante contrastes de medias (para las variables cuantitativas) y contrastes de proporciones (para las cualitativas).

Los cálculos de supervivencia se han obtenido a partir del seguimiento de la cohorte durante 12 meses. Para análisis de supervivencia se ha utilizado la librería *Survival*, *pROC* y *RMS* de R, realizando contraste de hipótesis log-rank para comparar las curvas de supervivencia según el valor de IF-VIG y análisis de curvas ROC para determinar la capacidad pronóstica del IF-VIG.

Tabla 1
Descripción y características del índice frágil-VIG

Dominio		Variable	Descripción	Puntos	
Funcional	AIVDs	Manejo de dinero	¿Necesita ayuda para gestionar los asuntos económicos (banco, tiendas, restaurantes) ?	Sí	1
			No	0	
		Utilización de teléfono	¿Necesita ayuda para utilizar el teléfono ?	Sí	1
	No		0		
	Control de medicación	¿Necesita ayuda para la preparación/administración de la medicación ?	Sí	1	
		No	0		
	ABVDs	Índice de Barthel (IB)	¿No dependencia (IB ≥ 95) ?		0
¿Dependencia leve-moderada (IB 90-65) ?				1	
¿Dependencia moderada-grave (IB 60-25) ?				2	
¿Dependencia absoluta (IB ≤20)?				3	
Nutricional	Malnutrición	¿Ha perdido ≥ 5% de peso en los últimos 6 meses ?	Sí	1	
		No	0		
Cognitivo	Grado de deterioro cognitivo	¿Ausencia de deterioro cognitivo?		0	
		¿Det.cognitivo leve-moderado (equivalente a GDS ≤5)?		1	
		¿Det.cognitivo grave-muy grave (equivalente a GDS ≥ 6)?		2	
Emocional	Síndrome depresivo	¿ Necesita de medicación antidepressiva ?	Sí	1	
		No	0		
	Insomnio/ansiedad	¿ Necesita tratamiento habitual con benzodiazepinas u otros psicofármacos de perfil sedante para el insomnio/ansiedad?	Sí	1	
		No	0		
Social	Vulnerabilidad social	¿ Existe percepción por parte de los profesionales de situación de vulnerabilidad social ?	Sí	1	
		No	0		
Síndromes Geriátricos	Delirium	En los últimos 6 meses, ¿Ha presentado delirium y/o trastorno de comportamiento, que ha requerido de neurolepticos ?	Sí	1	
		No	0		
	Caídas	En los últimos 6 meses, ¿ha presentado ≥2 caídas o alguna caída que haya requerido hospitalización ?	Sí	1	
		No	0		
	Úlceras	¿Presenta alguna úlcera (por decúbito o vascular, de cualquier grado)?	Sí	1	
No		0			
Polifarmacia	¿habitualmente, toma ≥ 5 fármacos ?	Sí	1		
	No	0			
Disfagia	¿ se atraganta frecuentemente cuando come o bebe? En los últimos 6 meses, ¿ha presentado alguna infección respiratoria por bronco-aspiración?	Sí	1		
	No	0			
Síntomas graves	Dolor	¿requiere de ≥ 2 analgésicos convencionales y/o opiáceos mayores para el control del dolor?	Sí	1	
		No	0		
	Disnea	¿ la disnea basal le impide salir de casa y/o que requiere de opiáceos habitualmente ?	Sí	1	
		No	0		
Enfermedades (+)	Cáncer	¿ Tiene algún tipo de enfermedad oncológica activa ?	Sí	1	
		No	0		
	Respiratorias	¿ Tiene algún tipo de enfermedad respiratoria crónica (EPOC, neumopatía restrictiva,...)?	Sí	1	
		No	0		
	Cardíacas	¿ Tiene algún tipo de enfermedad cardíaca crónica (Insuficiencia cardíaca, cardiopatía isquémica,...)?	Sí	1	
		No	0		
Neurológicas	¿ Tiene algún tipo de enfermedad neurológica neurodegenerativa (E. de Parkinson, ELA, ...)?	Sí	1		
	No	0			
Hepáticas	¿ Tiene algún tipo de enfermedad hepática crónica (hepatopatía, cirrosis,...)?	Sí	1		
	No	0			
Renales	¿ Tiene insuficiencia renal crónica (FG <60)?	Sí	1		
	No	0			
Índice Frágil-VIG =				$\frac{X}{25}$	

ABVD: actividades básicas de la vida diaria; AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria; ELA: esclerosis lateral amiotrófica; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; FG: filtrado glomerular; GDS: Global Deterioration Scale; IB: índice de Barthel. (+) En caso de presentar criterios de enfermedad crónica avanzada incluidas en el test NECPAL (anexo 2; accesible también en: <http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/files/2016/02/NECPAL-3.0-2016-ANEXO-ESP.pdf>) se adjudican 2 puntos.

Resultados

Descriptivo de la cohorte y análisis de las variables

Se incluyeron un total de 590 pacientes, con una edad media de 86,39 años($\pm 5,6$) –el 57,5% mujeres–. El 44,1% de los pacientes ($n = 260$) presentaban criterios de cronicidad avanzada según el instrumento NECPAL²⁸. La estancia media fue de 5,88 días($\pm 3,2$), siendo los principales motivos de ingreso las enfermedades cardiovasculares (19,7%), respiratorias (19,3%) y la fractura de fémur (17,3%). Durante el ingreso índice murieron 53 pacientes (el 8,9% de la cohorte).

El resultado descriptivo de las variables analizadas se resume en la tabla 2. Destaca una media de IB de 62,81($\pm 29,7$), un número elevado de pacientes con deterioro cognitivo (61%), múltiples síndromes geriátricos (polifarmacia en el 80%, caídas en el 58,7%, delirium en el 56,4% y disfagia en el 43,1% de los pacientes), y alta prevalencia de enfermedades crónicas (un 59,5% de enfermedades

cardiovasculares, un 49,2% de insuficiencia renal y un 27,7% de neumopatía crónica).

Ninguna de las variables (excepto polifarmacia –está al límite–) es excesivamente prevalente ($> 80\%$) ni muy infrecuente ($< 1\%$); tampoco ninguna de ellas se satura precozmente (no es una variable universal en personas de 85 años²⁵). Todos los déficits incluidos están relacionados con problemas de salud asociados a la edad y son representativos de los diferentes dominios (anexo 1). No ha habido pérdidas de valores para ninguna de las variables.

Resultados de evaluación del constructo

A pesar de tratarse de una cohorte de población muy añosa y con elevado porcentaje de personas en situación de cronicidad avanzada, se preserva el límite submáximo para la puntuación de los IF (99,33% de pacientes con un IF-VIG $< 0,7$). En la cohorte analizada, solo el 7,5% de los pacientes ($n = 44$) presentaba un IF-VIG $< 0,2$; es relevante constatar que el 92,5% de los pacientes($n = 546$) de la UGA

Tabla 2

Resultado descriptivo de las variables de la cohorte y resultado comparativo de las variables entre el grupo de pacientes fallecidos durante el seguimiento con relación a los vivos

VARIABLE	Total (n=590)	Fallecimiento durante el seguimiento a 12 meses		p-value	
		Sí (n=286)	No (n=304)		
EDAD MEDIA (años)	86.39 (+/-5.58)	86.40	86.38	0.974	
SEXO	Hombre	250 (42.5%)	124 (49.8%)	126 (50.2%)	0.159
	Mujer	340 (57.5%)	150 (44.0%)	190 (56.0%)	
ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA (MACA)	Sí	260 (44.1%)	213 (82%)	47 (18%)	<0.001
	No	330 (55.9%)	61 (18.5%)	269 (81.5%)	
ESTANCIA HOSPITALARIA	Media endías	5.88(+/-3.26)	5.94	5.33	0.699
AIVDs	(0-1-2-3)	0.85(+/-1.15)	0.43	1.21	<0.001
ABVDs	Media (Índice de Barthel)	62.81(+/-29.71)	54.98	69.59	<0.001
MALNUTRICIÓN		190 (32.2%)	166 (87.4%)	24 (12.6%)	<0.001
DETERIORO COGNITIVO	No det. Cognitivo	231 (39.2%)	80 (34.6%)	151 (65.4%)	<0.001
	Det. Leve- Moderado	257 (43.6%)	132 (51.4%)	125 (48.6%)	
	Det. Grave	102 (17.3%)	62 (60.8%)	40 (39.2%)	
EMOCIONAL	Eutímico	306 (51.9%)	133	173	0.016
	Sd. depresivo	251 (42.5%)	118	133	
	No valorable	33 (5.6%)	23 (69.7%)	10 (30.3%)	
FRAGILIDAD SOCIAL		19 (3.2%)	12 (63.2%)	7 (36.8%)	0.137
SÍNDROMES GERIÁTRICOS	Delirium	334 (56.6%)	193 (57.8%)	141 (42.2%)	<0.001
	Caídas	348 (59%)	164 (47.1%)	184 (52.9%)	0.689
	Úlceras	76 (12.9%)	61 (80.3%)	15 (19.7%)	<0.001
	Polifarmacia	474 (80.3%)	234 (49.4%)	240 (50.6%)	0.004
	Disfagia	255 (43.22%)	190 (74.5%)	65 (25.5%)	<0.001
SÍNTOMAS GRAVES	Insomnio	337 (63.9%)	181 (53.7%)	156 (42.3%)	<0.001
	Dolor	146 (24.7%)	85 (58.2%)	61 (41.8%)	0.001
ENFERMEDADES CRÓNICAS	Disnea	69 (11.7%)	54 (78.3%)	15 (21.7%)	<0.001
	Oncológica	87 (14.7%)	65 (74.7%)	22 (25.3%)	<0.001
	Pneumopatía	164 (27.8%)	90 (54.9%)	74 (45.1%)	0.011
	Cardio-Vascular	352 (59.7%)	193 (54.8%)	159 (45.2%)	<0.001
	Neurológica	155 (26.8%)	82 (52.9%)	73 (47.1%)	0.060
	Hepato-Biliar- Digestivo	68 (11.5%)	46 (67.6%)	22 (32.4%)	<0.001
	Renal	291 (49.3%)	178 (61.2%)	113 (38.8%)	<0.001

ABVD: actividades básicas de la vida diaria; AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria.

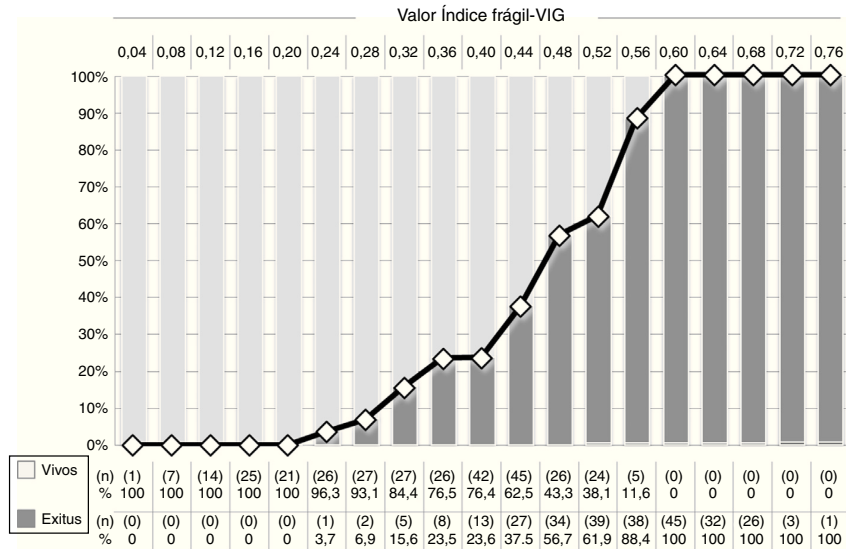


Figura 1. Distribució en nombre (n) i percentatge (%) de pacients exitus i vius a 12 mesos per valor de índex fràgil-VIG.

son fràgils –en la revisió de la literatura no nos constan dades de prevalència de fragilitat en altres UGA–. No se ha pogut constatar un increment de l'IF-VIG amb l'edat.

La distribució de les puntuacions del IF-VIG tendeix a ser asimètrica (coeficient de simetria de $-0,37$) (anexo 3). Aunq ue estrictament no és possible calcular les diferències interavaluador (cada pacient ha estat valorat per un dels 2 equips –A i B–), se constata que, a pesar de la aleatorització dels pacients a l'ingrés, no existeixen diferències estadísticament significatives ($p=0,073$) en la distribució de les puntuacions del IF-VIG entre els 2 grups (anexo 3).

Seguiment de mortalitat a 12 mesos

Se ha realitzat un seguiment de la cohor te fins a un màxim de 12 mesos o constatar defunció, observant una mortalitat al any de 274 pacients (el 46,4% de la cohor te). No hi ha hagut pèrdu des de seguiment. En la [tabla 2](#) se poden observar les diferències de mortalitat per cada variable i en la [figura 1](#) el percentatge de

personas vivas respecto a exitus por valor de IF-VIG –se constata como hasta un IF-VIG de 0,28; la mortalidad al año es nula, incrementándose entonces exponencialmente hasta una mortalidad del 100% a partir de un IF-VIG de 0,64–.

Se ha analizado la correlación entre mortalidad y el IF-VIG mediante el contraste de hipótesis log-rank ([fig. 2](#)) comparando las curvas de supervivencia según el valor de IF-VIG, que se ha discretizado por intervalos (0-0,15; 0,16-0,25; 0,26-0,35; 0,36-0,45; 0,46-0,55; 0,56-0,65; 0,66-1), encontrando diferencias muy significativas entre los diferentes niveles ($X^2=445$; $p<0,001$). En el análisis de curvas ROC, el área bajo la curva a los 3, 6 y 12 meses es respectivamente de 0,87 (0,84-0,90); 0,88 (0,85-0,91); 0,89 (0,87-0,92) y 0,90 (0,88-0,92) ([fig. 3](#)).

Constatamos mayor correlación entre mortalidad e IF-VIG que entre mortalidad y edad, con un índice de concordancia de 0,83 y 0,51 respectivamente (diferencia que es estadísticament significativa) (anexo 4).

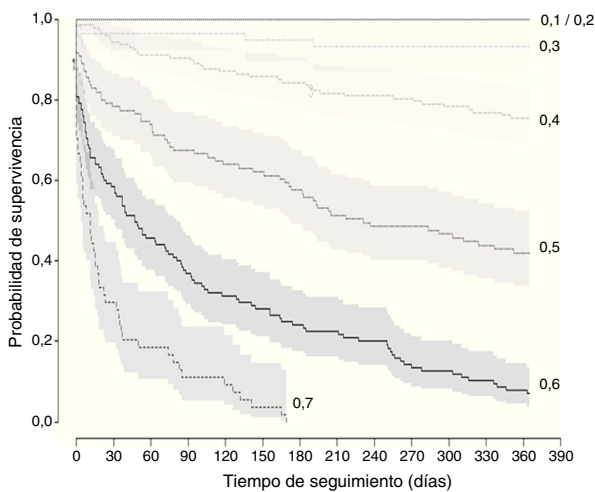


Figura 2. Curva de supervivència a 12 mesos amb relació a l'índice fràgil-VIG.

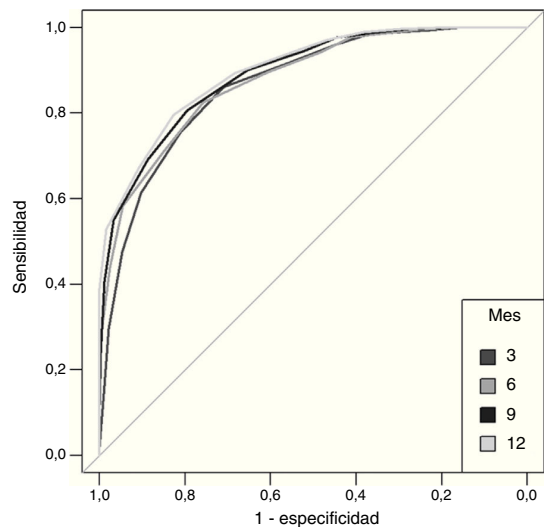


Figura 3. Probabilitat de supervivència per valor de índex fràgil-VIG en relació amb el temps.

Discusión

Resultados clave

En el análisis comparativo de las variables incluidas en el IF-VIG ente los grupos vivos/*exitus* a los 12 meses destaca la existencia de diferencias estadísticamente significativas para la mayoría de ellas ($p < 0,05$), circunstancia que consideramos como fundamental en el diseño de un instrumento con vocación discriminativa. Las excepciones son la fragilidad social (probablemente explicable por la baja «n» de pacientes) y las caídas (probablemente por el hecho de no diferenciar entre caídas con o sin consecuencias graves). Tampoco existen diferencias significativas en otras variables no incluidas en el IF-VIG como la estancia hospitalaria, la edad o el sexo.

Los resultados obtenidos parecen avalar la propuesta del IF-VIG, según los criterios de validación exigidos previamente^{9,10,17,18,34,35}: así, se cumplen íntegramente tanto los principios de inclusión de variables descritos como los criterios de validación del constructo, excepto el incremento del IF-VIG con la edad. Este hallazgo probablemente se explica por las características de la cohorte, teniendo en cuenta que para personas con puntuaciones elevadas en los IF, la relación entre la fragilidad y el aumento de la edad se atenúa –aproximándose a cero–, dado que llegado este punto estas personas mueren en lugar de acumular más déficits²⁰.

Se constata una excelente correlación entre mortalidad y el IF-VIG en coherencia con la literatura previa^{11,14,15}, que es superior a la correlación entre mortalidad y edad. Este hallazgo avala la necesidad de diferenciar entre los conceptos de edad cronológica –edad en años– y edad biológica –grado de reserva de salud¹³–.

Con una área bajo la curva de 0,9 a los 12 meses, la capacidad pronóstica del instrumento para esta cohorte es superior a la descrita previamente por otros IF^{7,11,33}; este dato debe ser valorado con prudencia, pudiendo estar relacionado con las características de la muestra.

Utilidad del Índice Frágil-VIG

Aunque serán necesarios más estudios para confirmar los beneficios de la utilización de los IF en la valoración de pacientes geriátricos –especialmente en aquellos con complejidad clínica y condiciones crónicas avanzadas–, creemos que el IF-VIG puede facilitar algunas respuestas a cuestiones tan relevantes como:

- a) *¿Es realmente frágil el paciente?* En el plano individual, el IF-VIG facilita la discriminación entre pacientes frágiles (IF-VIG $\geq 0,2$) y no frágiles (IF-VIG $< 0,2$). A nivel poblacional, esto permite conocer el número de pacientes frágiles en un determinado recurso asistencial –dato especialmente relevante en el diseño organizativo de los recursos–. La elevada prevalencia de fragilidad en recursos específicos como una UGA y dado el impacto de esta en los resultados de salud, hacen aún más necesarios los instrumentos para valorar el grado de fragilidad ante la toma de decisiones.
- b) *¿Qué grado de reserva tiene esta persona?, ¿en qué momento de su trayectoria vital está?* La valoración multidimensional cuantificada mediante el IF-VIG permite realizar el diagnóstico situacional²⁷ del paciente (fig. 4), punto de partida necesario para conciliar la realidad clínica, las voluntades del paciente y la intensidad terapéutica en coherencia con los objetivos asistenciales acordados. De forma indirecta también puede ser una oportunidad para optimizar el uso de recursos³⁸ mediante la estratificación de pacientes, con el fin de diferenciar a aquellos pacientes que se puedan beneficiar de intervenciones preventivas (por ejemplo, aquellos con un IF-VIG $< 0,3$) de aquellos en los que es preferible realizar un enfoque conservador (por ejemplo, IF-VIG $> 0,6$). Como se puede constatar en la figura 4,

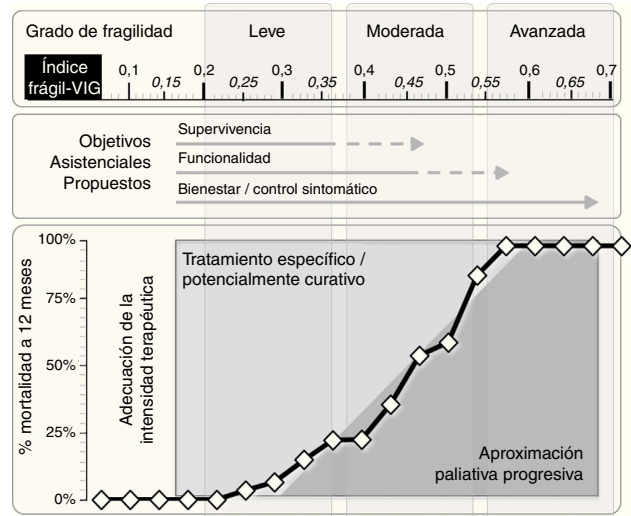


Figura 4. Modelo conceptual que resume gráficamente cómo el índice frágil-VIG facilita el diagnóstico situacional y la propuesta de objetivos asistenciales/ adecuación de la intensidad terapéutica.

resulta especialmente destacable la superposición de la curva de mortalidad con relación al IF, con la propuesta de adecuación progresiva de la intensidad terapéutica. Así, por ejemplo, en un paciente con un IF-VIG de 0,3 (fragilidad leve) –en los que constatamos una mortalidad a los 12 meses $< 8\%$ – será pertinente proponer medidas destinadas a mejorar su autonomía y supervivencia; pero un paciente con un IF-VIG de 0,64 – con una mortalidad a los 12 meses del 100%–, probablemente se beneficiará de un abordaje más conservador. En medio de estas 2 situaciones paradigmáticas, se propone combinar en las proporciones necesarias el abordaje «activo» con medidas conservadoras, resultando el IF-VIG una buena herramienta para monitorizar el resultado del plan de intervención individualizado del paciente.

- c) *¿Es su situación potencialmente reversible?* Dado que las variables que condicionan la situación de fragilidad son dinámicas y en algunos casos potencialmente reversibles³⁹, cuantificar el grado de reserva de las personas facilita la monitorización del resultado de las intervenciones realizadas. Este planteamiento puede ser de interés tanto desde la perspectiva asistencial como también para la investigación³⁰.
- d) *¿Está próximo a la situación de final de vida?* Aunque esta no es la finalidad principal del IF-VIG, los resultados descritos también lo avalan como instrumento pronóstico. Así, por ejemplo, el hecho de que la mortalidad al año para pacientes con un IF-VIG $\geq 0,64$ sea del 100%, puede ser relevante respecto a la planificación avanzada.

Limitaciones y visión de futuro

Los datos descritos deben interpretarse con cautela, ya que:

- a) El valor de las variables utilizadas para la elaboración del IF-VIG corresponde a la situación basal de los pacientes antes del ingreso índice; en el presente estudio no se ha considerado las consecuencias sobre el IF-VIG del proceso intercurrente que comportó el ingreso –que probablemente hubiera podido comportar un incremento del valor del IF-VIG–.
- b) Algunas de las variables se obtienen mediante la revisión de la medicación que toma el paciente, asumiendo que la prescripción del fármaco es adecuada; no se puede descartar sesgos derivados de este planteamiento –que por otro lado ayuda a

simplificar significativament la recollida de informació de alguns dominis–.

- c) El valor de IF-VIG obtingut per a cada pacient correspon a una visió estàtica de la realitat (en el moment de la recollida de dades); donat que la fragilitat és per definició dinàmica, seria interessant realitzar IF-VIG seqüencials per a valorar el comportament d'aquests –que probablement tendria un major valor pronòstic–.
- d) La cohorta descrita no és representativa de la població general, resultant imprescindibles nous estudis que permetin confirmar tant els dades descrits com les hipòtesis realitzades, especialment en altres poblacions (menys velles i amb menor percentatge de cronicitat avançada) i en altres entorns (comunitari, residencials...).

Conclusions

Més enllà de les discussions conceptuals, el gran repte és fer de la fragilitat un element tangible i útil en la pràctica clínica. En aquest sentit, encara que la VIG segueix sent el referent en la valoració de pacients fràgils, la naturalesa qualitativa, el requeriment d'un coneixement expert i el temps necessari per a la seva realització poden limitar la seva generalització.

Dat que el grau de fragilitat d'una persona respon a una variable contínua no dicotòmica, la naturalesa quantitativa fa de l'IF una eina idònea. La seva principal limitació rau en la seva poca operativitat donat el seu disseny a partir de dades obtingudes per a fins epidemiològics, i el gran nombre de variables incloses.

Per aquest motiu es va dissenyar i avaluar l'IF-VIG, basat en 22 preguntes senzilles i dicotòmiques, per a valorar 25 dèficits, en un temps d'administració inferior a 10 min. Per a la cohorta analitzada, els resultats obtinguts són congruents amb els requeriments exigits per a l'IF i lo avalua com a eina senzilla (respecte al contingut), ràpida (en el temps d'administració), amb excel·lent capacitat discriminativa (en el diagnòstic situacional) i predictiva (amb elevada correlació amb la mortalitat).

Financiació

El present article es situa dins del projecte de tesi doctoral «La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida» de l'autor principal, que té com a suport la Beca Consultori Bayés. El projecte sobre l'Índex Fràgil-VIG ha estat guardonat amb el «Premi al millor treball de recerca del XXI Congrés de la Societat Catalana de Geriatria i Gerontologia (Terrassa, 2015)» i el Premi Sanitat Osona al millor treball inèdit (Vic, 2016).

Autoria

Tots els autors han participat en la concepció i disseny del manuscrit, la recollida, l'anàlisi i l'interpretació dels dades, així com en la redacció, la revisió i l'aprobació definitiva del manuscrit.

Conflicte d'intereses

Els autors declaren no tenir conflicte d'intereses.

Agradecimientos

A tots els metges que van contribuir a la recollida de dades: Pere Vila, Joan Gallach, Anna Torné, Mariona Espauella, Meritxell

Feliu, Teresa Méndez, Christian Ruiz, Gerard Corominas, Anna Ribera i Nadina Latorre.

També a Carles Blay, Sebastià Santaegúènia, Miquel Àngel Mas, Esther Limón, Benito Fontecha, Lourdes Rexach, Ferran Roca, Jean Carlo Hidalgo, Marisa Martínez i Roman Romero-Ortuno per la revisió de l'article i les seves valuoses aportacions.

Appendix A. Material suplementario

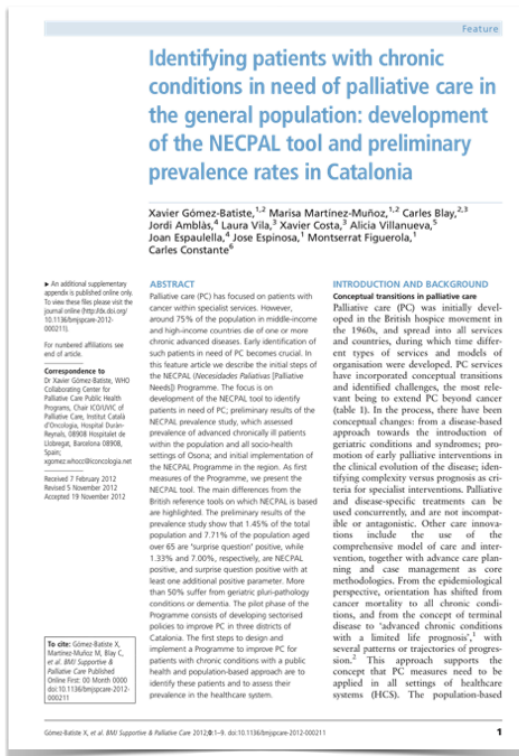
Se pot trobar material complementari associat a aquest article en la versió en línia, disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2016.09.003>.

Bibliografía

- Rodríguez-Mañas L, Féart C, Mann G, Viña J, Chatterji S, Chodzko-Zajko W, et al. Searching for an operational definition of frailty: A delphi method based consensus statement. The frailty operative definition-consensus conference project. *J Gerontol*. 2013;68:62–7.
- Harrison JK, Clegg A, Conroy SP, Young J. Managing frailty as a long-term condition. *Age Ageing*. 2015;44:732–5.
- Tinetti ME, Fried TR, Boyd CM. Designing health care for the most common chronic condition – Multimorbidity. *JAMA*. 2012;307:2493–4.
- Collard RM, Boter H, Schoevers R, Oude Voshaar RC. Prevalence of frailty in community-dwelling older persons: A systematic review. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60:1487–92.
- Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: Evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2001;56:M146–56.
- Clegg A, Young J, Iliffe S, Rikkert MO, Rockwood K. Frailty in elderly people. *Lancet*. 2013;381:752–62.
- Theou O, Brothers TD, Mitnitski A, Rockwood K. Operationalization of frailty using eight commonly used scales and comparison of their ability to predict all-cause mortality. *J Am Geriatr Soc*. 2013;61:1537–51.
- García-García FJ, Alfaro Acha A. Fragilitat: de la epidemiologia a la clínica. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2015;45:250–1.
- Kulminski A, Yashin A, Arbeevev K, Akushevich I, Ukraintseva S, Land K, et al. Cumulative index of health disorders as an indicator of aging-associated processes in the elderly: Results from analyses of the National Long Term Care Survey. *Mech Ageing Dev*. 2007;128:250–8.
- Rockwood K, Mitnitski A. Frailty defined by deficit accumulation and geriatric medicine defined by frailty. *Clin Geriatr Med*. 2011;27:17–26.
- Malmstrom TK, Miller DK, Morley JE. A comparison of four frailty models. *J Am Geriatr Soc*. 2014;62:721–6.
- Rockwood K, Song X, MacKnight C, Bergman H, Hogan DB, McDowell I, et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ*. 2005;173:9–13.
- Searle S, Mitnitski A, Gahbauer E. A standard procedure for creating a frailty index. *BMC Geriatr*. 2008;8:24.
- Romero Ortuño R. [The frailty instrument for primary care of the survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE-FI): Results of the Spanish sample]. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2011;46:243–9.
- Mitnitski AB, Mogilner AJ, MacKnight C, Rockwood K. The mortality rate as a function of accumulated deficits in a frailty index. *Mech Ageing Dev*. 2002;123:1457–60.
- Rockwood K, Mitnitski A. Limits to deficit accumulation in elderly people. *Mech Age Dev*. 2006;127:494–6.
- Rockwood K, Mitnitski A. Frailty in relation to the accumulation of deficits. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2007;62:722–7.
- Mitnitski A, Song X, Skoog I, Broe GA, Cox JL, Grunfeld E, et al. Relative fitness and frailty of elderly men and women in developed countries and their relationship with mortality. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53:2184–9.
- Jones DM, Song X, Rockwood K. Operationalizing a frailty index from a standardized comprehensive geriatric assessment. *J Am Geriatr Soc*. 2004;52:1929–33.
- Rockwood K, Rockwood MRH, Mitnitski A. Physiological redundancy in older adults in relation to the change with age in the slope of a frailty index. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58:318–23.
- Evans SJ, Sayers M, Mitnitski A, Rockwood K. The risk of adverse outcomes in hospitalized older patients in relation to a frailty index based on a comprehensive geriatric assessment. *Age Ageing*. 2014;43:127–32.
- Goldstein J, Hubbard RE, Moorhouse P, Andrew MK, Mitnitski A, Rockwood K. The validation of a care partner-derived frailty index based upon comprehensive geriatric assessment (CP-FI-CGA) in emergency medical services and geriatric ambulatory care. *Age Ageing*. 2014;44:327–30.
- Rothman MD, Leo-Summers L, Gill TM. Prognostic significance of potential frailty criteria. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56:2211–6.
- Cesari M, Prince M, Thiyagarajan JA, de Carvalho IA, Bernabei R, Chan P, et al. Frailty: An emerging public health priority. *J Am Med Dir Assoc*. 2016;1–5.
- Moorhouse P, Rockwood K. Frailty and its quantitative clinical evaluation. *J R Coll Physicians Edinb*. 2012;42:333–40.

26. Martin FC, Brighton P. Frailty different tools for different purposes? *Age Ageing*. 2008;37:129-31.
27. Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, Fontecha B, Inzitari M, Blay C, et al. Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med*. 2015;6:189-94.
28. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliat Med*. 2014;28:302-11.
29. United Nations D of E and SAPD, United Nations, Department of Economic and Social Affairs PD. World Population Ageing 2015. [accedido 27 Jul 2016]. Disponible en: http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WPA2015_Report.pdf.
30. Romero-Ortuno R, Kenny RA. The frailty index in Europeans: Association with age and mortality. *Age Ageing*. 2012;41:684-9.
31. Von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP, et al. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: Guidelines for reporting observational studies. *Lancet*. 2007;370:1453-7.
32. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales: A practical guide to their development and use. Fifth edition Oxford: Oxford University Press; 2015.
33. Song X, Mitnitski A, Rockwood K. Prevalence and 10-year outcomes of frailty in older adults in relation to deficit accumulation. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58:681-7.
34. Theou O, Brothers TD, Peña FG, Mitnitski A, Rockwood K. Identifying common characteristics of frailty across seven scales. *J Am Geriatr Soc*. 2014;62:901-6.
35. Mitnitski A, Mogilner J, Rockwood K. Accumulation of deficits as a proxy measure of aging. *ScientificWorldJournal*. 2001;1:323-36.
36. Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol*. 1989;42:703-9.
37. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*. 1982;139:1136-9.
38. Royal College of General Practitioners, British Geriatric Society U. Fit for Frailty Part 2.; 2014. [accedido 27 Jul 2016]. Disponible en: <http://www.bgs.org.uk/index.php/fitforfrailty-2m>.
39. Gill TM, Gahbauer EA, Allore HG, Han L. Transitions between frailty states among community-living older persons. *Arch Intern Med*. 2006;166:418-23.

Apèndix 6: Altres publicacions relacionades



Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J et al. Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia.

British Medical Journal Supportive Palliative Care 2013;3:300-308

En aquest article es descriu el desenvolupament de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO, així com els resultats preliminars de prevalença de persones amb necessitats d'atenció pal.liativa i pronòstic de vida limitat, que se situa al voltant de l'1.33% de la població i el 7% en persones més grans de 65 anys.

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. Medicina Clínica 2013; 140 (6):241-245.

En aquest article es descriu l'elaboració de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO, mostrant-se com una eina factible i de fàcil ús que permet identificar els pacients crònics avançats amb necessitats pal.liatives de tota causa, de manera precoç i en tots els recursos del sistema sanitari.





Amblàs, Jordi; Molist, Núria; Espauella, Joan.

“Asistencia al final de la vida”. Capítol del manual de Geriatria para residentes (Sociedad Española de Geriatria y Gerontologia).

Madrid. 2013. ISBN: 978-84-695-0862-6

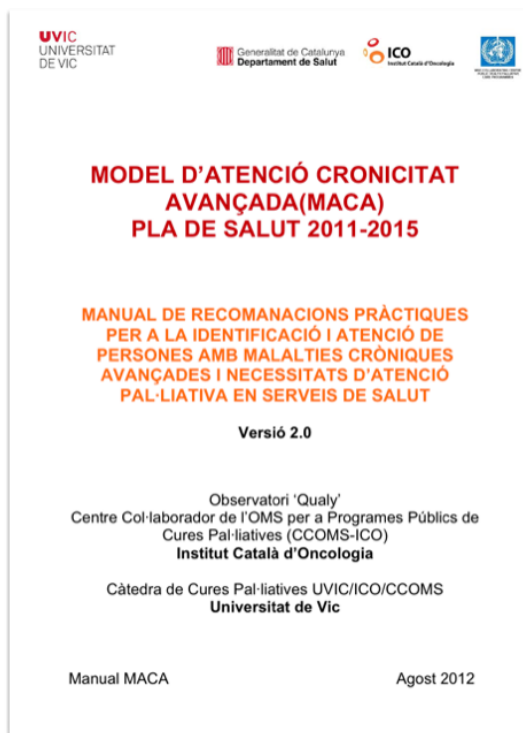
En el capítol dedicat a l’atenció al final de vida – inclòs dins aquest manual de referència per als residents de Geriatria-, es desenvolupen les bases de l’atenció a les persones amb malalties i condicions cròniques avançades i amb pronòstic de vida limitat.

Laura Vila, Carles Blay, Xavier Costa, Marisa Martínez-Muñoz, Jordi Amblàs, Jose Espinosa i Xavier Gómez-Batiste.

Model d’atenció de pacients crònics avançats (MACA) del pla de salut: manual de recomanacions pràctiques per a la identificació i atenció de persones amb malalties cròniques avançades i necessitats d’atenció pal·liativa en serveis de salut.

Observatori ‘Qualy’ (OQ) / Centre Col·laborador de l’OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives (CCOMS-ICO). Institut Català d’Oncologia. Càtedra ICO/UVIC de Cures Pal·liatives. Universitat de Vic. 2013.

Aquest document, amb format de manual pràctic, explica les accions a adoptar per a l’atenció integral i integrada de pacients amb malalties cròniques avançades i pronòstic de vida limitat en serveis de salut i socials.



Rev Esp Geriatr Gerontol. 2013;48(6):290-296

Revista Española de Geriatria y Gerontología

www.elsevier.es/leg

ARTÍCULO ESPECIAL
Tópicos y reflexiones sobre la reducción de ingresos hospitalarios: de la evidencia a la práctica

Jordi Amblàs Novellas^{a,*}, Joan Espauella Panicot^a, Carles Blay Pueyo^b, Núria Molist Brunet^c, Gianni E. Lucchetti d'Aniello^d, Antoni Anglada Arisa^e y Jordi Roca Casas^f

^a Unitat Integral Geriatria Domes, Consorci Hospitalari de Vic Hospital Santa Creu de Vic, Vic, Barcelona, España
^b Programa de Prevenció i Atenció a la Convalescència, Departament de Salut, Consorci de Col·laboració Barcelona, España
^c Servei de Medicina Interna, Consorci Hospitalari de Vic, Vic, Barcelona, España
^d Consorci Hospitalari de Vic, Vic, Barcelona, España
^e Hospital Santa Creu de Vic, Vic, Barcelona, España
^f Hospital Santa Creu de Vic, Vic, Barcelona, España

RESUMEN
Los cambios demográficos y la realidad económica de los últimos años han condicionado una reorientación de las políticas sanitarias priorizando la atención a la cronicidad. Dada la concentración de costes en la atención hospitalaria de los pacientes con enfermedades crónicas, la reducción de las hospitalizaciones ha pasado a ser un objetivo prioritario.
Mientras tanto, constatamos que entre el objetivo paradigmático de abordar eminentemente comunitario para estos pacientes y la realidad asistencial vigente, queda aún un largo recorrido que valida la pena realizar paso a paso. Con la evidencia científica de la que disponemos en el momento actual, ¿es razonable dar por sentado que hay un nivel adecuado de ingresos o que reducir el número de ingresos es necesariamente mejor para los pacientes? ¿Es posible definir operativamente y con la suficiente fiabilidad cuáles de los ingresos hospitalarios son evitables? ¿Es perjudicial para un paciente y para el sistema que una persona con enfermedades crónicas con altas necesidades de atención ingrese en un hospital? ¿No serán los ingresos hospitalarios evitables y los ingresos, indicadores de fragmentación de los sistemas de salud?
Ante esta situación, un abordaje razonable requiere en primer lugar de un análisis crítico de las distintas realidades asistenciales (económicas) y de la revisión sistemática de la evidencia científica –complejo algunos dirían si es preciso–. En segundo lugar es indispensable llevar un conocimiento a la práctica asistencial, con la necesidad absoluta de conciliar el equivo y el silencio, la visión individual con la visión poblacional, la reformulación clínica con la multimorbilidad o, finalmente, el abordaje clínico con la planificación sanitaria.
© 2013 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Topics and considerations on reducing hospital admission: From evidence to practice

ABSTRACT
Demographic changes and the economic situation of the recent years have conditioned a turning point in health policies, which have decided to progressively prioritize chronic care programs. Given that hospital costs were concentrated in attention to patients with chronic disease, reduction in admissions is now a priority target.
Meanwhile, we state that among the obviously community handling paradigmatic aims for these patients and the current care situation, there is a long way to do that should be done gradually. According to the current scientific evidence: Is it reasonable to assume that there is a proper level of admissions or is better for the patients to reduce the number of admissions? Is it possible to operationally and reliably define which hospital admissions are avoidable? Is it harmful to a patient and to the health care

* Autor para correspondència.
Correu electrònic: jarnilla@hcv.cat (J.A. Novellas)

0211-1393/\$ - see front matter © 2013 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.
http://dx.doi.org/10.1016/j.leg.2013.05.001

Amblàs-Novellas J, Espauella Panicot J, Blay Pueyo C, Molist Brunet N, Luchetti d'Aniello GE, Anglada Arisa A, Roca Casas J. Tópicos y reflexiones sobre la reducción de ingresos hospitalarios cómo objetivo prioritario de los programas de cronicidad: e la evidencia a la práctica.

Revista Española de Geriatria y Gerontología. 2013; 48(6):290-296.

Aquest article especial reflexiona sobre el tòpic de la necessitat de reducció dels ingressos hospitalaris, qüestionant si la reducció del nombre d'ingressos és necessàriament millor per als pacients o sobre si és perjudicial per a un pacient i per al sistema que una persona amb malalties cròniques amb altes necessitats d'atenció ingressi en un hospital.

Molist N, Sevilla-Sánchez D, Amblàs J, Codina C, Gómez-Batiste X, Espauella J. Optimizing drug therapy in patients with advanced dementia: A patient-centered approach.

European Geriatric Medicine. 2014; 5(1): 66-71.

Aquest article proposa un model de prescripció centrada en la persona, que demostra ser útil en l'adequació de la prescripció de les persones amb demència avançada.

European Geriatric Medicine 5 (2014) 66–71

Available online at ScienceDirect www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France EM|consulte www.em-consulte.com

Pharmacology applied to geriatric medicine
Optimizing drug therapy in patients with advanced dementia: A patient-centered approach

N. Molist Brunet^{a,*}, D. Sevilla-Sánchez^b, J. Amblàs Novellas^c, C. Codina Jané^d, X. Gómez-Batiste^e, J. McIntosh^f, J. Espauella Panicot^g

^aHospital de la Santa Creu, Consorci Hospitalari de Vic, Vic, Spain
^bHospital de la Santa Creu, Hospital General de Vic, Consorci Hospitalari de Vic, Vic, Spain
^cHospital Clínic de Barcelona, Hospital General de Vic, Vic, Barcelona, Spain
^dPharmacy Care, Universitat de Vic, Vic, Barcelona, Spain
^eHospital Clínic de Barcelona, Barcelona, Spain

ARTICLE INFO
Article history:
Received 3 July 2013
Accepted 24 October 2013
Available online 21 November 2013

Keywords:
Polypharmacy
Advanced dementia
End-of-life care

ABSTRACT
Background: Advanced dementia is a prevalent health problem in geriatric patients. These patients usually suffer from several chronic diseases, frequently leading to an end-of-life situation lasting months or years, generating complex and often inappropriate medication regimens.
Objective: Describe the re-orientation of drug therapy in patients with advanced dementia utilizing a systematic medication review process.
Methods: This non-experimental pre-post analysis included all patients with advanced dementia admitted to acute geriatric unit (AGU) over one year. Medications were reviewed by a multidisciplinary team and together with the patient caregivers; new therapeutic objectives based on end-of-life care principles were established. Medications were classified as preventive, therapeutic, or symptomatic. The average number of medications per patient pre- and post-admission was compared.
Results: We included 73 patients (mean age 86.1 years, mean Barthel index: 14.5/100). At admission, patients had a mean of 7.27 drugs compared to 4.82 at discharge (66.85% reduction, P < 0.05). The main drugs withdrawn were cardiovascular and hematological (35.70%). Drugs for prevention decreased by 66.85% (from 1.8 to 0.6, P < 0.05) and those for symptomatic care decreased by 17.52% (from 2.34 to 1.93, P < 0.05).
Conclusion: Medication therapy plans in patients with advanced dementia often do not meet their therapeutic goals. The proposed methodology is a useful tool to assess therapeutic appropriateness.
© 2013 Elsevier Masson SAS and European Union Geriatric Medicine Society. All rights reserved.

1. Introduction
As the world population continues aging, there will be an increasing number of patients with advanced, complex chronic disease [1]. Many of these patients will deteriorate clinically, functionally, or cognitively, ultimately resulting in a situation of limited prognosis [2]. Advanced dementia is one such chronic condition, and is a problem of serious consequence with a prevalence as high as 80% in nursing home patients, making it a pressing concern for both patients and providers [3,4]. Multi-morbidity is common amongst patients with chronic conditions. This often leads to complex treatment regimens, evidenced by the presence of polypharmacy (defined as five or more medications) [5] and by the heterogeneity of therapeutic goals, which often include preventive, therapeutic, and symptomatic objectives. When approaching end-of-life care, as in the case of advanced dementia, both the number of and the indication for the medication should be evaluated, with the priority placed on symptomatic versus prevention care.
Pharmaceutical care is well defined in the last days or hours of life, with the primary focus on symptomatic care and the alleviation of suffering [6–8]. In contrast, pharmaceutical care during the broader end-of-life time frame is less well defined and there are no specific guidelines, owing in part to limited clinical trial data in this population and the uncertain prognosis of these patients [6,9]. Although during this stage a primary goal is symptom management, this is not incompatible with other treatment objectives. Thus, a dynamic and systematic review of a patient's medication profile is called for, with the objective

* Corresponding author. Acute Geriatric Units, Hospital General de Vic, C/ Francesc Pla de Vialá, s/n, 08500 Vic, Barcelona, Spain. Tel.: +34 93 889 1111; ext: 1503.
E-mail address: nmolist@gmail.com (N. Molist Brunet).

1878-7649/\$ - see front matter © 2013 Elsevier Masson SAS and European Union Geriatric Medicine Society. All rights reserved.
http://dx.doi.org/10.1016/j.ergo.2013.10.001

Original Article

PALLIATIVE MEDICINE

Palliative Medicine
2014, Vol. 28(4) 302-310
© The Author(s) 2014
Reprints and permissions:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0898010114261884
pmj.sagepub.com
SAGE

Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study

Xavier Gómez-Batiste^{1,2}, Marisa Martínez-Muñoz^{1,2}, Carles Blay^{1,2}, Jordi Amblàs⁴, Laura Vila⁵, Xavier Costa⁵, Joan Espauella⁶, Jose Espinosa^{1,3}, Carles Constante⁶ and Geoffrey K Mitchell⁷

Abstract
Background: Of deaths in high-income countries, 75% are caused by progressive advanced chronic conditions. Palliative care needs to be extended from terminal cancer to these patients. However, direct measurement of the prevalence of people in need of palliative care in the population has not been attempted.
Aims: Determine, by direct measurement, the prevalence of people in need of palliative care among advanced chronically ill patients in a whole geographic population.
Design: Cross-sectional, population-based study. Main outcome measure: prevalence of advanced chronically ill patients in need of palliative care according to the NCCPAL/CCOPMS/ICOP tool. NCCPAL+ patients were considered as in need of palliative care.
Setting/participants: County of Osona, Catalonia, Spain (154,807 inhabitants, 21.4% > 65 years). Three randomly selected primary care centres (3,395 inhabitants, 32.9% of County's population) and one district general hospital, one social-health centre and four nursing homes serving the patients. Subjects were all patients attending participating settings between November 2010 and October 2011.
Results: A total of 785 patients (1.5% of study population) were NCCPAL+; mean age = 81.4 years; 61.4% female. Main disease/condition: 31.3% advanced frailty; 23.4% dementia; 12.9% cancer (ratio of cancer/non-cancer = 1/7); 66.8% living at home and 19.7% in nursing home; only 15.5% previously identified as requiring palliative care; general clinical indicators of severity and progression present in 94% of cases.
Conclusions: Direct measurement of prevalence of palliative care needs on a population basis is feasible. Early identification and prevalence determination of these patients is likely to be the cornerstone of palliative care public health policies.

Keywords
Palliative care, chronic disease, frail elderly, prevalence, health planning, public health

Introduction
Background
Currently, the predominant model of palliative care (PC) focuses on terminal cancer. However, specialist PC services need to be extended to all patients with any kind of advanced chronic conditions with a progressive clinical trajectory, often with frequent crises,^{1,2} to improve their quality of life in any setting of care.³ Policymakers and managers have growing concerns regarding the rise in chronically ill patients with their attendant burden of need, demands of care and resource use.⁴⁻⁶ Defining the prevalence of the problem is essential in generating public health-oriented PC planning.

¹The Quality Observatory/WHO Collaborating Centre for Palliative Care Public Health Programmes (WHOC), Institut Català d'Oncologia (ICO), Barcelona, Spain
²Chair of Palliative Care, University of Vic, Barcelona, Spain
³Programme for the Prevention and Care of Patients with Chronic Conditions, Department of Health, Government of Catalonia, Barcelona, Spain
⁴Hospital de la Santa Creu and Hospital General, Barcelona, Spain
⁵SAP Osona, Institut Català de la Salut, Barcelona, Spain
⁶General Management of Regulation, Planning and Health Resources, Department of Health, Government of Catalonia, Barcelona, Spain
⁷School of Medicine, University of Queensland, St. Lucia, QLD, Australia

Corresponding author:
Xavier Gómez-Batiste, The Quality Observatory/WHO Collaborating Centre for Palliative Care Public Health Programmes, Institut Català d'Oncologia, 08908 Hospital del Llobregat, Barcelona, Spain.
Email: xgomez.whoc@iconcologia.net

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J et al. Prevalence of patients with advanced chronic diseases and conditions in need of palliative care: a cross-sectional, population-based study.

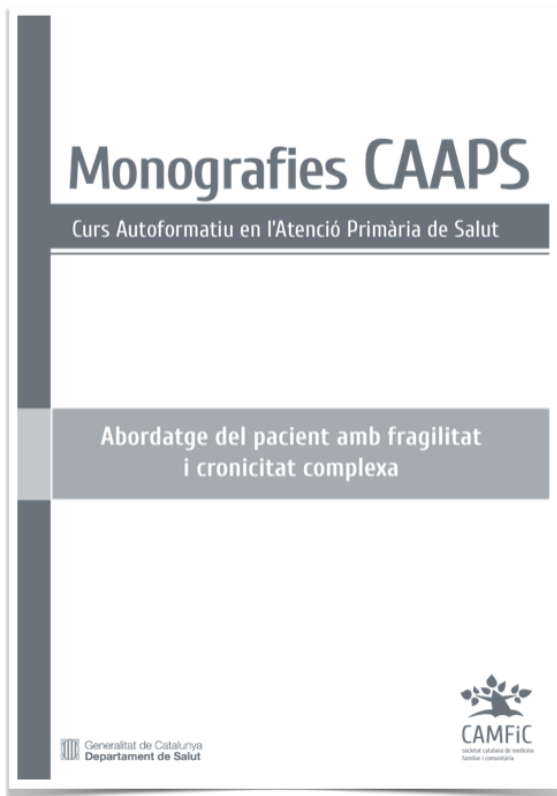
Palliative Med. 2014 Apr;28(4):302-11.

Aquest article descriu la prevalença poblacional –mesurada de forma directa per primera vegada a la literatura– de persones amb malalties i condicions cròniques avançades, necessitats d'atenció pal·liativa i pronòstic de vida limitat. Aquesta se situa en un 1.5%, amb una mitjana d'edat de 81.4 anys; la proporció de pacients càncer/no càncer és d'1/7. El 94% dels casos presentaven criteris de severitat i/o progressió.

Ambàs-Novellas J. et al.
Patrones clínicos y evolutivos de enfermedades y condiciones crónicas avanzadas.
Capítol del "Manual para la atención paliativa de personas con enfermedades / condiciones crónicas avanzadas en servicios de salud y sociales".
Elsevier.2015. ISBN: 9788490224991

En aquest capítol s'expliquen les característiques clíniques –indicadors pronòstics, trajectòries de final de vida i situació de fragilitat avançada– de les persones amb malalties i condicions cròniques avançades i amb pronòstic de vida limitat.





Blay Pueyo C, Burdoy Joaquín E, Limón Ramírez E. Abordatge del pacient amb fragilitat i cronicitat complexa. Monografies CAAPS.

EdiDe, S.L. Barcelona. 2015. ISBN: B 125-2015

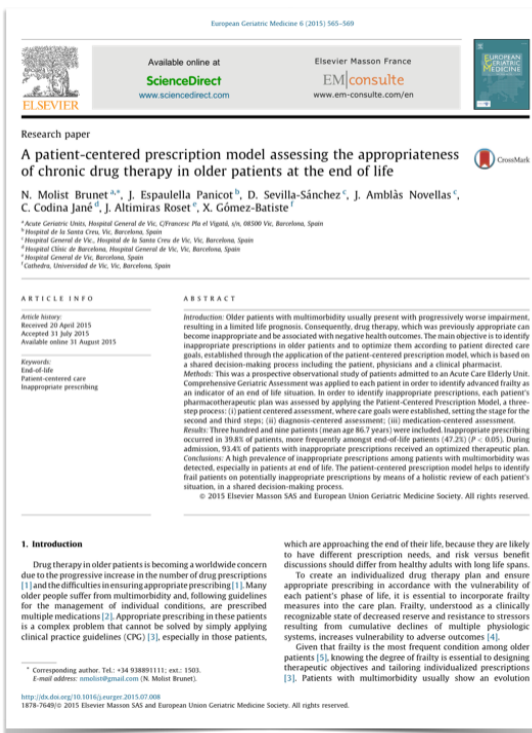
En el capítol sobre fragilitat d'aquest document s'explica –des d'una visió eminentment pràctica– com operativitzar el concepte de fragilitat per millorar l'atenció als pacients amb complexitat clínica en el context d'Atenció Primària.

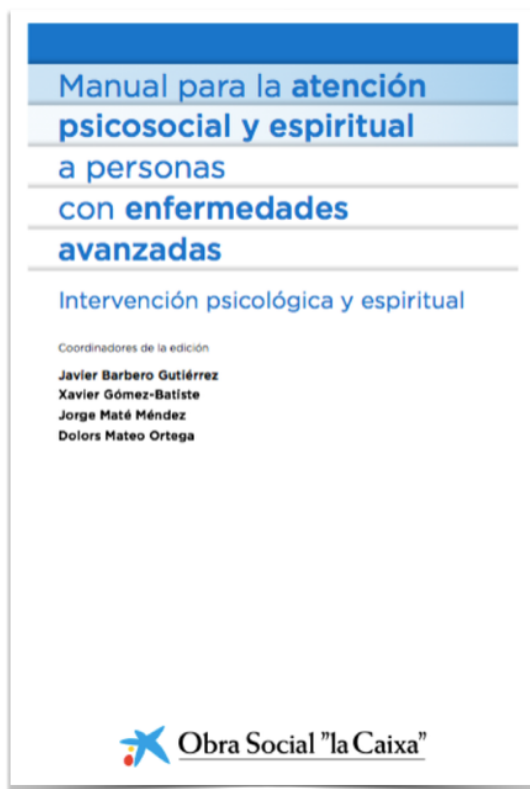
N. Molist Brunet, J. Espauella Panicot, D. Sevilla-Sánchez, J. Amblàs Novellas C. Codina Jané J. Altimiras Roset, X. Gómez-Batiste.

A patient-centered prescription model assessing the appropriateness of chronic drug therapy in older patients at the end of life.

European Geriatric Medicine. 2015; 6(6):565–569.

Aquest article desenvolupa el model de prescripció centrada en la persona en pacients d'edat avançada, basat en un procés de presa de decisions compartida - incloent els pacients, els metges i un farmacèutic clínic-





Barbero Gutiérrez J, Gómez-Batiste X, Maté Méndez J, Mateo Ortega D, Amblàs-Novellas J com a autor i coordinador del capítol: Situación de enfermedad avanzada. Identificación de los pacientes oncológicos y no oncológicos y transiciones al final de la vida del "Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas". 2016.

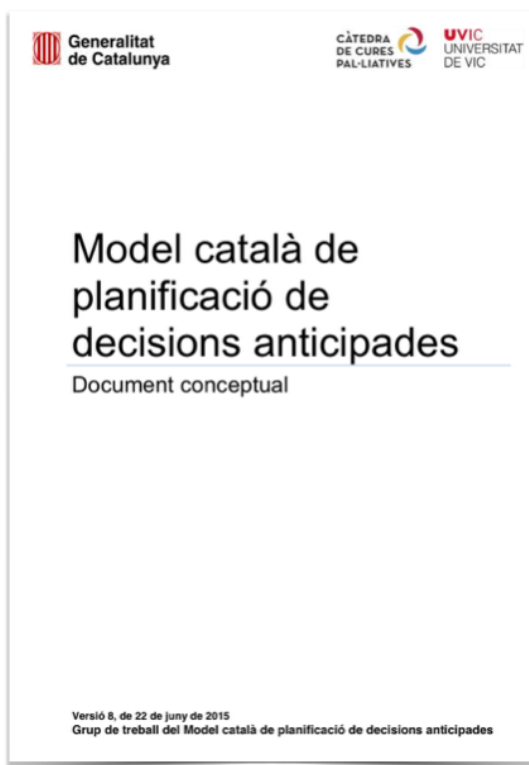
Obra social "la Caixa". Barcelona. Dipòsit legal B 8914-2016.

En aquest capítol s'expliquen les característiques clíniques –indicadors pronòstics, trajectòries de final de vida i situació de fragilitat avançada- de les persones amb malalties i condicions cròniques avançades i amb pronòstic de vida limitat.

Coordinadors: Lasmarías C, Loncán P, Vila L, Blay C.
Autors: Amblàs J, Bailo L, Bertran J, Broggi MA, Busquets JM, Cegri F, et al.
Model català de planificació de decisions anticipades.

Generalitat de Catalunya. Càtedra de Cures Pal·liatives /UVic. Barcelona.
2015.

En aquest document es desenvolupa el Model català de PDA, una proposta innovadora que endreça l'ideari, la praxi i l'estratègia d'implementació en un àmbit en el qual l'estratègia de cronicitat avançada conflueix amb les iniciatives d'atenció centrada en les persones.





Adverse drug events in patients with advanced chronic conditions who have a prognosis of limited life expectancy at hospital admission

Daniel Sevilla-Sanchez¹ · Núria Molist-Brunet¹ · Jordi Amblàs-Novellas¹ · Pere Roura-Poch¹ · Joan Espauella-Panicot¹ · Carles Codina-Jané¹

Received: 7 April 2016 / Accepted: 21 September 2016
© Springer Verlag Berlin Heidelberg 2016

Abstract

Purpose Adverse drug events (ADEs) lead to adverse clinical outcomes such as hospitalization. There is little information about the characteristics of ADEs in patients with advanced chronic conditions and have a prognosis of limited life expectancy. This study aimed to evaluate (i) the prevalence of ADEs at the time of admission to hospital, (ii) the causality, severity, and preventability of the ADEs, and (iii) the clinical and pharmacological characteristics associated with the ADEs.

Methods This is a prospective cross-sectional study (county of Osona, Catalonia, Spain). We included patients who required palliative care as identified by the NECPAL CCOMS-ICO tool who were hospitalized in an acute geriatric unit (AGU). A system of alerts (*trigger tool*) was used together with a multidisciplinary review for the detection of the ADEs.

Results Over the course of 10 months, 235 patients were recruited. Seventy-six ADEs affecting 24.68 % of the sample were identified, and of these, 23 (30.26 % of the ADEs; 8.51 % of the sample) were directly related to hospitalization. The multivariate logistic regression analysis identified the following risk factors: presence of extreme polypharmacy (≥ 10 medications) (OR = 3.02; 95 % CI = 1.48–6.19), anticholinergic burden according to the Anticholinergic Drug Scale (ADS) (OR = 2.32; 95 % CI = 1.13–4.78), and treatment

complexity according to the Medication Regimen Complexity Index (MRCI) scale (OR = 2.90; 95 % CI = 1.44–5.83). The vast majority (94.45 %) of the ADEs were considered to be preventable. There were no differences in the survival of the patients.

Conclusions ADEs are common, largely preventable, and implicated in the hospitalization of patients who require palliative care.

Keywords Adverse drug events · Palliative care · Polypharmacy · Hospital admission · End-of-life · Chronic disease

Introduction

Patient safety is considered to be one of the essential elements for quality in health care systems. Adverse drug events (ADEs), defined as harm caused by the use (or the non-use) of a medication, lead to negative health outcomes and pose a risk to the safety of patients. The severity of ADEs may vary and result in management at a community or primary care center or a visit to a hospital emergency department; admission to hospital, or even death [1, 2]. Depending on type, methodology, and study population, it is estimated that ADEs are a partial or main reason accounting for hospitalization in roughly 5 to 20 % of all cases [3–6]. ADEs are not only a risk factor for patient morbidity and mortality; they also increase the economic burden of health care [7], especially if we keep in mind that most ADEs are preventable [8].

Advances in treatment are responsible for the rise of life expectancy and the geriatric population and with it the presence of multiple chronic conditions. As a result, polypharmacy (the use of multiple drugs) has become a common phenomenon in the elderly population [9, 10].

Electronic supplementary material The online version of this article (doi:10.1007/s00228-016-2136-8) contains supplementary material, which is available to authorized users.

✉ Daniel Sevilla-Sanchez
danielsevilasanchez@gmail.com

¹ Hospital Universitari de Vic, Hospital de la Santa Creu de Vic, Vic, Barcelona, Spain

Published online: 04 October 2016



Daniel Sevilla-Sanchez Núria Molist-Brunet
Jordi Amblàs-Novellas, Pere Roura-Poch,

Joan Espauella-Panicot, Carles Codina-Jané. Adverse drug events in patients with advanced chronic conditions who have a prognosis of limited life expectancy at hospital admission.

Eur J Clin Pharmacol. 2016. In press. DOI 10.1007/s00228-016-2136-8

En aquest article s'avaluen les característiques dels esdeveniments adversos per medicaments en pacients amb malalties cròniques avançades i pronòstic de vida limitat. S'ha pogut concloure que aquests efectes adversos són prevenibles en gran mesura, fet que pot facilitar els resultats de salut en aquests pacients.

Gómez-Batiste Xavier, Martínez-Muñoz Marisa, Blay Carles, Amblàs-Novellas Jordi, Vila Laura, Costa Xavier, et al.
Utility of the NECPAL CCOMS-ICO® tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: a cohort study.

Pall Med. 2016. In press.

En aquest estudi s'avaluen la Pregunta Sorpresa i l'instrument NECPAL com a eines de cribatge poblacional de persones amb pronòstic de vida limitat i necessitats pal.liatives, constatant per tots dos una alta sensibilitat i un alt valor predictiu negatiu.

Original Article

Utility of the NECPAL CCOMS-ICO® tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study

Xavier Gómez-Batiste^{1,2}, Marisa Martínez-Muñoz^{1,2}, Carles Blay^{2,3}, Jordi Amblàs^{2,4}, Laura Vila^{2,5}, Xavier Costa^{2,5}, Joan Espauella^{2,4}, Alicia Villanueva⁴, Ramon Oller⁷, Joan Carles Martori⁷ and Carles Constante⁸

Abstract

Background: The Surprise Question (SQ) identifies patients with palliative care needs. The NECPAL CCOMS-ICO® (NECPAL) tool combines the Surprise Question with additional clinical parameters for a more comprehensive assessment. The capacity of these screening tools to predict mortality is still unknown.

Aim: To explore the predictive validity of the NECPAL and SQ to determine 12- to 24-month mortality.

Design: Longitudinal, prospective and observational cohort study.

Setting/participants: Three primary care centres, one general hospital, one intermediate care centre, and four nursing homes. Population cohort with advanced chronic conditions and limited life prognosis. Patients were classified according to SQ and NECPAL criteria and followed for 24 months.

Results: Data available to assess 1059 of 1064 recruited patients (99.6%) at 12 and 24 months: 837 patients were SQ+ and 780 were NECPAL+. Mortality rates at 24 months were as follows: 44.6% (SQ+) versus 15.8% (SQ-) and 45.8% (NECPAL+) versus 18.3% (NECPAL-) ($p=0.000$). SQ+ and NECPAL+ identification was significantly correlated with 24-month mortality risk (hazard ratios: 2.719 and 2.398, respectively). Both tools were highly sensitive (91.4, CI: 88.7–94.1 and 87.5, CI: 84.3–90.7) with high negative predictive values (84.2, CI: 79.4–89.0 and 81.7, CI: 77.2–86.2), with low specificity and positive predictive value. The prognostic accuracy of SQ and NECPAL was 52.9% and 55.2%, respectively. The predictive validity was slightly better for NECPAL.

Conclusion: SQ and NECPAL are valuable screening instruments to identify patients with limited life prognosis who may require palliative care. More research is needed to increase its prognostic utility in combination with other parameters.

Keywords

Palliative care, health services needs and demands, mortality, risk assessment, prognosis, patient care planning

¹The Quality Observatory/WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programs (WHOPCC), Catalan Institute of Oncology (ICO), Department of Health (DoH), Barcelona, Spain

²Chair of Palliative Care, University of Vic, Barcelona, Spain

³Programme for the Prevention and Care of Patients with Chronic Conditions, Department of Health (DoH), Government of Catalonia, Barcelona, Spain

⁴Hospital de la Santa Creu, Hospital General de Vic, Barcelona, Spain

⁵Institut Català de la Salut – SAP Osona, Barcelona, Spain

⁶CAP El Remei (Vic Sud), Barcelona, Spain

⁷Department of Economics and Business, University of Vic, Barcelona, Spain

⁸Department of Health (DoH), Government of Catalonia, Barcelona, Spain

Corresponding author: Xavier Gómez-Batiste, The Quality Observatory/WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programs (WHOPCC), Catalan Institute of Oncology (ICO), Department of Health (DoH), Av. Granvia de L'Hospitalet 199-203, 08908 L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain.

Email: agomez.whoopcc@iconologia.net



Palliative Medicine
1–10
© The Author(s) 2016
Reprints and permissions:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0229231616676647
pmj.sagepub.com
SAGE

Apèndix 7: Ponències relacionades

7.1. Ponències i presentacions a congressos

1. "Identifying chronic advanced patients in need of palliative approach in the general population and health services: prevalence and preliminary survival at 12 months". Presentació escrita. 13th World Congress of the European Association for Palliative Care. Praga. Juny/2013.
2. "Pacientes con enfermedades crónicas avanzadas en el hospital de agudos. Prevalencia, trayectorias de final de vida y mortalidad a los 12 meses de la cohorte NECPAL/HGV". Presentación escrita. Congreso de la Sociedad Española de Geriatria. València. Juny/2013.
3. "Crisis, transiciones y mortalidad en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas". Presentació oral. Congreso de la Sociedad Española de Geriatria. València. Juny/2013.
4. Presentació i coordinació de la Sala temàtica "Decisiones compartidas entre profesionales i ciutadans" en la de 3a Jornada del Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Sitges. Novembre/2013.
5. "UGA+: Unitat medicoquirúrgica d'atenció als pacients geriàtrics i amb malalties cròniques avançades al CHV" en la de 3a Jornada del Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Comunicació escrita. Sitges. Novembre/2013.
*Aquesta experiència fou seleccionada per l'OIGS (Observatori d'Innovació en Gestió e la Sanitat a Catalunya) com a experiència especialment innovadora i amb valor transformador i d'interès.
6. "Criterios de severidad y progresión cómo variables predictoras de mortalidad en pacientes con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas: análisis prospectivo a 1 año". Comunicació oral. Congreso de la SEGG (Sociedad Española de Geriatria y Gerontologia). Barcelona. Maig/2014.
7. "Diseño, implementación y evaluación de un sistema de registro de nivel asistencial de intensidad terapéutica para pacientes hospitalizados". Presentació escrita. Congreso de la SEGG (Sociedad Española de Geriatria y Gerontologia). Barcelona. Maig/2014.
8. "Análisis de la mortalidad en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas identificados en distintos ámbitos asistenciales de una unidad geriátrica integral". Presentació escrita. Congreso de la SEGG (Sociedad Española de Geriatria y Gerontologia). Barcelona. Maig/2014.
9. "Prevalencia de mortalidad a los 24 meses de una cohorte prospectiva de pacientes ingresados en un hospital de cuidados intermedios". Presentació escrita. Congreso de la SEGG (Sociedad Española de Geriatria y Gerontologia). Barcelona. Maig/2014.
10. "Case finding for chronic advanced patients in need of palliative measures at risk of death: development of algorithm to identify high risk patients". Comunicació escrita 8th World Research Congress of the European

- Association for Palliative Care. Lleida. Juny/2014.
11. “Análisis del comportamiento estático y dinámico de las variables predictoras de mortalidad en personas con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas: seguimiento a los 28 meses de la cohorte NECPAL-SMAT”. Congreso de la Sociedad Española de Geriatria. San Sebastián. Juny/2015.
 12. “Toma de decisiones con los pacientes crónicos complejos”. Ponència. Congreso nacional de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. València. Novembre/2015.
 13. “Acontecimientos adversos por medicamentos en pacientes con enfermedad crónica avanzada (paliativos) al ingreso en una unidad de geriatría de agudos”. Comunicació oral. Congreso nacional de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. València. Novembre/2015.
 14. “Medicación potencialmente inapropiada según criterios stopp/start version 2 en pacientes con enfermedad crónica avanzada (paliativos) al ingreso en una unidad de geriatría de agudos”. Comunicació escrita. Congreso nacional de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. Valencia. Novembre/2015.
 15. “El reto de la identificación precoz de la situación de final de vida: beneficios y dificultades”. Ponència. XII congreso de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos. Granada. Octubre/2015.
 16. “Changes in emergency services to adapt to the complexity pathway within the health system”. Ponència. The 16th International Conference on Integrated Care. Barcelona. Maig/2016.
 17. “El reto de la identificación precoz de pacientes no oncológicos en situación de final de vida”. Ponència. XI Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Sevilla. Maig/2016.
 18. “The Challenge of the Early Identification of patients with Advances Chronic Conditions for a Progressive Palliative Approach”. Ponència. 12th Congress of the European Union Geriatric Medicine Society (EUGMS). Lisboa. Octubre/2016.

7.2 Ponències a cursos i jornades

1. “ Presa de decisions en el pacient crònic complexe”. Sessions formatives per a AP. Santa Eugènia de Berga, Torelló, Manlleu i Centelles 2013.
2. “10 reflexions sobre la reducció d'ingressos com a fita referent dels programes de cronicitat”. Jornades SARquavitae. Barcelona. Febrer/2013.
3. “Identificació i millora de l'atenció de persones amb malalties cròniques avançades”. Jornada d'atenció paliativa de persones amb malalties i condicions cròniques avançades en serveis de salut i socials. Universitat de Vic/Càtedra de cures paliatives. Vic. Abril/2013.
4. “ Update d'eines pronòstiques al final de la vida”. XXXII Jornades Sanitàries del Vallès. Sant Quirze del Vallès. Maig/2013.
5. “ Abordatge pràctic i presa de decisions en el pacient amb complexitat i fragilitat”. El Vendrell. Juny/2013.
6. “Abordatge de la complexitat, presa de decisions i models d'atenció” en el marc de la

- Jornada "Sistema integrat d'atenció als pacients PCC / MACA /Geriatrics d'Osona. Vic. Octubre/2013.
7. "El final de la vida no és només una qüestió de temps" en el marc de la 1^o Jornada d'atenció pal.liativa de BSA. Badalona. Octubre/2013.
 8. "New hospitals: Fit for the future?". Hospital Universitari de Vic. Vic. Octubre/ 2013.
 9. "Atenció a persones amb malalties cròniques avançades a l'Hospital d'Aguts". Grup de gestió clínica essencial. Consorci Hospitalari de Vic. Vic. Novembre/2013.
 10. "Update de instrumentos pronósticos" en el marc del "Curso de cuidados paliativos en geriatría", organitzat per la SEGG (Sociedad española de Geriatria y Gerontología). Madrid. Febrer/2014.
 11. Ponència "Presca de decisions en el malat crònic amb fragilitat i complexitat". Parc Sanitari Pere Virgili. Barcelona. Març/2014.
 12. "Complexitat, fragilitat i presa de decisions" en el marc del "Curs sobre pacient fràgil: visió de 360°", organitzat per la Filial del Vallès occidental de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques. Sabadell. Maig/2014.
 13. "Presca de decisions en el pacient amb MPOC avançada". Symposium MPOC i malaltia avançada. Hospital Moisès Broggi. L'hospitalet de Llobregat. Octubre/2014.
 14. "Abordatge clínic de persones en situació de final de vida". Curs Innovació en l'atenció a persones amb condicions cròniques avançades i complexitat clínica/ UVic. Barcelona. Novembre/2014.
 15. "Presca de decisions en pacients fràgils". L'acadèmia de ciències Mèdiques. Tortosa. Gener/2015.
 16. "Diagnòstic situacional en el paciente en situación de final de vida" en el marc del "Curso de cuidados paliativos en geriatría", organitzat per la SEGG (Sociedad española de Geriatria y Gerontología). Madrid. Febrer/ 2015.
 17. "Presca de decisions en pacients amb complexitat i malalties cròniques avançades" dins el curs de certificació d'expertesa en atenció a persones amb necessitats complexes en la comunitat". Barcelona. Març/ 2015.
 18. "Com millorar la prescripció farmacològica?: medicació inadecuada, de- prescripció... ho fem, ho sabem fer, cal?". VI Jornada d'innovació en Atenció Primària. Barcelona. Març/2015.
 19. "Toma de decisiones con los pacietnes con complejidad clínica y enfermedades crónicas avanzadas". ICO/Universitat de Vic/ Universitat de Barcelona /Càtedra de cures pal.liatives. L'Hospitalet de Llobregat. Abril/ 2015.
 20. "Avaluació geriàtrica al Servei d'urgències". Hospital Clínic de Barcelona /Hospital Universitari de Vic. Vic. Abril/2015.
 21. "Assistència al final de la vida: Identificació de pacients, presa de decisions i objectius assistencials". Curs de bioètica per a residents. Hospital Universitari de Vic. Vic. Abril/2015.
 22. "Atenció a la cronicitat i la dependència". Màster Interuniversitari de Polítiques Socials i Mediació Comunitària. Universitat de Vic. Vic. Maig/2015.
 23. "Presca de decisions en el pacient amb MPOC avançada". Curs d'abordatge de l'MPOC. Hospital Universitari de Vic. Vic. Juny/2015.
 24. "Abordatge Clínic de Persones en situació de final de vida". Curs d'Innovacions a l'Atenció Pal.liativa. Universitat de Vic. Barcelona. Juny/2015.

25. "Preses de decisions amb els pacients amb complexitat". Update en geriatría. Unió Consorci Formació. Barcelona. Juny/2015.
26. "Conversaciones con el experto". ICO/ Universitat de Vic/Universitat de Barcelona / Càtedra de cures paliatives. L'Hospitalet de Llobregat. Juny/2015.
27. "Bases per a la identificació i l'aproximació clínica a persones en situació de final de vida". ICO/Universitat de Vic/Universitat de Barcelona /Càtedra de cures paliatives. L'Hospitalet de Llobregat. Octubre/2015.
28. "Preses de decisions amb els pacients amb complexitat i malalties cròniques avançades". Hospital de Sant Joan de Déu de Manresa / Fundació Althaia. Manresa. Desembre/2015.
29. "Diagnóstico situacional en el paciente con demencia avanzada" en el marc del "Curso de cuidados paliativos en geriatría", organitzat per la SEGG (Sociedad Española de Geriatría y Gerontología). Madrid. Abril/ 2016.
30. "Preses de decisions amb els pacients amb Complexitat". Update en geriatría (2^o edició): perspectives en atenció geriàtrica i als malalts crònics en situació de complexitat. Parc Sanitari Pere Virgili. Barcelona. Maig/2016.
31. "Abordatge clínic de les persones en situació de final de vida", del Curs Innovacions en l'atenció a persones amb condicions cròniques avançades i complexitat clínica. Vilafranca del Penedès. Octubre/2015.
32. "Abordatge clínic de les persones en situació de final de vida", del Curs Innovacions en l'atenció a persones amb condicions cròniques avançades i complexitat clínica. Sabadell. Novembre/2015.
33. "Preses de decisions amb els pacients amb complexitat i malalties cròniques avançades" del curs de Certificació d'expertesa en atenció a persones amb necessitats complexes a la comunitat (2^o edició): CAMFIC. Barcelona. Abril/2016.

Apèndix 8: Premis



Guanyador de la XIV Beca consultori Bayès en Ciències de la salut al millor projecte de Tesi doctoral "La fragilitat avançada com a base per a la identificació de persones en situació de final de vida i la presa de decisions". Vic. Setembre/ 2013.



Premi al millor treball de recerca del XXI Congrés de la Societat Catalana de Geriatria i Gerontologia, pel treball "Índex Fràgil-VIG: Disseny i validació d'un Índex de Fragilitat basat en la Valoració Integral Geriàtrica -Índex Fràgil-VIG-. Resultats preliminars". Terrassa. Octubre/2015.



Guanyador de la XXXIV edició dels Premis Sanitat Osona 2016, en la categoria de treball inèdits pel treball “En busca de respostes al repte de la complexitat clínica: disseny i avaluació d'un índex de Fragilitat basat en la Valoració Integral Geriàtrica (Índex Fràgil – VIG)”. Vic. Setembre/2016

Apèndix 9: Certificat d'aprofitament del "Fellowship on the Primary Palliative Care Research Group-Usher Institute of Population Health Sciences / University of Edinburgh"



Old Medical School
Teviot Place
Edinburgh EH8 9AG
Usher.Teviot@ed.ac.uk

Primary Palliative Care Research Group
Phone: (+44)-(0)131-650-2680
Fax: (+44)-(0)131-650-9119
Email: Scott.Murray@ed.ac.uk
<http://www.ed.ac.uk/usher/primary-palliative-care/>



THE UNIVERSITY
of EDINBURGH

10th October 2016

Dear Sir/Madam

Re: Jordi Amblas-Novellas: Fellowship with our research group during the month of September 2016

I write to confirm that Jordi Amblas-Novellas spent a month with our research group collaborating around issues of palliative care for older people. Internationally he is a rising star with respect to palliative care and geriatrics and it was a pleasure to share ideas and get a publication released together. We also prepared various presentations and videos during his most productive time with us which we will submit to international conferences in both palliative care and geriatric medicine.

He took the opportunity to meet many members of our team and visit clinical areas in our Edinburgh Hospices. We look forward to further collaboration together and Jordi's input into our International Primary Palliative Care Network.

I am sure his PhD has made a substantial contribution to the knowledge about how we can best meet the needs of older people in patient-centred ways and specifically what palliative care for frail older people should look like.

Yours faithfully,

Professor Scott A Murray, MBE, FRCPEd, FRCGP MD
St. Columba's Hospice Chair of Primary Palliative Care

Apèndix 10: Informes dels revisors externs

10.1. Roman Romero-Ortuno

Cambridge University Hospitals 
NHS Foundation Trust

13 October 2016

Dr Roman Romero-Ortuno
Consultant Geriatrician
Department of Medicine for the Elderly (DME)
Addenbrooke's Hospital, Box 135
Hills Road
Cambridge CB2 0QQ
United Kingdom
roman.romero-ortuno@nhs.net

To Whom It May Concern at the University of Vic, Catalonia:

Re: "Frailty as a basis for the situational diagnosis facing the challenge of clinical complexity at the end of life", Ph.D. Thesis by Jordi Amblàs Novellas

I have had the pleasure to review this Ph.D. Thesis and my assessment of it is as follows:

1. The most relevant contributions made by the Thesis

The first part of the Thesis (*conceptual approach to clinical complexity and the situation at the end of life*) provides a very original and systematic exploration of the inter-related types of complexity that clinical practitioners face in dealing with complex vulnerable older adults at the end of life. This is approached from a multi-disciplinary and multi-agency optics and a clear person-centered approach. This first part of the Thesis not only provides the background and the identification of the knowledge gaps in a very systematic and detailed way, but in itself could be isolated as a very useful 'essential guide to Geriatric Medicine for non-specialists', since it distils the best insights into a clear framework that can guide the clinical practice of non-specialists. The language used is very clear and it will also be understood and appreciated by the general public. This also applies to the novel concept of 'situational diagnosis', which is another great contribution made by this Thesis.

The empirical second part of the Thesis makes two very important novel contributions: a) it provides novel data that functional and nutritional decline, cognitive impairment, falls and psychological/emotional distress are the most useful prognostic indicators for the early identification of distinct patient trajectories with limited life expectancy who will need progressive palliative care input; and b) it creates and validates an original frailty index (IF-VIG) which is very clinically friendly and shows great promise in the validation cohort, with AUCs for the prediction of mortality that are greater than those of existing frailty instruments.

2. Originality of the work

The conceptual approach to the first part of the Thesis leads to the original and useful clinical concept of 'situational diagnosis'. The empirical contributions (i.e. end-of-life trajectories and the development and validation of the IF-VIG) are also very original, and build upon previous work in the area.

Innovation and excellence in health and care

Addenbrooke's Hospital | Rosie Hospital

NIHR – Cambridge Biomedical Research Centre | Academic Health Science Centre – Cambridge University Health Partners

3. Methodology used

This doctoral thesis is of the highest scientific and technical standard. The candidate recruited a new patient cohort for the longitudinal study of the end-of-life trajectories and to validate the IF-VIG. The candidate performed his own data management and analyses. This denotes the candidate's outstanding motivation, scientific skills and independency, which no doubt will make him a highly sought-after post-doctoral researcher.

4. Dissemination and implementation

Clearly, the impact of the candidate's doctoral work is higher than expected. Particularly impressive is his list of publications related to his doctoral thesis, including peer-reviewed publications in *BMJ Open*, *European Geriatric Medicine*, and the *Journal of the Spanish Society of Geriatrics and Gerontology* (including a *Special Article* in the latter). The potential clinical translation of his findings is very tangible and could result in real improvements in the care of vulnerable older people approaching the end of life. In addition, this Thesis has a clear educational value not only for Residents in Geriatric Medicine, but also for non-geriatric practitioners, patients themselves and the general public. The latter becomes evident from the list of 'related publications' in Appendix 6 of the Thesis.

5. Language and style

The thesis is easy to read, well presented and organised, and provides useful summaries of the main practical implications of the research.

6. Value of the thesis in comparison with other research

This is a rigorous and well presented Thesis that builds upon a body of literature in Geriatric Medicine and adds original value. In my opinion, this Thesis ranks among the top 10% in this area of knowledge.

For all the above reasons, I have no hesitation in recommending this Thesis as highly suitable for defence. I anticipate that Jordi Amblàs-Novellas will continue to thrive in the area of frailty research and continue to contribute original ideas and evidence for a growing evidence base in Geriatric Medicine and Palliative Care.

Yours sincerely,



Dr Roman Romero-Ortuno Lic Med, MSc, MRCP(UK), PhD
Consultant in Geriatric Medicine and General (Internal) Medicine
Honorary Visiting Fellow, Clinical Gerontology Unit, Department of Public Health and Primary Care,
University of Cambridge
UK General Medical Council Number: 6068049

Innovation and excellence in health and care

Addenbrooke's Hospital | Rosie Hospital

NIHR – Cambridge Biomedical Research Centre | Academic Health Science Centre – Cambridge University Health Partners

10.2. Marco Inzitari



INFORME AVALUADOR EXTERN
INFORME EVALUADOR EXTERNO
EXTERNAL REPORT

Nom de l'avaluador / Nombre del evaluador / Referee Marco Inzitari
Departament, Universitat a què pertany / Departamento, Universidad a la que pertenece / Affiliation (department, university): Departament de Medicina, Universitat Autònoma de Barcelona
Categoria / Categoría / Post Professor Associat

Títol de la tesi / Título de la tesis / Title of the thesis La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida
Nom del doctorand que presenta la tesi / Nombre del doctorando que presenta la tesis / Student presenting the thesis Jordi Amblàs Novellas

Aportacions més rellevants de la tesi:

Aportaciones más relevantes de la tesis:

The most relevant contributions made by this thesis:

El present treball de tesi doctoral es centra sobre la una metodologia multi-factorial d'abordatge dels pacients grans en situació de malaltia avançada, orientada a millorar la presa de decisions davant de situacions complexes. Aquesta problemàtica és clarament rellevant a la llum de l'envelliment de la població, i el creixement epidemiològic de les malalties cròniques, que sovint es presenten de forma conjunta (multi-morbiditat), i s'acompanyen per síndromes geriàtriques, inclosa la poli-medicació, i discapacitat. Tal i com sempre més es posa de manifest quan es parla de persones grans, un aspecte fonamental és la "diversitat", entenent que, per factors intrínsecs i d'entorn, les persones grans que emmalalteixen presenten una gran variabilitat de quadres clínics, i, a paritat de condicions de malaltia, presenten una resiliència i vulnerabilitat diferents, i reaccionen de forma diferent. La tesi del candidat Jordi Amblàs aborda aquest complex problema, i proposa un abordatge que sigui útil a la presa de decisions, tant per lo que pertany al tractament (tractar o no tractar, fins a quin límit, per exemple), com al pronòstic per a una millor informació clínica i per afavorir la presa de decisions compartides. Els elements més rellevants d'aquesta tesi són múltiples, i giren al voltant del que s'ha comentat:

- el treball proposa un abordatge basat sobre un esquema molt clar i relativament senzill, almenys sobre el paper, que suma la necessitat d'establir un diagnòstic situacional (que es fonamenta sobre pronòstic característic de la malaltia índex + gravetat + avaluació de la fragilitat que resulta de l'acumulació de dèficits de la persona), i, amb aquesta base, treballar la presa de decisions compartides amb la persona. La capacitat de simplificar fins al esquema proposat, i el fet que el valor pronòstic d'aquest abordatge sigui reflectit amb dades, són una contribució rellevant
- el treball demostra clarament la necessitat d'un abordatge individualitzat, quan ens dirigim a aquestes situacions. S'analitza i s'explica de manera clara la necessitat d'una medicina "personalitzada", i la proposta del manuscrit va en aquesta línia. Aquesta medicina personalitzada, que en altres àmbits de la medicina s'enfoca cap a la genètica de l'individu, en aquestes situacions de complexitat te una resposta clínica en la fragilitat, que és l'objecte del treball del Dr Amblàs.
- el treball dona eines per abordar les transicions entre estats de salut en la persona gran, i proposa una intervenció a modular en funció d'aquestes transicions
- la tesi és la suma d'una sèrie d'articles científics publicats en els últims temps, en revistes nacionals o internacionals. L'impacte d'aquest treball, més enllà dels factors d'impacte de les revistes, ho demostra el fet que un dels primers es cita en el recent informe de la OMS "World Report on Aging and Health", publicat al

Setembre 2015, i referència per a les polítiques sanitàries futures de cara al envelliment.

Originalitat :
Originalidad:
Originality of the work:

El treball de tesi del Dr Amblàs present diferents elements d'originalitat:

- Tal i com s'ha comentat anteriorment, compagina l'aplicació de mètodes rigorosos propis de la recerca mèdica tradicional, amb una claredat docent inusual.
- Aporta, probablement per primera vegada, dades sobre la fragilitat en la fase final de la vida, entesa com vulnerabilitat a esdeveniments estressants per l'acumulació de déficits, en el entorn Català.
- Proposa una escala original, i la valida, per estimar aquesta fragilitat. No obstant aquesta escala es basi en una metodologia existents, i àmpliament utilitzada, l'escala que es valida en una de les publicacions d'aquest treball (Índex Fràgil-VIG) aporta com element innovador el fet d'haver estat obtinguda a partir de l'experiència i del raonament clínic, i no exclusivament de dades epidemiològiques.
- El format de la tesi també és original, en la construcció dels capítols i en la presentació gràfica, i finalment fa el document, certament exhaustiu i extens, de més fàcil lectura.

Metodologia emprada :
Metodología usada :
Methodology used :

La tesi es basa en un important número de publicacions de bona qualitat, complementant de manera molt equilibrada treballs de revisió crítica i posicionament respecte al problema tractat, amb anàlisis de dades originals, en general de tipus epidemiològic observacional.
La metodologia és absolutament adequada per un treball de tesis de doctorat.

Valoració de la tesi en relació amb altres treballs d'investigació de la mateixa àrea:
Valoración de la tesis presentada en comparación con otros trabajos de investigación del mismo ámbito:
Value of the thesis in comparison with other research:

La tesi del Dr Amblàs es suma a la literatura existent sobre final de vida i fragilitat, aplicant amb propietat els mètodes més habituals en aquests tipus de treballs, i contribuint al cos de la evidència amb noves dades, en un context distint, i, com ja he comentat, realitzant una proposta innovadora i amb la virtut deser molt ben conceptualitzada i simplificada.

Considera que la tesi esmentada és apta per al tràmit de lectura i la defensa pública?
¿Considera que la tesis anteriormente mencionada es apta para su lectura y defensa pública?
Do you regard this thesis as suitable for defence through public viva?

Sí / Yes No

Observacions:
Observaciones:
Comments:

Signatura, data i segell de la institució:
Firma, fecha y sello de la institución:
Signature, date and Stamp:




Si és necessari adjunteu les respostes en un altre full.
Si es necesario adjunte las respuestas en otra hoja.
If necessary, continue your answers below or on another sheet.

La fragilitat com a base del diagnòstic situacional davant el repte de la complexitat clínica al final de la vida

Glossari, abreviatures i sigles

GLOSSARI

Atenció Centrada en la Persona / atención centrada en la persona / person-centred care

Model d'atenció que, partint dels valors i preferències dels individus, orienta les cures de salut a donar suport als seus objectius realistes de salut i de vida, per mitjà d'una relació dinàmica entre les persones i el sistema assistencial⁷⁷.

Atenció pal·liativa / atención paliativa / palliative care

Atenció constituïda per un conjunt de mesures que tenen la finalitat de millorar la qualitat de vida relacionada amb la salut en qualsevol fase evolutiva d'una malaltia, especialment en pacients en fase avançada o en trajectòria de final de vida, per a alleujar el patiment i controlar els símptomes²².

Biologia de sistemes / biología de sistemas / Systems biology

Branca de les ciències naturals que se centra en l'estudi sistemàtic de les interaccions complexes en els sistemes biològics⁴³.

Condicció crònica; problema de salut crònic / condición crónica; problema de salud crónico / chronic condition; chronic health problem; long-term condition

Problema de salut de curs evolutiu llarg²².

Comorbiditat / comorbilidad / co-morbidity; comorbidity

Coincidència en una persona d'un o més problemes de salut crònics addicionals a un altre problema de salut, sovint també crònic, que es considera principal o que és l'objecte d'estudi²².

Complexitat / complejidad / complex situation

Situació que reflecteix la dificultat de gestió 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 entorn²².

Constructe / constructo/construct

Construcció teòrica que es desenvolupa per resoldre un cert problema científic⁴⁶⁹.

Corba ROC / curva ROC/ ROC (Receiver Operating Characteristic) curve

Representació gràfica de la sensibilitat enfront de l'especificitat per a un sistema classificador binari segons el llindar de discriminació⁴⁷⁰.

Cronicitat / cronicidad / chronicity

Conjunt de problemes de salut crònics i dels efectes que produeixen sobre les persones o sobre grups poblacionals, el seu entorn, el sistema sanitari i la societat en general²².

Delírium o síndrome confusional / delírium o síndrome confusional / delirium or confusional syndrome

Trastorn orgànic de les funcions mentals superiors que de manera aguda, transitòria i global produeixen alteració del nivell de consciència. Aquesta alteració en l'estat mental es caracteritza per ser aguda i potencialment reversible¹⁴⁸.

Dependència / dependencia / dependency

Estat permanent d'una persona que necessita el suport o l'ajuda d'una altra per a dur a terme les activitats de la vida diària²².

Diagnòstic situacional / diagnóstico situacional / situational diagnosis

Terme manllevat de la Psiquiatria i de les Ciències Socials, que fa referència al diagnòstic que permet produir coneixements per a l'acció i presa de decisions adequada a la realitat i el context dels actors involucrats al voltant d'un tema significatiu per a aquests en forma participativa i inclusiva¹⁵.

Els termes "diagnòstic de situació" i "diagnòstic de precisió" s'utilitzen com a sinònims de diagnòstic situacional.

Discapacitat / discapacidad / disability

Restricció o absència de la capacitat física o mental d'una persona per a dur a terme una activitat dins dels límits que es consideren normals per a un ésser humà, a causa d'una deficiència²².

Estratificació / estratificación / stratification

Procés que classifica individus i col·lectius en segments de població de característiques similars. L'estratificació, en el camp de la salut, es defineix en relació amb variables com ara el risc d'ingrés hospitalari urgent, el consum elevat de serveis sanitaris d'alt cost o el risc d'institucionalització. Es basa en qüestionaris o en anàlisis estadístiques de bases de dades i influeix en la definició de la cartera de serveis per a persones amb problemes de salut crònics, amb diferents nivells de necessitats²².

Guia de pràctica clínica / guía de práctica clínica / clinical guideline; clinical practice guidelines; practice guideline

Conjunt de recomanacions basades en l'evidència científica i desenvolupa- des de manera sistemàtica per a ajudar el personal sanitari i els pacients en la presa de decisions a l'hora d'atendre un problema de salut en circumstàncies clíniques específiques²².

Harmonització terapèutica / armonización terapéutica / therapeutic Harmonization

Procés d'ajuda a les persones i les seves famílies per entendre el seu estat de salut i els guia a través del procés de presa de decisions de salut que protegeixen les seves preferències, valors i la seva qualitat de vida⁷⁸.

Història clínica compartida de Catalunya; HC3 / historia clínica compartida de Cataluña / integrated electronic clinical record of Catalonia

Instrument electrònic que conté dades, informació i valoracions clíniques sobre la situació i l'evolució d'un pacient al llarg del seu procés assistencial, i que segueix un model de gestió descentralitzada que permet als professionals sanitaris accedir a tota la informació actualitzada i rellevant dels pacients, independentment de l'àmbit assistencial o de la ubicació geogràfica²².

Indicador (pronòstic) / indicador (pronóstico)/(prognostic) indicator

Característiques quantificables d'un individu utilitzades com a elements de prova per a descriure el seu estat de salut; és a dir: és una propietat manifesta i observable que se suposa que està associada empíricament - encara que no necessàriament en forma causal- a una propietat o variable⁴⁷¹. Un exemple comú és l'esperança de vida associada als indicadors pronòstics⁴⁷².

Marc conceptual / marco conceptual / framework

Conjunt estandarditzat de conceptes, pràctiques i criteris per enfocar un tipus de problemàtica particular que serveix com a referència, per abordar i resoldre nous problemes d'indole similar⁴⁷³.

Medicina basada en l'evidència / medicina basada en la evidencia / Evidence-based medicine

Enfocament de la medicina en la qual les decisions corresponen a un ús racional,

explícit, assenyat i actualitzat de les millors dades aplicades al tractament de cada pacient, obtingudes a partir del mètode científic⁶⁷.

Model predictiu / modelo predictivo / predictive model

Model estadístic que pronostica la probabilitat d'un esdeveniment calculada a partir de determinats paràmetres clínics preestablerts. El model predictiu és una eina necessària per a dur a terme l'estratificació²².

Multimòrbid -a / multimórbido; pluripatológico / multimorbid

Dit de la persona que té dos o més problemes de salut, generalment crònics²².

Multimorbiditat / multimorbididad; pluripatología; polipatología / multimorbidity

Coincidència en una persona de dos o més problemes de salut, generalment crònics²²

Necessitats de salut / necesidades de salud / health needs

Condicions que cal garantir perquè la salut de la població s'acordi amb l'opinió dels professionals sanitaris, les expectatives socials, els recursos i la capacitat de resposta dels responsables de la salut pública²².

Necessitats pal·liatives / necesidades paliativas / palliative needs

Dimensions de la salut d'un pacient que cal tractar des d'un enfocament empàtic orientat a donar-li suport, produir una millora simptomàtica i promoure la qualitat de vida relacionada amb la salut²².

NECPAL / NECPAL / palliative needs assessment tool

Instrument de criatge emprat per a detectar pacients en fase avançada amb necessitats pal·liatives i pronòstic de vida probablement limitat. La denominació NECPAL és un acrònim format a partir de la denominació necessitats pal·liatives²².

Pacient crònic -a / enfermo crónico; paciente crónico / chronic care patient; chronic patient

Persona afectada d'un problema de salut crònic o més d'un²².

Pacient crònic -a complex -a / paciente crónico complejo / chronic complex patient; complex chronic patient; multimorbid chronic patient; patient with multichronic conditions

Pacient crònic amb una situació clínica de gestió difícil²².

Pacient en fase avançada / paciente en fase avanzada / advanced chronic patient

Pacient crònic afectat d'una malaltia progressiva en fase greu, amb un pronòstic de vida probablement limitat, que té altes necessitats d'atenció i requereix un enfocament clínic principalment pal·liatiu²².

Pacient fràgil / paciente frágil / frail patient

Persona que té disminuïts el rendiment físic i la capacitat funcional o cognitiva com a conseqüència de canvis fisiopatològics relacionats amb l'augment de l'edat, amb la concurrència de problemes de salut crònics i d'estils de vida determinats, i que és vulnerable o es troba en risc de patir problemes de salut greus²².

Paràmetre / parámetro / parameter

Valor representatiu d'una població -com per exemple la mitjana aritmètica- en referència a la proporció d'individus que presenten una determinada característica. Un paràmetre és un nombre que resumeix la gran quantitat de dades que poden recollir-se en l'estudi d'una variable estadística⁴⁷¹.

Patrons de comportament / patrones de comportamiento / Behavioral pattern

Terme manllevat del coneixement informàtic i de la psiquiatria, que descriu pautes o procediments comuns repetitius o formes recurrents d'actuació per part d'un individu o un grup davant en una situació concreta¹⁹⁻²¹.

Pla de decisions anticipades / plan de decisiones anticipadas / advance care planning

Pla que identifica els valors i les preferències del pacient, o la seva família, si escau, per a preveure amb antelació els objectius d'atenció i els recursos que es necessitaran per a atendre'²².

Polimedicació / polifarmacia / polypharmacy

Consum habitual de fàrmacs en un nombre superior als estàndards recomanats, el qual pot comportar un risc per a la salut²².

Pregunta sorpresa / pregunta sorpresa / surprise question

Pregunta senzilla i intuïtiva "Li sorprendria que aquest malalt morís al llarg del proper any? " que s'utilitza conjuntament amb altres indicadors en cribratge per identificar persones amb necessitats d'atenció pal·liativa i pronòstic de vida limitat ^{252,474}.

Problema maleït / problema maldito / wicked problem

Situació difícil de resoldre donada la seva naturalesa difusa, el requeriment de la participació de múltiples agents per intentar afrontar-los, habitualment amb gran càrrega econòmica, i amb una naturalesa interconnectada d'aquests problemes amb d'altres problemes⁴⁷⁵.

Progressió / progresión / progression

Indicador dinàmic que permet mesurar l'evolució d'una variable en el temps¹⁸⁰.

Reingrés / reingreso / readmission

Ingrés d'un pacient poc temps després d'una hospitalització. Els reingressos es poden deure a una causa relacionada amb l'hospitalització prèvia o bé a qualsevol altra causa. El període de 30 dies és l'utilitzat de manera més freqüent per a parlar de reingrés²².

Revisió de la medicació / revisión de la medicación / medication review

Avaluació crítica i sistemàtica de la medicació d'una persona amb problemes de salut crònics per a valorar-ne la indicació i adequar-la a les seves necessitats²².

Ruta assistencial; via clínica / trayectoria clínica; vía clínica / clinical pathway

Pacte entre els professionals i les organitzacions dels diferents àmbits assistencials que operen en un mateix territori i atenen una mateixa població afectada d'un problema de salut crònic específic per a aplicar els criteris de bona pràctica, optimitzar els circuits assistencials i planificar les respostes davant d'escenaris previsibles²².

Sarcopènia / sarcopenia / sarcopenia

Síndrome que es caracteritza per la pèrdua progressiva i generalitzada de la massa i força muscular-esquelètica que condiciona risc de resultats adversos, com ara la discapacitat física, la mala qualitat de la vida i la mort^{310,331,332}.

Severitat / severidad / severity

La severitat o gravetat mesura quant de afectat està un pacient en relació a les seves malalties i condicions cròniques¹⁸⁰.

Síndrome geriàtrica / síndrome geriátrico / geriatric syndrome

Condicions de salut multifactorials, especialment freqüents en el pacient ancià, que ocorren per la interacció de diverses condicions cròniques i que freqüentment condicionen alteracions funcionals i/o socials. El seu abordatge sol requerir d'una avaluació multidimensional i un abordatge interdisciplinari^{218,343}.

Trajectòria de final de vida / trayectoria de final de vida / end of life trajectory

Evolució previsible dels darrers mesos de vida d'un pacient en funció del problema de salut principal que pateix²².

Transicions al final de la vida /

transiciones al final de la vida/ transitions in end of life care

Proposta conceptual que divideix en dues etapes el procés d'entrada al final de la vida amb l'objectiu de facilitar un abordatge progressiu i no dicotòmic de l'atenció al final de la vida, ajustada a les necessitats dinàmiques de cada pacient¹²³.

Valoració Integral Geriàtrica / Valoracion Integral Geriátrica / Comprehensive Geriatric Assessment

Procés diagnòstic global, dissenyat per identificar els problemes clínics, funcionals, mentals i socials que presenta el pacient geriàtric, amb l'objectiu de desenvolupar un pla de tractament i seguiment²⁷⁷.

Valoració (o avaluació) Multidimensional

/valoración (o evaluación) multidimensional / multidimensional assessmentipedia

Aproximació de la situació global d'una persona tenint en compte les seves múltiples dimensions i necessitats^{231,294,476}.

Variable /variable/ variable

Propietats, característiques o atributs que es donen en graus o modalitats diferents en les unitats d'anàlisi i, per derivació d'elles, en grups o categories de les mateixa⁴⁷¹.

ABREVIATURES I SIGLES

ABVD	Activitats Bàsiques de la Vida Diària	FI-CGA	Frailty Index based on Comprehensive Geriatric Assessment
AIVD	Activitats Instrumentals de la Vida Diària	FI-LAB	Frailty index based on common LABORatory tests
ANOVA	ANalysis Of VAriance	FG	Filtrat glomerular
CAM	Confusion Assessment Method.	GEMU	Geriatric Evaluation and Management Unit
CEIC	Comitè d'Ètica i d'Investigació Clínica	GDS/FAST	Global Deterioration Scale / Functional Assessment Staging
CHILD	Child-Pugh's classification	GOLD	Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease
CHS	Cardiovascular Health Study	HC3	Història Clínica Compartida de Catalunya
CSHA-FI	Canadian Study of Health and Aging-Frailty Index	HTAP	Hipertensió arterial pulmonar
CV	Capacitat vital	IB	Índex de Barthel
DLCO	capacitat de difusió de monòxid de carboni	IC	Interval de confiança
E:	Especificitat	IF	Índex de fragilitat
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group;	IF-VIG	Índex Fràgil-VIG
eFI	Electronic Frailty Index	IMC	Índex de Massa Corporal
EFS	Edmonton Frail Scale.	JAMA	Journal of the American Medical Association
ELA	Esclerosi lateral amiotròfica	Kg	Kilogram
EM	Esclerosis múltiple	MPI	Multidimensional Prognostic Index
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System	m ²	Metre quadrat
SCMA	Sense Criteris de Malaltia Avançada	MBE	Medicina basada en l'evidència
FE	Fracció d' ejecció	MEC	Mini Examen Cognoscitiu
		MELD	Model for End Stage Liver Disease

MMSE	Mini Mental State Examination de Folstein	VEMS	volum espirat màxim en el primer segon de la espiració forçada
MNA	Mini Nutritional Assessment	VGS-GP	Patient-Generated Subjective Global Assessment
MPOC	Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica	VIH	Virus de la Immunodeficiència Humana
NECPAL	NEcessitats PAL.liatives	VIG	Valoració Integral Geriàtrica
NHO	National Hospice Organization		
NKF	National Kidney Foundation		
NYHA	New York Heart Association		
OR	Odds Ràtio		
PDA	Pla/Planificació de decisions anticipades		
PAPs	Pressió mitja de la artèria pulmonar		
PIG	Prognostic Indicator Guidance		
PPS	Performance Status Scale		
RADPAC	RADboud indicators for PAlliative Care Needs		
RAI	Resident Assessment Instrument		
RGA	Rapid Geriatric Assessment		
ROC, corba	Receiver Operating Characteristic curve		
RR	Risc relatiu		
S:	sensibilitat		
SHARE-FI	Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe –Frailty Index		
SHFM	Seattle Heart Failure Model		
SNC	Sistema Nerví Central		
SPICT	Supportive & Palliative Care Indicators Tool		
SPMSQ	Short Portable Mental Status Questionnaire		
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences		
UGA	Unitat Geriàtrica d'Aguts		

