



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD

**PREVALENCIA, CARACTERÍSTICAS Y EVOLUCIÓN DE
LAS SITUACIONES DE ENFERMEDAD AVANZADA
TERMINAL EN MAYORES INSTITUCIONALIZADOS
(Estudio PRECARE-SEAT-MIN)**

TESIS DOCTORAL

DOCTORANDO: JOSÉ MANUEL GARCÍA CABELLO.

DIRECTOR: DR. D. JOSÉ MIGUEL MORALES ASENCIO.

CO-DIRECTOR: DR. D. JUAN CARLOS MORILLA HERRERA.

MÁLAGA, 2016.

PREVALENCIA, CARACTERÍSTICAS Y EVOLUCIÓN DE LAS SITUACIONES DE ENFERMEDAD AVANZADA TERMINAL EN MAYORES INSTITUCIONALIZADOS
(Estudio PRECARE-SEAT-MIN)



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD

**PREVALENCIA, CARACTERÍSTICAS Y EVOLUCIÓN DE
LAS SITUACIONES DE ENFERMEDAD AVANZADA
TERMINAL EN MAYORES INSTITUCIONALIZADOS
(Estudio PRECARE-SEAT-MIN)**

TESIS DOCTORAL

DOCTORANDO: JOSÉ MANUEL GARCÍA CABELLO.

DIRECTOR: DR. D. JOSÉ MIGUEL MORALES ASENCIO.

CO-DIRECTOR: DR. D. JUAN CARLOS MORILLA HERRERA.


MÁLAGA, 2016.





UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

AUTOR: José Manuel García Cabello

 <http://orcid.org/0000-0002-3368-0706>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): riuma.uma.es





UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Departamento de Enfermería
Facultad de Ciencias de la Salud

El Dr. JOSÉ MIGUEL MORALES ASENCIO y el Dr. JUAN CARLOS MORILLA HERRERA del Departamento de Enfermería y profesores del Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud de la Universidad de Málaga

CERTIFICAN:

Que el trabajo de investigación presentado por D./D^a

JOSÉ MANUEL GARCÍA CABELLO

titulado:

PREVALENCIA, CARACTERÍSTICAS Y EVOLUCIÓN DE LAS SITUACIONES DE ENFERMEDAD AVANZADA TERMINAL EN MAYORES INSTITUCIONALIZADOS ESTUDIO PRECARE-SEAT-MIN)

Ha sido realizado bajo su dirección y consideran que reúne los requisitos y calidad científica necesaria para ser defendido y juzgado por el tribunal de tesis correspondiente, a fin de optar al Grado de Doctor/a por la Universidad de Málaga.

Y para que conste a los efectos oportunos, en cumplimiento de las disposiciones vigentes, expiden y firman el presente certificado en Málaga a 13 de diciembre de 2016

Fdo.:

Prof. Dr.
DR. JOSÉ MIGUEL MORALES ASENCIO

Fdo.:

Prof. Dr.
DR. JUAN CARLOS MORILLA HERRERA

*“Al final, lo que importa no son los años de vida,
sino la vida de los años”.*

Abraham Lincoln.

DEDICATORIA

*“A mi mujer Montse y a mi hijo Angel,
por ser siempre fuentes inagotables de sueños y de alegrías,
por comprender que les haya restado tiempo de estar
con ellos para poder realizar esta tesis.”*

*In memoriam,
a Manolo, mi padre,
él siempre supo transmitirme
el espíritu del esfuerzo y sacrificio.*

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero mostrar mi más sincero agradecimiento y admiración a dos personas que desde el primer momento mostraron su disposición a ser referente constante en este proyecto, al Dr. José Miguel Morales Asensio y al Dr. Juan Carlos Morilla Herrera.

Quiero agradecer a mi director de tesis, al Dr. José Miguel Morales, por cuanto ha contribuido a que hoy esta tesis sea una realidad, por su espíritu de transmitir el amor a la investigación, por su fuente inagotable de ideas, por el amor a los avances de la disciplina y por mantener la ilusión de cada proyecto como si se tratase del primer día. Gracias, por todo aquello que nos hace avanzar.

Quiero agradecer a mi co-director de tesis, al Dr. Juan Carlos Morilla, por su incondicional ayuda, por su guía, por su tiempo, por su sabiduría, por su disponibilidad, que hacen que Juan Carlos sea uno de esos profesionales y personas que uno siempre quisiera tener de director. Su dedicación, su paciencia, su disposición y ayudas hacen que todo sea más ilusionante. Gracias Juan Carlos, porque, no es que conserves las ilusiones por seguir avanzando en el conocimiento, sino que además sabes transmitir esa ilusión a los demás. Mil disculpas por el tiempo que esta tesis te ha privado de disfrutar de tu familia.

Quiero agradecer a D^a Julia Iglesias Regidor, a D^a Raquel Ohara Arrebola López, a D^o Antonio Diez de los Ríos Carrasco y a D^a Teresa Sánchez García, enfermeras todas de la UGC Unidad de Residencias de DS Málaga-Valle del Guadalhorce, por su quehacer profesional y por cuanto realizan cada día de su práctica clínica en la atención a los mayores, trabajo si en cual, no hubiese podido realizarse esta tesis.

Quiero dar las gracias, de manera muy especial a Montse y Angel, mi mujer y mi hijo, por su apoyo constante y por hacer que el espíritu de crecimiento siempre esté presente en nuestras vidas. Gracias Montse, por ser compañera de mis viajes, por saber entenderme y por hacer que los sueños a tu lado siempre sean más fáciles de alcanzar. Tu apoyo constante, hace que los retos siempre estén más cerca. Gracias Angel, porque sabes transmitirnos que, con el esfuerzo y sacrificio los objetivos se consiguen "canasta a canasta".

Gracias a mi madre Isabel, a mi hermana Ana por su incondicional cariño y apoyo, a Juan y Carmen mis otros padres, por el tiempo que dedican a la familia. A mis otros hermanos, Paco, Carlos, Flor y a Mateo, porque cada día son un ejemplo de aprendizaje continuo.

A todos, mis más sinceras gracias por vuestra ayuda,

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERÉS

Tanto el doctorando, el Director, como el Co-Director de la tesis, declaran no tener ningún conflicto, ni interés derivado con terceros como consecuencia del desarrollo de este estudio.

ÍNDICE

Contenido

RESUMEN	14
INTRODUCCIÓN.....	18
EL ENVEJECIMIENTO.....	18
Aspectos Sociodemográficos de la población mayor. Tamaño y evolución de la población.....	25
Población por edades.	35
El envejecimiento del envejecimiento.....	38
Las causas del envejecimiento. Comparativa mundial, europea y por comunidades autónomas. ...	43
El sexo como características del proceso de envejecimiento.....	45
Los sistemas de protección social.....	46
Entorno de los cuidados de larga duración.....	50
COMORBILIDAD	53
Índices de comorbilidad.....	56
PLURIPATOLOGIA.....	61
FRAGILIDAD.....	70
LA TEORIA DE LA COMPRESION DE LA MORBILIDAD.....	83
La longitud de la vida es fija.....	84
La duración media de la vida es cada vez mayor.....	86
Añadiendo vida a los años	87
La compresión de la senescencia.....	88
NUEVOS MODELOS GESTIÓN DE ENFERMEDADES CRÓNICAS COMPLEJAS.....	90
El modelo de cuidados para personas con enfermedades crónicas.....	91
Chronic Care Model	91
Modelo de Kaiser Permanente y de King's Fund.....	93
Comportamiento de la mortalidad entre personas mayores y principales causas de muerte. .	98
LOS CUIDADOS PALIATIVOS	100
El origen de los cuidados paliativos.....	104
Criterios específicos de supervivencia de enfermedades no oncológicas.....	115
Criterios generales de supervivencia	122
Evolución de los cuidados paliativos. Declaración Voluntad Vital Anticipada.....	131
Los escenarios del morir.....	138
JUSTIFICACIÓN	151
OBJETIVOS.....	160

METODOLOGÍA.....	162
Diseño.....	162
Población y muestra.....	162
Criterios de inclusión.....	162
Criterios de exclusión.....	163
Muestra.....	163
Variables.....	164
Recogida de datos.....	165
Análisis de los datos.....	167
Autorizaciones y aspectos éticos.....	168
RESULTADOS.....	170
Descripción general de la muestra.....	170
Análisis descriptivo.....	170
Análisis bivariante.....	180
Análisis Multivariante.....	192
DISCUSIÓN.....	196
LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	205
CONCLUSIONES.....	207
BIBLIOGRAFÍA.....	209
ANEXOS.....	241

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Proyección de la población residente en España 2016-2066.....	30
Tabla 2: Gastos en cuidados de larga duración en UE.....	52
Tabla 3: Valoración Global Subjetiva.....	128
Tabla 4: Características de las personas por el lugar de fallecimiento, número (%). Andalucía. Año 2009.....	140
Tabla 5: Asociación multivariante entre edad, sexo, causas y lugar de defunción. Andalucía. Año 2009.....	142
Tabla 6: Distribución de sujetos por sexo	171
Tabla 7: Problemas de salud de los residentes.....	172
Tabla 8: Presencia de úlcera por presión (UPP).....	174
Tabla 9: Clasificación como NECPAL +.....	174
Tabla 10: Deterioro de la deglución.....	175
Tabla 11: Estadísticos descriptivos variables cuantitativas continuas.....	175
Tabla 12: Pruebas de normalidad.....	179
Tabla 13: Asociación Sexo con índice Barthel, Test Pfeiffer, tiempo institucionalización.....	180
Tabla 14: Asociación sexo con leucocitos y albúmina en sangre.....	181
Tabla 15: Asociación sexo y problemas de salud de los residentes.....	182
Tabla 16: Distribución de úlceras por presión (UPP) por sexo.....	183
Tabla 17: Distribución de NECPAL + por sexo.....	184
Tabla 18: Deterioro de la deglución por sexo.....	185
Tabla 19: Distribución de problemas de salud con la existencia de NECPAL +.....	187
Tabla 20: Asociación presencia UPP con NECPAL +.....	188
Tabla 21: Asociación presencia deterioro de la deglución con NECPAL +.....	190
Tabla 22: Distribución de edad, Barthel, Pfeiffer, tiempo de institucionalización, leucocitos y albúmina en función de la positividad de NECPAL.....	191
Tabla 23: Modelo de regresión multivariante para la presencia de SEAT.....	192
Tabla 24: Modelo de regresión multivariante para la mortalidad.....	194

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Evolución de la esperanza de vida al nacer en España 1901-2007.....	27
Figura 2: Esperanza de vida al nacer. Ambos sexos. 2015.....	28
Figura 3: Pirámide de población de España, a 1 de enero de 2014.....	29
Figura 4: Proyección de la población española 2016-2066.....	30
Figura 5: Proporción de personas de 65 y 80 y más años sobre el total de población España, proyección 2015-2050.....	31
Figura 6: Proporción de personas de 65 y 80 y más años sobre el total de población Andalucía, proyección 2015-2050.....	33
Figura 7: Proyección de la esperanza de vida al nacer en España 2015-2065.....	34
Figura 8: Esperanza de vida al nacimiento en Europa 2013.....	35
Figura 9: Proyección Pirámide de población de España 2016-2066.....	36
Figura 10: Porcentaje de población por edad respecto a porcentaje de población total. Evolución-Proyección población en España 1900-2060.....	39
Figura 11: Proyección de la población mayor de 65 años residente en España 2031-2066.....	41
Figura 12: Porcentaje de población mayor de 65 años sobre población total España, evolución-proyección 1900-2060.....	41
Figura 13: Ciclo fisiológico de fragilidad (modificado por Fried).....	74
Figura 14: Fisiopatología de la fragilidad.....	79
Figura 15: Modelo de atención a crónicos.....	92
Figura 16: Pirámide de Kaiser Permanente.....	95
Figura 17: Modelo de estratificación del el King 's Fund.....	97
Figura 18: Problemas de salud de los residentes.....	173
Figura 19: Histograma de distribución de frecuencia de edad.....	176
Figura 20: Histograma de distribución de Índice de Barthel.....	176
Figura 21: Histograma de distribución de frecuencia de Test de Pfeiffer.....	177
Figura 22: Histograma de distribución de frecuencia Tiempo institucionalización... ..	177
Figura 23: Histograma de distribución de frecuencia de Leucocitos en sangre.....	178
Figura 24: Histograma de distribución de frecuencia de albúmina en sangre.....	178

Siglas y abreviaturas

ACC	Colegio Americano de Cardiología.
ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria.
AP	Atención Primaria.
ASA	Asociación Americana de Anestesiología.
BOE	Boletín Oficial del Estado.
BOJA	Boletín Oficial de la Junta de Andalucía.
CCM	Chronic Care Model.
CIDDM	Clasificación Internacional Deficiencias, Discapacidad y Minusvalías.
CIF	Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la discapacidad y la salud.
CIRS	Cumulative Illness Rating Scale.
CIRS-G	Cumulative Illness Rating Scale-Geriatric.
CLD	Cuidados de Larga Duración.
EPOC	Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.
ELA	Esclerosis Lateral Amiotrófica.
EM	Esclerosis Múltiple.
FAST	Functional Assesment Staging.
FGR	Filtrado Glomerular Renal.
FRADEA	Estudio Fragilidad y Dependencia de Albacete.
GDS	Global Deterioration Scale.
Ges-EPOC	Guía Española de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.
GIC	Geriatric Index of Comorbidity.
GOLD	Global initiative for chronic Obstrutive Lung Disease.
GSF	Gold Standards Framework.
HMO	Health Maintenance Organization.
ICCC	Innovative Care for Chornic Conditions.
ICED	Index of Co-Existing Diseases.
IMSERSO	Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
INE	Instituto Nacional de Estadística.
IRC	Insuficiencia Renal Crónica.
KP	Kaiser Permanente.
MRC	Medical Research Council.

NECPAL	Necesidades Paliativas.
NECPAL CCOMS-ICO©	Necesidades Paliativas Centro Colaborador de OMS Instituto Català d'Oncología
NHPCO	National Hospice and Palliative Care Organization.
NHS	National Health Service.
NUHSA	Numero de Usuario Historia Salud Andalucía.
NYHA	New York Heart Association.
OCDE	Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico.
ONU	Organización Naciones Unidas.
PAI	Proceso Asistencial Integrado.
PIB	Producto Interior Bruto.
PIG	Pronostic Indicator Guidance.
PPP	Paciente Pluripatólogo.
PPS	Palliative Performance Scale.
RG	Residencia Geriatrica.
SEAT	Situación de enfermedad avanzada terminal.
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
SNC	Sistema Nervioso Central.
SNS	Sistema Nacional de Salud.
SUPPORT	Study Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments.
UPP	Úlcera Por Presión
VGS	Valoración Global Subjetiva.
VGS-GP	Valoración Global Subjetiva Generada por el Paciente.
VPN	Valor Predictivo Negativo.
VPP	Valor Predictivo Positivo.

RESUMEN

INTRODUCCION: Actualmente más personas viven durante más tiempo y aumentará de forma adicional hasta 2060. Las personas de más edad con frecuencia presentan múltiples enfermedades crónicas, y en los países desarrollados a menudo se atienden en contextos de larga estancia como las residencias geriátricas. Cada vez se ingresan más pacientes de cuidados paliativos en residencias geriátricas si su pronóstico, es demasiado prolongado para ocupar camas en un hospital o para cuidados paliativos agudos. Aunque la muerte no sea necesariamente inminente, es muy probable que las personas mayores que ingresan en residencias geriátricas fallezcan allí, lo que sitúa a este nivel asistencial ante el reto de proporcionar los cuidados paliativos que pudieran derivarse. Se trata de ancianos frágiles y/o con enfermedades crónicas como ictus, insuficiencia cardiaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), Parkinson y demencia, muchos de ellos en situación de enfermedad avanzada terminal (SEAT) y, por tanto, podrían precisar de cuidados paliativos. En la actualidad no se conoce con exactitud cual la prevalencia de estas situaciones en el ámbito de las residencias geriátricas.

OBJETIVOS: El presente estudio plantea como objetivos: conocer cuál es la frecuencia de los mayores institucionalizados en SEAT. Caracterizar la población clasificada como SEAT en este medio y su relación con la funcionalidad física y cognitiva, presencia de deterioro de deglución, úlceras por presión, proceso principal y marcadores nutricionales. Así mismo, pretende analizar la capacidad predictiva de la herramienta NECPAL sobre la mortalidad a corto plazo en mayores institucionalizados.

METODO: Estudio con diseño observacional transversal analítico para los objetivos de frecuencia y caracterización de la población, y diseño observacional transversal retrospectivo para el estudio de la mortalidad.

RESULTADOS: La proporción de mujeres institucionalizadas triplica la de varones (75,7 % versus al 24,3%). En referencia a los problemas de salud de los residentes incluidos en el estudio destacan las demencias (64,6%), las alteraciones cardiovasculares (10,5%) y los ICTUS (4,9%). La media del de Barthel mostró una elevada dependencia funcional (16,88 puntos) y el Pfeiffer apunta un elevado deterioro cognitivo (8,15 errores de media). La mortalidad global hallada tras ser clasificado SEAT fue del 42%, la supervivencia desde la clasificación fue de 160.60 días. Los problemas de salud se asociaron significativa con NECPAL + y en especial las demencias (81,1%). Las úlceras por presión condicionan la probabilidad de NECPAL + con una OR de 2,685; (IC del 95%, 1,094 – 6,589) En la regresión, el deterioro cognitivo (OR=1,73 $p < 0.001$) y la presencia de deterioro de deglución (OR=4,22; $p = 0,008$), se mostraron como predictores de SEAT. El deterioro de la deglución incrementa la probabilidad de NECPAL + con una OR de 7,070; (IC del 95%, 2,942 – 16,990). Presentar NECPAL+ no mostró asociación significativa para la mortalidad (OR=1,63 $p = ,081$).

CONCLUSIONES: Existe asociación significativa entre los problemas de salud y la condición de NECPAL + siendo el porcentaje más elevado para las demencias. Padecer úlcera por presión, deterioro cognitivo y deterioro de la deglución condiciona la probabilidad de NECPAL +. El NECPAL+ no mostró asociación significativa en la predicción de la mortalidad. Se necesita más investigación para, en combinación con otros parámetros, mejorar la

capacidad pronóstica de la herramienta NECPAL, aumentar su especificidad y reducir los falsos positivos.

INTRODUCCIÓN



INTRODUCCIÓN

EL ENVEJECIMIENTO

Etimológicamente, *vejez* se deriva del latín *veclus*, *vetulus*, que significa "persona de mucha edad". Desde la Antigüedad, la vejez se dividió en dos apreciaciones: una completamente negativa, representada por Aristóteles, quien señalaba que la senectud es sinónimo de deterioro y ruina, y Séneca, quien afirmó que la vejez es una enfermedad incurable. La otra visión es la optimista de Platón y Cicerón, que plantean que la vejez trae consigo el dominio de las pasiones y que el viejo es respetado en tanto mantenga su autoridad y el respeto sobre los suyos. La relevancia de estas aportaciones radica en el hecho de que las dos visiones filosóficas han impregnado las representaciones sociales de la vejez a lo largo de la historia de la humanidad.

La perspectiva de ciclo de vida introduce la noción de que la vejez es una etapa más en el proceso total del ciclo vital. Es decir, la vejez no implica necesariamente una ruptura en el tiempo ni el ingreso a una etapa terminal, sino que es parte de un proceso en el que el individuo continúa integrado a la sociedad, al igual que como lo hace en etapas anteriores no tendría, por definición, razón para ser una etapa de exclusión social. La vejez es universal, individual, progresiva e irreversible. No es una enfermedad, es un proceso de vida y forma parte del desarrollo del ser vivo.

El concepto que cada individuo tiene de la vejez es una construcción cultural que involucra las formas de parentesco, la economía, la salud, la capacidad funcional, los modelos de conducta, la educación, la religión, la marginación, la ética, la política y otros ámbitos de organización social y cultural. En este sentido, los elementos predominantes que caracterizan la vida cotidiana de muchos adultos mayores son la soledad y la marginación como consecuencia de la indiferencia familiar y social, de ahí que con frecuencia la vejez se interprete como sinónimo de enfermedades indeseables, proximidad a la muerte, pobreza y abandono (D & Pelaez, E., 2012).

El proceso de envejecimiento, según Frolkis, es un proceso biológico multifactorial, que comienza mucho tiempo antes que la vejez y que evoluciona de forma continua siguiendo un curso determinado previamente por las características intrínsecas del individuo (García Hernández & Martínez Sellarés, 2012).

Se denomina envejecimiento al proceso de cambios morfofuncionales que se producen en el ser vivo en relación al paso del tiempo. Dicho proceso de envejecimiento puede ser contemplado desde dos perspectivas principales, la referida a los cambios fisiológicos o esperados para todos los individuos independientemente de sus experiencias vitales, o la referida a los cambios patológicos, propios de cada individuo y relacionados con las alteraciones del equilibrio orgánico en relación al desarrollo de procesos morbosos. En 1987, Rowe y Kahn establecieron la diferenciación entre envejecimiento normal (*usual aging*) y envejecimiento exitoso o saludable

(*successful aging*), incluyendo en éste la baja probabilidad de padecer enfermedades o discapacidad, elevada capacidad funcional física y cognitiva, y mantenimiento de una vida activa en la sociedad. Con ello pretendían contrarrestar la tendencia creciente en la gerontología a marcar una distinción entre lo patológico y lo no patológico, es decir, entre la población de mayores con enfermedades o algún tipo de discapacidad y la que no padece ninguna de ellas (Millán Calenti, 2010).

No podemos establecer el momento en que un organismo inicia su proceso de envejecimiento, aunque lo que sí sabemos es que, desde el momento de la concepción, el ciclo vital del sujeto ya es finito, teniendo fecha de caducidad. Tomemos el momento que tomemos como inicio, lo que sí sabemos es que en el proceso de envejecimiento van a intervenir múltiples factores, tanto genéticos, como ambientales. Se estima que únicamente entre el 20 y el 25% de la variabilidad en la edad de fallecimiento vendrá determinado por los factores genéticos, de los cuales unos se constituirán en factores de supervivencia, mientras que otros serán factores predisponentes para el padecimiento de ciertas enfermedades crónicas, entre las que podríamos destacar las enfermedades coronarias, algunos tipos de cáncer, la diabetes mellitus o algunas demencias como la enfermedad de Alzheimer (Millán Calenti, 2010).

El envejecimiento, por su parte, es un proceso natural, lento, dinámico, complejo, universal, progresivo e irreversible, que se desarrolla gradualmente entre los individuos y en el colectivo demográfico. Envejecer es un hecho incuestionable que va a afectar a todas las especies,

dependiendo, en gran medida, del estado en el que lleguemos a edades avanzadas y de la forma en la que hayamos vivido en los años anteriores; considerando, además, la posibilidad de incrementar nuestra supervivencia modificando los hábitos anómalos (Millán Calenti, 2010).

El envejecimiento está asociado a una alteración progresiva de la capacidad homeostática adaptativa del organismo, que ocasiona una serie de cambios morfológicos, fisiológicos y sociales, aumentando la vulnerabilidad de la persona a situaciones de estrés ambiental y a la enfermedad, proceso que se origina por el efecto del paso del tiempo sobre todos los seres vivos, se inicia con el nacimiento y conduce en última instancia a la muerte.

Las personas envejecen a medida que transcurre su ciclo de vida y es un proceso irreversible, se va perdiendo vitalidad de una forma ineludible. Se produce un deterioro progresivo de casi todas las funciones fisiológicas, aún en ausencia de enfermedad. Progresivamente, aparecen pérdidas funcionales en los distintos órganos y sistemas con gran variabilidad individual entre las personas. En situaciones de enfermedad, aumentan los requerimientos y la pérdida de vitalidad se hace más evidente, aumentando la vulnerabilidad.

El proceso de envejecimiento también se van a producir una serie de cambios psíquicos, motivados por alteraciones funcionales de las estructuras cerebrales que conllevan alteraciones de las funciones cognitivas, de la inteligencia, la memoria, la capacidad de resolución de problemas, la creatividad y las modificaciones en la afectividad...

En todo este proceso de envejecimiento tenemos que añadir a los cambios físicos y psíquicos que se van a producir, otra serie de cambios de la esfera social que influirán con fuerza en el mismo. Aparece un cambio en el rol del anciano, tanto a nivel individual como su papel en la comunidad.

Los determinantes socioeconómicos también ejercen una gran influencia sobre el proceso de envejecimiento, de tal manera que en las sociedades desarrolladas y, por lo tanto, más ricas, la esperanza de vida al nacer llega a ser el doble de la de los países más pobres, incluyéndose en este apartado las condiciones y seguridad en el trabajo, aspectos referidos a la jubilación o el nivel de instrucción alcanzado (Millán Calenti, 2010). Otro factor de gran relevancia en el proceso del envejecimiento será el referido a los hábitos o estilos de vida; así, se considerarían hábitos anómalos y, por lo tanto, con influencia negativa sobre el envejecimiento, la vida sedentaria, el consumo de tabaco o alcohol, las dietas no equilibradas, la falta de relaciones sociales o la actividad en algunos sectores laborales generadores de estrés o muy exigentes desde el punto de vista físico. Hay que señalar la importante diferencia de longevidad en cuanto al género, ya que las mujeres, por ejemplo, en España, viven casi siete años más de media que los hombres y, de alguna manera, están condicionando una sociedad feminizada de mayores, sobre todo cuando nos referimos a la población de más edad (Millán Calenti, 2010).

Si bien la edad parece ser el criterio más apropiado para delimitar el envejecimiento, la determinación de un valor numérico preciso estará siempre sujeta a arbitrariedades, aunque como acuerdo a la concepción general se toman aquellas edades que se encuentra por encima de los 65

años. Dado lo difícil de delimitar el envejecimiento en base solo a la edad, se han adoptados varios significados referentes a la propia edad, varios tipos de edades, tales como:

- **Edad cronológica**, determinada por la fecha de nacimiento.
- **Edad biológica**, en relación con el grado de envejecimiento, ya que unas personas envejecen con más rapidez que otras. Esta edad biológica es la que más se acerca a la verdadera edad de la persona, y está mediatizada por factores ambientales y rasgos genéticos individuales.
- **Edad psicológica o edad subjetiva**, determinada por los rasgos psicológicos de cada grupo de edad, puesto que una persona es mayor si se siente mayor y resultaría acertada y posible la eliminación de los rasgos psicológicos negativos que no deben asociarse a la edad, ya que esta edad está condicionada por cambios en el comportamiento y la autopercepción de valores y creencias, remite a la capacidad de aceptarse a sí mismo y de ajustarse a sus entornos.
- **Edad social**, refleja los efectos de las normas que rigen los comportamientos de los individuos en el campo social y viene marcada según el rol de la persona mayor en la sociedad e influida por circunstancias económicas, laborales y familiares. A tener en cuenta en esta edad social el hecho de la jubilación, donde se deja de pertenecer en muchos casos a un grupo social debido a los cambios producidos por los aspectos laboral, económico y de recursos. Al conjunto de las edades biológica, psicológica y social se le denomina como **edad funcional**, en la que la persona mayor es capaz de realizar una vida autónoma e independiente. Con nuestra forma de vida somos

capaces de actuar de forma positiva o negativa sobre la edad funcional, pero nunca sobre la cronológica, que es invariable (Millán Calenti, 2010).

Estos planteamientos hacen que se consideren las diferencias entre vejez y envejecimiento. La vejez es una etapa del ciclo de vida del ser humano que se inicia desde su nacimiento hasta su muerte, y aunque mucho se ha hecho para detenerla, no existe tecnología que pueda mantener vivo eternamente el cuerpo humano, pues este envejece a consecuencia del daño acumulado en las células y los tejidos, solo puede retardarse, y cuando inexorablemente se llega a ella, socialmente se denomina persona de edad, adulto mayor, de tercera edad, viejo, abuelo, anciano, entre otros. El envejecimiento, por su parte, es un fenómeno que se evidencia con el aumento de efectivos en las cohortes de personas mayores frente a la población total. La población envejece cada vez que las cohortes de edades mayores aumentan su ponderación dentro del conjunto.

Aspectos Sociodemográficos de la población mayor. Tamaño y evolución de la población.

En las últimas décadas, los cambios demográficos están conduciendo a un aumento del envejecimiento de forma significativa en nuestras sociedades a lo largo del siglo XX. Esta situación es el resultado de las mejoras sanitarias y sociales sobre la enfermedad y la vida de estas personas, de los avances muy destacados en la investigación biomédica, de los desarrollos en la aproximación psicológica al comportamiento humano, y de la planificación de políticas públicas, a distintas escalas administrativas. La sociedad española nunca, hasta estos últimos años, había sido tan consciente de su envejecimiento como estructura demográfica, ni socialmente habían sido interiorizadas sus consecuencias para el conjunto de la sociedad, ni científicamente había sido tan necesario el estudio de la población mayor de edad desde un enfoque multidisciplinar y multidimensional.

La disminución de la natalidad y de la mortalidad, junto con el incremento de la esperanza de vida, han dado lugar a que, tanto en términos absolutos como relativos, la población de personas mayores se haya incrementado notablemente en los países desarrollados, generando el fenómeno denominado como "inversión de la pirámide poblacional", propio de los países envejecidos.

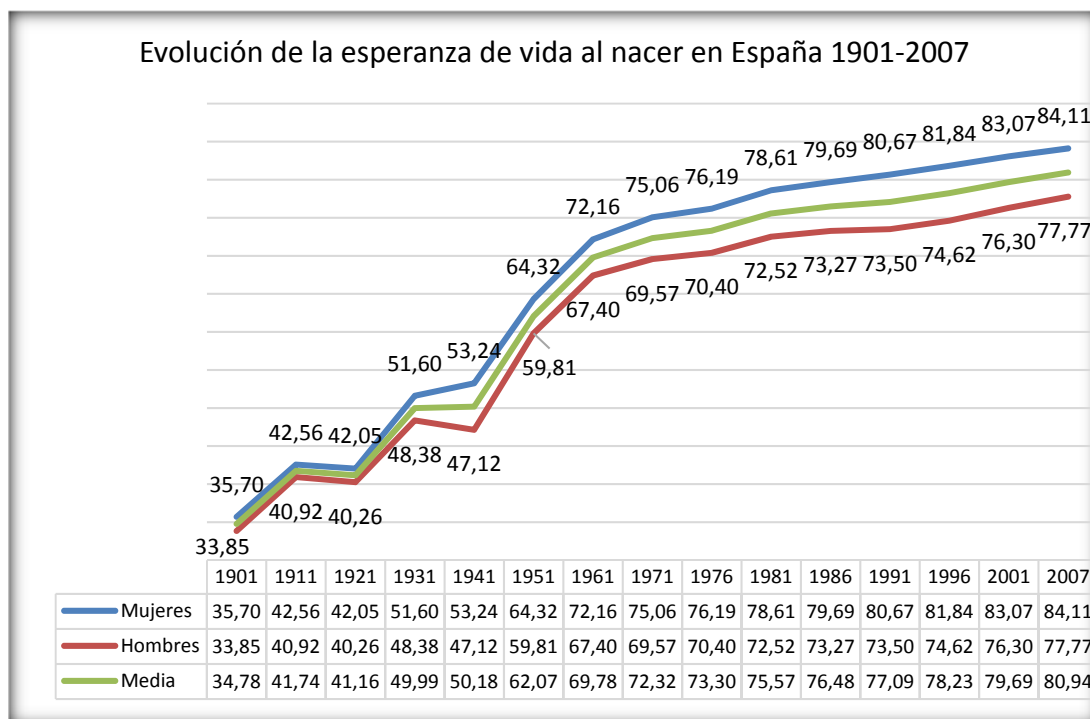
Un incremento de la población de personas mayores condiciona un cambio en la estructura social al que los gobiernos tienen que dar respuesta ya que, independientemente de que vivir más años sea un hecho positivo, no cabe duda de que un mayor porcentaje de personas mayores genera un

incremento de las patologías y de problemas relacionados con la dependencia con necesidades de apoyo por una tercera persona. Por todo ello, conocida la tendencia de las sociedades a envejecer, a tener más sujetos mayores en peores condiciones de salud, la respuesta ha de ser buscar las herramientas para que dicho envejecimiento se acompañe de un adecuado estado de bienestar.

El envejecimiento de la población española puede ser considerado como un fenómeno dinámico, dado su singular velocidad entre los países desarrollados, debido a la consecución de una excepcional longevidad.

El aumento de esperanza de vida de la población no siempre se asocia a una buena calidad de la misma. Según la Organización de Naciones Unidas (ONU), la esperanza de vida en España, que en 1901 era de 34,76 años, en un siglo ha alcanzado los 79,69 años, es decir, se ha multiplicado por 2,29 (Figura1). Desde 1900 la población mayor se ha multiplicado por ocho en términos absolutos, siendo más fuerte el incremento de los mayores de 80 que entre 1991 y 2001 aumentaron en un 42%. En el 2025 casi uno de cada cuatro ciudadanos tendrá más de 65 años y la mitad serán mayores de 50 años. Esto equivaldría aproximadamente, en términos europeos, a que todos los ciudadanos de Francia e Italia, en el 2025, fueran mayores de 65 años lo que supone 130.000.000 de personas (Instituto de mayores y servicios sociales, 2011).

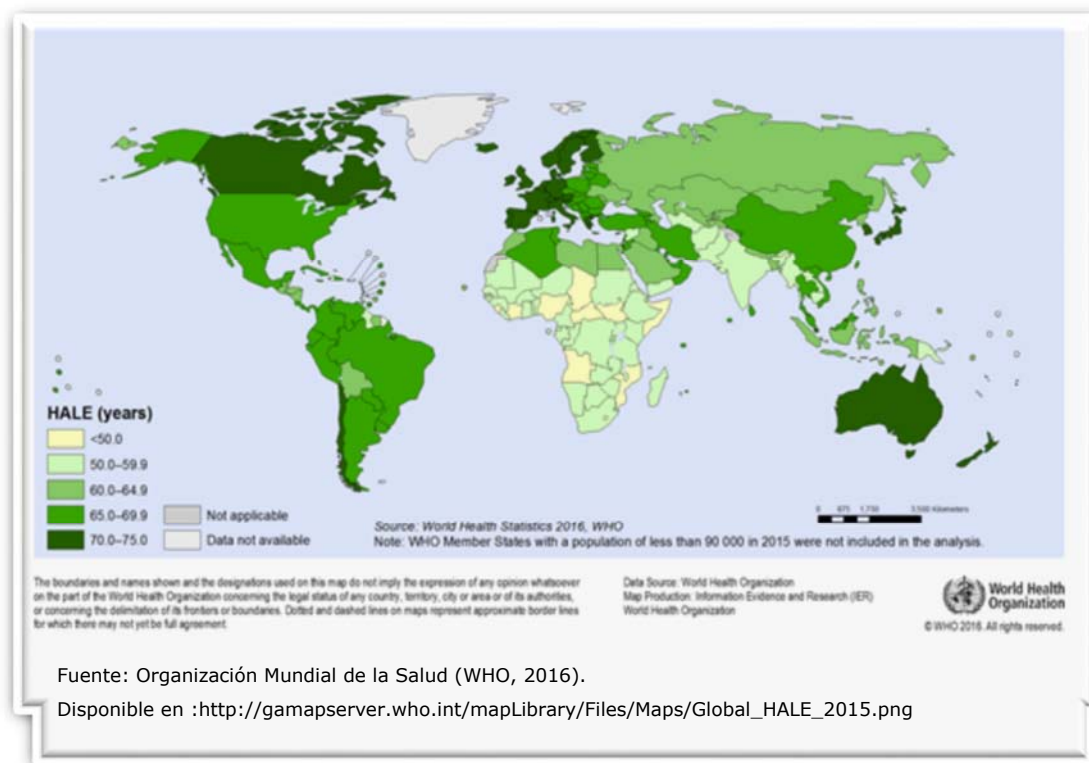
Figura 1: Evolución de la esperanza de vida al nacer en España 1901-2007



Fuente: Elaboración propia a partir de la base de datos del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2014)

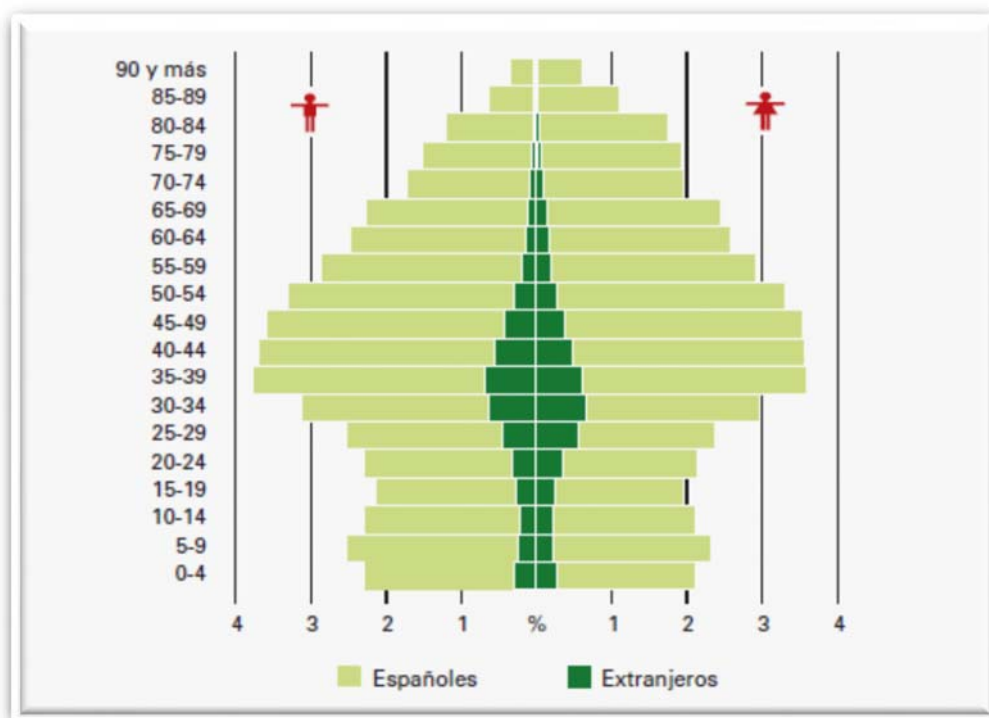
Sin duda alguna, el envejecimiento demográfico representa un éxito de las mejoras sanitarias y sociales sobre la enfermedad y la muerte, que hacen aumentar la longevidad y esperanza de vida de la población, una de las más altas del mundo, comparable con Japón y otros países desarrollados.

Figura 2: Esperanza de vida al nacer. Ambos sexos. 2015



España, según datos oficiales del Padrón Municipal de Habitantes del 2013 (1 de enero de 2014) tenía una población de 46.507.760 habitantes, es decir, los efectivos han disminuido en algo más de 300.000 individuos desde el recuento realizado para el Censo de Población y Vivienda de 2011 (Figura 3). De ese conjunto, las personas de 65 y más años representaban el 18,2% (8.442.887 personas) frente al 17,3% en el año 2011, lo que supone un incremento de 320.000 individuos, casi los mismos que se han perdido del total nacional. Y de ese colectivo formado por personas mayores, el 5,7%, un tercio sobre el total de mayores, tenían 80 y más años, 2.651.216 habitantes en 2013 (Instituto de mayores y servicios sociales, 2014).

Figura 3: Pirámide de población de España, a 1 de enero de 2014



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE, 2015).

Las proyecciones de población para España indican que el porcentaje de población mayor de 65 años, que actualmente asciende al 18,7%, pasaría a ser del 25,6% en 2031 y del 34,6% en 2066 (INE, 2016). En los próximos 15 años España perdería 552.245 habitantes (un 1,2 %). De esta forma, la población se reduciría hasta 45,9 millones en el año 2031. Dentro de 50 años, el descenso sería de más de 5,3 millones de habitantes (un 11,6%) (Tabla1). De modo que la población se reduciría hasta 41,1 millones en 2066 (INE, 2016).

Figura 4: Proyección de la población española 2016-2066

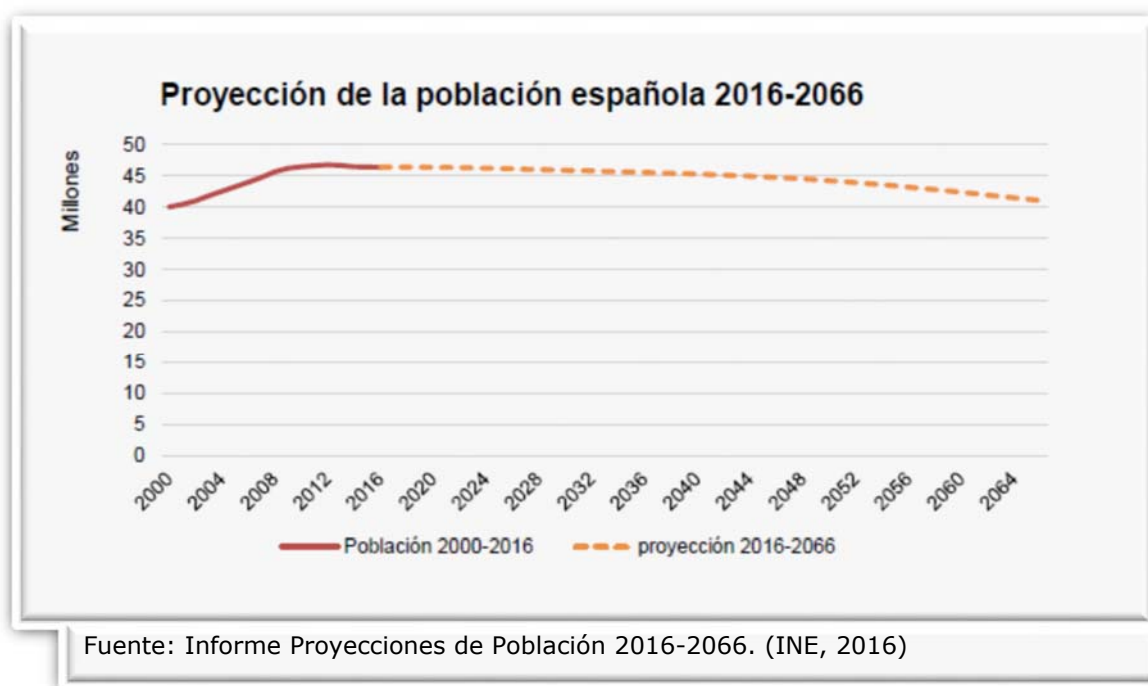


Tabla 1: Proyección de la población residente en España 2016-2066

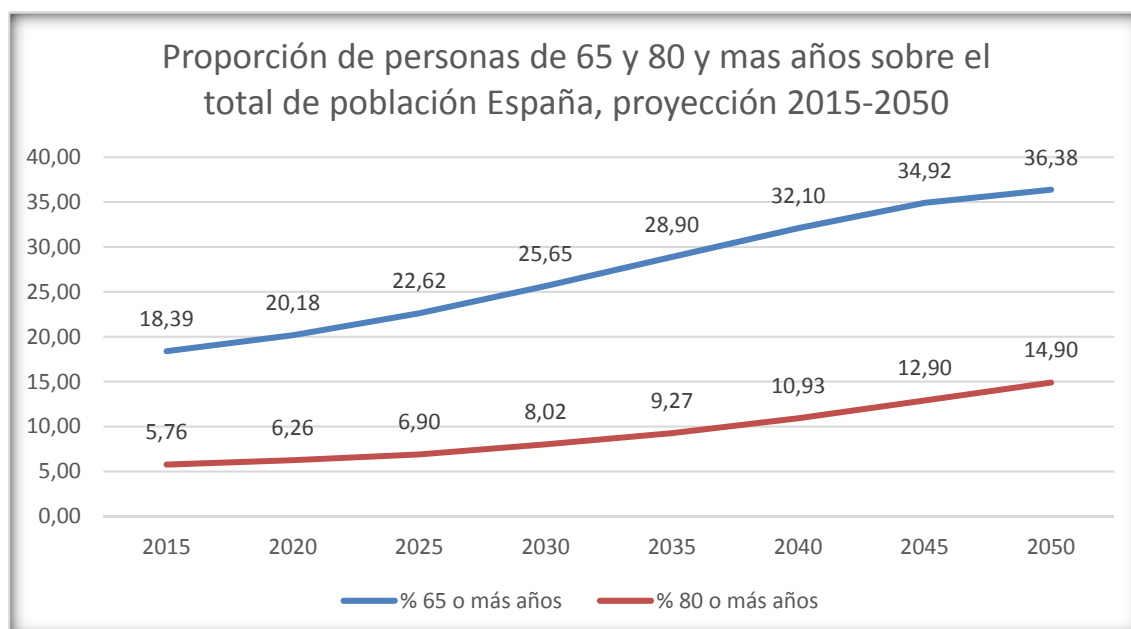
Proyección de la población residente en España 2016-2066			
AÑO	Población residente a 1 de enero	Crecimiento poblacional (*)	
		Absoluto	Relativo (%)
2010	46.486.621	180.554	0.39
2011	46.667.175	151.041	0.32
2012	46.818.216	-90.326	-0.19
2013	46.727.890	-215.691	-0.46
2014	46.512.199	-62.634	-0.13
2015	46.449.565	-11.143	-0.02
2016	46.438.422	4.827	0.01
2021	46.380.938	-43.272	-0.09
2026	46.164.577	-55.680	-0.12
2031	45.886.177	-60.104	-0.13
2036	45.585.655	-67.699	-0.15
2041	45.247.160	-91.851	-0.20
2046	44.787.907	-134.539	-0.30
2051	44.115.209	-177.910	-0.40
2056	43.225.660	-209.751	-0.49
2061	42.176.904	-221.652	-0.53
2066	41.068.643		

(*) 2010-2015: Cifras de Población definitivas. A partir de 2016, crecimiento anual promedio del quinquenio.
Fuente: Informe Proyecciones de Población 2016-2066. (INE; 2016)

La reducción de la población residente se debería, principalmente, al progresivo aumento de las defunciones y a la disminución de los nacimientos, fenómeno que sería especialmente acusado a partir del año 2040 (Figura 4). Se produciría así un saldo vegetativo negativo en todos los años de la proyección, lo que supondría una disminución total de casi ocho millones y medio de personas en los 50 años proyectados(INE, 2016).

Desde el año 2012 se aprecia una involución en el volumen de población. Sin embargo, el grupo de edad de 65 años y más es el que sigue experimentando un mayor incremento. Desde 1900 a 2013, las personas de 65 años y más se han multiplicado por casi nueve veces (Figura 5).

Figura 5: Proporción de personas de 65 y 80 y más años sobre el total de población España, proyección 2015-2050



Fuente: Elaboración propia a partir de la base de datos del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2014).

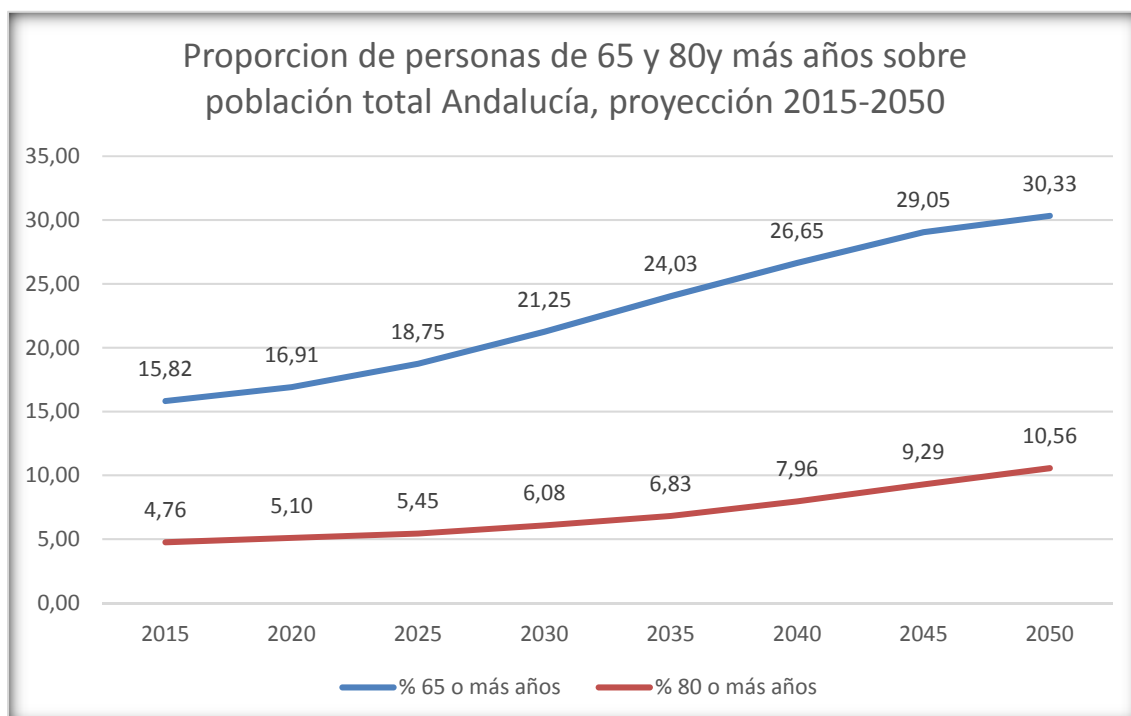
En España, al igual que en el resto de países del área meridional europea, el proceso de envejecimiento de la población se inició más tarde, pero con una intensidad superior que en el resto de países de su entorno. La proporción de población de 65 y más años ha pasado de representar un 11,2% en 1981, veinte años después un 17,3%, y en el 2013 supone el 18,2%, pero que si se traduce a efectivos supone que entre 1981 y el 2013 se ha duplicado la población anciana (Instituto de mayores y servicios sociales, 2014).

En España, además, las proyecciones de población a largo plazo ajustadas a la población del 1 de enero de 2014, según el INE, apuntan a que en las próximas décadas la población comenzará un punto de inflexión y lentamente tenderá a ir disminuyendo. Entre el 2050 y el 2060 la población total bajará en torno a dos millones de habitantes y de ellos el grupo de los mayores de 65 años y más solo perderán el 0,9%. En el año 2060 habrá algo más de 16 millones de mayores, casi el doble que en la actualidad y representarán más de un tercio del total de la población española (38,7%) (Instituto de mayores y servicios sociales, 2014).

El significativo incremento de la población mayor en España es evidente al observar el crecimiento medio anual del grupo de 65 y más años, en comparación a la del total del país.

Las proyecciones del Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía, nos muestran un escenario de futuro similar, aunque algo menor al de España; en el año 2050, más del 30% de la población andaluza tendrá 65 o más años y más del 10% tendrán 80 o más años (Figura 6).

Figura 6: Proporción de personas de 65 y 80 y más años sobre el total de población Andalucía, proyección 2015-2050

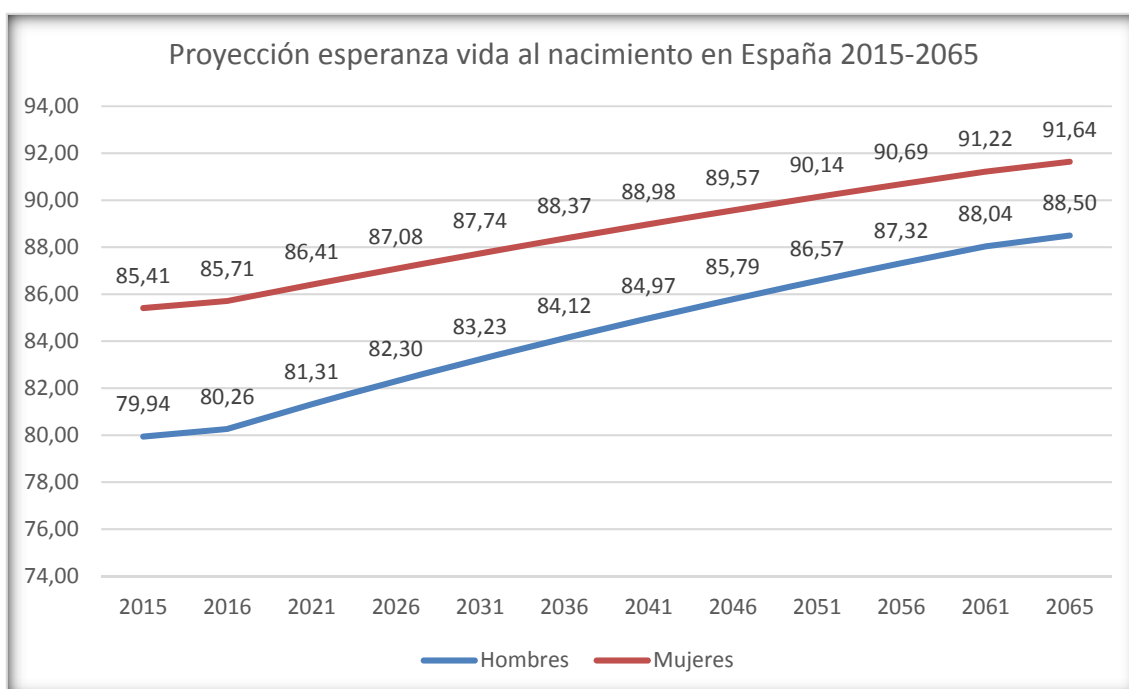


Fuente: Elaboración propia a partir de la base de datos del Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía (Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía, 2014).

Según datos de INE 2013, en España la esperanza de vida al nacimiento se situaba en 82,82 años. En mujeres alcanza los 85.60 años y en los hombres 79,97 años (INE, 2015). Las proyecciones sitúan la esperanza de vida al nacimiento sobre los 83,2 años en los varones y los 87,7 en las mujeres en 2031, lo que supone una ganancia respecto a los valores actuales de 3,3 y de 2,3 años, respectivamente. En 2065, de mantenerse la tendencia

actual, la esperanza de vida de los hombres superaría los 88,5 años y la de las mujeres casi alcanzaría los 91,6 años (Figura 7). De la misma forma, una mujer que alcanzase la edad de 65 años en 2065 viviría en promedio otros 28,2 años más (25,1 en los hombres), frente a los 22,7 años de supervivencia actuales (18,8 para los hombres)(INE, 2016).

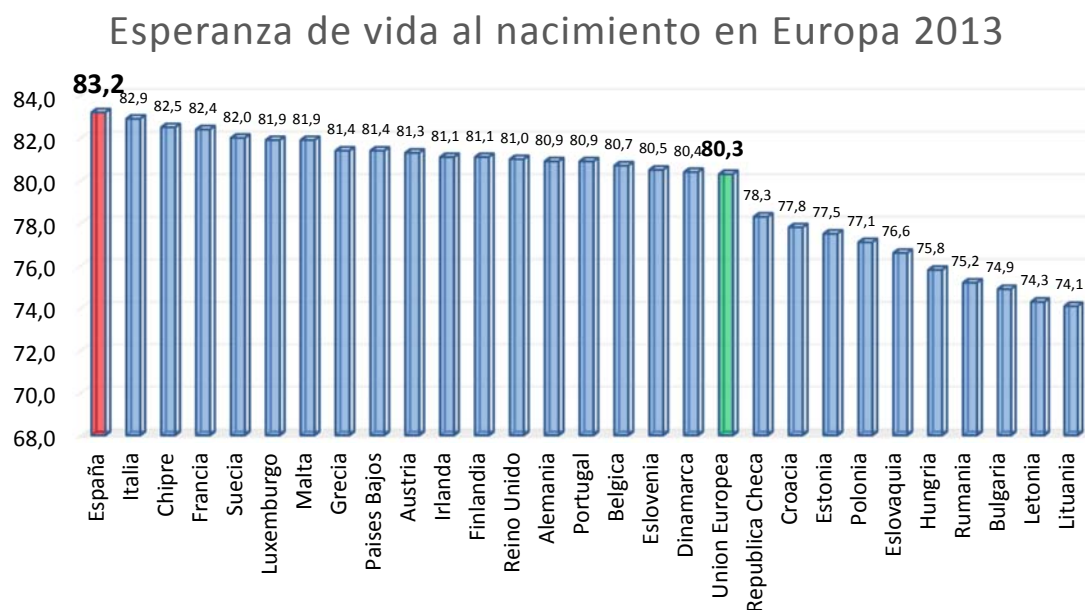
Figura 7: Proyección de la esperanza de vida al nacer en España 2015-2065



Fuente: Elaboración propia a partir de la base de datos del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2016).

Según datos de Eurostat 2012, España se sitúa a la cabeza de esperanza de vida al nacimiento en toda la Europa de los 28, con una edad de 83,2 años, seguida de Italia 82,9 años y Chipre con 82,5 años (Figura 8).

Figura 8: Esperanza de vida al nacimiento en Europa 2013



Fuente: Elaboración propia a partir de la base de datos de Eurostat 2012.

Población por edades.

La simulación realizada muestra también la intensidad del proceso de envejecimiento de la población residente en España, acelerado ahora por un descenso de la natalidad que no llega a verse compensado con el saldo migratorio positivo.

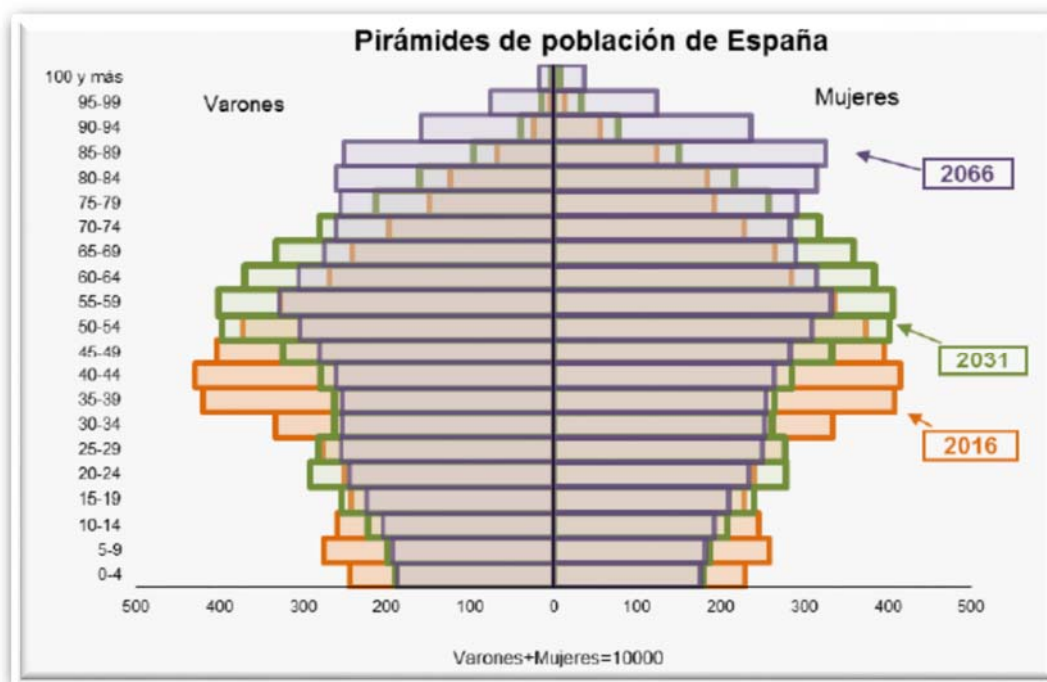
De mantenerse la situación demográfica de la actualidad, la pérdida de población se concentraría en el tramo de edad entre 30 y 49 años, que se reduciría en 4,2 millones de personas en los próximos 15 años (un 28,5% menos) y en 6,0 millones hasta 2066 (un 40,1% menos) (INE, 2016).

Además, el descenso de la natalidad provocaría que en 2031 hubiera unos 1.210.000 niños menores de 10 años menos que en la actualidad (un 25,9%) y 1,7 millones menos en 50 años (un 35,3% inferior) (Figura 9).

Por el contrario, la población se incrementaría en la mitad superior de la pirámide de población. De hecho, todos los grupos de edad a partir de los 70 años experimentarían un crecimiento de efectivos. En concreto, dentro de 15 años en España residirían 11,7 millones de personas mayores de 64 años, 3 millones más que en la actualidad (un 34,8%). Y esta cifra se incrementaría hasta 14,2 millones de personas (un 63,1% más) en 50 años.

Si observamos los grupos de edad quinquenales, el más numeroso en la actualidad es el de 40 a 44 años. Pero esto cambiará tanto en 2031 como en 2066, cuando el grupo con más efectivos sería el 55 a 59 años(INE, 2016).

Figura 9: Proyección Pirámide de población de España 2016-2066



Fuente: Informe Proyecciones de Población 2016-2066. (INE, 2016).

Envejecimiento demográfico

El envejecimiento demográfico implica importantes desafíos que afectan a la vida de las personas, a las familias, a la economía, a las finanzas públicas, y a la reorganización de los sistemas sanitario y social. Históricamente, la sociedad española ha vivido en un escenario social con escasos recursos, que ha visto desarrollarse un rápido envejecimiento, al mismo tiempo que se incrementaba de manera notable la renta per cápita, mientras el resto de Europa ha envejecido más lentamente y bajo una economía más poderosa económicamente.

En el caso español, las causas habitualmente utilizadas para explicar el proceso de envejecimiento van a seguir manteniendo su fuerza en los próximos años y han venido motivadas por la convergencia de tres procesos importantes: El **retrasado babyboom español** (cohortes nacidas entre 1957 y 1977) que inicia su entrada en edades de jubilación a partir de 2020, aumentando la proporción de mayores y sus demandas; la continuidad en **bajas tasas de fecundidad** (más elevadas que en la actualidad, pero no superiores a 1,6 hijos por mujer) y el **aumento de la esperanza de vida** en esa década hasta dos años adicionales para las personas de 65 y más. Además, se debe considerar el papel que la inmigración jugará próximamente, una vez ralentizado y perdido el efecto «rejuvenecedor» que ha tenido en estos últimos lustros sobre estructura demográfica. Habrá que considerar también el rol que desempeñará, socialmente hablando, la modificación de las relaciones entre generaciones ante una clara reestructuración de las edades debido a la inversión demográfica (más personas de > de 65 años que niños de 0 a 14 años). El efecto del cambio en

los patrones de enfermedad y muerte, los ya no tan nuevos modelos familiares en proceso de profunda reestructuración y la convivencia de varias generaciones de tamaño más reducido exigirán una reorganización del sistema de cuidados a los miembros dependientes.

Por lo tanto, es necesario abordar el estudio del proceso de envejecimiento como un fenómeno de múltiples dimensiones, de sentido esencialmente dinámico, necesario para hacer un diagnóstico actual y futuro que favorezca el desarrollo de políticas públicas generales y específicas (Instituto de mayores y servicios sociales, 2011).

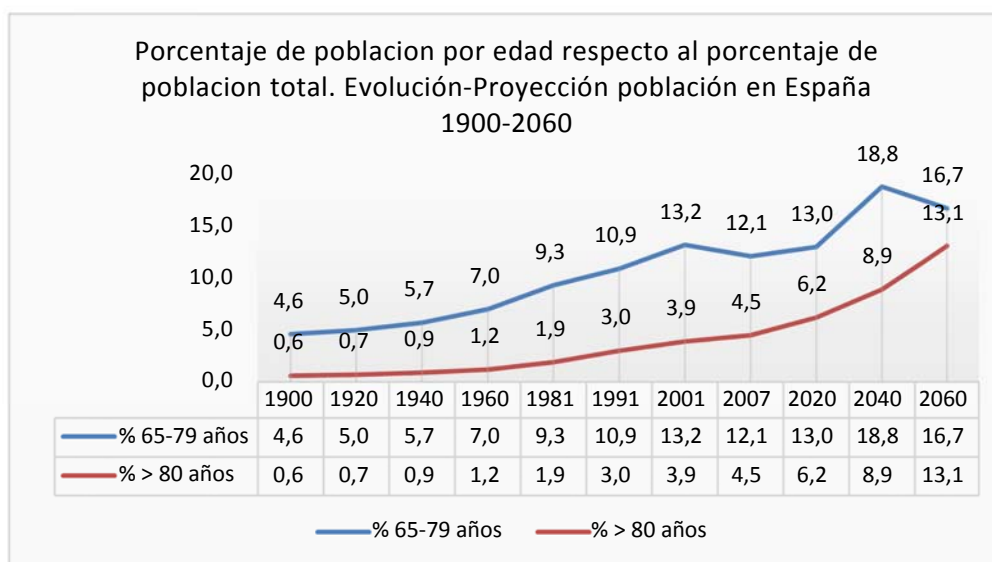
El envejecimiento del envejecimiento.

Desde la segunda mitad del siglo XX hasta el año 1985, según el informe "World Population Prospects 2012" elaborado por Naciones Unidas, el crecimiento medio anual de la población mayor fue inferior al 1%. A partir de esta fecha y hasta el momento en que comienzan los datos proyectados, la población mayor crece en todo el país, no superando el umbral del 1,5% de crecimiento anual. Desde el quinquenio 2015 al 2060 la perspectiva de futuro, en la que coinciden las fuentes demográficas consultadas, la población de este grupo irá aumentando de forma espectacular en los primeros decenios, para luego ir descendiendo al principio suavemente y de forma brusca en el quinquenio 2045-50, y a continuación comenzar un período de decrecimiento intenso y continuo. Otra de las tendencias previstas en los próximos años es la del denominado "envejecimiento de la población mayor" (Instituto de mayores y servicios sociales, 2014).

En un futuro a largo plazo se producirá un incremento de la población más anciana, es decir, la que supere los 80 años, en el 2013 era del 14 %, y se espera que ascienda al 19 % en 2050. Por tanto, en 2050 habría 392 millones de personas mayores de 80 años, es decir, tres veces más que en la actualidad. De ellos según las estimaciones de Naciones Unidas, en el año 2050 el 9% de la población de los países desarrollados superará los 80 años y el 4% en los países en vías de desarrollo(INE, 2014).

En España, los mayores de 80 años han pasado de representar el 0,6% sobre el total de población de 65 y más años a principios del siglo XX, al 1,2% en el año 1960 y al 5,7% en 2013. Las proyecciones de población apuntan a que en el año 2060 las personas de más de 80 años representarán un 20,8% sobre el total de población mayor (Figura 10).

Figura 10: Porcentaje de población por edad respecto a porcentaje de población total. Evolución-Proyección población en España 1900-2060

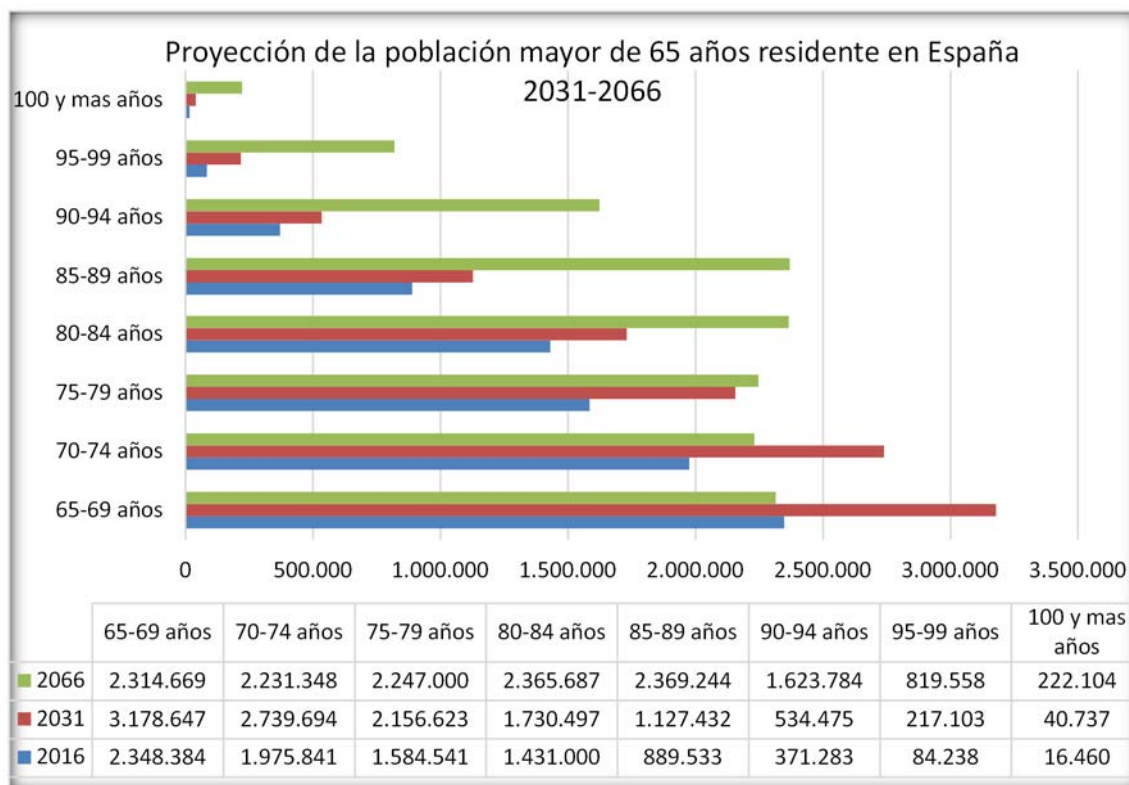


Fuente: Elaboración propia a partir base de datos Instituto Nacional Estadística (INE, 2014).

Previsiblemente, en las próximas décadas también aumentará la población centenaria. Las proyecciones realizadas por el INE señalan que las personas de 100 años y más son 16.460 personas en el 2013 (1 enero 2014), y pasarán a 18.404 individuos en el año 2020, a 83.214 en el 2040 y nada menos que a 222.104 habitantes de ese grupo de edad en 2066 (INE, 2016).

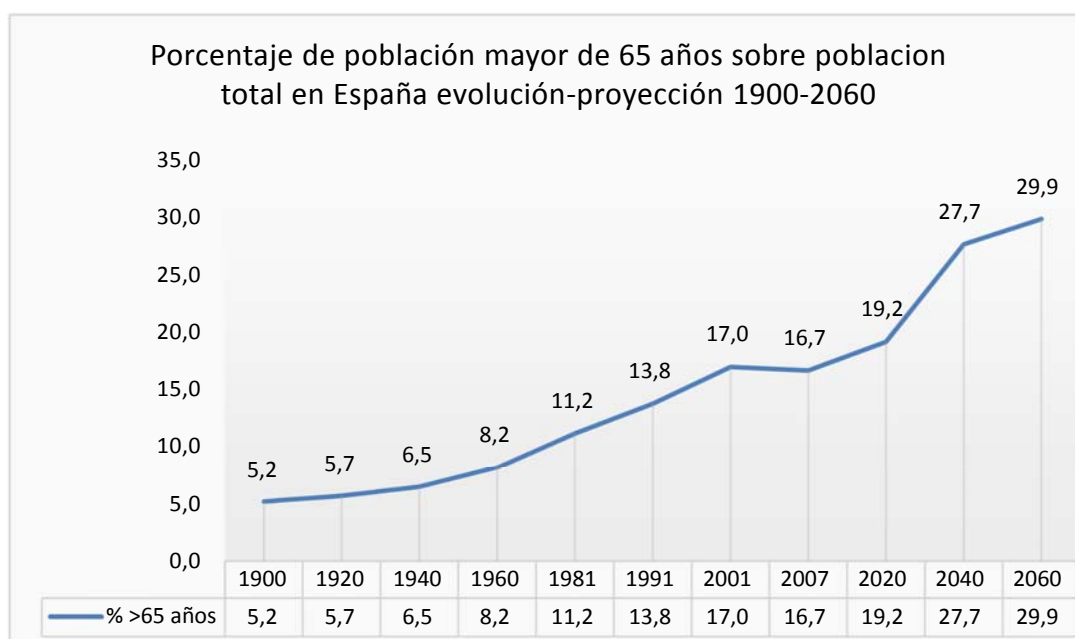
El porcentaje de población de 65 años y más, que actualmente se sitúa en el 18,7% de la población, pasaría a ser del 25,6% dentro de quince años (en 2031) y del 34,6% dentro de cincuenta años (en 2066), de ese total de personas de 65 años y más, los centenarios pasarán de representar un 0,16% en el 2013, a un 0,19% en 2020, 0,57% en el 2040 y un 1,86% en el año 2060. De mantenerse las tendencias actuales, la tasa de dependencia (el cociente, en tanto por ciento, entre la población menor de 16 años o mayor de 64 y la población de 16 a 64 años) se elevaría desde el 53,5% actual hasta el 62,2% en 2031, alcanzando el 87,7% en 2066 (INE, 2016).

Figura 11: Proyección de la población mayor de 65 años residente en España 2031-2066



Fuente: Elaboración propia a raíz informe proyecciones población 2016-2066. (INE, 2016).

Figura 12: Porcentaje de población mayor de 65 años sobre población total España, evolución-proyección 1900-2060.



Fuente: Elaboración propia a partir base de datos Instituto Nacional Estadística (INE, 2014).

España es uno de los países con una mayor proporción de población anciana a nivel internacional. Según Naciones Unidas (2013) la comparación mundial del proceso de envejecimiento posiciona a España entre los países más envejecidos del planeta (17,9% de población de 65 años y más en 2013, cifra que se acerca mucho a la estimada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) (18,2). Japón encabeza el ranking de países con mayor proporción de población mayor (24,8%), seguido de Alemania (20,7%) e Italia (21,1%). Francia y el Reino Unido presentan unos valores muy similares a los españoles. Las proyecciones de población apuntan a que, en el año 2050, más del 32% de la población de los países anteriores mencionados superará los 65 años (Instituto de mayores y servicios sociales, 2014).

Las causas del envejecimiento. Comparativa mundial, europea y por comunidades autónomas.

En el caso de España, el descenso de la mortalidad se inició con algo de retraso con respecto a los países de su entorno. A principios del siglo XX, la esperanza de vida era inferior a la de la mayoría de los países europeos; únicamente Rusia y Portugal tenían una esperanza de vida más baja. Sin embargo, en la actualidad presenta una de las esperanzas de vida más elevadas a nivel mundial (79,9 años para los hombres y 85,6 años para las mujeres en 2013). En comparación con el conjunto de los 28 países de la Unión Europea, la población española tiene una esperanza de vida a los 65 años casi dos años mayor que la de sus vecinos europeos. Además, las mujeres ocupan el primer puesto, detrás con una diferencia mínima se sitúa Francia (85,4 años), seguida de Italia (84,8 años) que son los que presentan la esperanza de vida más elevada de Europa (Instituto de mayores y servicios sociales, 2014).

El aspecto clave en la evolución de las últimas décadas ha sido la mejora de las expectativas de vida en las personas de edad madura y avanzada. La reducción sostenida de la tasa de mortalidad en estas edades ha permitido que aumente el número de estas personas en el conjunto de la población, siendo, todavía, bastante más alto el número de mujeres que alcanzan una edad elevada (Instituto de mayores y servicios sociales, 2014).

Respecto a la esperanza de vida al nacer las diferencias en la distribución entre Comunidades Autónomas no es muy variada, se han escogido tres escenarios temporales con una separación entre ellos de diez años: 1993, 2003 y 2013. En 1993 la distribución entre las comunidades autónomas, la esperanza de vida del total de la población oscilaba entre 76,6 a 79,1 años, una diferencia entre ambos de 2,5 años, muy cercanas a la cifra más baja se sitúan las Ciudades Autónomas de Ceuta (76,1 años) y Melilla (76,6 años). Las Comunidades con la esperanza de vida más alta que ocupan una importante extensión territorial son, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Comunidad de Madrid, Aragón, País Vasco, Navarra y La Rioja, y el resto de ubican en el intervalo inferior con una escasa diferencia en la edad.

La situación en 2003 es similar a la anterior, para el total de población se eleva entre los 79,9 años, la edad más baja, a los casi 81 años, la más alta. En el 2013 todas las Comunidades Autónomas superan los 82 años de esperanza de vida al nacer, a excepción de Andalucía (81,6 años) y Extremadura (81,9 años). Por sexos, se aprecia que en todos los años analizados es superior la edad en las mujeres que, en los hombres, en ambos casos el diferencial entre los valores más bajos de edad y los más altos son de dos puntos y medio, si se trata aparte las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla que en todos los años estudiados presentan una esperanza un año menos que la Comunidad con el valor más bajo.

El sexo como características del proceso de envejecimiento.

Otra de las características del proceso de envejecimiento es la feminización de la población mayor. A principios del siglo XX, el número de mujeres mayores superaba al de varones en un 10,3%. Sin embargo, en el año 2013 esta cifra había ascendido de forma considerable hasta alcanzar el 34%.

Debido a cuestiones de naturaleza biológica, nacen más hombres que mujeres, en concreto, por cada 100 nacimientos femeninos hay unos 105-106 masculinos. Esta relación entre los sexos, se conoce como sex-ratio, un indicador que va evolucionando a lo largo de la vida, y que, suele establecer la edad equilibrio en los grupos de edad comprendidos entre los 45-54 años. Esta situación inicial se va invertir a partir de los 65 años, pues desde esta edad, va a ver 100 mujeres por cada 90 varones, y, a partir de los 80 años, va a ver el doble de mujeres que de hombres.

En los próximos años se prevé una reducción de estas disparidades entre hombres y mujeres, disminuyendo las diferencias por sexo porque se modificará el comportamiento de la mortalidad, se incrementarán el número de defunciones en mujeres mayores y bajarán las de los hombres. Este mayor número de mujeres que de hombres en las edades avanzadas de la vida es una tendencia a nivel mundial (Instituto de mayores y servicios sociales, 2014).

Los sistemas de protección social.

En agosto de 2002 se celebró en Madrid la IIª Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento, en donde nuevamente las Naciones Unidas realizaron más propuestas y recomendaciones de acción dirigidas a los gobiernos y la sociedad civil: “Los gobiernos deben asumir como una de sus responsabilidades básicas garantizar el acceso de las personas mayores a sistemas públicos de salud, que permitan la adecuada prevención, diagnóstico, rehabilitación y tratamiento. Es necesario dotar a los profesionales de la salud de la adecuada formación en geriatría y gerontología”. “Los gobiernos deben impulsar el desarrollo de redes de servicios sociales y sociosanitarios que permitan el envejecimiento digno en casa, apoyen eficazmente a las familias cuidadoras y faciliten la incorporación de las mujeres a la vida laboral” (Foro mundial de ONG sobre el envejecimiento, 2002).

Los sistemas de protección social, diseñados para proteger al individuo frente a los riesgos y las necesidades derivadas del desempleo, la enfermedad, la invalidez y la vejez, entre otros, están ampliamente desarrollados, en general, en la Unión Europea (UE). De hecho, el acceso a un nivel adecuado de protección social constituye un derecho fundamental de todos los individuos reconocido a nivel internacional y, además, se configura como un instrumento imprescindible para promover el bienestar de los ciudadanos y favorecer un crecimiento equitativo.

El mantenimiento de un buen sistema de protección social es un elemento clave para medir los niveles de calidad de vida de los países desarrollados y el análisis de los costes de estos, se hace más relevante que nunca por dos razones. La primera, derivada del envejecimiento de la población que supone un gran desafío para los sistemas en todos los estados miembros de la unión europea, y que podría tener consecuencias importantes para la estabilidad de las finanzas públicas y el crecimiento económico futuro. La segunda, por la crisis financiera y económica reciente, que ha supuesto un fuerte parón en el crecimiento económico, reduciendo los niveles de empleo y creando una fuerte inestabilidad financiera, factores todos, con fuerte repercusión sobre los estados del bienestar.

Un aspecto importante a tener en cuenta es las repercusiones económicas que del envejecimiento poblacional van a crear en un futuro en los gastos de los países desarrollados. Hay predicciones que indican que los países europeos tendrán que aumentar su gasto en atención a largo plazo en 1,7 puntos porcentuales del Producto Interior Bruto (PIB) 2004-2050, debido a un aumento en el número de ciudadanos de edad avanzada con necesidades de atención (Costa-Font, J, Wittenberg, R, & Patxot, C, 2008). Se estima que el gasto público en la atención sanitaria se incrementará de un 1,5% al 2% del PIB para el año 2050 para la mayoría Países de la UE (Stauner, G, 2008).

La Organización para la Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE), estima una media de crecimiento del gasto público asociado al envejecimiento, en sanidad y cuidados de larga duración, de unos 3,5 puntos de PIB para 2050 (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014). Según esta misma estimación, en España estas cifras se situarían en 1,6 y 0,9 puntos más del PIB, respectivamente. Estas proyecciones estiman que el impacto del envejecimiento en el gasto sanitario público se podría reducir a la mitad si el crecimiento en la esperanza de vida en buena salud fuese proporcional al crecimiento de la esperanza de vida media. La mayor parte del consumo de recursos sanitarios y sociales que a lo largo de la vida realiza una persona, se concentra en la fase final de la misma. Las personas mayores constituyen más del 40% de la demanda hospitalaria en el SNS, y los costes asociados a su atención sufren un continuo aumento. La frecuentación hospitalaria en el grupo de edad de 65 años y más, en el año 2010, duplica a la de la población general, y su promedio de estancia en el hospital supera casi en 2 días a la del conjunto de la población atendida (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014).

Uno de los apartados importantes a tener en cuenta en la previsión de gastos y costes para mantener la protección social sería la realización de un análisis sobre el gasto que están dedicando los estados miembros a los cuidados de larga duración (CLD) por varias razones, entre ellas que: *las personas mayores de 65 años son las principales destinatarias de esta atención, y que todas las proyecciones apuntan a un aumento significativo de su importancia.*

En la tabla "gasto en cuidados de larga duración en porcentaje del PIB en los países de la unión europea, 2003-2012" (Tabla 2), se recoge el esfuerzo que realizan en estos gastos, los países europeos (comunitarios y no comunitarios), entre 2003 y 2012. La importancia de estos gastos, en términos del PIB, es reducida y se sitúa en un entorno cercano al 1,4%, como media, en 2012. Una vez más, son los países del centro-norte de Europa los que lideran este gasto, con cifras que superan el 4% y el 3,5% (Suecia y Países Bajos) o el 2,5% (Bélgica y Dinamarca). España se sitúa ligeramente por debajo de la media (1,1%).

En el gasto medio por habitante, España con 258 euros por habitante se ubica, una vez más, por debajo de la media que se sitúa en 344 euros por habitante en los países comunitarios y sólo por delante de los nuevos socios, y de Grecia y Portugal. El desglose entre qué parte de los gastos en CLD son de carácter sanitario y cuáles de tipo social, nos informa del claro predominio de los primeros que suponen el 86%, como media. Sólo en Suecia, Finlandia y Hungría el gasto social tiene mayor peso que el sanitario (81%, 68% y 53%, respectivamente)(Instituto de mayores y servicios sociales, 2014).

Entorno de los cuidados de larga duración.

En referencia al lugar donde se prestan los CLD, a domicilio o a nivel institucional (residencias, centros, hospitales, ...) han de destacarse dos aspectos: en primer lugar, el claro predominio de la atención a domicilio, puesto que la media del porcentaje de personas mayores de 65 años atendidas en sus hogares prácticamente duplica, en los países comunitarios, al porcentaje de los que reciben esa atención a nivel institucional. En España esa proporción es aún mayor, llegando a triplicarse. En segundo lugar, cabe destacar el importante aumento, en términos reales, del gasto en CLD en España, con un crecimiento del 16,4% medio anual durante el periodo 2000-2012; un aumento que se sitúa por encima de la media de los países comunitarios (10,8%), y que viene a abundar en la importancia que para los estados supone la atención a la población mayor (Instituto de mayores y servicios sociales, 2014).

Los últimos informes publicados (Instituto de mayores y servicios sociales, 2014) respecto a la morbilidad hospitalaria de los mayores en el Sistema Nacional de Salud (SNS) corresponden a la actividad del año 2010 y ponen de manifiesto como las personas mayores generan el 42% de la demanda hospitalaria en el SNS, con un incremento notable respecto de años previos. Del total de altas hospitalarias en 2010, 1.543.468 lo que supone el 45.60% del total de altas correspondieron a personas de 65 y más años (Instituto de mayores y servicios sociales, 2014).

La frecuentación hospitalaria en este grupo de edad duplica a la de la población general, y su promedio de estancia en el hospital supera casi en 2 días la del conjunto de la población atendida. Por lo general para los mismos quinquenios de edad los hombres mayores, tienen más ingresos que las mujeres mayores, aunque esta tendencia se invierte a favor de las mujeres, a partir de los 80 años, por su mayor esperanza de vida, anteriormente comentada.

Las causas más frecuentes de asistencia hospitalaria en las personas mayores son las enfermedades circulatorias (22,3%), respiratorias (15,1%), digestivas (12,4%) y cáncer (11,7%).

Por procesos, los costes globales más elevados corresponden al capítulo de enfermedades del sistema circulatorio seguido de las neoplasias y las enfermedades del sistema respiratorio; sin embargo, mayores costes medios se registraron en enfermedades infecciosas y parasitarias, las lesiones y los envenenamientos (Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

No obstante, hay autores que defienden que el crecimiento en el gasto sanitario es multifactorial, y se refiere tanto a una población que envejece, así como a los sistemas de atención, al aumento de las expectativas del consumidor y a la elección. Es importante reconocer que existe asociación que no causalidad entre el envejecimiento y el aumento de los costes en salud, una sociedad que envejece puede no ser necesariamente menos productiva y más costosa (Ward, Parikh, & Workman, 2011).

Tabla 2: Gastos en cuidados de larga duración en UE

GASTOS EN CUIDADOS DE LARGA DURACION EN PORCENTAJES DEL PIB EN PAISES DE LA UNION EUROPEA. SERIES 2003-2012						
	2003	2006	2009	2010	2011	2012
Alemania	1.33	1.34	1.47	1.44	1.42	1.44
Austria	1.27	1.26	1.50	1.53	1.49	1.51
Bélgica	1.90	2.15	2.30	2.34	2.35	2.44
Bulgaria	0.02	0.02	nd	0.01	nd	nd
Chipre	0.19	0.18	0.10	0.19	0.20	0.20
Dinamarca	2.15	2.26	2.71	2.61	2.54	2.55
Eslovaquia	nd	0.24	0.03	0.03	0.02	nd
Eslovenia	1.01	1.06	1.23	1.29	1.32	nd
ESPAÑA	0.75	0.86	1.00	1.12	1.05	1.11
Estonia	0.05	0.18	0.29	0.28	0.25	0.26
Finlandia	1.95	2.12	2.52	2.54	2.49	2.56
Francia	1.34	1.47	1.72	1.23	1.24	1.27
Grecia	nd	nd	0.04	0.05	0.06	0.07
Hungría	0.33	0.62	0.61	0.65	0.55	0.62
Letonia	nd	0.22	0.27	0.38	nd	nd
Lituania	nd	0.60	1.08	1.15	1.01	0.93
Luxemburgo	1.42	1.49	1.52	1.50	1.53	1.60
Países Bajos	3.5	3.38	3.70	3.74	3.75	4.11
Polonia	0.30	0.43	0.40	0.43	0.43	0.46
Portugal	0.09	0.09	0.14	0.16	0.17	
R. Checa	0.25	0.24	0.27	0.27	0.29	0.29
Rumania	0.52	0.53	0.78	0.76	0.69	0.63
Suecia	3.65	3.53	3.73	3.59	3.60	3.65
nd= datos no disponibles						

Fuente: Elaboración propia a partir de la base de datos EUROSTAT

(<http://ec.europa.eu/eurostat>), consulta mayo 2015.

COMORBILIDAD

Se entiende por comorbilidad cualquier entidad (enfermedad, condición de salud) adicional que ha existido, o puede ocurrir durante el curso clínico de un paciente con una enfermedad guía o enfermedad principal. Feinstein la define como *"Toda entidad distinta y adicional que ha existido o puede ocurrir durante el curso clínico de un paciente que tiene la enfermedad índice de estudio"* (Feinstein, 1970). No hay que confundir este término con multimorbilidad, definida como la *"Concurrencia de varias enfermedades o condiciones de salud en una persona sin dominancia o relación entre ambas"*. Estos dos términos aparecen en la literatura médica utilizados muchas veces de manera indistinta, a pesar, de representar diferentes conceptos. Multimorbilidad se utiliza con mayor frecuencia en Europa y en publicaciones, y aunque la mayoría de las escalas se identifican como *"índices de comorbilidad"*, lo que miden realmente es multimorbilidad, puesto que no se refieren a una enfermedad guía o principal. (Abizanda Soler, Paterna Mellinas, Martínez Sánchez, & López Jiménez, 2010).

La comorbilidad en ancianos no debe ser interpretada de manera aislada, sino en un contexto de valoración integral que incluya disfunciones preclínicas asociadas al envejecimiento, a medidas de fragilidad, a aspectos funcionales, mentales y psicosociales.

La presencia de múltiples enfermedades es muy frecuente en edades avanzadas, y estudios poblacionales han comprobado cómo el número de enfermedades que presentan los sujetos aumenta con la edad. Se ha descrito que el 24% de los mayores de 65 años y el 31,4% de los mayores de 85

años padecen cuatro o más condiciones crónicas (Bartke et al., 2001). En el Women's Health and Aging Study más de la mitad de las mujeres tenían tres o más condiciones crónicas importantes, siendo la media de tres por mujer (L. P. Fried, Bandeen-Roche, Kasper, & Guralnik, 1999). En nuestro país, el estudio Leganés describió que casi el 60% de la población mayor de 65 años presentaba en 1993 cuatro o más enfermedades crónicas de un total de 13 evaluadas (Béland & Zunzunegui, 1999).

Las consecuencias de la comorbilidad sobre los resultados de salud son bien conocidas desde hace tiempo. Afecta y modula la progresión de las enfermedades concurrentes, modifica la eficacia de los tratamientos, aumenta el riesgo de iatrogenia y eventos adversos (C. M. Boyd et al., 2007), incrementa el riesgo de hospitalización, de hospitalización prevenible y prolonga la estancia hospitalaria, empeora la calidad de vida de las personas, aumenta el riesgo y severidad de discapacidad y dependencia e incrementa el riesgo de muerte (Zhang et al., 2009). Un adecuado conocimiento del manejo de la comorbilidad en ancianos puede derivar en la modificación de tratamientos estandarizados, ayudar a priorizar actuaciones y evitar tratamientos innecesarios basándose en la regla de la Medicina "*primum non nocere*" (Abizanda Soler, Paterna Mellinas, et al., 2010).

Existe una clara asociación entre comorbilidad, declinar funcional y discapacidad. Kiely (Kiely et al., 1997) describe en un estudio de cohortes prospectivo a dos años que el presentar cuatro de las siguientes patologías (enfermedad cardíaca, artrosis, diabetes, cáncer, ictus) duplica el riesgo de presentar declinar funcional frente a los que padecen una o ninguna. Así mismo, Wolff et al (Wolff, Boult, Boyd, & Anderson, 2005) analizan cómo las

condiciones crónicas incidentes afectan al inicio de la dependencia funcional. Estudian 16 condiciones incidentes (hipertensión arterial, enfermedad coronaria, cardiopatía, ictus, cáncer, diabetes, artritis reumatoide, osteoartrosis, demencia, enfermedad mental/psiquiátrica, osteoporosis, fractura de cadera, enfermedad de Parkinson, enfermedad pulmonar obstructiva crónica [EPOC]/asma, índice de masa corporal superiora 30 o inferior a 18,5kg/m²) y encuentran que el presentar una de ellas supone un riesgo 1,9 veces mayor de presentar dependencia funcional, el presentar dos supone un riesgo 4,3 veces mayor y el presentar tres o más supone un riesgo 13 veces mayor de dependencia funcional.

En el Women's Health and Aging Study (L. P. Fried et al., 1999) se relacionaron 14 enfermedades (artrosis, cardiopatía, alteraciones sensoriales, ictus, enfermedad pulmonar, diabetes, cáncer, hipertensión, deterioro cognitivo, enfermedad de Parkinson y fractura de cadera) y sus interacciones dos a dos con discapacidad. Los autores encontraron una alta asociación entre enfermedad y discapacidad, mayor que la esperada por la edad. Se detectó que cada enfermedad se asocia a un perfil específico de discapacidad y que parejas específicas de enfermedades se asocian de manera sinérgica a algunas discapacidades. El cáncer y la cardiopatía tienen una odds ratio (OR) de discapacidad de 1,2 y 2,3 cuando aparecen aisladas. Cuando coexisten, el riesgo aumenta a 6,2, siendo de 10,3 para actividades básicas de la vida diaria y 5,1 para las actividades instrumentales de la vida diaria.

La comorbilidad es una causa mayor de mortalidad (Extermann, 2000). Formiga y cols., (Formiga, Chivite, Casas, Manito, & Pujol, 2006) observaron que en una población de pacientes ancianos ingresados por insuficiencia cardiaca presentaban mayor mortalidad los que tenían mayor comorbilidad medida por el índice de Charlson.

En un estudio de Abizanda et al, en 400 ancianos hospitalizados por enfermedad médica, sólo la pérdida funcional al ingreso (OR entre 2,6 y 5,2), la demencia (OR entre 2,1 y 2,7) y la edad mayor de 85 años (OR:1,7) fueron predictores de mortalidad o deterioro funcional al alta y al mes (Abizanda Soler et al, 2007).

Índices de comorbilidad

Se denomina índice de comorbilidad a la medición de las enfermedades de una persona y su severidad basada en una puntuación que permite su comparación con otras personas.

Todos los índices de comorbilidad se basan en información obtenida bien de *informes médicos* (índice de Charlson (M. E. Charlson, Pompei, Ales, & MacKenzie, 1987a), Cumulative Illness Rating Scale [CIRS] (Linn, Linn, & Gurel, 1968) (Miller et al., 1992), Index of Coexisting Diseases [ICED] (Greenfield, Apolone, McNeil, & Cleary, 1993), Kaplan-Fenstein Index (Kaplan & Feinstein, 1974), bien *autorreferidas por el paciente*, Comorbidity Symptom Scale (Crabtree, Gray, Hildreth, O'Connell, & Brown, 2000), Geriatric Index of Comorbidity [GIC] (Rozzini et al., 2002), Total Illness Burden Index (Greenfield et al., 1995), bien basados en *el juicio clínico* (índice de la

Asociación Americana de Anestesiología [ASA]) o en *bases de datos administrativas* (Minimum Data Set) éste muy empleado en residencias y que combina el informe médico, el juicio clínico y la visión administrativa, dando un buen perfil del residente (Abizanda Soler, Paterna Mellinas, et al., 2010), evidentemente, todos ellos tienen sus ventajas e inconvenientes.

Recientemente, un informe de la Task Force en comorbilidad del National Institute on Aging (Karlman et al., 2007) ha propuesto que la medición de la comorbilidad en ancianos podría realizarse valorando el funcionamiento por sistemas fisiológicos y psicológicos paralelos a la clasificación internacional de la OMS del funcionamiento, discapacidad y salud. Así, en funciones mentales podrían valorarse afecto, memoria, atención, orientación, lenguaje, cálculo, abstracción, juicio, funciones ejecutivas y sueño, mientras que en el sistema cardiovascular serían la frecuencia cardíaca, la presión arterial, la hipotensión ortostática, la función cardíaca sistólica y diastólica, el estado de las válvulas cardíacas, el flujo coronario, carotideo y periférico, la tolerancia al ejercicio y la competencia del sistema venoso. Este abordaje tiene la ventaja de reconocer que el estado de salud no depende exclusivamente de las enfermedades diagnosticadas, sino también de cambios preclínicos fisiológicos o patológicos que acontecen con el devenir de los años y que pueden configurar un estado de fragilidad. Debe tenerse en cuenta también, la importancia que tienen aspectos como los sentidos, movilidad, cognición y afecto, sobre el estado de salud de una persona, creando una visión más global (Karlman et al., 2007).

La comorbilidad no es un término estático, sino dinámico y claramente asociado al envejecimiento, aunque con una gran variabilidad interindividual, expuesto a exacerbaciones y a remisiones. No existe el índice de comorbilidad ideal, sino que depende del objetivo deseado, las posibilidades del lugar de aplicación y la población de referencia (población general, ancianos, mujeres, niños, con algún factor de riesgo específico). En la mayoría de los centros clínicos y de investigación se usan índices basados exclusivamente en enfermedades y que evitan el abordaje fisiológico previamente expuesto. Esta aproximación simplista puede ser válida a pesar de no ser la más adecuada, pero no debe hacernos creer que es la más idónea para la población anciana.

El índice de Charlson, pasa por ser el índice más empleado, tanto en estudios nacionales como internacionales y estar traducido al español, además de ser un índice con el que están más familiarizadas las enfermeras clínicas.

El índice de Charlson ha sido validado para predecir resultados funcionales después de un ictus (Tessier, Finch, Daskalopoulou, & Mayo, 2008), y se ha descrito que también es un buen indicador de salud autopercebida basal y al año. El índice asigna a cada uno de los procesos determinados un peso (puntuación de 1 a 6) en función del riesgo relativo de muerte, que se transforma en una puntuación global mediante la suma de pesos.

Una reciente adaptación a la que se ha añadido como nuevos ítems la depresión (1punto), la hipertensión (1punto), la anticoagulación oral (1punto) y las úlceras cutáneas o celulitis (2puntos) ha demostrado tener una

buena capacidad predictora de costes en atención primaria así como de hospitalización, incluso más que la propia edad de los sujetos (Mary E. Charlson et al., 2008).

No obstante, hemos de tener en cuenta que este índice adolece de varios problemas cuando se utiliza en ancianos. El peso que se atribuye a cada una de las patologías no se corresponde con la carga de enfermedad que origina cada una de ellas en los mayores. Por ejemplo, la demencia sólo otorga un punto, sorprendentemente lo mismo que la úlcera péptica o el asma, mientras que la máxima puntuación de 6 puntos corresponde al sida, patología muy poco prevalente en ancianos y que ha sufrido grandes cambios en su pronóstico en los últimos años. Parece, asimismo, que las puntuaciones reflejan la carga de enfermedad en el año 1968, pero que no se han adaptado a los grandes avances terapéuticos en determinadas patologías. Tampoco toma en consideración enfermedades prevalentes, discapacitantes y que condicionan mortalidad en ancianos, como los parkinsonismos, la depresión o la cardiopatía isquémica sin infarto, y otorga iguales puntuaciones a todos los tumores sólidos, leucemias y linfomas, aunque es conocido que el pronóstico no es igual para cada uno de ellos (no es comparable la leucemia linfática crónica a la leucemia mieloide aguda). Por último, este índice no toma en consideración la severidad de la enfermedad, salvo en los casos de la hepatopatía, diabetes e ictus. Por todo ello, podría considerarse como un índice mediocre para ser usado en la población mayor (Abizanda Soler, Paterna Mellinas, et al., 2010).

El CIRS fue descrito en 1968 por Linnetal y revisado posteriormente por Miller et al en 1992, renombrándolo como CIRS-G al recoger los principales problemas de los ancianos. Ha sido validado en atención primaria (Linn et al., 1968) , en medio residencial (Parmelee, Thuras, Katz, & Lawton, 1995), en nonagenarios (Nagaratnam & Gayagay , 2007) y en ancianos hospitalizados (Salvi et al., 2008), y se ha demostrado su capacidad predictiva de mortalidad y hospitalización (Salvi et al., 2008). Es un índice de sencilla utilización, porque su estructura se ajusta a la práctica clínica habitual, aunque necesita de la historia clínica, exploración y pruebas de laboratorio para una correcta aplicación. A pesar de que todavía no dispone de puntos de corte para categorizar la carga de enfermedad, probablemente el CIRS sea actualmente la mejor herramienta para evaluar comorbilidad en ancianos (Abizanda Soler, Paterna Mellinas, et al., 2010).

Los últimos trabajos en comorbilidad realizados por el grupo del *Cardiovascular Health Study* de Harris, Fried y Newman, ha publicado un nuevo índice de comorbilidad denominado *Physiologic Index of Comorbidity* (Newman, Boudreau , Naydeck, Fried, & Harris, 2008). Partiendo de las premisas de que los ancianos tienen una alta prevalencia de enfermedad crónica, de que estas enfermedades con frecuencia no están diagnosticadas o de que cuando se diagnostican ya están en fases muy avanzadas, por lo que llevan tiempo dañando el organismo, las autoras construyen una escala de comorbilidad "subclínica" o fisiológica que pretende identificar los problemas, incluso cuando estos son indetectables mediante la práctica clínica habitual lo se encuentran en fases iniciales (Abizanda Soler, Paterna Mellinas, et al., 2010).

PLURIPATOLOGIA

La pluripatología, entendida como la aparición de dos o más enfermedades crónicas en un mismo paciente, es cada vez más frecuente en nuestra sociedad, debido al aumento en la esperanza de vida y al envejecimiento de la población (van den Akker, Buntinx, Roos, & Knottnerus, 2001). Esta tiene importantes repercusiones en la salud de una población, ya que supone una atención sanitaria más frecuente (Yu, Ravelo, Wagner, & Barnett, 2004), aumenta la probabilidad de requerir ingreso hospitalario (Landi et al., 2004) y de consumir fármacos, altera la calidad de vida (Tooth, Hockey, Byles, & Dobson, 2008) , genera discapacidad y aumenta el riesgo de muerte (Fortin et al., 2006) .

Para aproximarse al concepto de pluripatología, se pueden usar indicadores sencillos que son la suma de problemas crónicos (Marengoni, Winblad, Karp, & Fratiglioni, 2008) (Fortin, Bravo, Hudon, Vanasse, & Lapointe, 2005), pero cada vez son más los estudios desde el ámbito clínico que tratan de emplear indicadores de pluripatología que tengan en cuenta la gravedad de las diferentes patologías consideradas. Así, a nivel internacional, en el ámbito hospitalario, con frecuencia se utiliza el índice de Charlson (M. E. Charlson, Pompei, Ales, & MacKenzie, 1987b) que adjudica distintos pesos a cada patología según el riesgo de muerte y, en atención primaria, está cobrando especial importancia otro indicador (*Cumulative Illnes Rating Scale* (Linn et al., 1968)) en el que cada uno de los problemas considerados se gradúa según una escala de gravedad. En España, en el ámbito clínico, se ha utilizado una definición de paciente pluripatológico que identifica a las

personas con mayor fragilidad clínica, considerando la repercusión orgánica por patología crónica en dos o más sistemas (cardíaco, respiratorio, etc) (Costa et al., 2009).

En la literatura en ocasiones encontraremos el termino de *personas con problemas complejos* que hace referencia a "situación que refleja la dificultad de gestión de un paciente y la necesidad de aplicarle planes individuales específicos debido a la presencia o concurrencia de enfermedades, de su manera de utilizar los servicios o de su entorno"(Viguera Espejo, Lluís, 2013). Por tanto, el concepto de personas con problemas complejos, es muy similar al concepto que utilizamos en España de Pacientes Pluripatológicos con el que pretendemos identificar a pacientes con una especial fragilidad clínica. La introducción de este término se ha extendido en nuestro país gracias a una aportación andaluza tras la publicación en el año 2002, del Proceso de Atención Integral (PAI) al Paciente Pluripatológico, por parte de un grupo de trabajo de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, que consiguió identificar y caracterizar clínicamente a este grupo de pacientes con múltiples enfermedades crónicas y una especial fragilidad clínica.

Definiremos, por tanto, a un paciente como pluripatológico (PPP), según se recoge en el Proceso Asistencial Integrado del Paciente Pluripatológico de Andalucía en su edición de 2007 (Andalucía & Consejería de Salud, 2007), como "*aquel paciente con enfermedades que no tienen cura, que generan deterioro progresivo y pérdida gradual de la autonomía, así como riesgo de sufrir distintas patologías interrelacionadas, ocasionando todo ello importantes repercusiones sociales y económicas*". Cumplirá criterios de

paciente pluripatológico cuando presenta enfermedades crónicas encuadradas dentro de dos o más de las siguientes 8 categorías:

Categoría A:

1. Insuficiencia cardíaca que en situación de estabilidad clínica haya estado en grado II de la NYHA (*ligera limitación de la actividad física. La actividad física habitual le produce disnea, angina, cansancio o palpitaciones*).
2. Cardiopatía isquémica.

Categoría B:

1. Vasculitis y enfermedades autoinmunes sistémicas.
2. Enfermedad renal crónica definida por elevación de creatinina ($>1,4\text{mg/dl}$ en hombres o $>1,3\text{ mg/dl}$ en mujeres) o proteinuria (*índice albúmina/creatinina $> 300\text{ mg/g}$, microalbuminuria $>3\text{mg/dl}$ en muestra de orina o albúmina $>300\text{ mg/día}$ en orina de 24 horas*), mantenidas durante 3 meses.

Categoría C:

1. Enfermedad respiratoria crónica que en situación de estabilidad clínica haya estado con disnea grado 2 de la MRC (*incapacidad de mantener el paso de otra persona de la misma edad, caminando en llano, debido a la dificultad respiratoria o tener que parar a descansar al andar en llano al propio paso*), o $\text{FEV}_1 < 65\%$, o $\text{SaO}_2 \leq 90\%$.

Categoría D:

1. Enfermedad inflamatoria intestinal.
2. Hepatopatía crónica con datos de insuficiencia hepatocelular (*albúmina <3,5 g/dl, INR >1,7, bilirrubina >2 mg/dl.*) o hipertensión portal (*definida por la presencia de datos clínicos, analíticos, ecográficos o endoscópicos*).

Categoría E:

1. Ataque cerebrovascular.
2. Enfermedad neurológica con déficit motor permanente que provoque una limitación para las actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel <60)
3. Enfermedad neurológica con deterioro cognitivo permanente, al menos moderado (Pfeiffer con 5 ó más errores).

Categoría F:

1. Arteriopatía periférica sintomática.
2. Diabetes mellitus con retinopatía proliferativa o neuropatía sintomática.

Categoría G:

1. Anemia crónica por pérdidas digestivas o hemopatía adquirida no subsidiaria de tratamiento curativo que presente Hb < 10mg/dl en dos determinaciones separadas más de tres meses.
2. Neoplasia sólida o hematológica activa no subsidiaria de tratamiento con intención curativa.

Categoría H:

1. Enfermedad osteoarticular crónica que provoque por sí misma una limitación para las actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel <60).

Las características de las enfermedades en el anciano son *pluripatología, cronicidad, presentación atípica y deterioro funcional*. Este último, es el punto final de muchas enfermedades en los ancianos, desde las más leves, hasta las más graves. Un amplio porcentaje de los ancianos pasa un tiempo más o menos largo de incapacidad previa a la muerte, especialmente las mujeres, cuya esperanza de vida es mayor a expensas de un mayor tiempo de dependencia funcional (Jentoft-Cruz AJ., 2003). En muchas ocasiones no hay una relación directa entre enfermedad y deterioro funcional, ya que un trastorno menor puede resultar en mayor deterioro que una enfermedad de peor pronóstico, más grave o crónica. Sin embargo, la dependencia funcional puede ser el síntoma inicial de un proceso patológico en los pacientes ancianos y, en algunas instancias, puede ser el único síntoma. Este deterioro puede afectar considerablemente la calidad de vida y puede tener influencia en los cuidados futuros.

A edades avanzadas, el patrón de morbilidad se modifica de manera que van cobrando relevancia las enfermedades o problemas de salud que fundamentalmente generan dependencia, tales como enfermedades cardiovasculares (insuficiencia cardíaca y cardiopatía isquémica), diabetes mellitus, EPOC, enfermedades neurológicas (binomio ictus-demencia), artrosis y deficiencias sensoriales de vista y oído.

El patrón de morbilidad hospitalaria está dominado, en las personas mayores con un perfil de paciente pluripatológico donde las enfermedades circulatorias son las más frecuentes, si bien son las enfermedades respiratorias, seguidas de las lesiones y caídas las que registran el incremento más notable. Todas estas circunstancias suponen una atención sanitaria más frecuente, aumenta la probabilidad de requerir ingreso hospitalario y de consumir fármacos, además de alterar la calidad de vida, generar discapacidad y aumenta el riesgo de muerte(Costa et al., 2009).

El concepto de pluripatología hemos de entenderla como un concepto complementario a la comorbilidad y que surge de la necesidad de un abordaje integral a una población de pacientes con dos o más enfermedades crónicas sintomáticas, en las que resulta difícil establecer un protagonismo de ninguna de ellas, pues en general todas son equivalentes y complejas y con potenciales similares de desestabilización, dificultades de manejo, e interrelaciones mutuas. Entendemos el concepto de pluripatológico como un concepto más de transversalidad, que se centra en el paciente globalmente y no solo en una enfermedad guía. Por tanto, el paciente pluripatológico no se define, sólo por la presencia de 2 o más enfermedades, sino por una especial susceptibilidad y fragilidad clínica que conlleva frecuente demanda de atención en distintos niveles difícilmente programable, por agudizaciones y aparición de patologías interrelacionadas que gravan al paciente con un deterioro progresivo, y una disminución gradual de su autonomía y capacidad funcional.

La acumulación de patologías crónicas en un mismo paciente es cada vez más frecuente, por lo que se está convirtiendo en un problema de salud pública. En el estudio realizado por Rivas Costa et al (Costa et al., 2009) en la Comunidad de Madrid en 2007, donde se trata de analizar la prevalencia de pluripatología en la población que acudió a atención primaria (AP) en las últimas dos semanas y que ha requerido ingreso en los últimos 12 meses, se obtienen los siguientes resultados: la pluripatología fue más frecuente en mujeres, en personas de mayor edad, con menor nivel de estudios o de clases sociales más desfavorecidas. Se asoció con la obesidad, con consumos previos de tabaco y alcohol, así como con la realización de actividad física intensa de manera ocasional. La utilización de los servicios sanitarios aumentó en los pacientes pluripatológicos (Costa et al., 2009).

La relación de la edad con la utilización de los servicios sanitarios está claramente establecida. Las tasas de frecuentación hospitalaria aumentan de forma notable con la edad multiplicándose por más de 10 la frecuentación de los mayores de 85 años respecto al grupo de edad entre 15 y 34 años (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009a). La mayor demanda de recursos sanitarios por parte de las personas de edad avanzada es razonable ya que representan una parte de la población con mayor limitación funcional y peor salud percibida. El 49% de las personas mayores de 75 años tienen alguna limitación para realizar las actividades de la vida cotidiana y en el 14% esta limitación es muy importante (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013). Este mal estado de salud viene condicionado en gran medida por el aumento de las enfermedades crónicas en las personas de edad avanzada. Entre 65 y 74 años de edad se constata una media de 2,8

problemas o enfermedades crónicas, alcanzando un promedio de 3,23 enfermedades crónicas las personas mayores de 75 años (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009b).

De esta forma los pacientes pluripatológicos, fundamentalmente con enfermedades como las enfermedades cardiovasculares, la diabetes mellitus, la artrosis, ciertos cánceres, las enfermedades respiratorias y ciertos problemas de salud mental se están convirtiendo en la principal causa de consulta en el sistema de salud. Diferentes trabajos (Porter, 2005) han demostrado que las enfermedades crónicas llegan a motivar el 80 % de las consultas a Atención Primaria y el 60% de los ingresos hospitalarios, generando hasta el 70% del gasto sanitario.

La Organización Mundial de la Salud ha previsto que estas enfermedades crónicas serán la principal causa de discapacidad en 2020, y si este problema no se aborda adecuadamente, consumirán la mayor parte de recursos de los sistemas sanitarios. Se estima que hacia 2030 se doblará la incidencia de enfermedades crónicas en mayores de 65 años. Una de las consecuencias inmediatas de este efecto es el rápido aumento de pacientes con múltiples enfermedades crónicas. En este contexto no es de extrañar que las enfermedades crónicas sean identificadas en la actualidad como un verdadero problema emergente de salud. Los costes en los pacientes con más de una enfermedad crónica llegan a multiplicarse por 6 respecto a los que no tienen ninguna o sólo tienen una. Una muestra de ello es que, en la actualidad, dos tercios del gasto sanitario de algunas organizaciones está motivado por los pacientes con cinco o más enfermedades crónicas

(Bodenheimer & Berry-Millett, 2009) multiplicando estos pacientes por diecisiete el gasto sanitario y por veinticinco el gasto hospitalario (Bodenheimer & Berry-Millett, 2009) (Feachem, Sekhri, & White, 2002).

Hay una comprensión cada vez mayor de la interacción entre la fragilidad, las enfermedades crónicas y la discapacidad. Las consecuencias más relevantes de la enfermedad crónica son aquellas que van a dar lugar a discapacidad, ya que en ésta radica el origen de la dependencia. La discapacidad es un término comúnmente empleado en sentido genérico que incluye tres niveles de menoscabo: personal, funcional y social, cuyo desarrollo por la OMS ha sido, en los años 80, la base de la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)(OMS, 1980) y de su evolución actual a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)(OMS, 2001).

La discapacidad, problema mundial, que aumenta con la edad, muestra en España una tasa en población mayor de 64 años de 302,6/1.000 habitantes (348,9/1.000 en mujeres y 240,7/1.000 en hombres) con un gasto público estimado en 2011 de 8.000 millones de euros (un 0,74% del PIB) (Gómez M, Hernández J, & Martin EM, 2012).

La fragilidad de los pacientes pluripatológicos se ha puesto de manifiesto en los estudios realizados, constatándose que en Atención Primaria hasta el 40 % de los pacientes pluripatológicos presentan tres o más enfermedades crónicas, el 94% están polimedicados, el 34% presentan un índice de Barthel menor de 60, el 37% tiene deterioro cognitivo, más del 60% precisan cuidador y el 40% de éstos tienen signos de sobrecarga,

relacionándose la mayoría de estas variables con la insuficiencia sociofamiliar, por lo que se hace fundamental una valoración integral que incluya las áreas clínica, funcional, psicoafectiva y sociofamiliar (Andalucía & Consejería de Salud, 2007).

FRAGILIDAD

La salud de las personas mayores se debe medir en términos de función y no de enfermedad, pues es aquella la que determina la expectativa de vida, la calidad de vida y los recursos o apoyos que precisará cada población. El objetivo es mantener un nivel de función que permita el mayor grado de autonomía posible en cada caso. La situación funcional previa al desarrollo de discapacidad y dependencia es uno de los mejores indicadores del estado de salud y resulta mejor predictor de discapacidad incidente que la morbilidad (Alfonso Silguero et al., 2014) . Un acercamiento a ello es el concepto de fragilidad.

El diccionario de la Real Academia Española de la lengua define la palabra frágil como algo débil que puede romperse con facilidad; en este sentido, podría decirse metafóricamente hablando, que el individuo frágil todavía no se ha roto, sino que tiene riesgo de romperse; en otras palabras, es todavía independiente, pero tiene riesgo de volverse dependiente. Asimismo, el término fragilidad ha sido ampliamente utilizado en la literatura anglosajona (*frailty*) para referirse al riesgo de discapacidad (Jiménez & Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, 2007).

Se define al *anciano frágil* como aquel que tiene una disminución de las reservas fisiológicas y un mayor riesgo de declinar, lo que lo sitúa en una situación de mayor vulnerabilidad ante perturbaciones externas y resulta en una mayor probabilidad para presentar episodios adversos de salud (hospitalización, institucionalización, muerte, caídas) y pérdida de función, discapacidad o dependencia (Martín Lesende, Gorroñoigoitia Iturbe, Gómez Pavón, Baztán Cortés, & Abizanda Soler, 2010). Constituye una continuidad entre lo fisiológico y lo funcional con lo patológico, desde la falta de fragilidad a la fragilidad y posteriormente a la discapacidad y dependencia; a diferencia de otros síndromes y cuadros, no existe un límite preciso biológico, físico-funcional, o clínico, entre ambos estados, lo que dificulta su categorización y diagnóstico (Whitson, Purser, & Cohen, 2007).

La fragilidad es un estado asociado al envejecimiento, que se caracteriza por una disminución de la reserva fisiológica o lo que se ha llamado un estado de pérdida del homeostasis. Este estado se traduciría en el individuo en un aumento del riesgo de incapacidad, una pérdida de la resistencia y una mayor vulnerabilidad a eventos adversos manifestada por mayor morbilidad y mortalidad (L. P. Fried et al., 2001a).

En la actualidad hay un acuerdo general en cuanto a que el núcleo de la fragilidad es un incremento de la vulnerabilidad a estresores de baja intensidad, producido por una alteración en múltiples e interrelacionados sistemas, que conduce a una disminución en la reserva homeostática y de la capacidad de adaptación del organismo, y lo predispone a eventos adversos de salud. Esta mayor vulnerabilidad contribuye al aumento de múltiples

resultados adversos como caídas, institucionalizaciones, discapacidad y muerte (Rodríguez-Mañas et al., 2013).

Las manifestaciones clínicas de la Fragilidad consisten en un ciclo negativo de desnutrición, pérdida de la fuerza, pobre tolerancia al ejercicio y disminución del consumo de energía. Factores internos o externos (como depresión, lesiones físicas, reacciones adversas a medicamentos, etc) pueden iniciar o influenciar esta condición.

Existe cierto consenso en que la fragilidad es un estado prediscapacidad, por lo que tanto en su definición como en los instrumentos de medida no debieran aparecer determinantes de discapacidad evidente; además de aquellas personas con factores de riesgo como los mencionados y sin discapacidad, suele incluir también los ancianos con deterioro incipiente de la funcionalidad (Abellan van Kan et al., 2008). Aunque a la situación de dependencia se puede llegar de una manera abrupta, en las personas mayores, es más frecuente que se instaure de una manera progresiva, al menos en un 60% de las ocasiones, y es más frecuente cuanto más edad se tiene. No podemos ignorar el hecho de que el envejecimiento en sí, es un proceso de deterioro también caracterizado por una vulnerabilidad aumentada y una viabilidad disminuida que se da en el tiempo y que progresivamente disminuye la reserva fisiológica. Otra característica del envejecimiento es su heterogeneidad, que resulta de interacciones complejas entre los factores genéticos y ambientales, llevando a una variabilidad individual de edad fisiológica que no coincide exactamente con la edad cronológica y la presencia de la comorbilidad y discapacidad.

Una aproximación teórica al concepto de fragilidad, nos indica que ésta es multidimensional, se conforma por la interacción compleja de factores físicos, psicológicos, sociales y ambientales; no debe ser relacionada con la edad, ya que sugiere una visión negativa y estereotipada de la vejez; debe tener en cuenta el contexto del individuo e incorporar las percepciones subjetivas; debe tener en cuenta la contribución de factores individuales y ambientales (Markle-Reid & Browne, 2003).

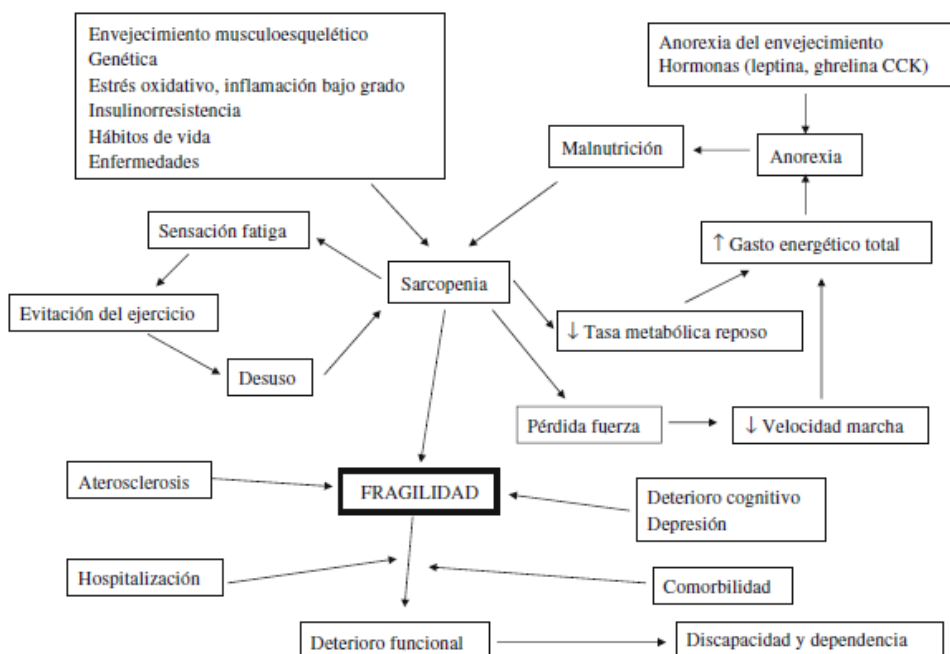
La fragilidad es un factor de riesgo independiente de episodios adversos graves de salud, con un riesgo relativo de 2,54 para institucionalización y un riesgo relativo de muerte entre 1,63 y 6,03, según los estudios (Ensrud et al., 2009) (Clegg, Young, Iliffe, Rikkert, & Rockwood, 2013a). Además, la fragilidad es un poderoso predictor de discapacidad, hospitalización, caídas, pérdida de la movilidad y enfermedad cardiovascular (Afilalo, Karunanathan, Eisenberg, Alexander, & Bergman, 2009). El estudio Fragilidad y Dependencia en Albacete (FRADEA) ha puesto de manifiesto, en población mayor de 70 años, que la fragilidad supone un riesgo ajustado de mortalidad 5,5 veces mayor, un riesgo de nueva discapacidad 2,5 veces mayor y un riesgo de pérdida de movilidad 2,7 veces mayor (Abizanda et al., 2013).

No hay todavía consenso sobre cuáles son los dominios incluidos en el síndrome de fragilidad, si bien se establece que este síndrome representa un continuo entre el adulto mayor saludable hasta aquel extremadamente vulnerable en alto riesgo de morir y con bajas posibilidades de recuperación.

Dos modelos han demostrado validez de concepto y validez predictiva de episodios adversos:

1) **Fenotipo físico de fragilidad:** propuesto por Fried et al en el año 2001 (L. P. Fried et al., 2001b), incluye los siguientes dominios: pérdida de peso no intencionada, debilidad (medida a través de la fuerza prensora), cansancio o baja resistencia, lentitud (medida mediante velocidad de marcha) y grado de actividad física bajo. Los sujetos con uno o dos criterios se consideran prefrágiles y aquellos con tres o más criterios se consideran frágiles. El estado de prefragilidad predice conversión a fragilidad, y este último es un potente predictor de caídas, deterioro de la movilidad, aumento de la dependencia en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), hospitalización y muerte a 3 años.

Figura 13: Ciclo fisiológico de fragilidad (modificado por Fried).



Fuente: Tomado de (Abizanda Soler, 2010).

2) **Modelo de múltiples dominios**: postulado por diferentes autores como Rockwoodo Mitniski, implica que la presencia de diversas afecciones (enfermedades, síndromes geriátricos, discapacidades, factores psicosociales, etc.) asociadas al envejecimiento se agrupan de manera aditiva para originar vulnerabilidad (Rockwood & Mitnitski, 2007).

Existe consenso en que la fragilidad es un estado fisiopatológico que predispone al anciano que la tiene a una mayor vulnerabilidad a tener enfermedades y efectos adversos. Hay también consenso en que la fragilidad es un estado de "prediscapacidad", y que el síndrome de fragilidad incluye una reducción excesiva de la masa magra corporal (sarcopenia), una reducción de la capacidad de deambulación y movilidad y una menor actividad física con sensación añadida de debilidad (Abizanda Soler, Gómez-Pavón, Martín Lesende, & Baztán Cortés, 2010).

Distintas líneas de investigación muestran interesantes asociaciones con fragilidad entre las que destacan mayor riesgo de fragilidad en pacientes obesos y de bajo peso (Blaum, Xue, Michelon, Semba, & Fried, 2005), en pacientes con anemia (Chaves et al., 2005), así como mayor presencia de proteínas proinflamatorias, entre otros (Cohen, Harris, & Pieper, 2003).

Fisiopatología del Síndrome de Fragilidad.

En 2004 la American Geriatrics Society / National Institute on Aging, describe la fragilidad como un estado de mayor vulnerabilidad a los factores de estrés y donde intervienen disfunciones neuromusculares, metabólicas e inmunes (Walston et al., 2006):

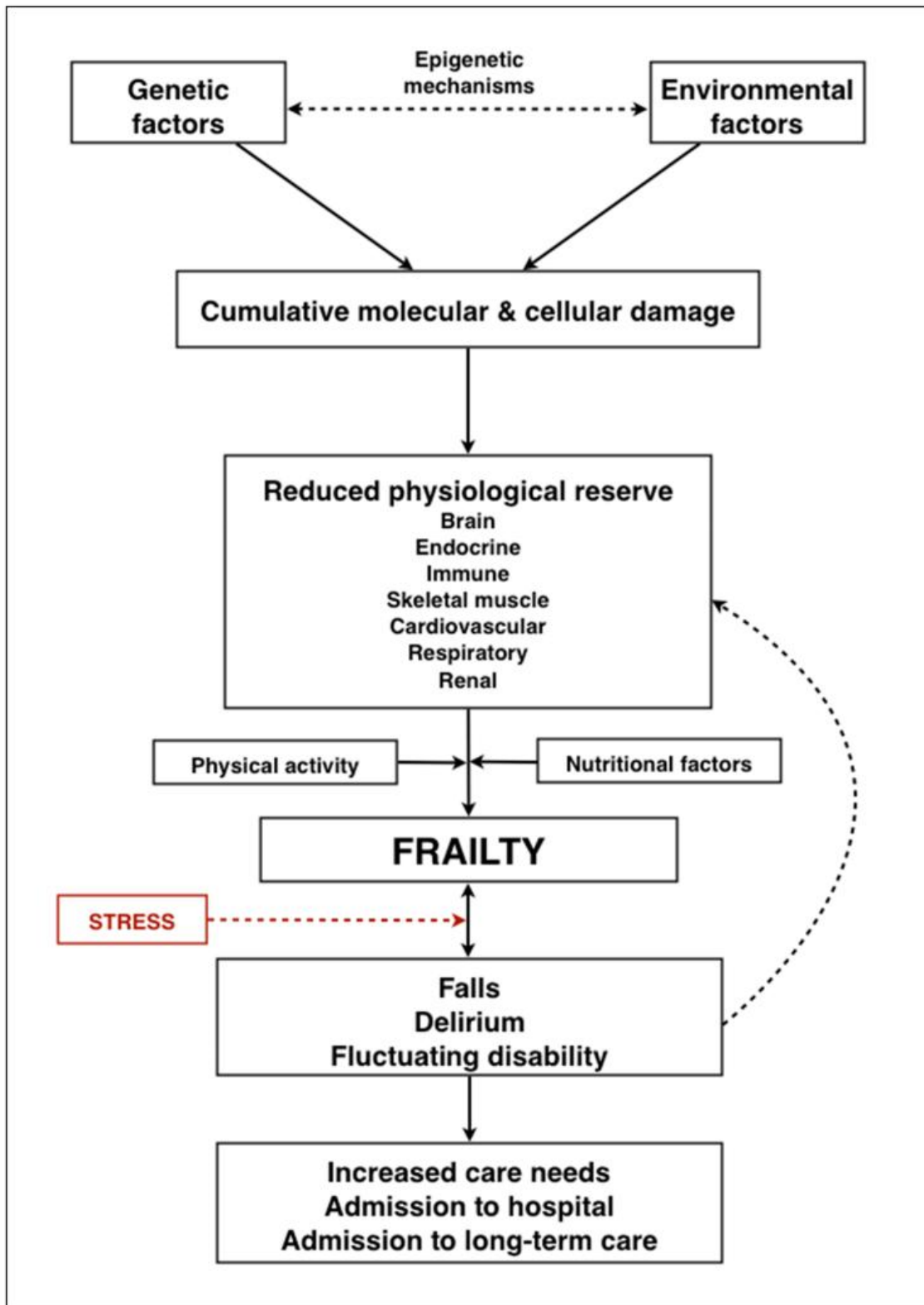
1. La **sarcopenia** (disminución de la masa muscular relacionada con la edad) parece ser el principal componente del síndrome, y está relacionada con la disminución de la velocidad de la marcha, la disminución del apretón de mano, el incremento de caídas y la disminución de la capacidad para mantener la temperatura corporal. Desde el punto de vista fisiológico, la sarcopenia puede estar provocada por la disminución de elementos contráctiles, por la reducción del número total de fibras musculares (10 % a partir de los 50 años), por la disminución del tamaño de las fibras musculares tipo II o de contracción rápida y por una pérdida de unidades motoras (Valenti et al., 2004).
2. La **disfunción de la regulación neuroendocrina**. Está demostrado que en el envejecimiento se produce disfunción en el eje hipotálamo-glándula pituitaria-glándula suprarrenal, expresado por: *Incremento del cortisol*: La secreción de cortisol aumenta con la edad en ambos sexos. Altos niveles de cortisol están relacionados con la sarcopenia y con la disminución de la resistencia a enfermedades infecciosas. Las mujeres tienden a tener mayores

niveles que los hombres, por lo que son más susceptibles de sufrir de fragilidad (Varadhan et al., 2008). *Disminución de la hormona del crecimiento*: Esta hormona juega un importante papel en el desarrollo y mantenimiento de la masa muscular en todas las edades. En ambos sexos su secreción disminuye en la medida que envejecemos (aunque los hombres mantienen mayores niveles), favoreciendo así el desarrollo de la sarcopenia. *Disminución de la testosterona*: En los hombres se produce una gradual declinación en la secreción de testosterona según avanza la edad, debido a una disfunción del eje hipotálamo-pituitario y al fallo testicular. La testosterona ayuda a mantener la masa muscular y la disminución de su secreción contribuye a la sarcopenia (Decaroli & Rochira, 2016). *Disminución de los estrógenos*: Los niveles de estrógenos decrecen abruptamente con la menopausia acelerando la pérdida de masa muscular.

3. La **disfunción inmune**. El envejecimiento está asociado con un incremento de los niveles de citoquinas catabólicas (como las interleukinas y el factor de necrosis tumoral) y con la declinación de la inmunidad humoral. La testosterona en los hombres limita la producción de citoquinas catabólicas, mientras que los estrógenos pueden aumentarlas, contribuyendo a una mayor incidencia de fragilidad en las mujeres. Varios estudios han relacionado el síndrome de fragilidad con biomarcadores, *Jeremy Walston* y colaboradores (Walston et al., 2002) demostraron una relación positiva entre el estado de fragilidad y reactantes de fase aguda, inflamación, metabolismo y coagulación. Ellos demostraron que la

proteína C reactiva se encuentra más elevada en pacientes frágiles que en los que no lo son, aun después de excluir a los diabéticos y cardiopatas. Afirman que existe una significativa asociación entre el riesgo de ser frágil y el incremento de los valores de la proteína C reactiva. También refieren que altos niveles de factor VIII de coagulación y fibrinógeno han sido asociados con el estado de fragilidad. Marcadores metabólicos como la insulina, la glucemia, los lípidos y las proteínas han sido seriamente estudiados. El estudio refleja que en la población no diabética altos niveles de insulina y glucemia en ayunas y 2 horas después de la ingestión de 75 g de glucosa, está significativamente relacionado con la fragilidad. La disminución de los niveles séricos de albúmina están asociados al aumento del riesgo relativo para morir (Walston et al., 2002) (Wang et al., 2005).

Figura 14: Fisiopatología de la fragilidad.



Fuente: Tomado de (Clegg, Young, Iliffe, Rikkert, & Rockwood, 2013b)

Con independencia de los distintos modelos, lo que si queda clara es la relación estrecha entre fragilidad y funcionalidad, como queda patente en la clasificación de tipologías de personas mayores en relación con la función establecida en el documento del grupo de trabajo de prevención de la dependencia en las personas mayores de la Primera Conferencia de Prevención y Promoción de la Salud en la Práctica Clínica en España (Conferencia de Prevención y Promoción de la Salud en la Práctica Clínica en España, 2007) (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014), que establece la siguiente clasificación:

- Personas **mayores sanas**. No presentan enfermedad ni alteración funcional, mental o social alguna.
- Personas **mayores con enfermedad crónica**. Presentan una o varias enfermedades crónicas, pero sin problemas funcionales, mentales o sociales.
- Personas **mayores en riesgo de deterioro funcional**. Aquellas que conservan su independencia de manera inestable y que se encuentran en situación de riesgo de pérdida funcional, bien porque tienen una serie de factores de riesgo para tener episodios adversos o deterioro, o bien porque tienen ya un deterioro incipiente o reciente en su funcionalidad, todavía reversible, sin causar aún dependencia ostensible. Engloba a los ancianos frágiles. Son más vulnerables ante cualquier proceso agudo o intercurrente, influido por su entorno psicosocial y la atención sanitaria y social recibida, de instauración de dependencia más o menos intensa y definitiva.

- Personas *mayores en situación de dependencia de carácter transitorio o de carácter permanente*, independientemente de su intensidad.
- Persona *mayor en situación de final de la vida*. Aquella que presenta una enfermedad en fase terminal con una expectativa de vida generalmente menor de 6 meses. Englobaría tanto a pacientes con enfermedad oncológica como no oncológica en fase avanzada o terminal y con limitación funcional grave no reversible, con síntomas intensos, complejos y cambiantes.

Se han realizado diversos estudios epidemiológicos poblacionales sobre fragilidad y no sorprende que la prevalencia varía según la herramienta utilizada para definir la fragilidad y según la población estudiada. El Cardiovascular Health Study (Hirsch et al., 2006), los Women's Health and Aging Studies I y II (Bandeen-Roche et al., 2006), el Women's Health Initiative-Observational Study (Woods et al., 2005), el Canadian Study of Health and Aging (Rockwood et al., 2004), el Study of Osteoporotic Fractures (Ensrud et al., 2007) o el Osteoporotic Fractures in Men Research Group (Cawthon et al., 2007), han descrito prevalencias de fragilidad entre el 7 y el 28%, esta aumenta a medida que incrementa la edad. Estas diferencias se explican por la elección de los criterios de fragilidad empleados y las características de las cohortes seleccionadas. Últimos estudios han descrito una prevalencia de fragilidad del 10 al 11% en ancianos sin discapacidad de la comunidad. Si a esto se añade que prácticamente todos los mayores con discapacidad moderada a grave y los institucionalizados pueden considerarse

frágiles, la prevalencia global de fragilidad en la población anciana estaría cercana al 30 o al 40% (Abizanda Soler, Gómez-Pavón, et al., 2010).

En un estado de fragilidad, considerado como equilibrio inestable, la presencia de enfermedades crónicas es un factor que puede romper este equilibrio y dar lugar a la discapacidad, la dependencia y o/la muerte (Contel, Muntané, & Camp, 2012).

Tras años de investigación, recientemente se ha avanzado en la definición conceptual multidimensional de la fragilidad, estableciéndose que: *"La fragilidad es un estado dinámico que afecta a un individuo que experimenta pérdidas en uno o más dominios del funcionamiento humano (físico, psicológico, social), que es causada por la influencia de una serie de variables y que aumenta el riesgo de resultados adversos"* (Gobbens, van Assen, Luijkx, & Schols, 2012).

La fragilidad refleja la vulnerabilidad a los efectos adversos para la salud de las personas de la misma edad cronológica (Lacas & Rockwood, 2012) y se entiende cada vez más como una etapa del curso de la vida (Gill, Gahbauer, Han, & Allore, 2015).

LA TEORIA DE LA COMPRESION DE LA MORBILIDAD

James F. Fries, en 1980 publica un artículo en el New England Journal de Medicine que dado lo acertado de las afirmaciones que en él refleja, es recogido veintidós años más tarde en el boletín de la Organización Mundial de la Salud y donde Fries pone de manifiesto los acontecimientos que nos ayudan a comprender la morbilidad y los cambios demográficos que puedan producirse.

En el artículo se pone de manifiesto que la duración media de la vida ha aumentado de los 47 a los 73 años. El 80% de las muertes prematuras no traumáticas se han eliminado durante el pasado siglo. Ya en 1980 Fries, maneja datos que le permiten afirmar que en los países desarrollados la esperanza de vida media alcanzará los 85 años. La enfermedad crónica puede ser retrasada gracias a realizar cambios en los estilos de vida y afirma que los marcadores fisiológicos y psicológicos de envejecimiento se pueden modificar, aumentando la edad media en la que aparece la primera dolencia crónica. Por tanto, aconseja que las estrategias de salud en la investigación para mejorar la calidad de vida requieren un cuidadoso estudio de variabilidad de los fenómenos que rodean el envejecimiento y como todo esto puede ser modificado.

Introduce dos afirmaciones: el tiempo entre el nacimiento y la primera enfermedad crónica debe aumentar y que el periodo promedio de enfermedad debe disminuir (James F, Fries, M.D., 1980).

La longitud de la vida es fija

Las especulaciones sobre la inmortalidad tienen sus raíces en la antigüedad y en la esperanza humana. El modelo médico biocientífico, que es nuestro modelo prevalente, ***asume que la muerte es siempre el resultado de un proceso de enfermedad***, parte de la premisa que, si no existiera la enfermedad, no habría ninguna muerte, pero este punto de vista parece difícil de defender.

Si la inmortalidad relativa fuera posible, sería de esperar encontrar personas que anticiparon el futuro y actuaron en consecuencia. Por lo tanto, una persona genéticamente favorecida y con la suerte de evitar la enfermedad podría vivir mucho más tiempo que las predicciones actuales. Sin embargo, los datos no confirman la existencia de este tipo de eventos.

Por ejemplo, se disponen de datos sobre el número de centenarios en Inglaterra desde 1837 y durante este tiempo, a pesar de un gran cambio en la esperanza de vida media, no ha habido ningún cambio detectable en el número de personas que viven más de 100 años. La edad mayor encontrada en el mundo se registró en Japón con 114 años. Aproximadamente 1 de cada 10000 personas en los países desarrollados alcanza los 100 años. Por otra parte, no ha habido ninguna documentación satisfactoria de cualquier sociedad con la longevidad excepcional.

Para esto existen varias explicaciones teóricas que confirman que el periodo de vida es limitado. A nivel celular, **Hayflick** y otros han argumentado ampliamente que existe un número finito de duplicaciones celulares en el tiempo de vida de una especie. El número de duplicaciones de fibroblastos humanos es aproximadamente 50; antes de llegar a este punto, el subcultivo de las células se desarrolla de manera activa y juvenil. Sin embargo, en un corto período después de 50 subcultivos, las células dejan de crecer primero y luego morir, aunque no haya habido ningún cambio en los nutrientes u otras condiciones del medio de cultivo. *El número de duplicaciones es específico de la especie, y las especies de larga vida tienen más duplicaciones que las especies de vida corta.*

A nivel del organismo, la vida puede ser definida como *homeostasis interna*. El medio interno se ajusta dentro de límites estrictos compensando mecanismos en muchos órganos, incluyendo el corazón, los pulmones, los riñones y el hígado. En la vida adulta joven, *la capacidad funcional de los órganos humanos es de 4 a 10 veces la requerida para el mantenimiento de la vida*. Esta capacidad funcional presenta una disminución casi lineal que comienza aproximadamente a la edad de 30 años. Como la reserva de órganos disminuye, también lo hace la capacidad de restaurar la homeostasis. *El resultado inevitable es la muerte natural, incluso sin la enfermedad*. A pesar de que un proceso de enfermedad puede aparecer y ser la causa de la muerte, la pérdida de la capacidad del organismo en mantener la homeostasis, cualquier pequeña perturbación, sin reservas de órganos coexistentes tendría el mismo resultado fatal. En este sentido, Gompertz demuestra un aumento exponencial de la tasa de mortalidad

después de la edad de 30 años; la tasa se duplica cada ocho años. (James F. Fries, M.D., 1980)

La duración media de la vida es cada vez mayor.

La duración media de la vida en los Estados Unidos pasó de los 47 años de principios del siglo XX hasta los 73 años en la década de los 80 de ese mismo siglo, un aumento de 26 años. La esperanza de vida para las mujeres blancas en 1980 se situaba en los 77 años y para los hombres blancos de 70 años. Se evidenció un aumento constante de la esperanza de vida en los primeros años de este siglo XX, manteniendo su crecimiento después de 1950 y con un aumento significativo a partir de 1970. Estos datos, forman la base de las predicciones de que **más gente va a vivir más allá de la edad de 65 años**. Datos que nos ayudaran a proveer las necesidades que en materia sanitaria han de tener esta población.

Una visión más crítica de los datos, sin embargo, demuestra que se refleja que, para las personas de 40 años de edad y mayores, la esperanza de vida ha aumentado relativamente poco; de esos 75 años de edad el aumento es apenas perceptible. Si los datos se extrapolan en el futuro, en algún punto en el siglo XXI la esperanza media de vida tal como se proyecta al nacer superará la edad promedio de la muerte como proyectada a los 75 años. Una mujer blanca podría llegar a vivir 14 años más y un hombre blanco 11 años más. Los datos confirman que las diferencias presentes en esperanza de vida entre sexos y razas se vuelven mucho más pequeñas y que las minorías raciales y los hombres están más sujetos a la muerte prematura. Siendo así, y si asumimos una distribución normal biológica, las

estadísticas sugieren que bajo condiciones sociales ideales la media de muerte no está lejos de 85 años. Las estimaciones serían que para el año 2018 la edad media en el momento de la muerte será de 85,6 años. Estas mismas proyecciones para el año 2045 mantienen esa misma edad de 85 años. Por lo tanto, en condiciones ideales, *el 66 por ciento de las muertes naturales ocurriría en personas 81 a 89 años, y el 95 por ciento en personas de 77 a 93 años.*(James F. Fries, M.D., 1980)

Añadiendo vida a los años

El grado de discapacidad puede disminuir a medida que la morbilidad sea menor y consigamos un aumento en la edad de inicio de la discapacidad y esta se acerque a la edad prevista o fija de la muerte. El aplazamiento de la enfermedad crónica resulta interesante no sólo desde el punto de vista de la mortalidad, sino también de la morbilidad.

La duración de la vida humana podría no ser fija, sino que puede estar aumentando lentamente, tal vez un mes más o menos cada siglo; los datos son consistentes con esta hipótesis. El *fenómeno de Hayflick* puede no tener nada que ver con el envejecimiento humano. El progreso médico puede aumentar el número de duplicaciones celulares, aprender a retardar la descomposición de órganos, o extender la vida útil máxima de alguna otra manera, a pesar de su incapacidad para hacerlo hasta la fecha. Muchas de las enfermedades crónicas, incluyendo la arteriosclerosis, puede ser susceptible de "curar", y deben continuarse los esfuerzos dirigidos a la búsqueda de tratamientos curativos. Pero todas las proyecciones de datos

nos indican que nos estamos acercando a los límites de la edad media de la esperanza de vida.

Por tanto, el enfoque práctico de mejora de la salud en las próximas décadas debe centrarse más en la enfermedad crónica que en la aguda, más en la morbilidad y no tanto en la mortalidad, más en la calidad de vida en lugar de la curación, y sobre todo en el aplazamiento de aparición. La compleja naturaleza de las enfermedades más importantes hace que estas tengan influencias multifactoriales, en particular, los factores sociales y psicológicos. Los resultados se relacionan con la elección; con la asunción de la responsabilidad personal, la educación para la toma de decisiones sobre la salud personal y la capacidad para fomentar el autocuidado. Todos estos factores son claramente esenciales para cambiar los comportamientos de salud. (James F. Fries, M.D., 1980)

La comprensión de la senescencia

En los últimos años se está produciendo un cambio importante en la conceptualización de la enfermedad crónica y del envejecimiento. La disfunción de órganos prematura, ya sea de los músculos, el corazón, los pulmones o conjunta, se relaciona con la falta de uso de la facultad, y no por uso excesivo. Si la pérdida de la función de reserva representa el envejecimiento, en cierto sentido, el ejercicio de un órgano presenta una estrategia para modificar el proceso de envejecimiento. Los vínculos entre las enfermedades crónicas generalizadas y el envejecimiento son la pérdida insidiosa de reserva de órganos comunes a ambos procesos y los factores a menudo idénticos que influyen en la tasa de desarrollo. La capacidad de

modificación, o "plasticidad" del envejecimiento se ha demostrado en estudios en los que se puede mejorar el rendimiento a pesar de la edad. Intervenciones para la mejora de la interacción social, la promoción de la salud y la autonomía personal pueden posponer muchos de los fenómenos por lo general asociados con el envejecimiento.

Dado que el mantenimiento de la capacidad de órganos parece requerir la implicación por parte de la persona y que este hecho haga que la sociedad deba establecer medidas de ayuda a las personas de edad, requiriendo ayuda para el fomento de la autonomía, de la realización, apoyo del cuidado y otros. Parece lógico plantear que la tecnología médica de alto nivel aplicado al final de un ciclo de vida natural, sea algo absurdo. (James F. Fries, M.D., 1980).

NUEVOS MODELOS GESTIÓN DE ENFERMEDADES CRÓNICAS COMPLEJAS.

Las enfermedades crónicas por definición no se curarán, así que la lucha contra las enfermedades crónicas irá encaminada a intervenir para conseguir un mejor control preventivo y una mejor gestión de las mismas. El control preventivo obliga a actuar desde la óptica de la Salud Pública interviniendo sobre los factores de riesgo que propician dichas enfermedades crónicas.

La gestión de las enfermedades crónicas es todo un reto para los servicios de salud que deben adecuar su organización asistencial a las nuevas necesidades de los pacientes.

El patrón de enfermedades está cambiando, pero los sistemas de salud no están cambiando al mismo ritmo. La mayoría de los países han organizado unos sistemas de salud orientados a los problemas agudos, pero en los últimos años vivimos un cambio en el enfoque hacia los pacientes crónicos.

Durante los últimos años han surgidos diferentes modelos conceptuales de Gestión de Enfermedades Crónicas y de Gestión de Enfermedades Crónicas complejas, en donde cabría encuadrar a los pacientes pluripatológicos.

El modelo de cuidados para personas con enfermedades crónicas.

Chronic Care Model

El primer modelo que apareció en el panorama mundial como referente de innovación en el abordaje de la cronicidad y que ha servido de base a enfoques posteriores, es el "Modelo de Atención a enfermedades crónicas" Chronic Care Model (CCM) desarrollado en Estados Unidos por Wagner y colaboradores en el MacColl Institute for Healthcare Innovation de Seattle (EE.UU). El CCM fue el resultado de una amplia revisión bibliográfica y de las aportaciones de un grupo de expertos que identificaron las intervenciones que podrían mejorar la atención de los pacientes con enfermedades crónicas. Este modelo no es un recetario de soluciones, sino un marco multidimensional que permite estructurar y analizar la mejora de la atención alrededor de seis áreas claves: la comunidad, el sistema sanitario, el apoyo en autocuidado, el diseño de provisión de servicios, el apoyo en toma de decisiones y los sistemas de información clínica (Wagner, 1998) (Wagner et al., 2001).

Tomando como referencia este modelo, la atención a los pacientes crónicos debe discurrir en tres planos que se superponen:

1. Las políticas y los recursos establecidos por la comunidad.
2. La organización de la asistencia sanitaria determinada por los Sistemas Sanitarios.
3. La interacción de los pacientes que se produce en la práctica clínica

Figura 15: Modelo de atención a crónicos



Fuente: Estrategia de pacientes crónicos comunidad de Madrid (Madrid (Comunidad Autónoma) & Consejería de Sanidad, 2013)

El CCM identifica 6 elementos clave que interactúan entre sí y que son esenciales para el logro de una atención óptima a pacientes con patologías crónicas (Madrid (Comunidad Autónoma) & Consejería de Sanidad, 2013). Estos elementos son (Figura 15):

1. La organización del sistema de atención sanitaria.
2. El estrechamiento de relaciones con la comunidad.
3. El apoyo y soporte al autocuidado.
4. El diseño del sistema asistencial.
5. El apoyo a la toma de decisiones.
6. El desarrollo de sistemas de información clínica.

La Organización Mundial de la salud adaptó este modelo enfatizando aún más el concepto comunitario proponiendo el programa **Innovative Care for Chronic Conditions** (ICCC) como marco integral para actualizar la prevención y gestión requerida por las enfermedades crónicas en los entornos de atención de Salud (Epping-Jordan, Pruitt, Bengoa, & Wagner, 2004) .

Modelo de Kaiser Permanente y de King's Fund.

Otro de los modelos de referencia en la gestión de enfermedades crónicas en EE.UU., es el modelo de buenas prácticas en gestión Sanitaria de **Kaiser Permanente (KP)**, una Health Maintenance Organization (HMO) norteamericana sin ánimo de lucro. Este modelo se plantea tanto a nivel macro, con su enfoque de salud poblacional, a nivel medio, con su abordaje de atención integrada, y a nivel micro destacando múltiples herramientas innovadoras vinculadas a la gestión de enfermedades crónicas. Se trata de un modelo de gestión y de organización de servicios basados en seis principios clave: integración, gestión activa de pacientes, liderazgo clínico, mantenimiento de los pacientes fuera del hospital, autocuidado y cuidado compartido y uso de la información.

El modelo poblacional de Kaiser Permanente se centra en la minimización de la utilización y la prestación de servicios en el nivel de atención más coste-efectivo para mejorar la salud poblacional. Las barreras tradicionales entre niveles se difuminan y surge un modelo de atención integrada con soluciones innovadoras, donde se potencia al máximo la capacidad resolutoria en el nivel de Atención Primaria (AP) y se presta especial

atención a la minimización de las hospitalizaciones que son vistas como un “fallo del sistema” (Madrid (Comunidad Autónoma) & Consejería de Sanidad, 2013).

Para ello, identifica tres niveles de intervención según el nivel de complejidad del paciente, **es un modelo que establece una pirámide de riesgo**, lo que permite una gestión más eficiente de los recursos sanitarios (Figura 16).

En esta intervención adaptada a las necesidades de cada nivel de riesgo, la población general es susceptible de intervenciones de prevención y promoción que traten de controlar los factores de riesgo que pueden llevar a los individuos a padecer una patología crónica.

Una vez que se establece la condición de cronicidad, la intervención varía según su complejidad; así distinguimos:

- Nivel 1. La mayoría de pacientes crónicos; presentan condiciones todavía en estadios incipientes, reciben apoyo para su autogestión. En este nivel se situarían el 80% de los pacientes con enfermedades crónicas.

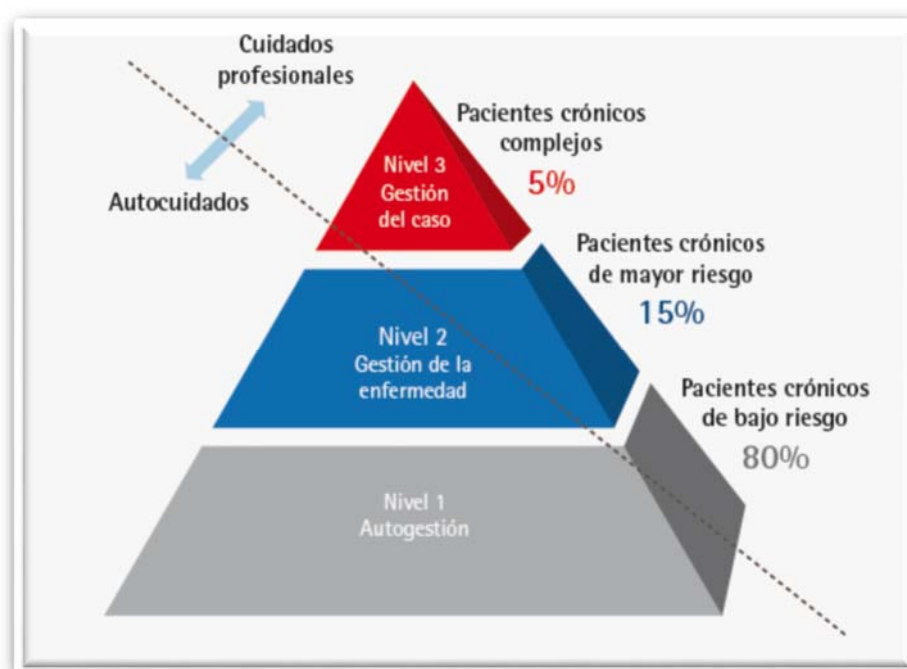
- Nivel 2. Pacientes de mayor riesgo que presentan menor complejidad; requieren una gestión de la enfermedad que combina autogestión y cuidados profesionales. En este nivel estarían pacientes de alto riesgo que representan el 15% de los enfermos crónicos.

- Nivel 3. Pacientes de mayor complejidad, con frecuente comorbilidad, precisan una autogestión integral del caso en su conjunto, con cuidados fundamentalmente profesionales. En este nivel se ubicarían los pacientes con

condiciones muy complejas que serían entre el 3 y el 5% de los pacientes con enfermedades crónicas y en donde se encontrarían los pacientes pluripatológicos.

Por tanto, el objetivo que se persigue con la estratificación es evitar que la población sana enferme, fortaleciendo la prevención y promoción de la salud, que los pacientes enfermos se mantengan controlados y no desarrollen complicaciones desarrollando su implicación, su autonomía y el apoyo profesional adecuado y que los pacientes pluripatológicos y/o complejos sean atendidos de la manera más adecuada asegurando la coordinación sistemática de todos los profesionales implicados en su tratamiento y seguimiento.

Figura 16: Pirámide de Kaiser Permanente.



Fuente: Estrategia de pacientes crónicos comunidad de Madrid (Madrid (Comunidad Autónoma) & Consejería de Sanidad, 2013)

En el abordaje del *National Health Service (NHS) británico*, se considera como puntos clave en el tratamiento de las enfermedades crónicas:

- Autocuidados y autotratamiento: apoyar a los individuos para tomar parte activa en el tratamiento de su enfermedad. Ayudarles a tratar sus condiciones específicas y a prevenir los eventos que producen descompensación, así como reducir el riesgo de adquirir otras enfermedades.

- Tratamiento de la enfermedad: equipos multidisciplinares que proporcionen asistencia de alta calidad y basada en la evidencia, incluyendo el uso de algoritmos y protocolos.

- Gestión de casos: los gestores de casos (generalmente enfermeras) se responsabilizan de la demanda trabajando en un sistema de cuidados integrado en el tratamiento activo de los usuarios de alto riesgo.

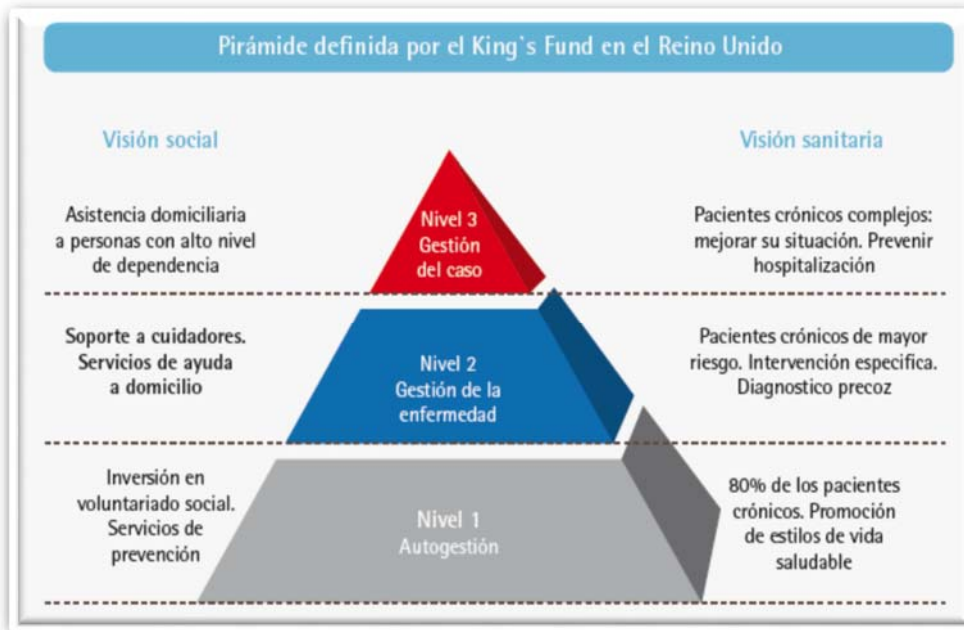
- Gestión del conocimiento: la capacidad para identificar los grupos de alto riesgo en la población, llevar a cabo valoración de las necesidades, comprender los recursos y los niveles de actividad e identificar las tendencias.

El modelo del King's Fund (Figura 17) en el Reino Unido realiza una adaptación de la pirámide de Kaiser combinando la **visión sanitaria y social** como dos partes integradas de la atención que requiere el paciente.

El King's Fund examinó recientemente en un informe (Richard Humphries, 2011) las tendencias recientes del gasto en servicios sociales dirigido a las personas mayores y resume la evidencia acerca de la interdependencia de estos recursos con los del NHS. Destaca el impacto que tiene el programa *Partnership for Older People Projects* en la utilización de los servicios y en consecuencia en el coste: Las estancias en hospitales de

estas personas se reducen un 47% y el uso de servicios de emergencia un 29%. Dicho cambio tuvo un impacto en los costes, con una reducción total de 123 libras (140,5 EUR) por persona durante un período de seis meses.

Figura 17: Modelo de estratificación del el King´s Fund



Fuente: Estrategia de pacientes crónicos comunidad de Madrid (Madrid (Comunidad Autónoma) & Consejería de Sanidad, 2013)

Comportamiento de la mortalidad entre personas mayores y principales causas de muerte.

En España en 2013 fallecen 388.600 personas, un 3,1% menos que en 2012. La tasa bruta de mortalidad se sitúa en 8,34 fallecidos por cada 1.000 habitantes y la de mortalidad infantil en 2,71 defunciones por cada 1.000 nacidos, muy inferior a la registrada el año anterior(INE, 2015).

En España según datos publicados por el INE sobre 2013, los municipios inferiores a 10.000 habitantes y las capitales de provincia son los que aglutinan la mayor cantidad de defunciones de los mayores de 65 años, con un comportamiento bien distinto. En el caso de los municipios más pequeños, se nota claramente el fuerte envejecimiento que sufren al presentar una evolución escalonada por edades de menos a más, mientras que, en las capitales, los porcentajes son los más altos en todas las edades, pero desigual en el reparto, si se nota que el de los mayores de 90 años es ligeramente más elevado (34,9%), correspondiente a los más longevos. Los municipios entre los 20.000 y de más de 500.000 habitantes, aunque con ligeras diferencias entre ellos, presentan una situación semejante, justo la opuesta a los municipios más pequeños, lo que muestra que su población es más joven y por tanto el volumen de personas mayores es menor.

Finalmente, los municipios entre 10.000 y 20.000 habitantes muestran una uniformidad porcentual entre sus efectivos, son entidades envejecidas, pero no tanto y tampoco son jóvenes.

La principal causa de muerte entre los mayores está relacionada con las enfermedades del aparato circulatorio y en todos los municipios la tendencia es similar, con ligeras variaciones. Las defunciones por las enfermedades circulatorias aumentan en relación a la edad de forma muy explícita en los municipios de menos de 10.000 habitantes y de las capitales de provincia. La segunda causa de muerte son los tumores, y su incidencia en la población mayor es menor que la anterior, en todos los municipios los grupos de edad más afectados son los comprendidos entre los 75 a los 84 años, y desciende de forma drástica en el grupo de los mayores de 90 y más años y, por último, las defunciones debidas a las enfermedades respiratorias serían la tercera causa de muerte más frecuente. Las tasas de mortalidad son también dispares entre las distintas Comunidades Autónomas. La tasa bruta de mortalidad media era de un 8,3‰ para España, aunque esta cifra variaba del 12‰ en Asturias al 6,6‰ en Canarias y Madrid con un 6,5‰, finalmente, las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla mantienen unos valores algo más bajos que los demás, debido a su estructura demográfica (Instituto de mayores y servicios sociales, 2014).

LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En Occidente la actitud del hombre ante la muerte no ha sido siempre la misma, ha sufrido diferentes cambios a lo largo de la historia.

En la alta Edad Media, entre los siglos VI y XII la muerte es considerada como un proceso avisado por señales naturales o místicas que llevan al moribundo a organizar todo un protocolo o ritual de su proceso de muerte, es la llamada "**muerte doméstica**". En esta época el moribundo, siendo consciente de su próximo deceso, invitaba a sus seres queridos a reunirse alrededor de su lecho y realizaba el llamado "*rito de la habitación*". Todos participaban de esta particular ceremonia dirigida por quien se encontraba próximo a morir. En este escenario se desarrollaba lo que se daba en llamar la "*buena muerte*", una muerte que ocurría junto a los seres queridos y que, anticipada por el moribundo, daba la oportunidad de preparar sus asuntos personales, sociales y espirituales. En este ritual, la habitación del moribundo se tornaba en un espacio público al que acudían y participaban una gran cantidad de personas; todo el mundo quedaba así convocado a la agonía, al proceso de la muerte. Cuando ésta llegaba, lo que correspondía era reconocerle el poder, rendirse a ella y morir en paz, "la resignación a lo inevitable"(Pino Navarro, C.E., 2009).

En la baja edad media en el siglo XIV se impone un tipo de muerte conocida como la "**muerte de sí mismo**", la ideología cristiana va a variar, así como la idea de inmortalidad, juicio final y resurrección de los muertos. Comienza a adquirir fuerza la creencia en la existencia del Purgatorio. El miedo al más allá se representaba como terribles tormentas para la vida

eterna, por lo tanto, era importante obtener una “buena muerte”; es la época en que aparecen los “*Ars moriendi*”, impresos que servían como manuales para ayudar a bien morir. El moribundo moría siempre en público y junto a él estaban los especialistas en ayudar al bien morir, generalmente miembros del clero.

A partir del siglo XIX la preocupación por la propia muerte es transferida a la preocupación por la muerte del ser querido, la llamada “**muerte del otro**”. El ritual funerario no solo se complica más, sino que se teatraliza, convirtiéndose en uno de los acontecimientos sociales de la época, en el que tomaba fuerza la expresión pública y exagerada del duelo, el inicio del culto a los cementerios, y la utilización del negro como color del duelo. Las misas de difuntos, las procesiones y las honras funerarias formaron uno de los ritos más importantes dentro del contexto general de las ceremonias religiosas, de donde la iglesia obtuvo grandes beneficios, “clericalismo de la muerte”, aparece la expresión pública y exagerada del duelo y se comienza con el inicio del culto a los cementerios, tal como los conocemos en la actualidad (Pino Navarro, C.E., 2009).

A partir de la Iª guerra mundial aparece el concepto de “**muerte prohibida**”, en el que la muerte es apartada de la vida cotidiana. En este periodo no se habla de la muerte y esta, es tratada como un fenómeno lejano, extraño y vergonzoso. Más que temerle le parece injusta, obscena y todo lo que rodea a la muerte es apartado de la vida cotidiana, la única manera de hablar de la muerte es negándola. La muerte deja de ser esa muerte

esperada, acompañada y aceptada de los siglos precedentes (Del Río, M. I., & Palma, A., 2007).

La medicina tuvo tradicionalmente hasta el siglo XIX y como tarea principal, el abordaje y alivio de los síntomas, puesto que las enfermedades evolucionaban siguiendo su trayectoria natural. Los médicos franceses Bérard y Gubler resumían el papel de la medicina hasta ese momento como: *curar pocas veces, aliviar a menudo, consolar siempre*. Para el hombre postmoderno rige un estilo de muerte prohibida, oculta, escamoteada; se reprobaban las manifestaciones de duelo y los lutos van desapareciendo a medida que se pone la esperanza en que el progreso de la ciencia "cure" a la especie de todo mal. Este modo de afrontar la muerte fue denominado por Philippe Ariès la "**muerte invertida**" (Pino Navarro, C.E., 2009).

La medicina del siglo XX impulsada por el avance científico y técnico, se fue consolidando como una disciplina más resolutiva, concentrando sus esfuerzos en descubrir las causas y curar enfermedades. Fue durante el siglo XX cuando la medicina dio un giro en la orientación y concentró sus esfuerzos en descubrir las causas y como curar enfermedades. La aparición de avances técnicos y aumento de la expectativa de vida, hacen que la medicina se aparte de esa visión de tratar los síntomas y se centre en curar enfermedades. La visión de abordaje de síntomas pasa a un segundo plano y en ocasiones despreciado por la comunidad médica. De ahí, no ha de sorprender que, en ocasiones, la práctica médica en la actualidad se oriente más a prolongar la expectativa de vida de la población más que a preocuparse por la calidad de vida como propio objetivo de la práctica médica (Del Río, M. I., & Palma, A. 2007).

La medicina moderna y la ciencia han logrado prolongar la vida y mejorar el estado de salud, por este mismo hecho ha creado la ilusión de que la muerte puede ser diferida indefinidamente. Cuando la muerte se acerca o sobreviene es casi siempre percibida como fracaso de la medicina. Los profesionales de la medicina, los pacientes y los familiares reaccionan de manera paradójica, ya sea por la negación, la impotencia y la evitación. La triste consecuencia es que a menudo las necesidades de las personas en fase terminal son relegadas llevándolas al aislamiento, el dolor y el sufrimiento.

En la práctica clínica médica se observa, en bastantes ocasiones, que la visión integral del paciente ha sido reemplazada por la aplicación sistemática de tratamientos indicados por diferentes especialistas, siendo esto un fenómeno que lejos de desaparecer, se presenta con frecuencia incluso en la atención de pacientes terminales.

Ante esta realidad, Sanz y Pascual señalan que *“hay que rescatar y redescubrir, si cabe, el fenómeno de “cuidar”, actualmente eclipsado por la sobreexpansión de los aspectos curativos de la medicina. No tenemos que olvidar que la medicina nace como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento para los seres humanos enfermos y moribundos”* (Del Río, M. I., & Palma, A. 2007).

En la década de los sesenta se originan, en distintos países, pero principalmente en Inglaterra, movimientos que nacieron de la reacción de pacientes graves incurables y de sus familias y que tenían como objetivo mejorar el apoyo dado a enfermos en fase terminal. Este movimiento sentó

un precedente que desafió abiertamente a una medicina moderna que, en consecuencia, debió replantearse para aceptar su impotencia (Del Río, M. I., & Palma, A., 2007).

El origen de los cuidados paliativos.

La palabra latina *Hospitium* significaba inicialmente el sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión y posteriormente se acuñó el concepto como el lugar físico donde este sentimiento se experimentaba. La versión griega de lo mismo fue *xenodochium*, y alrededor del siglo IV aparece la primera de muchas instituciones cristianas bajo ambos nombres, *hospitium* o *xenodochium*, primero en el territorio bizantino, luego en Roma y finalmente a lo largo de Europa. Estas instituciones serían consideradas los primeros hospicios u hospitales.

La palabra hospicio se comenzó a utilizar en la Edad Media para designar el lugar con finalidad caritativa donde se proporcionaba alojamiento y comida a los pobres, y cuidados a los que se encontraban enfermos. Curar a los que fuera posible era el primer objetivo, pero debido a la poca ciencia de la época muchos morían sin remedio, su función principal quedaba entonces confinada al bienestar espiritual de estas personas.

La historia de los cuidados paliativos se inicia paralelamente en Irlanda y Francia en el siglo XIX. La primera vez que se vuelve a usar el término hospicio, pero esta vez directamente en vinculación con el cuidado a los moribundos, fue en Francia, en 1842, año en el que se crea la **Asociación de las Damas del Calvario** en el barrio del calvario de Lyon, una obra

confesional que reagrupa las viudas laicas presidida por una joven viuda, Jeanne **Garnier**. Ella va a utilizar por primera vez el término hospicio para designar exclusivamente las instituciones consagradas al servicio de los enfermos incurables. En 1874, aún bajo el auspicio de la obra de las Damas del Calvario, Aurélie Jousset crea un hospicio en París que posteriormente sería conocido como la fundación **Maison Jeanne Garnier** que, con 80 camas, es hoy la más grande unidad de cuidados paliativos en Francia. En Irlanda, Mary **Aikenhead** funda la Orden de las Hermanas de la Caridad en 1815 cuya misión era de aliviar a los pobres y moribundos. En 1870, la Orden de las Hermanas de la Caridad abre en Dublín el hospicio Notre Dame y en 1905 el de St. Joseph en Londres para los enfermos incurables.

Para 1948 se instalan casas protestantes en Londres especializadas en la acogida de pacientes con cáncer y tuberculosis, el **St. Luke's Home for the Dying Poor** es una de ellas. Es aquí donde la doctora **Cicely Saunders** (1918–2005) trabajando inicialmente como trabajadora social voluntaria, se interesa por el fin de la vida y el sufrimiento de los moribundos. Posteriormente, haciendo sucesivos estudios en enfermería y en medicina, se convierte en el primer profesional médico empleada en un hospicio. Entre 1958 y 1965 en el St. Joseph hospice se desarrollan cuidados muy innovadores para las prácticas de la época adaptándolos a las personas que la medicina no puede curar. Sus investigaciones sobre la morfina y el alivio del dolor la enfrentan a los prejuicios de la época sobre la dependencia que podría causar la administración regular de analgésicos opioides. Sus experiencias clínicas le permiten desarrollar así, el concepto de "dolor global"

("total pain") describiendo el dolor bajo la coexistencia e interrelación de múltiples aspectos tanto moral, físico, social, psicológico y espiritual.

En 1967, funda en un suburbio de Londres, el **St. Christopher's Hospice**, considerado pionero del "Movimiento de los Hospicios" el primer hospicio que dispone de un equipo médico profesional.

A mediados del siglo XX, emergen los cuidados paliativos como especialidad médica de la mano de la Dra. Cicely Saunders en Gran Bretaña, la Dra. Elisabeth Kubler Ross en los Estados Unidos y el Dr. Balfour Mount en Canadá. La Dra. Cicely Saunders, pionera de la medicina paliativa contemporánea, observa que la tendencia de esconder al moribundo la verdad de su pronóstico y condición, de reemplazar la casa por el hospital como lugar de muerte y de no permitir un despliegue emocional en público después de una pérdida, son todos fenómenos que dan cuenta de cómo, la sociedad no ha encontrado o perdido la manera de hacer frente y de asumir nuestra mortalidad y la del resto.

La Dra. Kubler, psiquiatra y profesora, abrió la vía del acompañamiento de los pacientes terminales. Ella introdujo en sus cursos de medicina la noción de la muerte como una de las etapas aparte del ciclo de vida e inició a sus estudiantes en la escucha y la empatía como forma de tratamiento médico.

El Dr. Mount al inicio de los años setenta se orientó hacia el estudio del fin de la vida después de haber descubierto los escritos de E. Kubler Ross. Sus estudios y conclusiones han revelado que los pacientes terminales eran muy a menudo abandonados y sujetos al dolor y el sufrimiento debido al

manejo inadaptado. El Dr. Mount impresionado de su visita al St Christopher Hospice en Londres, vuelve a Canadá con la iniciativa de adaptar el concepto de los hospicios ingleses a la realidad de su país. Introduciendo el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos agudos, inaugura la Unidad del Royal Victoria Hospital en Montreal. Este proyecto piloto comprendía de un equipo pluridisciplinario, una unidad de acompañamiento al duelo, y sostén a los seguimientos en el domicilio. En 1985, el instituto "La Maison Michel Sarrazin" en Québec continuaría esta misma filosofía. A Canadá se debe el término "cuidados paliativos" que parece describir mejor la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes terminales que el concepto de hospicio, que parece más ligado a la estructura física de una institución (Pino Navarro, C.E., 2009).

El probable origen etimológico de la palabra paliativo es la palabra latina *pallium*, que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento. En francés, la palabra *hospice* puede usarse como sinónimo de hospital. Por esta razón y para evitar posibles confusiones, el Dr. Balfour Mount acuñó el término Cuidados Paliativos en lugar de Hospice para ser utilizado en Canadá.

Así mismo, Inglaterra optó por nombrar como Medicina Paliativa a la disciplina que en el año 1987 sería aceptada por primera vez como una subespecialidad de la medicina. En ese momento "The Royal College of Physicians" define Medicina Paliativa como: "*is the study and management of patients with active, progressive, far-advanced disease, for whom the prognosis is limited and the focus of care is the quality of life*" "es el estudio

y tratamiento de los pacientes con enfermedad activa y progresiva, muy avanzada, para los que el pronóstico es limitado y el foco de atención es la calidad de vida” (Del Río, M. I., & Palma, A., 2007).

Este término de Medicina Paliativa en sus inicios se refería en mayor medida al quehacer de los médicos dedicados a esta disciplina, mientras que actualmente el término empleado de Cuidados Paliativos, es un concepto más amplio que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando en la definición el trabajo integrado de médicos, enfermeras, asistentes sociales, psicólogos, terapeutas ocupacionales e incluso en ocasiones representantes de las distintas creencias.

En Gran Bretaña y Estados Unidos aún en la actualidad se sigue utilizando el término de “*hospice*” para referirse a un tipo de servicio, cuyo objetivo es fundamentalmente asistencial y dirigido a pacientes considerados terminales en cualquiera de los niveles de atención (Unidades de hospital, unidades de media estancia, unidades de apoyo domiciliario...).

En 1980 la OMS incorpora oficialmente el concepto de Cuidados paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control del Cáncer. La última definición de los cuidados paliativos data del año 2002: *“Cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados*

paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos” (OMS, 2002).

En las últimas décadas los Cuidados Paliativos han evolucionado enormemente a lo largo de los cinco continentes.

En Gran Bretaña, tras la creación del St. Christopher Hospice, la filosofía de trabajo se fue expandiendo progresivamente, lo que permitió lograr una cada vez mayor cobertura económica y asistencial. En la década de los 70 dominaba una modalidad de trabajo centrada en la atención de tipo hospice con un marcado trabajo en los centros asistenciales para pasar en la década de los 80 a expandirse en una atención al trabajo domiciliario. Esta atención se financiaba por donaciones, hasta que en la década de los 90, el gobierno británico comienza a realizar aportaciones. El éxito del St. Christopher Hospice sentó un precedente y permitió que el movimiento Hospice se expandiera a través del mundo, generándose grupos consultores, centros de referencia, atención a domicilio y programas de investigación y docencia(Del Río, M. I., & Palma, A., 2007).

En Estados Unidos, en el año 1974 se inauguró el primer hospice del país, en Bradford, Connecticut. A mediados de los ochenta Medicare reconoce a los Cuidados Paliativos dentro de las atenciones médicas a cubrir.

La evolución de los cuidados paliativos de los norteamericanos, a diferencia de los ingleses, ha estado predominantemente centrada en el desarrollo de servicios domiciliarios, tanto que para acceder al beneficio Medicare, los hospices deben ofrecer mayoritariamente programas de

atención domiciliaria en sus servicios. En 1994 los servicios tipo Hospice atendieron a más de 340.000 pacientes oncológicos y no oncológicos.

La incorporación de pacientes no oncológicos a la atención fue una innovación considerada pionera en los Cuidados Paliativos a nivel mundial.

Las enfermedades no oncológicas por insuficiencia de órgano constituyen un reto importante para los profesionales dedicados a los cuidados paliativos. Desde hace muchos años está presente el conflicto ético para tomar la decisión de que el paciente necesita fundamentalmente un tratamiento paliativo. Parece claro que una buena estimación de la supervivencia puede ayudar a tomar decisiones y a planificar adecuadamente la asistencia al final de la vida. De ahí que los esfuerzos para tratar de buscar criterios pronósticos en pacientes no oncológicos se hayan incrementado notablemente en los últimos años. La existencia de unos criterios adecuados es la clave para poder ofrecer un enfoque más paliativo a aquellos con menor perspectiva de vida. Probablemente, al igual que sucede en los pacientes oncológicos, este cambio de enfoque debe de ser progresivo (Babarro A.A., Rexach Cano, L, & Gisbert Aguilar, A, 2010).

En los últimos años varios autores han descrito con claridad las trayectorias al final de la vida en los diferentes tipos de patologías (Lunney, Lynn, & Hogan, 2002) (Lunney, Lynn, Foley, Lipson, & Guralnik, 2003) (Murray, Kendall, Boyd, & Sheikh, 2005). Mientras los pacientes oncológicos permanecen con un aceptable estado funcional y con relativamente pocos síntomas hasta la fase final de la enfermedad, en los pacientes no oncológicos el deterioro funcional y la sintomatología importante aparece desde estadios

más tempranos. Además, generalmente en los pacientes oncológicos es el propio cáncer el factor determinante de la muerte, mientras en los pacientes no oncológicos, aunque la enfermedad de base es también la causa principal del deterioro, son otros factores los desencadenantes del éxitus. Así, un paciente no oncológico va a fallecer en el curso de una exacerbación de la enfermedad producida por alguna infección u otra causa. Es evidente que estas exacerbaciones son mucho más frecuentes cuanto más avanzada está la enfermedad, pero la evolución de estos episodios es difícilmente predecible (Babarro A.A. et al., 2010).

La sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL) establece unos criterios para definir la fase terminal de la enfermedad que requieren pequeñas modificaciones para poder adaptarse plenamente a los enfermos no oncológico:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. El tratamiento específico para la patología de base ha sido optimizado al máximo posible para el paciente. En general, el tratamiento específico, cuando existe, debe mantenerse en la fase final de la enfermedad. La sustitución del tratamiento específico por tratamiento paliativo puro es una excepción justificada sólo en situaciones de proximidad del éxitus.
3. Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes a pesar del adecuado tratamiento específico.
4. Impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

5. Pronóstico vital limitado. Los pacientes susceptibles de una atención paliativa son aquellos que presenten una situación más cercana al final de la vida.

Concretamente este último punto sobre la exigencia de un pronóstico vital limitado ha sido siempre invocado para no incluir pacientes no oncológicos en los servicios de cuidados paliativos ya que la dificultad de establecer un pronóstico fiable impedía cumplir este criterio. Sin embargo, este criterio es bastante impreciso. Nunca se ha establecido el significado concreto de un pronóstico vital limitado en pacientes oncológicos. Aunque en este apartado figurara, como en algunos textos la limitación de 6 meses. Lo cierto es que la mediana de supervivencia de los pacientes incluidos en los servicios de cuidados paliativos es inferior a 2 meses (Gómez-Batiste et al., 2006). No obstante, debemos tener en cuenta que, en los pacientes oncológicos estos criterios han dejado de ser estrictos, en los servicios de cuidados paliativos se ven actualmente pacientes oncológicos avanzados, sin posibilidad de tratamientos específicos, que presentan una media de supervivencia bastante mayor de 6 meses y, desde luego, pacientes oncológicos que continúan con tratamientos específicos pero que se benefician de tratamientos más centrados en su sintomatología. Probablemente, el factor clave sea poder ofrecer a los pacientes no oncológicos perspectivas de tratamiento basadas en sus necesidades. Por tanto, la flexibilidad a la hora de aplicar cualquier criterio debe ser la norma para seleccionar a los pacientes subsidiarios de entrar en programas de cuidados paliativos (Parker, 2002) .

En los últimos años un gran número de trabajos han estudiado diferentes instrumentos de predicción de supervivencia en pacientes no oncológicos. En una revisión sistemática (Coventry, Grande, Richards, & Todd, 2005a) que intentaba identificar instrumentos útiles en la selección de pacientes candidatos a ser seguidos en programas de cuidados paliativos, se identificaron 11 estudios que cumplieron los criterios de inclusión. Los autores concluyeron que todas las herramientas y variables manejadas en los distintos trabajos presentaban pobre discriminación, reflejando la impredecible naturaleza de la mayoría de las enfermedades progresivas no oncológicas. Sin embargo, se podían identificar una serie de variables generales y algunos predictores en enfermedades específicas que podían ser de utilidad en una aproximación pronóstica. La mayoría de los intentos de crear unos criterios de terminalidad en las enfermedades no oncológicas se han basado en los criterios de enfermedad avanzada. Prácticamente todas las insuficiencias orgánicas y enfermedades neurodegenerativas cuentan con sistemas de estadiaje, con claro valor pronóstico, que identifica a los pacientes con una menor expectativa de vida. El problema radica en que enfermedad avanzada no es sinónimo de enfermedad en fase terminal. A menudo la expectativa de vida de los pacientes con enfermedades no oncológicas avanzadas puede ser relativamente larga. Por otra parte, existen pocos estudios que describan el curso natural de esa enfermedad avanzada, lo que dificulta el reconocimiento de "marcadores" de mal pronóstico a corto plazo. Además de los criterios específicos de supervivencia, dependientes de cada patología, disponemos de una serie de criterios generales que pudieran ser válidos en todas las patologías y servir como indicadores pronósticos en los estadios avanzados de enfermedad. Otros criterios inherentes a cualquier

programa de cuidados paliativos son los de complejidad. Estos criterios debieran servir para optimizar los recursos existentes, permitiendo que a los recursos específicos de cuidados paliativos lleguen los pacientes más complejos. Por último, se han desarrollado algunos sistemas de cribaje que pretenden alertar sobre las posibilidades de un muy mal pronóstico a corto plazo en enfermos no oncológicos y que podrían servir de ayuda en algunas situaciones.

Criterios específicos de supervivencia de enfermedades no oncológicas.

El curso progresivo de las insuficiencias orgánicas y enfermedades neurodegenerativas ha permitido la elaboración de sistemas de estadiaje ampliamente difundidos. Estas clasificaciones, diseñadas en la mayoría de los casos para lograr una mejor optimización del tratamiento, tienen claro valor pronóstico. Existe un evidente consenso acerca de la utilización de los sistemas de estadiaje en las diferentes patologías:

1. **Insuficiencia Cardíaca (IC):** las clasificaciones de la severidad de la insuficiencia cardíaca congestiva realizadas por la New York Heart Association (NYHA) y por el Colegio Americano de Cardiología (ACC) (Hunt, American College of Cardiology, & American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to Update the 2001 Guidelines for the Evaluation and Management of Heart Failure), 2005) (Hunt et al., 2009) establecen la clase funcional IV y el estadio D como correspondientes a la fase avanzada de la enfermedad. A partir de los factores utilizados con más frecuencia para predecir la supervivencia en pacientes con insuficiencia cardíaca sistólica (Pocock et al., 2006), se han creado algunos modelos pronósticos que pueden ayudar a predecir la supervivencia.

Los modelos mejor estudiados son: Modelo EFFECT (Lee et al., 2003), Heart Failure Survival Score (Aaronson et al., 1997), Modelo DIG (Brophy, Dagenais, McSherry, Williford, & Yusuf, 2004) y Seattle Heart Failure Model (Levy et al., 2006). Más recientemente se ha publicado un *Risk Score* de 4 ítems que pretende simplificar esta predicción de supervivencia a 1 año

(Huynh, Rovner, & Rich, 2008). Todos estos modelos catalogan la probabilidad de supervivencia de los pacientes en diferentes periodos de tiempo en función de los parámetros estudiados. Por tanto, su utilización permite seleccionar mejor los pacientes con peores expectativas de supervivencia dentro de los pacientes con enfermedad avanzada.

2. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC): la clasificación de gravedad de la EPOC según The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) (Vestbo et al., 2013), establece el criterio de enfermedad avanzada en los enfermos con limitación severa del flujo aéreo ($FEV_1/FVC < 0,70$; $FEV_1 < 30\%$ o $FEV_1 < 50\%$ más presencia de fallo respiratorio crónico - $PaO_2 < 60$ mmHg y/o $PaCO_2 > 50$ mmHg o Cor Pulmonale-). El índice BODE (Celli et al., 2004), es un modelo predictivo basado en la gradación de cuatro parámetros que ha mostrado su utilidad para predecir mortalidad no sólo para EPOC sino para la mayoría de las enfermedades respiratorias en fase avanzada. El índice BODE fué ideado por el grupo de Celli para evaluar la efectividad de una combinación de parámetros que sustituyera a la FEV_1 como instrumento pronóstico en la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. Los parámetros combinados fueron el propio FEV_1 , la distancia que el sujeto puede recorrer en 6 minutos, el valor de la escala de disnea (MMRC, Modified Medical Research Council dyspnea Scale), y el índice de masa corporal. El grupo concluye que el índice de BODE era más ajustado a la realidad, que el uso aislado del FEV_1 (Celli, Cote, Lareau, & Meek, 2008). Una puntuación superior a 6 en la escala significa una mortalidad del 80% al año. Como complemento a este índice BODE la Guía española de la EPOC (GesEPOC) recomienda utilizar el índice BODEx como una alternativa,

únicamente para los niveles I y II (EPOC leve o moderada), más asequible para los pacientes, y para aquellos casos en los que no es posible valorar la distancia recorrida en los 6 minutos. El índice BODEx, nos da una aproximación pronóstica de la EPOC. (Soler-Cataluña, Martínez-García, Sánchez, Tordera, & Sánchez, 2009).

3. **Insuficiencia Hepática (IH):** la clasificación de Child-Pugh ha sido el sistema más utilizado para ponderar el grado de disfunción hepática de los pacientes con enfermedades hepáticas (Child & Turcotte, 1964) (Pugh, Murray-Lyon, Dawson, Pietroni, & Williams, 1973). Posteriormente, el MELD (Model for End Stage Liver Disease) (Kamath, Kim, & Advanced Liver Disease Study Group, 2007) establece, un modelo de predicción de la supervivencia para pacientes con enfermedad hepática basado en tres simples valores de laboratorio, se está imponiendo por su mayor objetividad y precisión. Ambos sistemas de clasificación discriminan bien a los pacientes con enfermedad avanzada, clase C de Child o MELD > 30. Otro problema es valorar qué pacientes se beneficiarán más de un trasplante hepático y qué pacientes deben entrar en un programa de cuidados paliativos.

4. **Insuficiencia Renal Crónica (IRC):** la NKF (National Kidney Foundation) clasifica la IRC en 5 estadios (National Kidney Foundation, 2002), en función del filtrado glomerular renal (FGR). El estadio V correspondería a la enfermedad avanzada, filtrado glomerular < 15 ml/min. Estos pacientes serían los candidatos a diálisis o a seguimiento en un programa de cuidados paliativos.

5. **Demencia:** las escalas GDS (Global Deterioration Scale de Reisberg) (Reisberg, Ferris, de Leon, & Crook, 1982) y FAST (Functional Assesment Staging) (Reisberg, 1988), reflejan la estratificación de la enfermedad poniendo de relieve sus estadios evolutivos más comunes. Existe un cierto consenso en valorar como enfermos avanzados a aquellos con un valor en la escala superior a 7. Sin embargo, debe tenerse en cuenta que esta escala está diseñada característicamente para pacientes con enfermedad de Alzheimer. Otras demencias presentan una evolución menos lineal. Quizás por ello, cuando se ha querido utilizar la escala GDS-FAST como elemento de soporte pronóstico a corto plazo el nivel de error podía oscilar entre el 30 y 40% (Luchins, Hanrahan, & Murphy, 1997) .

6. **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA):** esta enfermedad representa el paradigma de los cuidados paliativos entre las enfermedades neurodegenerativas. Se han descrito intervenciones de diversos programas de cuidados paliativos coordinados con otros servicios desde el inicio de la Enfermedad (Borasio, Voltz, & Miller, 2001) . Estos equipos defienden una intervención temprana con una intensidad diferente de atención en cada momento según la intensidad de los síntomas que vayan apareciendo. No obstante, se han tratado de establecer algunos criterios sobre características de la enfermedad que determinarían una fase más avanzada (Mitsumoto, 2015) y, por tanto, una mayor necesidad de los pacientes de entrar en un programa de cuidados paliativos.

7. **Enfermedad de Parkinson:** la clasificación de Hoehn y Yahr (Hoehn & Yahr, 2001) establece el estadio 5, de completa inmovilidad, como el correspondiente a enfermedad muy avanzada.

8. **Esclerosis Múltiple (EM):** la variabilidad del curso de esta enfermedad, que evoluciona típicamente en brotes, ha impedido el desarrollo de unos criterios de enfermedad avanzada. Algunos autores sugieren considerar los programas de cuidados paliativos para pacientes que presentan un curso clínico progresivo, con deterioro neurológico irreversible y en los que el tratamiento específico se ha suspendido (Kümpfel et al., 2007) (Elman et al., 2007).

La National Hospice & Palliative Care Organization (NHPCO) de EE. UU., en 1996, elaboró una serie de criterios de ingreso en *hospice* para enfermedades progresivas en estadio avanzado que se han convertido en referentes para determinar la necesidad de cuidados paliativos en un paciente no oncológico ("Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. The National Hospice Organization," 1996). No obstante, es importante conocer el contexto en el que se elaboraron estos criterios para poder juzgar adecuadamente su utilidad. En EE. UU. el sistema *hospice* está financiado con dinero procedente del gobierno federal y de los respectivos estados, básicamente el sistema *medicare*. Quiere esto decir, que los usuarios del sistema no pagan directamente por los servicios prestados, pero se comprometen a una serie de condiciones relativas, fundamentalmente al uso de otros servicios sanitarios. El sistema *hospice* daba cobertura hasta hace pocos años casi exclusivamente a enfermos oncológicos. La evidencia de que

los pacientes no oncológicos al final de la vida tienen similares necesidades puso de manifiesto una discriminación según la causa de la muerte para acceder al sistema. Fueron las propias autoridades sanitarias, las que instaron al sistema *hospice* a aumentar el número de ingresos de pacientes no oncológicos mediante la elaboración de unos criterios específicos. Debe entenderse que los criterios son fruto del consenso de los profesionales que los elaboraron. Por otra parte, son necesariamente restrictivos ya que la financiación gubernamental al sistema en principio no va más allá de los 6 meses tras el ingreso en el programa. Los propios autores veían estos criterios como un punto de partida para el ingreso de pacientes no oncológicos en los programas de cuidados paliativos (Babarro A.A. et al., 2010).

A pesar de las dudas sobre su precisión pronóstica, estos criterios son actualmente la herramienta más difundida para la selección adecuada de los pacientes no oncológicos en los programas de cuidados paliativos. Sin embargo, el número de pacientes no oncológicos ingresados en *hospice* en EE. UU. ha subido exponencialmente en los últimos años, a un ritmo aproximado del 5% anual. En la actualidad, la situación respecto al porcentaje de pacientes no oncológicos admitidos por el sistema *hospice* ha cambiado considerablemente.

En el último informe anual de 2015 de la NHPCO el 63.4% de los pacientes admitidos eran no oncológicos (National Hospice and Palliative Care Organization, 2015). Parece evidente que siguiendo los propios criterios de la NHPCO hubiera sido imposible incluir en el último año a casi un millón de pacientes no oncológicos (representando casi un 40% del total de

fallecimientos por estas causas en el año 2008 en Estados Unidos). Así pues, nos encontramos con la paradoja de la existencia de unos criterios ampliamente difundidos, muy restrictivos, pero no utilizados por la propia organización que los redactó. Algunos autores han tratado de actualizar estos criterios para valorar su utilidad como marco de referencia en la identificación de pacientes no oncológicos susceptibles de ser atendidos en servicios de cuidados paliativos sin poder establecer conclusiones definitivas (Grbich et al., 2005).

El estudio SUPPORT ("A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators," 1995) estaba diseñado para intentar definir mejor los criterios pronósticos en las diferentes patologías, no oncológicas. Sus resultados muestran la dificultad para establecer estos criterios específicos (Fox et al., 1999). Sin embargo, el estudio ha constatado que una serie de criterios de índole más general pueden ser útiles. Los pacientes incluidos en el estudio con mayor carga sintomatológica, mayor número de ingresos y estancia hospitalaria, mayor carga familiar, mayor deterioro funcional, mayor comorbilidad y peor autopercepción de su estado clínico tenían peor pronóstico (Pinnock et al., 2011).

Criterios generales de supervivencia

Se han sugerido numerosos parámetros con posible valor predictivo en pacientes no oncológicos, la mayoría de ellos por analogía con pacientes oncológicos. Los cuatro factores más estudiados como criterios generales de supervivencia han sido: la **estimación clínica de supervivencia**, la **funcionalidad**, la **comorbilidad** y el **estado nutricional**.

La estimación clínica de la supervivencia ha sido un parámetro muy estudiado para estimar pronóstico en pacientes oncológicos avanzados (Maltoni et al., 2005). Su utilidad está muy limitada por ser muy subjetiva y no reproducible. Así, sabemos que la predicción clínica está muy influenciada por la experiencia profesional y proximidad al enfermo de quien realiza la estimación. En general, existe una tendencia a sobreestimar la supervivencia. En cualquier caso, el pronóstico es más exacto cuanto más próximo al momento de la muerte se realiza. Parece claro que a la hora de utilizar este parámetro para determinar la inclusión en programa de un determinado paciente habría que valorar especialmente la opinión del servicio de referencia del paciente. En pacientes no oncológicos se ha propuesto que la respuesta negativa a la pregunta "**¿Me sorprendería la muerte de este paciente en los próximos 12 meses?**" podría servir para adoptar los cuidados de soporte adecuados (Murray, Boyd, & Sheikh, 2005). Teniendo en cuenta que los cuidados paliativos no implican la renuncia a actuaciones terapéuticas "activas" lo importante es tener criterios suficientemente sensibles aun cuando sean poco específicos. Un trabajo realizado con un pequeño número de pacientes sugiere la validez de este criterio, realizado

por los profesionales sanitarios o por los propios pacientes, sobre todo cuanto más cerca de los estadios finales se realice (Shah et al., 2006). Sin embargo, es evidente que este criterio es muy poco específico y que no podría usarse de forma aislada para el ingreso en unidades específicas de cuidados paliativos. El número de ingresos de un paciente en el último año es considerado en la mayoría de los estudios que analizan criterios pronósticos generales como un factor clave (Coventry et al., 2005a) (Pinnock et al., 2011). La estimación clínica de la supervivencia se ve claramente influida por esta variable, que debe ser siempre tomada en cuenta. Es evidente, además, que el número de ingresos es un claro índice de la complejidad de un paciente (Babarro A.A. et al., 2010).

Los datos procedentes del estudio SUPPORT animan también a tener en cuenta la autopercepción del enfermo sobre su propio estado de salud para realizar una estimación clínica de la supervivencia. En las diferentes cohortes del estudio se pone de manifiesto cómo los enfermos con peor autopercepción sobre su estado tienen peor pronóstico (Pinnock et al., 2011). La introducción de esta perspectiva en la estimación clínica de supervivencia permite además mejorar la comunicación con el paciente y, en consecuencia, empezar a descubrir sus preocupaciones y su mundo de valores.

El estado funcional de un paciente es el mejor parámetro para predecir la supervivencia independientemente de la patología de base. En las personas mayores el deterioro funcional es el predictor más fiable de la mala evolución y mortalidad, con independencia de los diagnósticos clínicos de los que un anciano sea portador (Applegate, Blass, & Williams, 1990) (Rodríguez-

Molinero, López-Diéguez, Tabuenca, de la Cruz, & Banegas, 2006). No existe una simple medida del estado funcional universalmente apropiada en todos los pacientes. Se ha desarrollado una gran cantidad de instrumentos de evaluación que miden diversos aspectos del funcionamiento físico, mental y social. Estos instrumentos van desde breves herramientas hasta baterías múltiples que tienen en cuenta varias puntuaciones. La elección de la herramienta va a depender del propósito de la evaluación, la localización en que se haga y las características de la población que va a ser examinada. En cualquier caso, las escalas de capacidad funcional no deben ser utilizadas como un dato aislado. De hecho, la capacidad funcional de un paciente puede caer en un momento determinado ante cualquier complicación existente. La evolución de estas medidas, sin embargo, puede aportar gran información en el seguimiento del paciente y ser el primer signo de alerta sobre un agravamiento de la enfermedad (Babarro A.A. et al., 2010). De ahí la importancia de monitorizar los cambios que se producen. Una escala de este tipo debería formar parte de los parámetros de seguimiento de cualquier enfermo incluido en un programa de cuidados paliativos.

La Escala Funcional Paliativa (Palliative Performance Scale, PPS) es una escala de medición de la capacidad funcional específicamente diseñada para pacientes incluidos en servicios de cuidados paliativos. Fue descrita por primera vez en 1996 por enfermeras de un programa *hospice* en la Columbia Británica (Canadá) (Anderson, Downing, Hill, Casorso, & Lerch, 1996). La escala es una modificación del Índice de Karnofsky (IK). La capacidad funcional se divide en 11 categorías medidas en niveles descendentes del 10%, desde paciente completamente independiente y con buena salud

(100%) hasta el éxitus (0%). Los factores que diferencian estos niveles se basan en 5 parámetros: grado de deambulación, capacidad para realizar actividades y extensión de la enfermedad, capacidad de realizar autocuidado, ingesta y nivel de conciencia. Básicamente las diferencias con el Índice de Karnofsky se basan en que se tienen en cuenta dos parámetros más para categorizar a los pacientes (ingesta y nivel de conciencia) y en que en la observación de la extensión de la enfermedad no tiene en cuenta criterios de hospitalización del paciente. En cada caso se debe buscar el nivel que mejor encaje con el paciente valorando los 5 ítems que componen la escala, pero teniendo en cuenta que los ítems de mayor peso están a la izquierda de la tabla y los de menor peso a la derecha. Varios trabajos han demostrado, de forma general, la validez y fiabilidad de la escala (Ho, Lau, Downing, & Lesperance, 2008) y, de forma específica, su utilidad como predictor de supervivencia en enfermos oncológicos, tanto a nivel hospitalario como domiciliario (Morita, Tsunoda, Inoue, & Chihara, 1999) (de Miguel Sánchez et al., 2006). Trabajos más recientes han llamado la atención sobre su utilidad en pacientes no oncológicos atendidos en un *hospice*, tanto para predecir la supervivencia de pacientes ingresados como para servir como criterio de elección de pacientes candidatos a entrar en el programa (Grbich et al., 2005) (Harrold et al., 2005) (Head, Ritchie, & Smoot, 2005). Además se ha demostrado su utilidad para determinar la elección de pacientes no oncológicos que pueden ser atendidos en el programa de cuidados paliativos de unidades de agudos y equipos de soporte hospitalarios existente en hospitales de tercer nivel (Lau et al., 2009) (Olajide et al., 2007).

Las escalas de evaluación funcional utilizadas en geriatría permiten mayor discriminación que las escalas funcionales utilizadas en oncología y cuidados paliativos, especialmente en los valores medios de estas últimas escalas. Las dos escalas más difundidas en nuestro medio, Índice de Katz y Escala de Barthel, han demostrado su utilidad como instrumentos para valorar el pronóstico y la evolución de la discapacidad en los ancianos, así como para poder medir la necesidad de servicios y la efectividad de los tratamientos. En ambos casos, existen trabajos que han confirmado capacidad específica en la predicción de supervivencia en pacientes con cáncer avanzado (Toscani et al., 2005). La utilización combinada de la Escala Funcional Paliativa junto con la Escala de Barthel o índice de Katz podría permitir una mejor aproximación a las pérdidas funcionales en un determinado paciente y, por tanto, facilitar la evaluación de su pronóstico.

El problema fundamental de las escalas funcionales, y en particular de la Escala Funcional Paliativa, es que la predicción es muy buena en las partes bajas de la escala (PPS < 50) pero va decayendo a medida que la puntuación de la escala es mayor. Además, no deben ser utilizadas teniendo en cuenta la situación funcional del paciente sólo en el momento de su primera valoración, ya que puede estar influida por un episodio de exacerbación, sino que debe conocerse su evolución en las últimas semanas o meses. En conclusión, pese a la utilidad innegable de estas escalas, todos los autores coinciden con que en pacientes no oncológicos debe usarse como complemento de otras que permitan hacer una preselección de los pacientes a evaluar (Babarro A.A. et al., 2010).

Por último, cabe tener en cuenta el estado nutricional del paciente, considerándose que los parámetros nutricionales son uno de los más fiables indicadores de supervivencia en pacientes con enfermedad oncológica avanzada (Maltoni et al., 2005). Las alteraciones del estado nutricional también han demostrado tener un valor pronóstico en las insuficiencias orgánicas y enfermedades neurodegenerativas. La caquexia es uno de los factores pronósticos de mortalidad más importantes en la insuficiencia cardiaca (Anker et al., 1997). En pacientes con demencia avanzada y peor estado nutricional se ha demostrado igualmente un peor pronóstico. En general, los parámetros nutricionales son, al igual que en los pacientes oncológicos, uno de los más fiables indicadores de supervivencia en enfermos no oncológicos al final de la vida (Grbich et al., 2005). En la práctica clínica existen varios métodos de cribaje del estado nutricional que incluyen una combinación de diferentes medidas clínicas y analíticas. El test de evaluación más ampliamente difundido para valorar malnutrición en pacientes oncológicos es *la valoración global subjetiva (VGS)* (Tabla 3). Este instrumento fue desarrollado para evaluar el estado nutricional de forma fácil, no invasiva y costo-efectiva. Posteriormente, se adaptó específicamente al paciente oncológico mediante la incorporación de algunos ítems que deben cumplimentar los propios pacientes, por lo que pasó a denominarse Valoración Global Subjetiva Generada por el Paciente (VGS-GP) (Ottery, 1996). Su utilidad ha sido demostrada específicamente para la medición del estado nutricional en pacientes oncológicos avanzados (Segura et al., 2005). Los pacientes son clasificados en tres grupos en función de los diferentes parámetros de evaluación utilizados: bien nutridos, moderadamente desnutridos y severamente desnutridos.

Tabla 3: Valoración Global Subjetiva.

Valoración Global Subjetiva (VGS). Datos clínicos utilizados para la clasificación nutricional			
Dato clínico	A	B	C
Perdida peso	< 5 %	5-10%	>10%
Alimentación	Normal	Leve-moderado	Det grave
Impedimento para ingesta	No	Leve-moderado	Grave
Deterioro de actividad	No	Leve-moderado	Grave
Edad	<=65	>65	>65
Ulceras por presión	No	No	Si
Fiebre/corticoides	No	Leve-moderado	Elevada
Tto. Antineoplásico	Bajo riesgo	Medio riesgo	Alto riesgo
Pérdida adiposa	No	Leve-moderado	Elevada
Pérdida muscular	No	Leve-moderado	Elevada
Edemas/ascitis	No	Leve-moderado	Importantes
Albúmina	>3.5	3.0-3.5	<3.0
Prealbumina	>18	15-18	<15
A: Buen estado nutricional. B: malnutrición moderada o riesgo de malnutrición. C: malnutrición grave. Valorar según clasificación predominante, con especial atención a pérdida de peso, albúmina y prealbúmina.			

Babarro propone (Babarro A.A. et al., 2010) que las necesidades de los pacientes con insuficiencias orgánicas y enfermedades neurodegenerativas al final de la vida son similares a las de los pacientes oncológicos avanzados. La principal razón por la que estos pacientes no se incluyen en los programas de cuidados paliativos es la dificultad para predecir la supervivencia. Sin embargo, los criterios de inclusión de los pacientes en estos programas debieran estar basados fundamentalmente en sus necesidades y no en las expectativas de supervivencia. Lo contrario conllevaría un grave problema ético, vulnerando el principio de justicia en la atención a los enfermos al final de la vida. En consecuencia, los criterios de inclusión de pacientes que proponemos parten de una población diana con enfermedad avanzada, pero

se basan más en la valoración de las necesidades de los pacientes que en determinar de una forma precisa sus expectativas de vida.

La muerte en los pacientes no oncológicos se produce generalmente durante los episodios de exacerbación, mientras en los pacientes oncológicos suele venir determinada por la propia enfermedad. A pesar de todo, cada vez tenemos más información sobre el pronóstico esperable en pacientes no oncológicos. Este pronóstico probablemente nunca podrá ser tan preciso como en los pacientes oncológicos, pero puede ser suficiente para que, por un lado, algunos de estos pacientes se beneficien de los programas de cuidados paliativos y, por otro lado, mejoren los cuidados generales prestados en la fase final de sus enfermedades. En este sentido, lo importante podría ser tener criterios suficientemente sensibles aun cuando sean poco específicos. Sin embargo, la utilización de criterios muy sensibles podría "paliativizar" a un sector de la población, especialmente los más ancianos, en los que puede decidirse sin criterios demasiado claros no realizar medidas diagnósticas y/o terapéuticas que podrían estar indicadas. Así pues, debemos contar siempre con criterios definidos de referencia, pudiendo variar los estándares requeridos en función del tipo de programa o servicio de cuidados paliativos.

Alrededor del 75% de las personas en nuestro país morirá causa de enfermedades crónicas evolutivas (Gómez-Batiste, Pascual, Espinosa, & Caja, 2010).

El inicio de los cuidados paliativos modernos se centró en la atención de enfermos con cáncer en situación de enfermedad terminal. Recientemente se ha introducido el concepto más flexible de enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado o de situaciones de enfermedad avanzada terminal (SEAT) para personas con todo tipo de enfermedades crónicas, pronóstico de más larga duración y presentes en todos los recursos del Sistema de Salud y Social.

La atención a la cronicidad avanzada es uno de los principales retos de los sistemas sanitarios públicos y el ámbito que concentra mayores esfuerzos de revisión e innovación. En el marco de un proyecto de mejora de la atención paliativa en los recursos de Atención Primaria del Reino Unido, llamado Gold Standards Framework (GSF) (Thomas.K & al, 2011) , se desarrolló un instrumento denominado Prognostic Indicator Guidance (PIG) que, juntamente con el Supportive & Palliative Care Indicators Tool escocés (K. Boyd & Murray, 2010a), desarrollado posteriormente, proponen parámetros útiles para la identificación de enfermos en SEAT.

En España el Proyecto NECPAL (NECesidades PALiativas) (Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, & Costa, 2013), realizó un estudio de determinación de prevalencia poblacional de personas en SEAT en la comarca de Osona (Barcelona) y un modelo predictivo de riesgo de muerte a un año, e implementa un programa de medidas de mejora en 3 territorios demostrativos en Catalunya. Los resultados preliminares del estudio de prevalencia poblacional muestran que un 1,4% de la población general estaría en SEAT, así como un 26-40% en hospitales de agudos y un 60-70% en

residencias (Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, Costa, et al., 2013) (Gómez-Batiste et al., 2016).

Evolución de los cuidados paliativos. Declaración Voluntad Vital Anticipada.

A principios de los setenta, comienzan a desarrollarse los Cuidados Paliativos en Canadá y a finales de la década, se desarrollan también en Europa. A mediados de los ochenta, se incorporaron países como Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia.

En la actualidad existen alrededor de 8000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes. Estos servicios son diversos e incluyen: *Unidades móviles de apoyo intrahospitalario, Unidades de Cuidados Paliativos intrahospitalarias, Casas de Reposo para pacientes terminales, Unidades hospitalarias diurnas, Equipos de control ambulatorio y de apoyo domiciliario* (Del Río, M. I., & Palma, A., 2007).

Paralelamente y siguiendo los modelos de atención y educación en cuidados paliativos inicialmente diseñados para pacientes con cáncer, hoy por hoy han surgido grupos de interés en la atención de pacientes terminales con otras condiciones distintas al cáncer como el VIH/SIDA, insuficiencia cardíaca avanzada, enfermedad pulmonar crónica, insuficiencia renal crónica, Alzheimer, Parkinson, esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica, entre otras (Del Río, M. I., & Palma, A., 2007).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en su libro blanco sobre las normas de calidad y estándares de cuidados paliativos se hace eco de las recomendaciones de la sociedad europea de cuidados paliativos y establece como pacientes diana de la atención no sólo a aquellos pacientes con un diagnóstico médico determinado, sino a todos aquellos pacientes con enfermedades con compromiso vital. Además, establece que los cuidados paliativos han de establecerse para aquellos pacientes y/o familiar que viven con una enfermedad que compromete seriamente la vida y además estén en disposición de aceptarla (SECPAL, 2012).

La mayoría de los pacientes prefieren ser atendidos en sus propios domicilios, si es posible, hasta el momento de su fallecimiento. Sin embargo, el lugar donde fallecen la mayoría de los pacientes es el hospital o la residencia de ancianos.

Cada vez existen más datos de estudios de población y de pacientes que corroboran que la mayoría de los pacientes con cáncer preferirían morir en su casa. Los estudios revelan que alrededor del 75% de los encuestados desean pasar la última etapa de su vida en casa. Sin embargo, estos datos están relacionados con la existencia de una red social y familiar sólida. No obstante, pese a las preferencias indicadas por los pacientes, en Europa, el lugar de fallecimiento más frecuente es el hospital, o la residencia de ancianos (Radbruch, L., Payne S, Bercovitch M, Craceni A, & Al, 2010).

Siempre que esto sea posible debería tenerse en cuenta y las preferencias de los pacientes y la familia, donde prefieren que se les atienda y que lugar escogen para la defunción, así como sus preferencias para cumplir estos deseos. No obstante, es importante tener en cuenta que el lugar de fallecimiento puede estar determinado por otros factores además de por las preferencias del paciente. En la etapa final de la enfermedad, se puede producir un deterioro que haga necesario un ingreso hospitalario para ofrecer atención médica y cuidados de enfermería que no podrían ser prestados en su domicilio.

La mayoría de los pacientes prefieren morir en su lugar habitual de residencia (propia casa o en el hogar de cuidado) si se les proporciona el apoyo adecuado. Existe una contradicción entre el deseo de los pacientes de pasar los últimos días de su vida en su casa y el progresivo aumento de los fallecimientos que ocurren en los hospitales. Esta situación no es homogénea entre distintos países ni tampoco en cada uno de ellos, ya que existen variaciones dependiendo de las circunstancias demográficas, sociales, culturales, clínicas y sanitarias.

En Inglaterra, la proporción de muertes en el lugar de residencia habitual es un indicador clave de la calidad para la final de la vida y ha aumentado del 38% en 2008 al 45% en 2015 (Dixon, King, & Knapp, 2016).

La planificación anticipada de decisiones (Advance Care Planning), nace en Estados Unidos a mediados de la década de los 90, y hoy día es una herramienta consolidada en muchos de los sistemas sanitarios del mundo

anglosajón, especialmente Estados Unidos, Australia, Nueva Zelanda, Canadá y Reino Unido.

Es un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de la vida (Simón, Tamayo Velázquez, Esteban López, & Blanco Piñero, 2013). Se considera un medio para ayudar a las personas en el proceso de la muerte, a explicitar cómo lo quieren hacer y de cuál es su lugar preferido. Debería considerarse como elemento fundamental en la estrategia de cuidado al final de la vida.

En Inglaterra, las declaraciones anticipadas establecen las preferencias generales para informar las decisiones de mayor interés, mientras que las decisiones anticipadas a rechazar el tratamiento son legalmente vinculantes y reguladas por la Ley de Capacidad Mental desde 2005. En los EE.UU., la Ley de Autodeterminación del Paciente (PSDA, 1990) requiere el registro por Medicare y Medicaid de la información del paciente en referencia a sus decisiones anticipadas que estén incorporadas en los registros médicos.

El nuestro país el marco jurídico de referencia en la planificación anticipada de decisiones está recogido en:

España:

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, de 15/11/2002.

En Andalucía:

- En 2003 se aprueba la Ley 5/2003, de 9 de octubre, **de declaración de voluntad vital anticipada**, que nace con el espíritu de garantizar a los pacientes su derecho de la *manifestación escrita realizada por una persona capaz que, consiente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciban en el caso que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.*
- La Ley 2/2010, de 8 de abril, sobre derechos y garantías de la persona en el proceso de la muerte de Andalucía expresa de forma clara que: *"Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. El ordenamiento jurídico trata de concretar y simultáneamente proteger esta aspiración. Pero la muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser*

separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna. El derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado a concretar y proteger este ideal de la muerte digna”(Simón et al., 2013).

Otras leyes de referencia en Andalucía son:

- Ley orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de Reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía. BOJA nº 56, de 20/3/2007.
- Decreto 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas de Andalucía. BOJA nº 59, de 26/3/2012.

En la declaración de voluntad vital anticipada el paciente puede manifestar las opciones e instrucciones, expresas y previas que, ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria.

Aunque en nuestro país se cuenta con una legislación extensa en esta materia, si es cierto que la expresión de la voluntad anticipada de decisiones tiene aún un largo recorrido. En octubre de 2010 el Comité de Bioética de Cataluña publicó un informe donde se muestra que hasta septiembre de 2010 estaban vigentes 31.899 declaraciones vitales anticipadas registradas, lo que

representa 4,5 por 1.000 habitantes. Para el conjunto del estado, el número de documentos registrados alcanzaba los 89.946, el 1,9 por 1.000 habitantes. Solamente en los pacientes con insuficiencia renal en tratamiento con diálisis se propone una forma de planificación anticipada de decisiones con relativa frecuencia. En el resto, con enfermedades crónicas y avanzadas, el registro de la planificación anticipada de decisiones es anecdótico (Diestre Ortín, González Sequero, Collell Domènech, Pérez López, & Hernando Robles, 2013). Empiezan a existir evidencias claras de que la planificación anticipada de decisiones, es eficaz para mejorar en general los cuidados al final de la vida y en particular para aumentar la satisfacción del paciente y de su familia, disminuyendo la ansiedad de esta (Detering, Hancock, Reade, & Silvester, 2010).

Las enfermedades crónicas progresivas, como las insuficiencias de órganos vitales, la demencia y otras enfermedades neurológicas degenerativas, se acompañan a menudo al final de la vida de la pérdida de la capacidad necesaria para ejercer la autonomía (Silveira, Kim, & Langa, 2010). Esto genera importantes problemas bioéticos cuando hay que tomar decisiones concretas, ya que, si los valores personales no han sido suficientemente explorados, no podrá establecerse una coherente propuesta de acciones según la evaluación que el paciente haría de su calidad de vida (T. R. Fried, Bradley, Towle, & Allore, 2002).

En un estudio realizado en el hospital de Sabadell sobre 135 pacientes ingresados (Diestre Ortín et al., 2013), sólo aparecía el registro de planificación anticipada de decisiones en 22 pacientes (16.3%), En la mayoría (18 pacientes) estaba previsto no iniciar ningún tipo de tratamiento vital en caso de alto riesgo de muerte próxima y ausencia de capacidad para tomar decisiones. De estos 18, en 4 pacientes hay un registro inespecífico de no iniciar tratamientos y de priorizar la calidad de vida en caso de complicación grave. Solamente 2 tenían un documento de voluntad anticipada debidamente formalizado.

Los escenarios del morir.

En junio de 2016 ha sido publicado un estudio llevado a cabo por la unidad de investigación y servicios sociales de la Escuela de Economía y Ciencia Política de Londres, donde Dixon J, et al, han realizado un análisis de los datos de la Encuesta Nacional de Personas fallecidas en 2013, sobre la base de una muestra aleatoria estratificada de 49.607 personas seleccionadas de 150.111 muertes registradas elegibles (n = 22.661, tasa de respuesta del 46%). En el estudio se incluyeron personas en fase paliativa con diagnósticos oncológicos y no oncológicos con enfermedades avanzadas cardiovasculares, enfermedades neurológicas incluidas la demencia, enfermedades respiratorias y otras. El indicador de la planificación anticipada de la atención fue considerado cuando se expresó una preferencia por el lugar de la muerte y esto quedó registrado por el personal sanitario.

Los principales resultados que se obtuvieron fueron: los pacientes fallecidos que habían registrado su preferencia por morir en casa tuvieron significativamente mayores probabilidades de fallecer en el domicilio que en el hospital (OR 6,25; IC del 99% 5,56 a la 7,14). También tuvieron significativamente mayores probabilidades de recibir apoyo necesario para morir en su casa, y percibieron haber recibido una atención excelente, además de sentir aliviado el dolor "por completo, todo el tiempo", mientras habían sido cuidados en el hogar. Aquellos pacientes que tenían realizada la planificación anticipada de decisiones tuvieron menos tasas de muerte en hospital (Dixon et al., 2016).

En España, todas las defunciones deben ser certificadas por médicos, y esto genera una información sanitaria fundamental para la planificación e investigación sanitaria. Desde el año 2009 se unificaron los documentos de registro y certificación de las defunciones, y se recoge como novedad la información sobre el lugar en que ocurrió el fallecimiento.

En 2010, profesionales de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, liderados por Ruiz-Ramos, publican un estudio transversal de base poblacional, seleccionando del registro de mortalidad de Andalucía las defunciones declaradas durante el año 2009 en el nuevo modelo de certificación de muerte de los fallecidos residentes en Andalucía. El estudio analiza variables sobre lugar de la defunción, la edad, el sexo y la causa básica de defunción.

Se constituyeron los siguientes grupos de causas: cáncer, enfermedades isquémicas del corazón, enfermedades cerebrovasculares, enfermedades circulatorias, enfermedades respiratorias, digestivas, endocrinas, genitourinarias, sistema nervioso central (SNC) y otras causas.

Tabla 4: Características de las personas por el lugar de fallecimiento, número (%). Andalucía. Año 2009

Características	Lugar de la muerte			p**
	Domicilio 9972 (31,7)	Residencia 2466 (7,8)	Hospital 19.025 (60,5)	
Sexo				<0,01
Mujeres	5.126 (51,4)	1.573 (63,8)	8.543 (44,9)	
Varones	4.846 (49,6)	893 (5,5%)	10.482 (55,1)	
Edad				<0,01
Mediana	82	85	78	
Causas				<0,01
Cáncer	2.649 (26,6)	311 (12,6)	5.972 (31,4)	
Isquémicas	1.151 (11,5)	215 (8,7)	1.544 (8,1)	
Cerebrovasculares	1.069 (10,7)	302 (12,2)	1.702 (8,9)	
Circulatorias	1.689 (16,9)	484 (19,6)	2.170 (11,4)	
Respiratorias	784 (7,9)	224 (9,9)	2.083 (10,9)	
Digestivas	202 (2,0)	74 (3,0)	1.673(8,8)	
Endocrinas	738 (7,4)	197 (8,0)	810 (4,3)	
Genitourinarias	169 (1,7)	69 (2,8)	591 (3,1)	
SNC	669 (6,7)	234 (9,5)	612 (3,2)	
Otras	852 (8,5)	336 (13,6)	1.868 (9,8)	

* De las muertes declaradas en el nuevo modelo de certificado médico durante 2009 en Andalucía.
 ** Pruebas de la χ^2 para las variables cualitativas y de Kruskal-Wallis para la edad.

Fuente: (Ruiz-Ramos, Javier García-León, & Méndez-Martínez, 2011).

Durante el año 2009 se produjeron 63.981 defunciones en Andalucía, de las que sólo 31.463 (49%) se tenía información del lugar donde había ocurrido la defunción (en el año de estudio coexistían en Andalucía el modelo antiguo donde no se recogía la obligatoriedad del lugar de la defunción y el nuevo que son a las que se refieren estos resultados). De ese 49% de los que sí se tenía información se obtuvieron los siguientes datos: su mediana de

edad era de 80 años, un 51,6% correspondió a varones y un 48,4% a mujeres. El 60,5% había fallecido en un centro hospitalario, 31,7% en el domicilio habitual del fallecido, y 7,8% en una residencia socio-sanitaria (Ruiz-Ramos, Javier García-León, & Méndez-Martínez, 2011).

La distribución por sexos y lugar de fallecimiento presentaba diferencias estadísticamente significativas (tabla 4). Las mujeres murieron en mayor proporción que los hombres en domicilio y residencia, y menos en hospital. En cuanto a la edad a la muerte existía un gradiente por lugar de defunción de menor a mayor edad si la muerte ocurría en hospital, domicilio o residencia, igualmente estadísticamente significativo.

En la distribución por causa (tabla 4), el cáncer fue la que provocó mayor porcentaje de defunciones en domicilio y hospital (el 26,6 y el 31,4%, respectivamente) y las enfermedades circulatorias en residencia con un 19,6% del total de defunciones. Las siguientes causas en cuanto a magnitud fueron: enfermedades circulatorias e isquémicas en domicilio, cáncer y cerebrovasculares en residencia y circulatorias y respiratorias en hospital. Las diferencias en cuanto a la distribución de las causas fueron estadísticamente significativas.

Tabla 5: Asociación multivariante entre edad, sexo, causas y lugar de defunción. Andalucía. Año 2009.

	Domicilio			Residencia		
	OR	L-inf.	L-sup.	OR	L-inf.	L-sup.
Edad	1,035	1,032	1,037	1,054	1,049	1,059
Sexo						
Mujeres (Ref)	1,000					
Varones	0,957	0,908	1,008	0,687	0,626	0,753
Causas						
Otras (Ref)	1,000					
Cáncer	1,183	1,073	1,305	0,443	0,373	0,525
Isquémicas	1,566	1,397	1,756	0,808	0,670	0,975
Cerebrovasculares	1,220	1,088	1,367	0,891	0,750	1,058
Circulatorias	1,449	1,304	1,611	1,035	0,886	1,209
Respiratorias	0,729	0,647	0,821	0,621	0,518	0,744
Digestivas	0,272	0,229	0,322	0,277	0,213	0,361
Endocrinas	1,931	1,693	2,202	1,391	1,141	1,697
Genitourinarias	0,542	0,447	0,656	0,573	0,434	0,758
SNC	2,374	2,063	2,732	2,221	1,826	2,701

L inf. y L sup.: límites inferior y superior de las OR al 95%; OR: odds ratio ajustada por edad, sexo y causas tomando como referencia las muertes ocurridas en el hospital.

Fuente: (Ruiz-Ramos, Javier García-León, & Méndez-Martínez, 2011)

El análisis multivariante mostró que las variables que influyeron de una manera estadísticamente significativas para morir en domicilio (tabla 5), fueron la edad (OR: 1,035; IC del 95%, 1,032-1,037) y las defunciones debidas a enfermedades del sistema nervioso central (OR: 2,374; IC del 95%, 2,063-2,732), endocrinas (OR: 1,931; IC del 95%, 1,693-2,202), isquémicas del corazón (OR: 1,566; IC del 95%, 1,397-1,756), otras enfermedades circulatorias (OR: 1,449; IC del 95%,1,304-1,611), cerebrovasculares (OR: 1,220; IC del 95%, 1,088-1,367) y el cáncer (OR: 1,183; IC del, 95%: 1,073-1,305) (Ruiz-Ramos et al., 2011).

Por otra parte, se asociaron de una manera significativa a una menor probabilidad de morir en domicilio las enfermedades digestivas, genitourinarias y respiratorias (OR de 0,272, 0,542 y 0,729, respectivamente).

De las variables estudiadas, se asociaron de manera significativa con las muertes en residencia, la edad (OR: 1,054; IC del 95%, 1,049-1,059), las enfermedades del sistema nervioso central (OR: 2,221; IC del 95%, 1,826-2,701) y endocrinas (OR: 1,391; IC del 95%, 1,141-1,697). En el otro extremo con OR menores de 1 estadísticamente significativas se situaron el ser varón y la defunción por enfermedades digestivas, cáncer, genitourinarias, respiratorias, e isquémicas.

El hospital tiene un papel central a la hora de la muerte en Andalucía, con porcentajes de personas que mueren en estos centros similares a lugares tan alejados geográfica y culturalmente como Singapur o Reino Unido (Beng et al., 2009).

Sin embargo, en Andalucía el porcentaje de muertes que ocurren en los domicilios es superior al de Estados Unidos y Reino Unido. Asimismo, el porcentaje de fallecimientos en residencias en Andalucía es comparativamente muy bajo, la mitad de las ocurridas en Cataluña (Ramón et al., 2006).

Aunque el trabajo realizado en Andalucía es de base poblacional frente a los realizados en Estados Unidos y Reino Unido que son realizados principalmente mediante encuestas, los resultados muestran diferencias que podrían deberse al distinto papel que desempeñan las estructuras familiares al asumir el cuidado de sus enfermos y el acompañamiento en el proceso de la muerte. En este sentido también hemos de considerar los recursos de cuidados paliativos o la disponibilidad de plazas residenciales socio sanitarias.

En una revisión sistemática realizada por Gomes y Higginson sobre los factores que influyen en la muerte de los pacientes con cáncer en un total de 13 países entre los que se encuentran Reino Unido, Estados Unidos, Alemania, Suiza, Francia y otros entre los que no se encuentra España, se pone de manifiesto que las personas que viven en residencias fallecen en menor porcentaje en los hospitales que los residentes en su domicilio (Gomes & Higginson, 2006).

En Andalucía, se tiene una aproximación indirecta a través de voluntades vitales anticipadas registradas, en las que el 94% indican el deseo de ser acompañado por los familiares en el proceso de la muerte (Instituto de mayores y servicios sociales, 2014).

El patrón de mortalidad según causa en hospital, domicilio o residencia indica que en los hospitales se muere más que en los otros dos lugares por enfermedades del aparato respiratorio, digestivo y genitourinario. Esto puede ser un reflejo de la necesidad de asistencia hospitalaria al final de la vida de

las enfermedades más frecuentes de estos grupos: enfermedad pulmonar obstructiva crónica, cirrosis hepática e insuficiencia renal.

Para las enfermedades endocrinas, y sobre todo las del sistema nervioso central, el domicilio y la residencia tienen mayor importancia que el hospital como lugar de fallecimiento. Ambos grupos tienen en común que la mortalidad por las dos enfermedades más representativas de estos grupos (diabetes y demencia) están aumentando de una manera exponencial en los últimos años y que posiblemente requieran cuidados que no necesitan hospitalización (Ruiz-Ramos et al., 2011).

Las personas con demencia que necesitan cuidados especiales por su discapacidad para realizar las actividades de la vida diaria, esta descrito que son responsables de un importante número de defunciones fuera del hospital. Es lógico, por tanto, que el lugar de fallecimiento para esta causa se asocie a residencias y domicilios. En un estudio realizado en diversos países europeos con datos procedentes de los certificados de defunción, el fallecimiento de personas mayores de 65 años con demencia, tuvo lugar mayoritariamente en residencias (Houttekier et al., 2010).

En España existen diversos estudios sobre la prevalencia de la demencia tanto en entorno domiciliario como en residencias. Vega y Bermejo, realizan un estudio en 2002 sobre la prevalencia de la demencia en pacientes en el mundo rural (Vega, S & Bermejo, P. F, 2002), realizado sobre población mayores de 60 años residentes en poblaciones de menos de 1000 habitantes, con una muestra total de 956 sujetos. La prevalencia de demencia (843/46)

en el total de la población estudiada fue del 5,5% IC 95% (4,1-7,3); la distribución por sexo fue para la mujer del 7,9% IC 95% (5,7- 10,9) y para el hombre del 2,6% IC 95% (1,3- 4,8). Significación estadística por sexo en detrimento de la mujer ($p=0,000$), por edad y por grupos de edad. Otro estudio realizado en 2003 por Zunzunegui et al (Zunzunegui Pastor et al., 2003), sobre pacientes que residen en su domicilio sobre una muestra de 527 pacientes obtiene una prevalencia de 12,1%. En el estudio pone de manifiesto que en comparación con las personas de edad que no eran dementes, los dementes usan con más frecuencia los servicios hospitalarios, consultas médicas y de enfermería en el hogar. Esta tendencia se acentuó en pacientes con grave demencia.

Damian et al (Damián, Valderrama-Gama, Rodríguez-Artalejo, & Martín-Moreno, 2004), realiza un estudio sobre pacientes 800 institucionalizados en 19 residencias públicas y 26 privadas de la comunidad de Madrid. Se entrevistó a los residentes, a los cuidadores principales, a los médicos y a las enfermeras. Se valoraron el estado cognitivo, la salud percibida, la depresión, el dolor, la capacidad funcional, las enfermedades crónicas, las úlceras por presión, la incontinencia urinaria y fecal, el consumo de fármacos y los ingresos hospitalarios. Los principales resultados fueron que el 44% presentó algún grado de deterioro cognitivo. El 46% presentó independencia total o dependencia leve en las actividades básicas de la vida diaria. El 55% declaró una salud percibida muy buena o buena. El 30% presentó síntomas depresivos. El 31% refirió dolor diario en los últimos 7 días. El 3% tenía úlceras por presión. Las enfermedades más prevalentes fueron hipertensión, artrosis, demencias y trastorno de ansiedad (45, 34, 33

y 27%, respectivamente). La prevalencia de demencia de Alzheimer fue del 14%. El 53% tenía incontinencia urinaria y el 26% fecal. El 26% fue trasladado a urgencias en el año anterior.

El estudio RESYDEM realizado por Lopez Mongil et al (López Mongil et al., 2009), en residencias pertenecientes a todas las Comunidades Autónomas del Estado español de titularidad pública, privada y concertada, se incluyeron a un total de 852 ancianos institucionalizados, obteniendo los siguientes resultados; la prevalencia global de demencia hallada en este estudio fue del 61,7%, (intervalo de confianza [IC] del 95%, 58,4–65,1). La enfermedad de Alzheimer se presentó con una prevalencia del 16,9% (IC del 95%, 14,3–19,5). La demencia vascular supone el 7,3% (IC del 95%, 5,5–9,1). El género femenino se asoció de forma independiente con una mayor frecuencia de demencia. Se evidenció una mayor prevalencia de esta afección a medida que aumentaba la edad. Sólo el 18,8% (IC del 95%, 15,4–22,3) de los pacientes con diagnóstico de demencia reciben tratamiento específico para esta.

Gutierrez Rodriguez et al (Gutiérrez Rodríguez, Jiménez Muela, Alonso Collada, & de Santa María Benedet, 2009), realiza un estudio sobre prevalencia y manejo terapéutico de la demencia en centros residenciales para la tercera edad del Principado de Asturias, donde se incluyen en el estudio a un total de 215 residentes obteniendo los siguientes resultados: El 34,4% había sido diagnosticado de demencia; la causa más prevalente fue la enfermedad de Alzheimer (20,9%). De los pacientes con diagnóstico de demencia, el 45,9% recibía algún tratamiento farmacológico para el Alzheimer.

Estos estudios ponen de manifiesto que la prevalencia de la demencia es mayor en las residencias que en la comunidad. Las enfermedades neurodegenerativas, especialmente la demencia, constituyen uno de las principales enfermedades crónicas incapacitantes. El incremento del número de personas afectadas por estos procesos está condicionando un progresivo aumento en el número de sujetos con algún grado de dependencia funcional y, consecuentemente, en las necesidades de cuidados, en el consumo de recursos y en la tasa de institucionalización en centros residenciales para la tercera edad. Los pacientes con demencia que son institucionalizados presentan una serie de características que los diferencian de los sujetos demenciados que residen en la comunidad: son más ancianos, muestran mayor deterioro cognitivo, tienen más incidencia de alteraciones de la conducta, presentan más comorbilidad y por tanto deberían establecerse estrategias en la toma de decisiones para el abordaje en las fases avanzadas de las enfermedades este tipo de pacientes.

Revisiones del material de investigación cualitativa nos muestran que la mayoría de estudios acerca del proceso de morir, se han llevado a cabo en unidades de enfermos terminales u *hospices*, o han tenido como objeto de estudio a pacientes de cáncer, en los que la cuestión del comienzo del morir está, en parte, solventada. El ámbito de las residencias de ancianos ofrece la oportunidad de estudiar el proceso de morir de una manera más continuada. Dichas instituciones presentan las condiciones óptimas de estudio para observar el paso de una situación de cronicidad a un proceso de morir. Sin embargo, la gestión del morir en dichas instalaciones es, a menudo,

conflictiva. Factores ambientales como las políticas del personal, presiones gubernamentales, falta de intimidad y ruidos pueden influir y de hecho influyen en la calidad del morir.

JUSTIFICACIÓN

JUSTIFICACIÓN

Actualmente más personas viven durante más tiempo y aumentará de forma adicional hasta 2060. Las personas de más edad con frecuencia presentan múltiples enfermedades crónicas, y en los países desarrollados a menudo se atienden en contextos de larga estancia como las residencias geriátricas (RG). Cada vez se ingresan más pacientes de cuidados paliativos en RG si su pronóstico es demasiado prolongado para ocupar camas de atención en un hospital o para cuidados paliativos agudos. Aunque es posible que la muerte no sea necesariamente inminente, es muy probable que las personas mayores que ingresan en la RG mueran allí, lo que hace necesario que este nivel asistencial se vea ante el reto de proporcionar los cuidados paliativos que pudieran derivarse (Hall, Kolliakou, Petkova, Froggatt, & Higginson, 2011).

En España se estima que entre el 2% y el 5% de las personas mayores de 65 años viven en residencias de ancianos (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2014) y fundamentalmente, se trata de ancianos frágiles o con enfermedades crónicas como ictus, insuficiencia cardiaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), Parkinson y demencia, lo que genera una alta carga de discapacidad física o mental (Allen, O'Connor, Chapman, & Francis, 2008). Es decir, casi medio millón de personas mayores podrían estar dentro de este círculo de riesgo de demanda de cuidados paliativos.

Muchas personas identifican el ingreso en una RG como un "lugar de descanso" antes de la muerte, y muchos de ellos tendrán claramente necesidades de cuidados paliativos. Las personas que mueren en residencias son más propensas a sufrir un período más prolongado de discapacidad y sufrimiento antes de la muerte que los que fallecen en sus domicilios y se quejan de la presencia de dolor (entre otros síntomas tributarios de cuidados paliativos), que no son tratados adecuadamente o no se tratan en absoluto (Monroe, Carter, Feldt, Dietrich, & Cowan, 2013).

Factores como la escasez o la alta rotación de personal y la falta de competencia en el manejo de pacientes de cuidados paliativos se han apuntado como posibles barreras para dar respuesta a esta situación (Gómez Batiste et al., 2013).

Pero, el problema adquiere mayor complejidad porque cada vez más personas mueren como resultado de enfermedades crónicas graves que coexisten simultáneamente (Coventry, Grande, Richards, & Todd, 2005b).

Tradicionalmente, se ha asociado la provisión de cuidados paliativos a la presencia de una enfermedad oncológica, pero, la OMS en 2003 ya afirma que, contrariamente a las anteriores definiciones, los individuos con enfermedades distintas del cáncer que se encuentran en fase terminal se beneficiarían de los fundamentos filosóficos del enfoque paliativo. Estas incluyen la EPOC, demencias y el accidente cerebrovascular agudo masivo, entre otras (Fischer et al., 2006).

Como consecuencia, en los últimos años se ha producido una importante transición conceptual en la atención paliativa, con innovaciones como la de "enfermedad crónica evolutiva con pronóstico de vida limitado" o situaciones de enfermedad avanzada terminal (SEAT), en substitución del de enfermedad terminal, o la "atención precoz basada en necesidades", frente al pronóstico como factor determinante (Glare P. and Christakis, 2004).

Las SEAT se caracterizan por presentar una o varias enfermedades progresivas, con impacto progresivo en la capacidad funcional, generar una alta necesidad y demanda de recursos y tener un pronóstico, probablemente, de más larga duración(Gómez Batiste et al., 2013).

Las personas en SEAT están presentes en todos los niveles del Sistema de Salud, con frecuentaciones y consumo de recursos muy elevados (Landmark, Gran, & Kim, 2013).

Esta constatación obliga a la adopción de medidas de atención paliativa a todos los niveles, especialmente en los que tienen una alta prevalencia de pacientes en SEAT (Atención Primaria, centros residenciales, sociosanitarios y algunos servicios hospitalarios).

En este contexto, es fundamental poder detectar los factores de complejidad que determinarán la intervención con un enfoque paliativo. Una revisión sistemática fracasó en su propósito de identificar factores pronósticos nítidos (Coventry et al., 2005b).

Los factores sociales y psicológicos tampoco se han investigado adecuadamente y podrían jugar un papel en la determinación de la supervivencia y/o el estado paliativo en institucionalizados (Carpenter, 2002).

Además, se desconoce si el modelo de cuidados paliativos especializados es el más adecuado para los pacientes de mayor edad, no cancerosos (Coventry et al., 2005b).

Hay varias experiencias que proponen instrumentos de evaluación pronóstica en enfermos avanzados, bien mediante el establecimiento de criterios generales (Fischer et al., 2006), o mediante la identificación de poblaciones que requerirán intervenciones especializadas de servicios (Glare P. and Christakis, 2004), o bien mediante criterios específicos para enfermedades concretas (Walter et al., 2001).

En el marco de un proyecto Gold Standards Framework para la evaluación y mejora de la calidad de la atención paliativa en Atención Primaria del Reino Unido (Glare P. and Christakis, 2004) se desarrolló un instrumento de evaluación - detección, denominado Prognostic Indicator Guidance (PIG) que, juntamente con el Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT) (K. Boyd & Murray, 2010b), proponen parámetros útiles para la identificación de enfermos en SEAT.

Estas iniciativas británicas han tenido un considerable impacto en la atención paliativa de los últimos años, especialmente en Atención Primaria, residencias y, hospitales (Shaw, Clifford, Thomas, & Meehan, 2010).

Basándose en la experiencia del PIG y del SPICT, adaptándolos a nuestro entorno cultural y sanitario, el Institut Català d'Oncologia ha desarrollado el instrumento NECPAL CCOMS-ICO © (ANEXO 1), que consiste en una evaluación cuanti-cualitativa, multifactorial, indicativa y no dicotómica, que combina evaluaciones de percepción de los profesionales, demanda y necesidades percibidas, con parámetros medibles de severidad / intensidad, aspectos evolutivos de progresión de la enfermedad, comorbilidad, uso de recursos e instrumentos específicos para algunas patologías. Se puede aplicar de forma pragmática a los enfermos crónicos avanzados en todos los servicios de salud y su utilidad es, fundamentalmente, la de identificar enfermos con necesidades de un cambio de enfoque, incorporando medidas paliativas, en su atención (Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, & Costa, 2013).

Al considerar los cuidados paliativos para los residentes, hay que distinguir entre un enfoque paliativo y la prestación de servicios especializados de cuidados paliativos al final de la vida (terminalidad). Esta distinción incide directamente en la planificación de la atención y precisa aclarar previamente cuales son los objetivos del tratamiento para los residentes en estas situaciones.

En el primer caso, cuando la condición del residente no es susceptible de cura y los síntomas de la enfermedad requieren la gestión eficaz de los síntomas, un enfoque paliativo es el apropiado: el principal objetivo sería mejorar el nivel de confort y la función del residente y atender sus necesidades psicológicas, espirituales y sociales. Puede que en el curso del

enfoque paliativo sea necesaria la prestación puntual de servicios paliativos especializados que impliquen la derivación a un equipo de paliativos. Sin embargo, esto no sustituye un enfoque paliativo, ya que su intervención suele ser focalizada e intermitente y puede aumentar según sea necesario.

Los objetivos de estos equipos especializados van dirigidos a la evaluación y tratamiento de síntomas complejos que experimenta el residente y proporcionan información y asesoramiento al equipo de cuidados sobre cuestiones complejas (por ejemplo, dilemas éticos, problemas familiares o problemas psicológicos o existenciales).

En el segundo caso, los cuidados al final de la vida o cuidados terminales son apropiados cuando el residente se encuentra en los últimos días o semanas de la vida y las decisiones de atención pueden tener que ser revisadas con mayor frecuencia. Las metas se focalizan principalmente en conseguir el bienestar físico, emocional y espiritual de los residentes y el apoyo a la familia. Identificar cuando un residente está entrando en una fase terminal ayudará al equipo de cuidados para proporcionar la atención y comunicación adecuada (Australia. Dept. of Health and Ageing, Australian Palliative Residential Aged Care Project, National Health and Medical Research Council (Australia), & National Palliative Care Program (Australia), 2006).

Estas situaciones causan el 75% de la mortalidad en nuestro país a causa de una o varias enfermedades crónicas progresivas (Gómez-Batiste, Pascual, Espinosa, & López, 2010), tras un proceso evolutivo con crisis frecuentes, alta necesidad y demanda de atención, frecuentes decisiones de

carácter ético - clínico y alta frecuentación de los servicios sanitarios y sociales.

Paradójicamente, los pacientes institucionalizados en residencias de ancianos pasan por ser uno de los grupos de población con menor accesibilidad a los servicios de salud indicados y probablemente estas instituciones estén prestando asistencia a una gran proporción de pacientes en SEAT sin enfoque paliativo y, en cambio, estén experimentando un elevado número de transiciones entre niveles inadecuados del sistema sanitario como son servicios de urgencias, emergencias u otros, centrados en la atención aguda.

En la actualidad, no se conoce con exactitud qué pacientes institucionalizados tienen necesidad de cuidados paliativos, ni su nivel de complejidad en cuanto a presencia simultánea de procesos crónicos, ni la utilización y adecuación de servicios para su situación. Tan sólo hay un estudio realizado en Cataluña sobre población general, que incluyó una submuestra de 55 pacientes institucionalizados en 4 RG (Gómez-Batiste et al., 2012). Así mismo, tenemos un desconocimiento sobre cuáles son los procesos y resultados que sostienen la actual provisión de servicios a este segmento de población.

Pero, además, existe un problema adicional añadido procedente de la heterogeneidad de sistemas de información y registros clínicos que soportan la atención de estos pacientes, debido a que transitan entre el sistema sanitario y el social, con distintos sistemas de registro, no siempre accesibles entre niveles, generando un escenario que dificulta la evaluación de muchos

procesos y resultados. Además, la validez de los datos introducidos en las historias muchas veces compromete las conclusiones que pudieran extraerse de ellas.

Por tanto, el propósito global de este estudio se centra en conocer cuál es la frecuencia de SEAT en mayores institucionalizados y sus características, así como la de llevar a cabo un seguimiento longitudinal, que permita conocer la capacidad predictiva del NECPAL sobre la mortalidad a corto plazo en mayores institucionalizados.

La justificación de este estudio obedece en primer lugar al hecho de que las personas que mueren en residencias son más propensas a sufrir un período más prolongado de discapacidad y sufrimiento antes de la muerte que los que fallecen en sus domicilios y se quejan de la presencia de síntomas como el dolor u otros, que deberían tratados adecuadamente.

Además, su situación de complejidad los convierte en objeto de frecuentes transiciones entre servicios agudos, no orientados a la atención paliativa, lo que aumenta las dosis de sufrimiento y utilización inadecuada de servicios. Actualmente, no se conoce con certeza la frecuencia de este problema en población mayor institucionalizada, ni los procesos y resultados que se originan en el curso evolutivo de la SEAT.

OBJETIVOS

OBJETIVOS

Objetivo General

El propósito global de este estudio se centra en conocer cuál es la frecuencia de SEAT en mayores institucionalizados y sus características.

Objetivos principales:

1. Determinar la prevalencia de situaciones de enfermedad avanzada (SEAT) en población geriátrica institucionalizada.
2. Caracterizar la población clasificada como SEAT en este medio y su relación con la funcionalidad física y cognitiva, presencia de deterioro de deglución, úlceras por presión, proceso principal y marcadores nutricionales.

Objetivo secundario:

3. Analizar la capacidad predictiva del NECPAL sobre la mortalidad a corto plazo en mayores institucionalizados.

METODOLOGÍA

METODOLOGÍA

Diseño

a) Una primera fase de diseño observacional transversal analítico, para los objetivos 1 a 2.

b) Una segunda fase de diseño observacional retrospectivo longitudinal para el objetivo 3.

Población y muestra

La población de estudio han sido los mayores institucionalizados en residencias de Málaga, durante el periodo comprendido entre febrero de 2015 y octubre de 2016. El universo muestral está compuesto por todas las residencias de Málaga y Valle del Guadalhorce, atendidas por la UGC de Residencias y de Gestión de Casos del Distrito Sanitario Málaga-Guadalhorce. Estas instituciones abarcan un universo poblacional total de 72 residencias y a 2.561 personas institucionalizadas.

Criterios de inclusión

- Estar institucionalizado en alguna de las residencias de mayores de la provincia de Málaga y que esté atendida por la UGC de Residencias y Gestión de Casos del Distrito Sanitario Málaga-Guadalhorce.
- Tener una respuesta negativa en la "pregunta sorpresa" del instrumento NECPAL.

Criterios de exclusión

- Se excluyeron aquellos sujetos que trasladados durante el período de seguimiento que imposibilitase la evaluación de los desenlaces en estudio.

Muestra

Según los datos del estudio de Gómez Batiste y cols (Amblàs-Novellas et al., 2016), la prevalencia de SEAT en mayores institucionalizados que han dado positivo en la pregunta sorpresa es del 91.2%. Para una población de mayores institucionalizados en las Residencias de la UGC de Gestión de Casos del DS Málaga-Valle del Guadalhorce de 2.561 sujetos, para detectar la prevalencia obtenida por Gómez-Batiste et al, con una precisión del 6% y un nivel de confianza del 95%, serían necesarios 127 sujetos. Esta muestra se incrementó en un 10% para cubrir posibles pérdidas muestrales.

Posteriormente, una vez terminado el estudio, se realizó un análisis de la precisión estadística post-hoc, obteniéndose para los valores de prevalencia encontrados (74.4%) y la muestra obtenida (n=305), una precisión real del 6.89%, con lo cual, la muestra obtenida ha sido más que suficiente para el objetivo global del estudio.

Variables

VARIABLES DE CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA, CLÍNICA Y PSICOSOCIAL DEL PACIENTE:

1. Edad: Cuantitativa continua.
2. Sexo: Cualitativa dicotómica.
3. Índice de Barthel: Cuantitativa discreta.
4. Deterioro cognitivo (Pfeiffer): Cuantitativa discreta.
5. NECPAL CCOMS-ICO: Cualitativa dicotómica (Anexo I).
6. Problemas de salud del paciente: Cualitativa policotómica.
7. Presencia de úlcera por presión: Cualitativa dicotómica.
8. Tiempo institucionalización: Cuantitativa continua.
9. Presencia de deterioro de la deglución: Cualitativa dicotómica.
10. Valor albúmina en sangre: Cuantitativa continua.
11. Valor leucocitos en sangre: Cuantitativa continua.

VARIABLES DE RESULTADO DE SEGUIMIENTO

1. Mortalidad: cualitativa dicotómica

Recogida de datos

Para la fase transversal, los sujetos elegibles se obtuvieron del total de sujetos residentes en cada una de las residencias en el periodo comprendido entre febrero de 2015 y octubre de 2016 . La valoración estándar de la Unidad de Residencias y Gestión de Casos contempla de manera sistemática para todos los ingresos y anualmente la pregunta sorpresa de la herramienta NECPAL: "*¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?*". En caso de respuesta NEGATIVA (que no le sorprendería), el sujeto pasaba a formar parte del estudio. La valoración integral y clinimétrica además del plan de cuidados y tratamiento médico queda registrado en la historia clínica digital DIRAYA como modo de proceder estandar de la unidad.

La valoración del paciente ha sido realizada por enfermeras de la UGC de Residencias y Gestión de Casos, dedicadas en exclusiva al entorno residencial de mayores y con amplia experiencia clínica.

Para determinar la prevalencia de personas con necesidad de cuidados paliativos, de entre aquellos identificados con enfermedades crónicas avanzadas, se utilizó la versión 1.0 en español de la herramienta NECPAL CCOMS-ICO©, que tiene cuatro categorías: 1ª.- La "pregunta sorpresa"; 2ª.- Elección / demanda o necesidad del enfoque de cuidados paliativos; 3ª.- Indicadores clínicos generales de severidad y progresión, incluyendo la comorbilidad y uso de los recursos; y 4ª Indicadores específicos de la enfermedad.

Se ha dispuesto un listado de registro anonimizado con el número de usuario de la historia de salud de Andalucía (NUHSA) de cada uno de los residentes incluidos para permitir la auditoría de la historia clínica digital DIRAYA, y obtener la información de las variables de calidad.

Una vez seleccionados los sujetos de la fase transversal, se analizaron los registros de mortalidad de la UGC de Residencias y Gestión de Casos para identificar longitudinalmente la fecha de dichos eventos y así, poder calcular el tiempo transcurrido entre la fecha de realización de la valoración NECPAL y el fallecimiento.

Análisis de los datos

Mediante análisis exploratorio se realizó estadística descriptiva de las variables, obteniendo medidas de tendencia central y dispersión o porcentajes, según la naturaleza de las mismas y se evaluó la normalidad de la distribución de todas mediante test de Kolmogorov-Smirnov, así como la comprobación de la asimetría, curtosis e histogramas de las distribuciones. Se realizó análisis bivalente mediante t de Student y chi cuadrado según las características de las variables analizadas, en el caso de que se distribuyesen normalmente. En caso contrario, se empleó la U de Man-Whitney. Para el análisis de la fase longitudinal, se llevó a cabo análisis de frecuencia de mortalidad en aquellos pacientes identificados o no por NECPAL como pacientes en SEAT mediante prueba de chi cuadrado y cálculo de la odds ratio y su IC al 95%, para posteriormente proceder al análisis ajustado por factores potencialmente confusores, mediante regresión logística. Igualmente se calculó la sensibilidad, especificidad y valores predictivos negativos y positivos del NECPAL para la predicción de la muerte. También se construyó un modelo de regresión logística para la determinación de factores pronósticos en pacientes con SEAT.

Autorizaciones y aspectos éticos

El estudio se llevó a cabo de acuerdo a los principios éticos establecidos para la investigación en la Declaración de Helsinki y sus revisiones posteriores.

Al no existir ninguna intervención no se estima la existencia de ningún riesgo para el paciente.

El estudio fue autorizado por el Comité de Ética de la Investigación de Málaga (ANEXO 4).

En todo momento se mantuvo la confidencialidad de la información con arreglo a lo estipulado en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de carácter personal y la Ley 41/2002 de 14 de noviembre que regula la Autonomía del Pacientes y los Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica.

La persona encargada del tratamiento de los datos únicamente los trató conforme a las instrucciones de la persona responsable del tratamiento, y no los aplicó o utilizó con fin distinto al que figuró en la autorización solicitada, ni los comunicó, ni siquiera para su conservación, a otras personas.

Una vez cumplida la finalidad de este estudio, los datos de carácter personal han sido destruidos o devueltos a la persona responsable del tratamiento, al igual que cualquier soporte o documentos en que conste algún dato de carácter personal objeto del tratamiento.

RESULTADOS

RESULTADOS

Descripción general de la muestra

Para la fase transversal se ha estudiado una muestra de 305 personas, de los que estuvieron institucionalizadas en el periodo comprendido entre febrero de 2015 y octubre de 2016. Se tiene constancia del exitus en 128 casos que han sido incluidos en el estudio longitudinal. En la recogida de datos han participado 6 Enfermeras de familia pertenecientes a la UGC de Residencias y Gestión de Casos del DS Málaga-Valle del Guadalhorce.

Objetivo nº 1: Determinar la prevalencia de situaciones de enfermedad avanzada (SEAT) en población geriátrica institucionalizada.

Objetivo nº 2. Caracterizar la población clasificada como SEAT en este medio y su relación con la funcionalidad física y cognitiva, presencia de deterioro de deglución, úlceras por presión, proceso principal y marcadores nutricionales.

Análisis descriptivo

El análisis descriptivo de las variables sociodemográficas y de resultado que definen el perfil de la población geriátrica institucionalizada se detalla en las tablas, que se adjuntan.

La proporción de mujeres residentes en instituciones es tres veces mayor que la de varones con una prevalencia del 75,7 % (n=231) frente al 24,3% (n=74) de varones.

Tabla 6: Distribución de sujetos por sexo

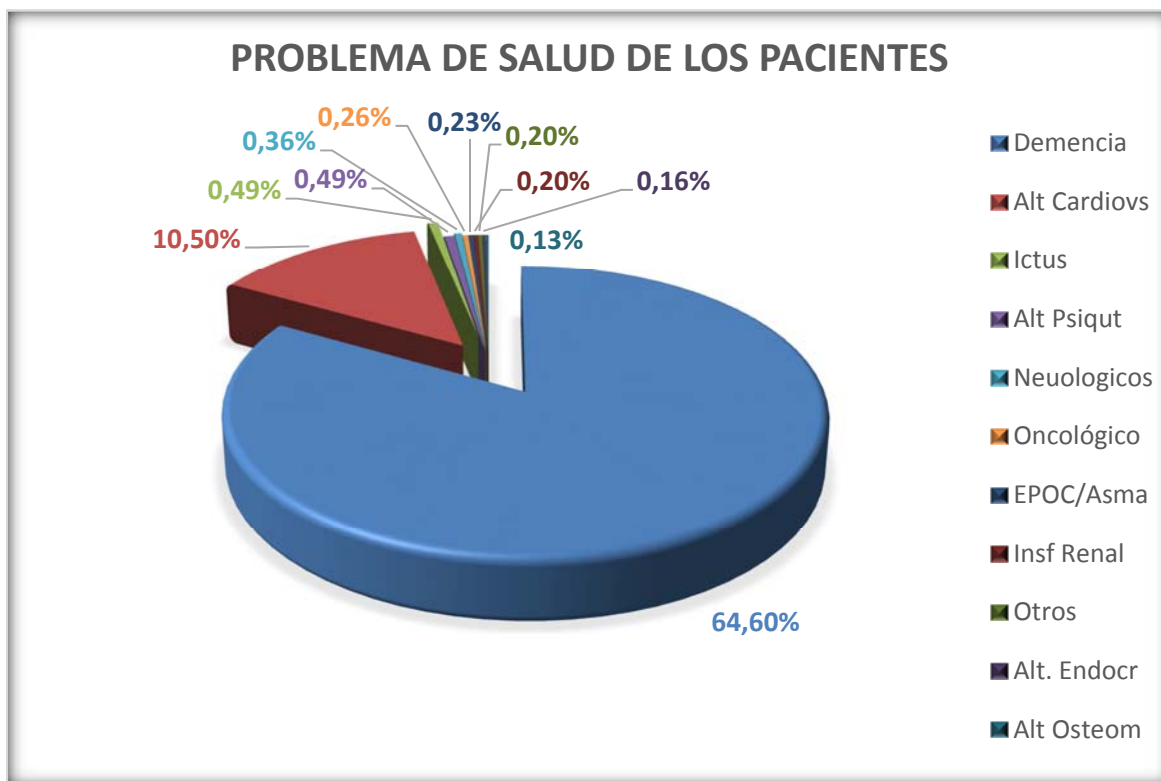
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Mujer	231	75,7	75,7	75,7
Hombre	74	24,3	24,3	100,0
Total	305	100,0	100,0	

En lo referente a los problemas de salud de los residentes incluidos en el estudio se han establecido 11 grupos de morbilidades entre las que destacan las demencias con un total de 197 (64,6%), en segundo lugar, el grupo de alteraciones cardiovasculares con 32 sujetos (10,5%), el tercer grupo más prevalente son los ICTUS con 15 sujetos (4,9%). Estos tres grupos englobarían al 80 % (n=244) de los principales problemas de salud que afectaban a los sujetos del estudio. El 20% (n=61) restante se distribuye en orden decreciente entre las alteraciones psiquiátricas, que padecen 14 sujetos (4,6%), los problemas neurológicos (excluidas las demencias) con 11 sujetos (3,6%), los problemas oncológicos con 8 individuos (2,6%), EPOC/asma con 7 sujetos (2,3%), la insuficiencia renal y otros problemas como (dolor crónico no oncológico, deterioro macular,...), se presentan en 6 sujetos en cada uno de los dos grupos (2%). En décimo lugar correspondería a problemas derivados de alteraciones endocrinas con 5 sujetos (1,6%) y las alteraciones osteoarticulares serían el último grupo con 4 sujetos (1,3%).

Tabla 7:: Problemas de salud de los residentes.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Demencia	197	64,6	64,6	64,6
Alt. Cardiovasculares	32	10,5	10,5	75,1
Ictus	15	4,9	4,9	80,0
Alt. psiquiátricas	14	4,6	4,6	84,6
Neurológico	11	3,6	3,6	88,2
Oncológico	8	2,6	2,6	90,8
EPOC/asma	7	2,3	2,3	93,1
Insuficiencia Renal	6	2,0	2,0	95,1
Otros	6	2,0	2,0	97,0
Alt. Endocrinológicas	5	1,6	1,6	98,7
Alt. osteomusculares	4	1,3	1,3	100,0
Total	305	100,0	100,0	

Figura 18: Problemas de salud de los residentes.



La prevalencia de UPP ha sido del 16,4%, presentándose en 50 sujetos.

Tabla 8: Presencia de úlcera por presión (UPP)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No	253	83,0	83,5	83,5
	Sí	50	16,4	16,5	100,0
	Total	303	99,3	100,0	
Perdidos	Sistema	2	,7		
Total		305	100,0		

De los sujetos incluidos en el estudio mediante la pregunta sorpresa (n=300), fueron catalogados como NECPAL + 227 (74,4%), y 73 sujetos se catalogaron como NECPAL -, lo que suponen el 23,9 %.

Tabla 9: Clasificación como NECPAL +

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Sí	227	74,4	75,7	75,7
	No	73	23,9	24,3	100,0
	Total	300	98,4	100,0	
Perdidos	Sistema	5	1,6		
Total		305	100,0		

El deterioro de la deglución estaba presente en un total de 94 de los sujetos estudiados, lo que supone un 30,8 %.

Tabla 10: Deterioro de la deglución

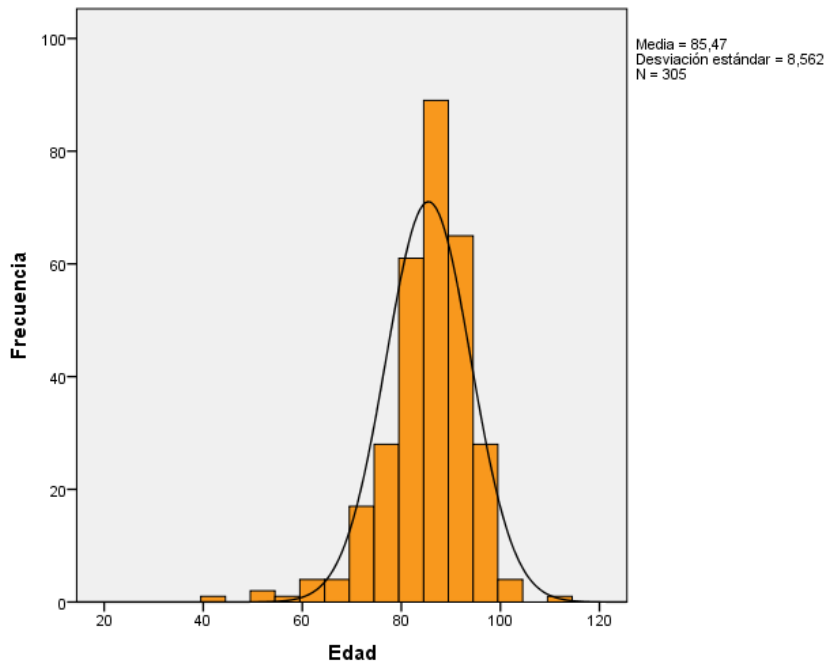
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No	209	68,5	69,0	69,0
	Sí	94	30,8	31,0	100,0
	Total	303	99,3	100,0	
Perdidos	Sistema	2	,7		
Total		305	100,0		

Tabla 11: Estadísticos descriptivos variables cuantitativas continuas.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Edad	305	42	114	85,47	8,562
Índice de Barthel	300	0	100	16,88	24,273
Test de Pfeiffer	300	0	10	8,15	2,987
Tiempo institucionalización	305	,5	9,6	4,203	2,0526
Leucocitos	283	300	58000	6998,16	3823,576
Albumina	225	1,53	5,00	3,3609	,51871
N válido (por lista)	221				

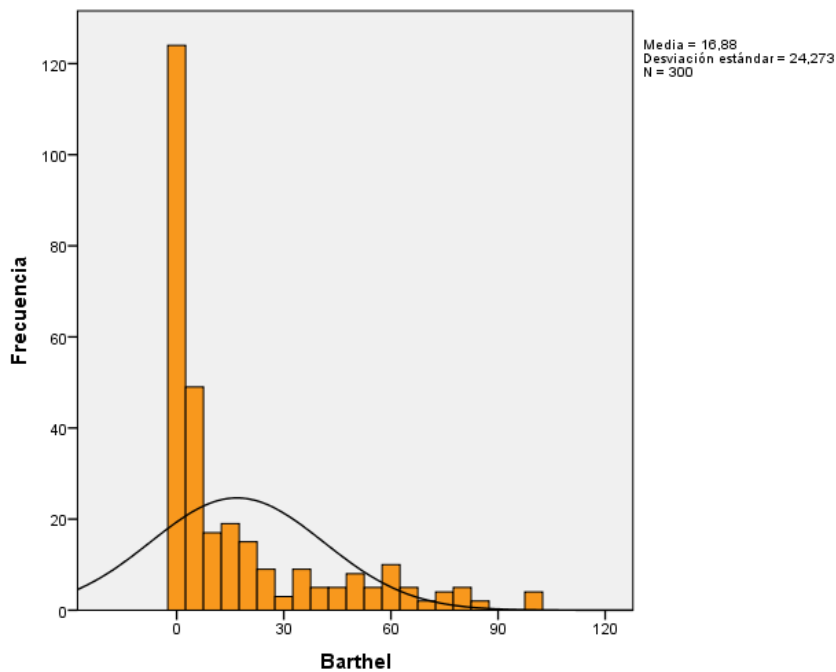
La media de edad de los sujetos estudiados se situaba en 85,47 años con (DE 8,56).

Figura 19: Histograma de distribución de frecuencia de edad



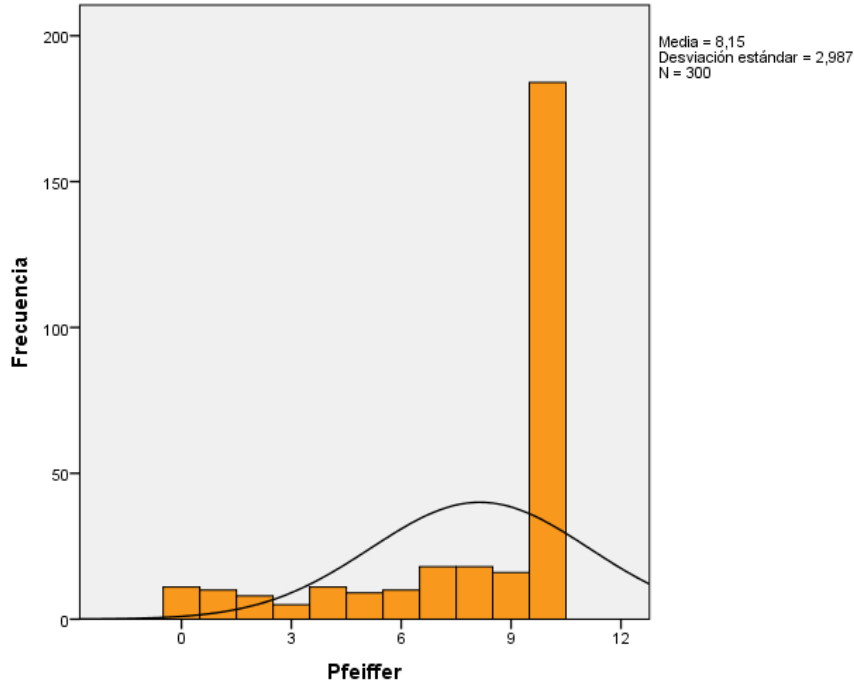
El índice de Barthel representa una elevada dependencia funcional en esta muestra con una puntuación media de 16,88 (DE 24,27). La mediana se sitúa en 5 puntos.

Figura 20: Histograma de distribución de Índice de Barthel.



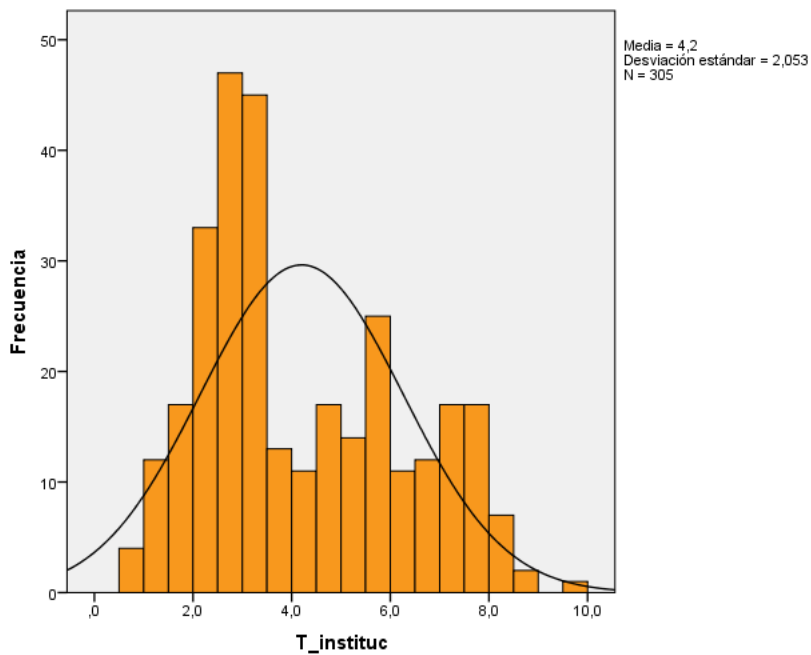
El test de Pfeiffer apunta un elevado deterioro cognitivo en la muestra con una puntuación media de 8,15 (DE 2,98).

Figura 21: Histograma de distribución de frecuencia de Test de Pfeiffer



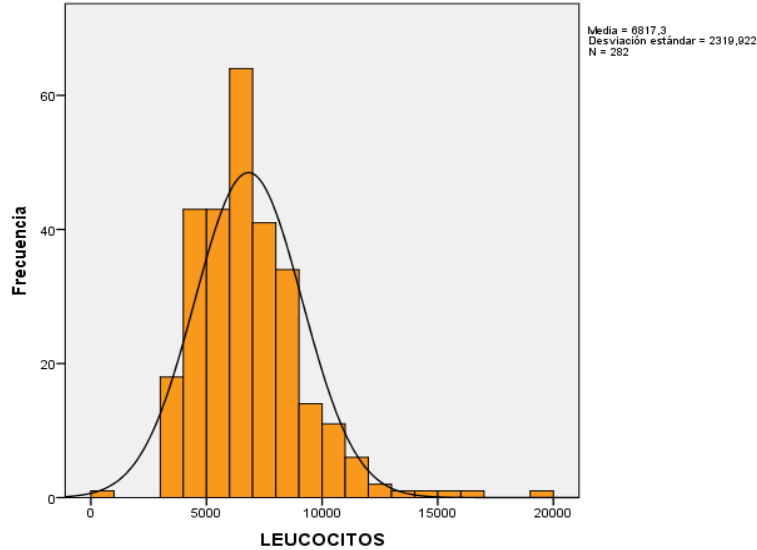
El tiempo medio de institucionalización fue de 4,20 años (DE 2,05).

Figura 22: Histograma de distribución de frecuencia Tiempo institucionalización



Los leucocitos en sangre estudiados presentaban una media de 6.817,30 (DE 2.319,92).

Figura 23: Histograma de distribución de frecuencia de Leucocitos en sangre.



Los valores de albúmina en sangre obtuvieron valores medios de 3,36 mg% (DE 0,52).

Figura 24: Histograma de distribución de frecuencia de albúmina en sangre.

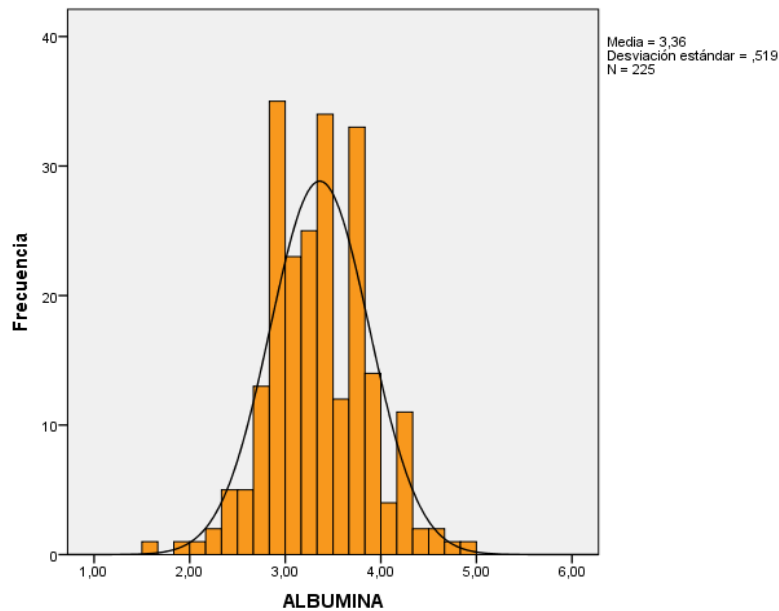


Tabla 12: Pruebas de normalidad.

	Kolmogorov-Smirnov ^a		
	Estadístico	gl	Sig.
Edad	,124	221	,000
Índice Barthel	,265	221	,000
Test Pfeiffer	,333	221	,000
Tiempo institucionalización	,175	221	,000
Leucocitos	,189	221	,000
Albúmina	,067	221	,016

a. Corrección de significación de Lilliefors

Las pruebas de Kolmogorov-Smirnov mostraron significación en todos los casos, con lo que se rechazó la hipótesis nula de normalidad de las variables.

Análisis bivariente

Del estudio de las variables edad y sexo se desprende que existe una asociación significativa entre el sexo y la media de edad siendo en mujeres de 86,09 años (DE 8,29), y en hombres de 83,51 (DE 9,13) ($p= 0,013$).

Se ha estudiado la relación entre las variables sexo y las variables de funcionalidad, estado cognitivo y tiempo de institucionalización.

Tabla 13: Asociación Sexo con índice Barthel, Test Pfeiffer, tiempo institucionalización.

	N		Media		Desviación estándar	
	Sexo		Sexo		Sexo	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
Índice Barthel	73	227	18,77	16,28	25,080	24,033
Test Pfeiffer	73	227	7,96	8,21	3,216	2,914
Tiempo institucionalización	74	231	3,901	4,299	2,1166	2,0268
U de Mann-Whitney	W de Wilcoxon		Z	Sig. asintótica (bilateral)		
7535,000	33413,000		-1,211	,226		
8234,000	10935,000		-,091	,927		
7426,000	10201,000		-1,698	,090		

Desde el punto de vista funcional existe un deterioro grave en ambos sexos no detectándose diferencias significativas. La media para el índice de Barthel en mujeres fue de 16,28 puntos (DE 24,03) y en hombres de 18,77 (DE 25,08).

No ha habido asociación significativa entre sexo y test de Pfeiffer. En ambos casos se mostraba un alto grado de deterioro cognitivo algo más

elevado en mujeres con una media de 8,21 puntos (DE 2,91), versus hombre con media de 7,96 (DE 3,22).

El tiempo de institucionalización en mujeres fue ligeramente superior al de hombres con 4,30 años de media (DE 2,03), versus 3,90 (DE 2,17) en hombres. Sin embargo, no se apreció una asociación significativa entre las variables sexo y tiempo de institucionalización.

No ha habido diferencias significativas entre las cifras de leucocitos en sangre por sexo que han sido discretamente mayores en el sexo femenino con una media de 7.047,89 leucocitos (DE 4.270,73), que en hombres donde la media ha sido de 6.846,86 (DE 1.918,42).

Tampoco se han apreciado diferencias significativas en las medias por sexo de albumina en sangre con un valor medio de la albumina en sangre en las mujeres de 3,35 mg% (DE 0,53), y de 3,38 mg% (DE 0,49) en hombres.

Tabla 14: Asociación sexo con leucocitos y albúmina en sangre.

	N		Media		Desviación estándar	
	Sexo		Sexo		Sexo	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Mujer	Mujer
LEUCOCITOS	70	213	6846,86	7047,89	292,625	4270,727
ALBUMINA	50	175	3,3856	3,3538	,03993	,52825
	U de Mann-Whitney		W de Wilcoxon		Z	Sig. asintótica (bilateral)
LEUCOCITOS	7176,500		29967,500		-,469	,639
ALBUMINA	4333,500		19733,500		-,102	,918

a. Variable de agrupación: Sexo

No se apreció una asociación significativa entre las variables sexo y problemas de salud de los residentes.

Tabla 15: Asociación sexo y problemas de salud de los residentes

Problema salud			Sexo		Total
			Hombre	Mujer	
Ictus	Recuento		5	10	15
	% dentro de Sexo		6,8%	4,3%	4,9%
	Residuo corregido		,8	-,8	
Alt. psiquiátricas	Recuento		2	12	14
	% dentro de Sexo		2,7%	5,2%	4,6%
	Residuo corregido		-,9	,9	
Alt. Cardiovasculares	Recuento		10	22	32
	% dentro de Sexo		13,5%	9,5%	10,5%
	Residuo corregido		1,0	-1,0	
Alt. osteomusculares	Recuento		2	2	4
	% dentro de Sexo		2,7%	0,9%	1,3%
	Residuo corregido		1,2	-1,2	
EPOC/asma	Recuento		4	3	7
	% dentro de Sexo		5,4%	1,3%	2,3%
	Residuo corregido		2,1	-2,1	
Oncológico	Recuento		3	5	8
	% dentro de Sexo		4,1%	2,2%	2,6%
	Residuo corregido		,9	-,9	
Neurológico	Recuento		6	5	11
	% dentro de Sexo		8,1%	2,2%	3,6%
	Residuo corregido		2,4	-2,4	
Demencia	Recuento		38	159	197
	% dentro de Sexo		51,4%	68,8%	64,6%
	Residuo corregido		-2,7	2,7	
Alt. Endocrinológicas	Recuento		2	3	5
	% dentro de Sexo		2,7%	1,3%	1,6%
	Residuo corregido		,8	-,8	
Insuf. Renal	Recuento		1	5	6
	% dentro de Sexo		1,4%	2,2%	2,0%
	Residuo corregido		-,4	,4	
Otros	Recuento		1	5	6
	% dentro de Sexo		1,4%	2,2%	2,0%
	Residuo corregido		-,4	,4	
Total	Recuento		74	231	305
	% dentro de Sexo		100,0%	100,0%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	17,795 ^a	10	,059
Razón de verosimilitud	16,056	10	,098
Asociación lineal por lineal	2,729	1	,099
N de casos válidos	305		

a. 13 casillas (59,1%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es ,97.

Las úlceras por presión (UPP) aparecen con más frecuencia en varones con una prevalencia del 20,3% mientras que las mujeres representan el 15,3%, aunque esta diferencia no fue significativa.

Tabla 16: Distribución de úlceras por presión (UPP) por sexo

			Sexo		Total
			Hombre	Mujer	
UPP No	Recuento		59	194	253
	% dentro de Sexo		79,7%	84,7%	83,5%
	Residuo corregido		-1,0	1,0	
UPP Sí	Recuento		15	35	50
	% dentro de Sexo		20,3%	15,3%	16,5%
	Residuo corregido		1,0	-1,0	
Total	Recuento		74	229	303
	% dentro de Sexo		100,0%	100,0%	100,0%

Pruebas Chi-cuadrado					
	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)
Chi-cuadrado de Pearson	1,009 ^a	1	,315		
Corrección de continuidad ^b	,680	1	,410		
Razón de verosimilitud	,973	1	,324		
Prueba exacta de Fisher				,368	,203
Asociación lineal por lineal	1,006	1	,316		
N de casos válidos	303				

a. 0 casillas (,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 12,21. b. Sólo se ha calculado para una tabla 2x2

No se apreció una asociación significativa entre las variables NECPAL + y el sexo. Un 71,2 % de los hombres fueron NECPAL +, porcentaje inferior que en las mujeres en las que aparecía en un 77,1%.

Tabla 17: Distribución de NECPAL + por sexo.

			Sexo		Total
			Hombre	Mujer	
NECPAL_POSITIVO	No	Recuento	21	52	73
		% dentro de Sexo	28,8%	22,9%	24,3%
		Residuo corregido	1,0	-1,0	
	Sí	Recuento	52	175	227
		% dentro de Sexo	71,2%	77,1%	75,7%
		Residuo corregido	-1,0	1,0	
Total	Recuento	73	227	300	
	% dentro de Sexo	100,0%	100,0%	100,0%	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)
Chi-cuadrado de Pearson	1,030 ^a	1	,310		
Corrección de continuidad ^b	,736	1	,391		
Razón de verosimilitud	1,004	1	,316		
Prueba exacta de Fisher				,347	,194
Asociación lineal por lineal	1,027	1	,311		
N de casos válidos	300				

a. 0 casillas (,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 17,76. b. Sólo se ha calculado para una tabla 2x2

Se apreció una asociación significativa entre las variables deterioro de la deglución y el sexo. El deterioro de la deglución lo presentaron un 35,1 % de los hombres, porcentaje superior que en las mujeres en las que aparecía en un 29,7%.

Tabla 18: Deterioro de la deglución por sexo

			Sexo		Total
			Hombre	Mujer	
Deterioro de la deglución	No	Recuento	48	161	209
		% dentro de Sexo	64,9%	70,3%	69,0%
		Residuo corregido	-,9	,9	
	Sí	Recuento	26	68	94
		% dentro de Sexo	35,1%	29,7%	31,0%
		Residuo corregido	,9	-,9	
Total	Recuento	74	229	303	
	% dentro de Sexo	100,0%	100,0%	100,0%	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	111,245 ^a	61	,000
Razón de verosimilitud	126,447	61	,000
Asociación lineal por lineal	,417	1	,519
N de casos válidos	300		

Del estudio de las variables NECPAL + y los problemas de salud de los residentes se desprenden que fueron NECPAL + los siguientes porcentajes correspondientes a las diferentes morbilidades estudiadas: un 5,3 % de los incluidos en el estudio con Ictus dieron NECPAL +, un 4,0 % de los que presentaban alteraciones psiquiátricas, el caso de las alteraciones cardiovasculares el porcentaje se presentó en un 4,8 %.

Así mismo, el NECPAL fue +, en el caso de los procesos oncológicos en un 2,2%, En el caso de los procesos neurológicos este porcentaje se redujo a un 0,9%, y en los pacientes aquejados de alteraciones osteomusculares, EPOC/asma, alteraciones endocrinas, no se apreció. Por otro lado, el porcentaje más elevado en el que se presentó esta asociación fue en aquellos aquejados de problemas de demencias, donde el 81,1% de ellos fueron NECPAL +.

Tabla 19: Distribución de problemas de salud con la existencia de NECPAL +

			NECPAL +		Total
			No	Sí	
Problema salud	Ictus	Recuento	3	12	15
		% dentro de NECPAL_POSITIVO	4,1%	5,3%	5,0%
		Residuo corregido	-,4	,4	
Alt. psiquiátricas		Recuento	5	9	14
		% dentro de NECPAL_POSITIVO	6,8%	4,0%	4,7%
		Residuo corregido	1,0	-1,0	
Alt. Cardiovasculares		Recuento	20	11	31
		% dentro de NECPAL_POSITIVO	27,4%	4,8%	10,3%
		Residuo corregido	5,5	-5,5	
Alt. osteomusculares		Recuento	4	0	4
		% dentro de NECPAL_POSITIVO	5,5%	0,0%	1,3%
		Residuo corregido	3,6	-3,6	
EPOC/asma		Recuento	7	0	7
		% dentro de NECPAL_POSITIVO	9,6%	0,0%	2,3%
		Residuo corregido	4,7	-4,7	
Oncológico		Recuento	3	5	8
		% dentro de NECPAL_POSITIVO	4,1%	2,2%	2,7%
		Residuo corregido	,9	-,9	
Neurológico		Recuento	8	2	10
		% dentro de NECPAL_POSITIVO	11,0%	0,9%	3,3%
		Residuo corregido	4,2	-4,2	
Demencia		Recuento	11	184	195
		% dentro de NECPAL_POSITIVO	15,1%	81,1%	65,0%
		Residuo corregido	-10,3	10,3	
Alt. Endocrinológicas		Recuento	5	0	5
		% dentro de NECPAL_POSITIVO	6,8%	0,0%	1,7%
		Residuo corregido	4,0	-4,0	
Insuf. Renal		Recuento	3	3	6
		% dentro de NECPAL_POSITIVO	4,1%	1,3%	2,0%
		Residuo corregido	1,5	-1,5	
Otros		Recuento	4	1	5
		% dentro de NECPAL_POSITIVO	5,5%	0,4%	1,7%
		Residuo corregido	2,9	-2,9	
Total		Recuento	73	227	300
		% dentro de NECPAL_POSITIVO	100,0%	100,0%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	143,226 ^a	10	,000
Razón de verosimilitud	140,815	10	,000
Asociación lineal por lineal	23,308	1	,000
N de casos válidos	300		

a. 13 casillas (59,1%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es ,97.

Del estudio de las variables presencia de úlceras por presión y NECPAL + se desprende que el 19,4 % de los pacientes que presentaban úlceras por presión dieron NECPAL +, existiendo por tanto, una **asociación significativa entre la presencia de úlceras por presión y la condición de NECPAL + ($p=0,030$)**. La variable padecer úlcera por presión condiciona la probabilidad de positivación de NECPAL con una OR de 2,685; (IC del 95%, 1,094 – 6,589).

Tabla 20: Asociación presencia UPP con NECPAL +

			NECPAL +		Total
			No	Sí	
UPP	No	Recuento	67	183	250
		% dentro de NECPAL_POSITIVO	91,8%	80,6%	83,3%
		Residuo corregido	2,2	-2,2	
	Sí	Recuento	6	44	50
		% dentro de NECPAL_POSITIVO	8,2%	19,4%	16,7%
		Residuo corregido	-2,2	2,2	
Total	Recuento	73	227	300	
	% dentro de NECPAL_POSITIVO	100,0%	100,0%	100,0%	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)
Chi-cuadrado de Pearson	4,957 ^a	1	,026		
Corrección de continuidad ^b	4,186	1	,041		
Razón de verosimilitud	5,613	1	,018		
Prueba exacta de Fisher				,030	,016
Asociación lineal por lineal	4,940	1	,026		
N de casos válidos	300				

Del estudio de las variables presencia de deterioro en la deglución y NECPAL + se desprende que el 38,8 % de los pacientes que presentaban deterioro de la deglución dieron NECPAL +, existiendo una ***asociación significativa entre la presencia de deterioro de la deglución y la condición de NECPAL + ($p < 0,001$)***. La variable padecer deterioro de la deglución incrementa la probabilidad de tener NECPAL + con una OR de 7,070; (IC del 95%, 2,942 – 16,990).

Tabla 21: Asociación presencia deterioro de la deglución con NECPAL +

			NECPAL_POSITIVO		Total
			No	Sí	
Deterioro de la deglución	No	Recuento	67	139	206
		% dentro de NECPAL_POSITIVO	91,8%	61,2%	68,7%
		Residuo corregido	4,9	-4,9	
	Sí	Recuento	6	88	94
		% dentro de NECPAL_POSITIVO	8,2%	38,8%	31,3%
		Residuo corregido	-4,9	4,9	
Total		Recuento	73	227	300
		% dentro de NECPAL_POSITIVO	100,0%	100,0%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)
Chi-cuadrado de Pearson	23,956 ^a	1	,000		
Corrección de continuidad ^b	22,558	1	,000		
Razón de verosimilitud	28,436	1	,000		
Prueba exacta de Fisher				,000	,000
Asociación lineal por lineal	23,877	1	,000		
N de casos válidos	300				

Del análisis de los residentes que dieron NECPAL + con las variables edad, índice de Barthel, test de Pfeiffer, tiempo institucionalización, valor de leucocitos en sangre y valora de albúmina en sangre, se desprende que la edad media de los residentes con NECPAL + se sitúa en 85,75 años (DE 8.5),

el índice de Barthel dio una puntuación media de 9,9 puntos (DE 17,9), el test de Pfeiffer dio una puntuación media de 9,2 (DE 1,8), el tiempo medio de institucionalización fue de 4,2 años (DE 2,0), el valor medio de leucocitos en sangre fue de 6.675,31 (DE 2.394,10) y el valor medio de la albúmina en sangre fue de 3,33 (DE 0.5).

Tabla 22: Distribución de edad, Barthel, Pfeiffer, tiempo de institucionalización, leucocitos y albúmina en función de la positividad de NECPAL

	N		Media		Desviación estándar		U de Mann-Whitney	p
	NECPAL +		NECPAL +		NECPAL +			
	No	Sí	No	Sí	No	Sí		
Edad	73	227	84,51	85,75	9,057	8,461	6914,500	,013
Índice Barthel	71	227	38,38	9,89	28,142	17,951	7535,000	,226
Test Pfeiffer	71	227	4,61	9,26	3,253	1,822	8234,000	,927
Tiempo instituc	73	227	4,089	4,257	2,1931	2,0225	7426,000	,090
LEUCOCITOS	67	213	7987,91	6675,31	6527,764	2394,106	7176,500	,639
ALBUMINA	54	168	3,4252	3,3312	,51507	,51761	4333,500	,918

Del estudio de esas variables obtenemos que únicamente la edad muestra diferencias significativas en cuanto a la positividad de NECPAL, siendo ligeramente mayor en los residentes con NECPAL +.

Análisis Multivariante

Los modelos de regresión logística que se construyeron para determinar los factores de riesgo de la presencia de SEAT, mostraron un ajuste adecuado (prueba de Hosmer-Lemeshow $X^2=9.23$, $p=0.323$), con un 86.9% de clasificación correcta. En la regresión, el deterioro cognitivo ($OR=1,73$ $p<0.001$) y la presencia de deterioro de deglución ($OR=4,22$; $p=0,008$), se mostraron como predictores de la presencia de SEAT (Tabla 23).

Tabla 23: Modelo de regresión multivariante para la presencia de SEAT

	B	Sig.	OR	IC95%	
				Inferior	Superior
Pfeiffer	,547	,000	1,729	1,510	1,980
Deterioro de la deglución	1,441	,008	4,225	1,457	12,250
Edad	,033	,151	1,034	,988	1,081
Constante	-6,062	,004	,002		

Objetivo 3. Analizar la capacidad predictiva del NECPAL sobre la mortalidad a corto plazo en mayores institucionalizados.

Con respecto al tercer objetivo, la mortalidad global hallada tras la valoración de la SEAT fue del 42% ($n=128$). La duración media de tiempo desde la identificación de SEAT hasta la ocurrencia del fallecimiento fue de 160.60 días (DE: 132.79). De éstos, el 61.7% ($n=79$) fallecieron antes de 6 meses y un 36.7% ($n=47$) antes de tres meses.

El 80.5% de los sujetos clasificados como NECPAL+ fallecieron en los meses siguientes, obteniendo así, una sensibilidad del NECPAL+ para detectar mortalidad del 80.47% (IC95%: 74.00-87.00; P=0.061) y una especificidad del 27.91% (IC95%: 21.00 – 35.00), su valor predictivo positivo (VPP) fue del 45.37% (IC95%: 39.00 – 52.00) y su valor predictivo negativo (VPN) del 65.75% (IC95%: 55-77), con un cociente de probabilidad positivo de 1.12.

Cuando se hizo este mismo análisis para los fallecidos antes de 6 meses, los resultados mostraron cómo el 61.7% de los sujetos con NECPAL+ murieron en ese período, con una sensibilidad del NECPAL+ para detectar mortalidad del 74.70% (IC95%: 65.00-84.00; P=0.041) y una especificidad del 10.20% (IC95%: 2.00 – 19.00), el valor predictivo positivo (VPP) fue de 45.37% (IC95%: 39.00 – 52.00) y el valor predictivo negativo (VPN) del 57.30% (IC95%: 48.00-67.00), con un cociente de probabilidad positivo de 0.83.

Este mismo análisis para los fallecidos antes de 3 meses, mostró que el 36.7% de los sujetos con NECPAL+ murieron en ese período, con una sensibilidad del NECPAL+ para detectar mortalidad del 68.10% (IC95%: 55.00-81.00; P=0.010) y una especificidad del 12.30% (IC95%: 5.00 – 20.00), un valor predictivo positivo (VPP) de 31.10% (IC95%: 22.00 – 40.00) y un valor predictivo negativo (VPN) del 40.00% (IC95%: 21.00-59.00), el cociente de probabilidad positivo fue de 0.77.

Por último, se construyó un modelo de regresión logística en el que se introdujeron variables predictoras de la mortalidad, tales como, la edad, sexo, tiempo de institucionalización, presencia de UPPs, deterioro de la deglución, funcionalidad, y el resultado de la valoración NECPAL. Finalmente, tras ensayar varios modelos, en los que se fueron descartando algunas de las anteriores variables por ajuste inadecuado, se obtuvo un modelo final con escasa capacidad de clasificación correcta (56.7%) y un buen ajuste (Hosmer-Lemeshow, chi cuadrado: 12.30; $p=0.138$; $gl:8$), pero en el que el NECPAL+ no mostró asociación significativa en la predicción de la mortalidad ($OR=1,63$ $p=,081$).

Tabla 24: Modelo de regresión multivariante para la mortalidad

	B	Sig.	OR	IC95%	
				Inferior	Superior
NECPAL_POSITIVO	,493	,081	1,63	,94	2,85
Edad	,001	,955	1,00	,97	1,03
Sexo (Varón)	,391	,155	1,48	,86	2,53
Constante	-,835	,490	,43		

DISCUSION

DISCUSIÓN

Este estudio pretendía analizar con exactitud qué pacientes institucionalizados tienen necesidad de cuidados paliativos y cuál es su nivel de complejidad en términos de comorbilidad, funcionalidad, deterioro cognitivo, deterioro de la deglución y otras circunstancias como la presencia de úlceras por presión. El propósito global se centra en conocer cuál es la frecuencia de la Situación de Enfermedad Avanzada Terminal (SEAT) en mayores institucionalizados y sus características, así como la de llevar a cabo un seguimiento longitudinal, que permita conocer la capacidad predictiva del NECPAL sobre la mortalidad a corto plazo en mayores institucionalizados. En la actualidad, no se conocen con exactitud las condiciones señaladas, sólo hemos encontrado un estudio realizado en Cataluña en población general, que incluyó una submuestra de pacientes institucionalizados de 4 residencias de mayores que fueron incluidos en la muestra total (Gómez-Batiste et al., 2016).

En nuestro estudio la proporción de mujeres institucionalizadas incluidas en el estudio es tres veces mayor que la de varones con una prevalencia del 75,7 %. El estudio presentado por (Gómez-Batiste et al., 2014) (Amblàs-Novellas et al., 2016), muestra datos algo inferiores y las mujeres suponían un 61,4 % del total, si bien, su base poblacional incluía pacientes de entorno domiciliario, hospital y 4 residencias de mayores, estas últimas con una muestra de 50 sujetos. El mismo razonamiento, entendemos que justifica que la media de edad de nuestros sujetos se sitúe en 85,5 años,

ligeramente superior a los 81,4 años del estudio de Gómez-Batiste et al., (2014) Amblàs-Novellas et al., (2016).

En nuestro estudio, el 80% de los problemas de salud de los residentes estudiados se englobaban en tres procesos, siendo la demencia con 64,6%, el mayor de los problemas de salud que aquejaban a los sujetos, seguidos de alteraciones cardiovasculares con 10,5% y los ictus con 4,9%. El estudio de Gomez-Batiste et al. (2014), presentó como los problemas principales, la fragilidad avanzada con 31,3%, la demencia con 23,4% y el cáncer con 12,9%. En el estudio de co-morbilidad (identificado por el índice de Charlson ≥ 2) Gómez-Batiste et al., (2014), encuentra que estaba presente en el 66,4% de los sujetos identificados como NECPAL +. Nosotros no hemos utilizado herramientas para la detección de fragilidad y no podemos compararnos. Los bajos grados de funcionalidad y alto deterioro cognitivo de nuestra población hacen que sea complicado aplicar pruebas de determinación de la fuerza y el equilibrio que permitan clasificar los frágiles lo que ya es un indicador de es más la dependencia que la fragilidad lo que caracteriza nuestra población respecto al estudio de Gómez-Bastiste et al. (2014).

En el estudio realizado por Tripodoro et al. (2016), los problemas más prevalentes entre los NECPAL + fueron las insuficiencias orgánicas con 32.3%, la fragilidad avanzada con 31.4% y la demencia con 23.4% (Tripodoro VA, Rynkiewicz, MC, & Llanos V, 2016).

En nuestro estudio, los sujetos con respuesta "NO" a la pregunta sorpresa, y que finalmente fueron catalogados como NECPAL + suponen el 74,4% de los casos, mientras en el estudio de Gómez-Batiste et al. (2014), este porcentaje fue del 93,34%. Más similares a nuestros hallazgos son los encontrados por el estudio de Tripodoro et al. (2016), realizado sobre población mayor de 18 años ingresada en hospitales de la ciudad de Buenos Aires, quienes encontraron que este porcentaje de personas catalogadas como NECPAL + y respuesta NEGATIVA a la pregunta sorpresa se sitúa en porcentajes entre el 61%-75 % a nivel total, no apareciendo diferencias significativas entre los dos grupos etarios que se analizaron (menores y mayores de 65 años) (Tripodoro et al., 2016). Tanto en los estudios realizados por Tripodoro et al. (2016), en Buenos Aires, como por Gómez-Batiste et al. (2014), en Barcelona, la impresión de los profesionales, ante la pregunta sorpresa + "no me sorprendería" es altamente predictiva de la condición de NECPAL +, si bien, en nuestro estudio el porcentaje es inferior, siendo nuestro estudio el único publicado sobre sujetos exclusivamente residentes en instituciones geriátricas.

En ambos estudios, tanto Tripodoro et al. (2016), como Gómez-Batiste et al. (2014), cuestionan que esta alta concordancia entre la pregunta sorpresa + "no me sorprendería" y la presencia de al menos un indicador adicional de la sección 3 del NECPAL CCOMS-ICO© (indicadores clínicos) sugiere, que estos parámetros podrían ser usados inconscientemente por los médicos para responder a la pregunta sorpresa. Sin embargo, en nuestro estudio las enfermeras que respondieron a la pregunta sorpresa eran diferentes a las que hicieron el NECPAL y no podían estar pensando en otros

indicadores clínicos de la herramienta NECPAL lo que justifica que nuestros porcentajes sean inferiores a los de los estudios referidos.

En este mismo sentido Amblàs-Novellas et al. (2016), afirman que el NECPAL CCOMS-ICO © y la Pregunta sorpresa + (“no me sorprendería”), se pueden utilizar, con un grado razonable de exactitud, para visibilizar individuos necesitados de cuidados paliativos de forma temprana, con el fin de mejorar el sufrimiento relacionado con enfermedades crónicas avanzadas al final de la vida (Amblàs-Novellas et al., 2016). Presentan alta sensibilidad lo cual es extremadamente conveniente para el cribado poblacional pero también presentan baja especificidad a los 3, 6, 12 y 24 meses. En consecuencia, ambas herramientas, NECPAL CCOMS-ICO © y la Pregunta sorpresa + pueden emplearse igualmente para la detección de los individuos necesitados de cuidados paliativos tempranos.

Recientemente ha sido publicada NECPAL ICO-CCOMS© en su versión 3.0, donde se presenta un instrumento globalmente establecido, con alta sensibilidad 91.3 (IC: 87.2-94.2), alto valor predictivo negativo 91.0 (IC: 86.9-94.0), con baja especificidad 32.9 (IC: 29,6-36,3), bajo valor predictivo positivo 33.5 (IC: 30-2-36,9), y se sigue investigando combinaciones de parámetros que mejoren su precisión (Gómez-Batiste et al., 2016). Un número relativamente pequeño de indicadores de la herramienta NECPAL CCOMS-ICO ©, fácilmente obtenidas de los registros disponibles o a través de profesionales de la salud, han demostrado estar asociado con la mortalidad a los 24 meses y podrían ser utilizados para desarrollar modelos predictivos

simples para la identificación de individuos con alto riesgo de morir (Amblàs-Novellas et al., 2016).

Nuestros resultados coinciden con Amblàs-Novellas et al. (2016), en el sentido de reforzar que el uso de la herramienta NECPAL CCOMS-ICO ©, como herramienta de cribado unida a la pregunta sorpresa, son dos instrumentos de bajo coste, fáciles de administrar, no producen daño y ayudan a la selección de aquellos sujetos que pueden beneficiarse de cuidados paliativos tempranos (Amblàs-Novellas et al., 2016).

En el estudio de Gómez-Batiste et al. (2014), encuentran que hubo una falta de concordancia entre los médicos y las enfermeras respecto a la identificación de sujetos susceptibles de necesitar cuidados paliativos. El porcentaje de acuerdo fue del 76,9% de los casos entre médicos y enfermeras lo que supone un moderado grado de concordancia ($\kappa=0,4776$; $p < 0,001$), con independencia de quien realizara la valoración, mostrándose diferencias en las estimaciones sobre la mortalidad (Gómez-Batiste et al., 2016). En nuestro caso la valoración ha sido realizada por enfermeras con amplia experiencia clínica en el entorno de residencias de mayores, pero, no ha podido ser contrastado contra el juicio de médicos.

En cuanto a los problemas funcionalidad, cognitivos y necesidades humanas, hemos encontrado que el deterioro de la deglución estuvo presente en el 30,8% de los sujetos, presentaron UPPs el 16,4% y el índice de Barthel se situó en una puntuación media de 16,88, lo que indica una dependencia severa. El Test de Pfeiffer, presentó una puntuación media de 8,15 lo que

describe a nuestros sujetos como sujetos con deterioro cognitivo severo. En este sentido, Gómez-Batiste et al. (2010) (2014) presenta como principales problemas el deterioro funcional, el deterioro del estado nutricional, el síndrome de confusión y la dependencia severa, sin embargo no podemos comparar nuestros resultados ya que no precisa la prevalencia de estos, ni su presencia, dependiendo del entorno en el que se encuentra el sujeto, se trate de domicilio, hospital o residencia geriátrica, siendo su presencia mayor en mujeres al igual que ocurre en nuestro estudio y en estudios previos de este mismo autor (Gómez-Batiste, Pascual, Espinosa, & Caja, 2010) (Gómez-Batiste et al., 2014) .

Así mismo destacamos que hemos encontrado que existe asociación significativa en aquellos sujetos que presentaban problemas de demencia, deterioro de la deglución y presencia de UPPs y NECPAL +. En este sentido Amblàs-Novellas et al. (2016), también encuentran asociación estadísticamente significativa en cuanto a las variables como criterios de gravedad cognitivas, úlceras de decúbito, disfagia, edad y género y el NECPAL + (Amblàs-Novellas et al., 2016). Gómez-Batiste et al. (2014), identifican la fragilidad avanzada, como condición, y la combinación de indicadores clínicos generales de severidad y progresión como las causas más frecuentes de identificación NECPAL +.

En nuestro estudio encontramos una baja prevalencia de pacientes con cáncer avanzado, esto podría ser debido a que estos pacientes se encuentran en otros entornos asistenciales de nuestro sistema sanitario o bien en sus domicilios en la fase final de su proceso. Se necesitarían más estudios para corroborar estos datos.

Hemos de destacar que las diferencias encontradas con otros autores en nuestro estudio pueden deberse a que, por primera vez, se lleva a cabo un estudio de este tipo para medir de manera directa la prevalencia de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas con necesidad de cuidados paliativos en una población exclusivamente residente en instituciones y utilizando la herramienta NECPAL CCOMS-ICO ©.

En lo concerniente a la fase longitudinal del estudio y en relación a la capacidad predictiva del NECPAL sobre la mortalidad a corto plazo en mayores institucionalizados encontramos que el 80.5% de los sujetos clasificados como NECPAL+ fallecieron en los meses siguientes, obteniendo así, una sensibilidad del NECPAL+ para detectar mortalidad del 80.47% (IC95%: 74.00-87.00; P=0.061) y una especificidad del 27.91% (IC95%: 21.00 – 35.00), un valor predictivo positivo (VPP) de 45.37% (IC95%: 39.00 – 52.00) y un valor predictivo negativo (VPN) del 65.75% (IC95%: 55-77), con un cociente de probabilidad positivo de 1.12.

El estudio realizado por Gómez-Batiste et al. (2016) sobre el seguimiento a una cohorte a los 12 y 24 meses, encontraron tasas de mortalidad de 27% y 38,5%, respectivamente (Gómez-Batiste et al., 2016), si bien encuentran diferencias significativas entre las tasas de mortalidad de los que fueron catalogados como NECPAL + y los que fueron NECPAL - . Así mismo, Gómez-Batiste et al. (2016), en el mismo estudio encuentran que a los 12 meses, la herramienta NECPAL presenta una sensibilidad muy alta 91,3% (IC: 87,2-94,2), un VPN 91,0% (IC: 86,9-94,0), con una baja especificidad 32,9 % (IC: 29,6-36,3), explicado por el alto número de falsos positivos, y baja VPP 33,5 % (IC: 30,2-36,9), explicado por el bajo número de verdaderos positivos (baja tasa de mortalidad) y el alto número de falsos positivos(Gómez-Batiste et al., 2016).

En el análisis multivariante realizado concluimos que ser clasificado como NECPAL+ no mostró asociación significativa en la predicción de la mortalidad y se obtuvo un dato final con escasa capacidad de clasificación correcta 56.7%, resultado muy similar a lo encontrado por Gómez-Batiste et al. (2016), que la sitúa en el 55,2% (Gómez-Batiste et al., 2016).

Nuestros resultados apoyan la necesidad de establecer de forma sistematizada en la práctica clínica, el uso de instrumentos de cribado de las situaciones de SEAT. Para que sean útiles en condiciones de práctica clínica deben ser de fácil manejo, ayudarnos a la identificación de pacientes con un pronóstico de vida limitado y orientarnos a un enfoque paliativo. No obstante, se necesita más investigación para aumentar la utilidad pronostica de la herramienta NECPAL-CCOMS-ICO y este perfeccionamiento requerirá de

añadir a la misma, nuevos parámetros que la mejoren y a los que nuestra investigación puede contribuir. Dada la posición estratégica de la Unidad de Residencias del DS Málaga-Valle del Guadalhorce y de la población que asiste sería interesante continuar perfeccionando instrumentos pronósticos y de orientación al enfoque paliativo.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO.

En los estudios transversales cabe la posibilidad que el conocimiento del diagnóstico o problema modifique la situación de exposición, la aplicación de los tratamientos o de las instancias de cuidados, sin embargo es improbable que esto ocurra dado que el muestreo se realizó a partir de los registros clínicos en la práctica habitual en los que ya estaba estandarizada la pregunta sorpresa como parte de la valoración integral de todos los institucionalizados.

Es posible que no sea viable analizar toda la confusión residual, aspecto siempre incierto en cualquier diseño observacional, pero, se han llevado a cabo análisis ajustados por posibles variables confusoras a lo largo de la fase transversal y longitudinal para minimizar este efecto.

No se pudo evaluar como en otros estudios llevados a cabo en nuestro medio, la concordancia del juicio NECPAL entre médicos y enfermeras, si bien, esto no era un objetivo del estudio.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

1. En nuestro estudio, el perfil de residente con necesidad de cuidados paliativos se correspondería con una mujer mayor de 85 años, con deterioro cognitivo y/o dependencia severa, deterioro de la deglución y presencia UPPs, y que habría estado institucionalizada algo más de 4 años.
2. Existe una asociación significativa entre los problemas de salud del residente y la condición de NECPAL + siendo el porcentaje más elevado en el que se presentó esta asociación para las demencias.
3. Padecer ulcera por presión, deterioro cognitivo y deterioro de la deglución condiciona la probabilidad de NECPAL +.
4. Tanto la pregunta sorpresa como el NECPAL se pueden utilizar, con un grado razonable de precisión, y de manera fácil y sencilla, para la detección temprana de la necesidad de cuidados paliativos en los institucionalizados en residencias geriátricas.
5. Tanto la pregunta sorpresa, como la herramienta NECPAL, podrían utilizarse como elementos activadores del abordaje paliativo en institucionalizados en situación de enfermedad avanzada terminal.
6. El NECPAL+ no mostró asociación significativa en la predicción de la mortalidad.
7. La precisión pronóstica de NECPAL es baja, por lo que para ese fin debe aplicarse con precaución. Se necesita más investigación para, en combinación con otros parámetros, mejorar la capacidad pronóstica de la herramienta NECPAL, aumentar su especificidad y reducir los falsos positivos.

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFÍA

- A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. (1995). *JAMA*, 274(20), 1591–1598.
- Aaronson, K. D., Schwartz, J. S., Chen, T. M., Wong, K. L., Goin, J. E., & Mancini, D. M. (1997). Development and prospective validation of a clinical index to predict survival in ambulatory patients referred for cardiac transplant evaluation. *Circulation*, 95(12), 2660–2667.
- Abellan van Kan, G., Rolland, Y., Bergman, H., Morley, J. E., Kritchevsky, S. B., & Vellas, B. (2008). The I.A.N.A Task Force on frailty assessment of older people in clinical practice. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 12(1), 29–37.
- Abizanda, P., Romero, L., Sánchez-Jurado, P. M., Martínez-Reig, M., Gómez-Arnedo, L., & Alfonso, S. A. (2013). Frailty and mortality, disability and mobility loss in a Spanish cohort of older adults: the FRADEA study. *Maturitas*, 74(1), 54–60.
<https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2012.09.018>
- Abizanda Soler, P. (2010). [Update on frailty]. *Revista Espanola De Geriatria Y Gerontologia*, 45(2), 106–110.
<https://doi.org/10.1016/j.regg.2009.10.010>
- Abizanda Soler, P., Gómez-Pavón, J., Martín Lesende, I., & Baztán Cortés, J. J. (2010). [Frailty detection and prevention: a new challenge in

elderly for dependence prevention]. *Medicina Clínica*, 135(15), 713–719. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2009.04.028>

Abizanda Soler, P., Paterna Mellinas, G., Martínez Sánchez, E., & López Jiménez, E. (2010). [Comorbidity in the elderly: utility and validity of assessment tools]. *Revista Española De Geriatria Y Gerontología*, 45(4), 219–228. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2009.10.009>

Abizanda Soler et al. (2007). Functional decline on admission: the main independent variable associated with disability and mortality at discharge and 1 month later in the hospitalized elderly, 42(4).

Afilalo, J., Karunanathan, S., Eisenberg, M. J., Alexander, K. P., & Bergman, H. (2009). Role of frailty in patients with cardiovascular disease. *The American Journal of Cardiology*, 103(11), 1616–1621. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2009.01.375>

Alfonso Silguero, S. A., Martínez-Reig, M., Gómez Arnedo, L., Juncos Martínez, G., Romero Rizos, L., & Abizanda Soler, P. (2014). [Chronic disease, mortality and disability in an elderly Spanish population: the FRADEA study]. *Revista Espanola De Geriatria Y Gerontologia*, 49(2), 51–58. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2013.05.007>

Allen, S., O'Connor, M., Chapman, Y., & Francis, K. (2008). Funding regimes and the implications for delivering quality palliative care nursing within residential aged care units in Australia. *Rural and Remote Health*, 8(3).

Amblàs-Novellas, J., Murray, S. A., Espauella, J., Martori, J. C., Oller, R., Martínez-Muñoz, M., ... Gómez-Batiste, X. (2016). 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*, 6(9), e012340.

<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012340>

Andalucía, & Consejería de Salud. (2007). *Atención a pacientes pluripatológicos*. Sevilla: Consejería de Salud.

Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., & Lerch, N. (1996). Palliative performance scale (PPS): a new tool. *Journal of Palliative Care*, 12(1), 5–11.

Anker, S. D., Ponikowski, P., Varney, S., Chua, T. P., Clark, A. L., Webb-Peploe, K. M., ... Coats, A. J. (1997). Wasting as independent risk factor for mortality in chronic heart failure. *Lancet (London, England)*, 349(9058), 1050–1053. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(96\)07015-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(96)07015-8)

Applegate, W. B., Blass, J. P., & Williams, T. F. (1990). Instruments for the functional assessment of older patients. *The New England Journal of Medicine*, 322(17), 1207–1214.
<https://doi.org/10.1056/NEJM199004263221707>

Australia. Dept. of Health and Ageing, Australian Palliative Residential Aged Care Project, National Health and Medical Research Council (Australia), & National Palliative Care Program (Australia). (2006). *Guidelines for a palliative approach in residential aged care*. Canberra: National Health and Medical Research Council. Retrieved from <http://www.health.gov.au/palliativecare>

Babarro A.A., Rexach Cano, L, & Gisbert Aguilar, A. (2010). Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 17(3), 161–171.

- Bartke, A., Coschigano, K., Kopchick, J., Chandrashekar, V., Mattison, J., Kinney, B., & Hauck, S. (2001). Genes that prolong life: relationships of growth hormone and growth to aging and life span. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 56(8), B340-349.
- Béland, F., & Zunzunegui, M. V. (1999). Predictors of functional status in older people living at home. *Age and Ageing*, 28(2), 153-159.
- Beng, A. K. L., Fong, C. W., Shum, E., Goh, C. R., Goh, K. T., & Chew, S. K. (2009). Where the elderly die: the influence of socio-demographic factors and cause of death on people dying at home. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 38(8), 676-683.
- Blaum, C. S., Xue, Q. L., Michelon, E., Semba, R. D., & Fried, L. P. (2005). The association between obesity and the frailty syndrome in older women: the Women's Health and Aging Studies. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(6), 927-934.
<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53300.x>
- Bodenheimer, T., & Berry-Millett, R. (2009). Follow the money--controlling expenditures by improving care for patients needing costly services. *The New England Journal of Medicine*, 361(16), 1521-1523.
<https://doi.org/10.1056/NEJMp0907185>
- Borasio, G. D., Voltz, R., & Miller, R. G. (2001). Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurologic Clinics*, 19(4), 829-847.
- Boyd, C. M., Weiss, C. O., Halter, J., Han, K. C., Ershler, W. B., & Fried, L. P. (2007). Framework for evaluating disease severity measures in older adults with comorbidity. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 62(3), 286-295.

- Boyd, K., & Murray, S. A. (2010a). Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *341*, c4863.
- Boyd, K., & Murray, S. A. (2010b). Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *341*.
- Brophy, J. M., Dagenais, G. R., McSherry, F., Williford, W., & Yusuf, S. (2004). A multivariate model for predicting mortality in patients with heart failure and systolic dysfunction. *The American Journal of Medicine*, *116*(5), 300–304.
<https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2003.09.035>
- Carpenter, B. (2002). Family, peer, and staff social support in nursing home patients: contributions to psychological well-being. *Journal of Applied Gerontology*, *21*, 275–293.
- Cawthon, P. M., Marshall, L. M., Michael, Y., Dam, T.-T., Ensrud, K. E., Barrett-Connor, E., ... Osteoporotic Fractures in Men Research Group. (2007). Frailty in older men: prevalence, progression, and relationship with mortality. *Journal of the American Geriatrics Society*, *55*(8), 1216–1223. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01259.x>
- Celli, B. R., Cote, C. G., Lareau, S. C., & Meek, P. M. (2008). Predictors of Survival in COPD: more than just the FEV1. *Respiratory Medicine*, *102 Suppl 1*, S27-35. [https://doi.org/10.1016/S0954-6111\(08\)70005-2](https://doi.org/10.1016/S0954-6111(08)70005-2)
- Celli, B. R., Cote, C. G., Marin, J. M., Casanova, C., Montes de Oca, M., Mendez, R. A., ... Cabral, H. J. (2004). The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic

- obstructive pulmonary disease. *The New England Journal of Medicine*, 350(10), 1005–1012. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa021322>
- Charlson, M. E., Charlson, R. E., Peterson, J. C., Marinopoulos, S. S., Briggs, W. M., & Hollenberg, J. P. (2008). The Charlson comorbidity index is adapted to predict costs of chronic disease in primary care patients. *Journal of Clinical Epidemiology*, 61(12), 1234–1240. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2008.01.006>
- Charlson, M. E., Pompei, P., Ales, K. L., & MacKenzie, C. R. (1987a). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *Journal of Chronic Diseases*, 40(5), 373–383.
- Charlson, M. E., Pompei, P., Ales, K. L., & MacKenzie, C. R. (1987b). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *Journal of Chronic Diseases*, 40(5), 373–383.
- Chaves, P. H. M., Semba, R. D., Leng, S. X., Woodman, R. C., Ferrucci, L., Guralnik, J. M., & Fried, L. P. (2005). Impact of anemia and cardiovascular disease on frailty status of community-dwelling older women: the Women's Health and Aging Studies I and II. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 60(6), 729–735.
- Child, C. G., & Turcotte, J. G. (1964). Surgery and portal hypertension. *Major Problems in Clinical Surgery*, 1, 1–85.
- Clegg, A., Young, J., Iliffe, S., Rikkert, M. O., & Rockwood, K. (2013a). Frailty in elderly people. *Lancet (London, England)*, 381(9868), 752–762. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)62167-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)62167-9)

- Clegg, A., Young, J., Iliffe, S., Rikkert, M. O., & Rockwood, K. (2013b). Frailty in elderly people. *Lancet (London, England)*, *381*(9868), 752–762. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)62167-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)62167-9)
- Cohen, H. J., Harris, T., & Pieper, C. F. (2003). Coagulation and activation of inflammatory pathways in the development of functional decline and mortality in the elderly. *The American Journal of Medicine*, *114*(3), 180–187.
- Conferencia de Prevención y Promoción de la Salud en la Práctica Clínica en España. (2007). *Prevención de la dependencia en las personas mayores*. Madrid; Barcelona: Ministerio de Sanidad y Consumo ; Semfyc.
- Contel, J. C., Muntané, B., & Camp, L. (2012). [Care of the chronic patient in a complex situation: the challenge of building an integrated care scenario]. *Atencion Primaria / Sociedad Española De Medicina De Familia Y Comunitaria*, *44*(2), 107–113.
<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.01.013>
- Costa, G. R., Berjón, M. F. D., Mochales, J. A., Maleras, R. G., Laso, A. R., & Vasallo, M. D. E. (2009). [Epidemiological features of comorbidity and its influence on the use of health services from Health Survey Madrid 2007, Spain]. *Revista Española De Salud Pública*, *83*(6), 835–846.
- Costa-Font, J, Wittenberg, R, & Patxot, C. (2008). Projecting Long-Term Care Expenditure in Four European Union Member States: The Influence of Demographic Scenarios. *Social Indicators Research*, *86*(2), 303–321.
- Coventry, P. A., Grande, G. E., Richards, D. A., & Todd, C. J. (2005a). Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with

- non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age and Ageing*, 34(3), 218–227. <https://doi.org/10.1093/ageing/afi054>
- Coventry, P. A., Grande, G. E., Richards, D. A., & Todd, C. J. (2005b). Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age and Ageing*, 34(3), 218–227. <https://doi.org/10.1093/ageing/afi054>
- Crabtree, H. L., Gray, C. S., Hildreth, A. J., O'Connell, J. E., & Brown, J. (2000). The Comorbidity Symptom Scale: a combined disease inventory and assessment of symptom severity. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(12), 1674–1678.
- D, C. A., & Pelaez, E. (2012). Population aging in the twenty-first century: opportunities, challenges and concerns. *Salud Uninorte*, 28(2), 335–348.
- Damián, J., Valderrama-Gama, E., Rodríguez-Artalejo, F., & Martín-Moreno, J. M. (2004). [Health and functional status among elderly individuals living in nursing homes in Madrid]. *Gaceta Sanitaria*, 18(4), 268–274.
- de Miguel Sánchez, C., Elustondo, S. G., Estirado, A., Sánchez, F. V., de la Rasilla Cooper, C. G., Romero, A. L., ... Olmos, L. G. (2006). Palliative performance status, heart rate and respiratory rate as predictive factors of survival time in terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(6), 485–492. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.10.007>
- Decaroli, M. C., & Rochira, V. (2016). Aging and Sex Hormones in Males. *Virulence*, 0. <https://doi.org/10.1080/21505594.2016.1259053>

- Del Río, M. I., & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina Uc, Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 16–22.
- Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C., & Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 340, c1345.
- Diestre Ortín, G., González Sequero, V., Collell Domènech, N., Pérez López, F., & Hernando Robles, P. (2013). [Advance care planning and severe chronic diseases]. *Revista Espanola De Geriatria Y Gerontologia*, 48(5), 228–231. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2013.01.001>
- Dixon, J., King, D., & Knapp, M. (2016). Advance care planning in England: Is there an association with place of death? Secondary analysis of data from the National Survey of Bereaved People. *BMJ Supportive & Palliative Care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-000971>
- Elman, L. B., Houghton, D. J., Wu, G. F., Hurtig, H. I., Markowitz, C. E., & McCluskey, L. (2007). Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis, Parkinson's disease, and multiple sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 10(2), 433–457. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9978>
- Ensrud, K. E., Ewing, S. K., Cawthon, P. M., Fink, H. A., Taylor, B. C., Cauley, J. A., ... Osteoporotic Fractures in Men Research Group. (2009). A comparison of frailty indexes for the prediction of falls, disability, fractures, and mortality in older men. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(3), 492–498. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2009.02137.x>

- Ensrud, K. E., Ewing, S. K., Taylor, B. C., Fink, H. A., Stone, K. L., Cauley, J. A., ... Study of Osteoporotic Fractures Research Group. (2007). Frailty and risk of falls, fracture, and mortality in older women: the study of osteoporotic fractures. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 62(7), 744–751.
- Epping-Jordan, J. E., Pruitt, S. D., Bengoa, R., & Wagner, E. H. (2004). Improving the quality of health care for chronic conditions. *Quality & Safety in Health Care*, 13(4), 299–305.
<https://doi.org/10.1136/qhc.13.4.299>
- Extermann, M. (2000). Measuring comorbidity in older cancer patients. *European Journal of Cancer (Oxford, England: 1990)*, 36(4), 453–471.
- Feachem, R. G. A., Sekhri, N. K., & White, K. L. (2002). Getting more for their dollar: a comparison of the NHS with California's Kaiser Permanente. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 324(7330), 135–141.
- Feinstein, A. R. (1970). THE PRE-THERAPEUTIC CLASSIFICATION OF CO-MORBIDITY IN CHRONIC DISEASE. *Journal of Chronic Diseases*, 23(7), 455–468.
- Fischer, S. M., Gozansky, W. S., Sauaia, A., Min, S.-J., Kutner, J. S., & Kramer, A. (2006). A practical tool to identify patients who may benefit from a palliative approach: the CARING criteria. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(4), 285–292.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.08.012>
- Formiga, F., Chivite, D., Casas, S., Manito, N., & Pujol, R. (2006). [Functional assessment of elderly patients admitted for heart failure]. *Revista Española De Cardiología*, 59(7), 740–742.

- Foro mundial de ONG sobre el envejecimiento. (2002). II Asamblea mundial sobre el envejecimiento «por una sociedad para todas las edades». *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 37(S2), 666–72.
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Lapointe, L., Almirall, J., Dubois, M.-F., & Vanasse, A. (2006). Relationship between multimorbidity and health-related quality of life of patients in primary care. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 15(1), 83–91.
<https://doi.org/10.1007/s11136-005-8661-z>
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Vanasse, A., & Lapointe, L. (2005). Prevalence of multimorbidity among adults seen in family practice. *Annals of Family Medicine*, 3(3), 223–228.
<https://doi.org/10.1370/afm.272>
- Fox, E., Landrum-McNiff, K., Zhong, Z., Dawson, N. V., Wu, A. W., & Lynn, J. (1999). Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *JAMA*, 282(17), 1638–1645.
- Fried, L. P., Bandeen-Roche, K., Kasper, J. D., & Guralnik, J. M. (1999). Association of comorbidity with disability in older women: the Women's Health and Aging Study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 52(1), 27–37.
- Fried, L. P., Tangen, C. M., Walston, J., Newman, A. B., Hirsch, C., Gottdiener, J., ... Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group. (2001a). Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *The*

Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences, 56(3), M146-156.

Fried, L. P., Tangen, C. M., Walston, J., Newman, A. B., Hirsch, C., Gottdiener, J., ... Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group. (2001b). Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 56(3), M146-156.

Fried, T. R., Bradley, E. H., Towle, V. R., & Allore, H. (2002). Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *The New England Journal of Medicine*, 346(14), 1061–1066.

<https://doi.org/10.1056/NEJMsa012528>

García Hernández, M., & Martínez Sellarés, R. (2012). *Enfermería y envejecimiento*. Retrieved from <http://site.ebrary.com/id/10894985>

Gill, T. M., Gahbauer, E. A., Han, L., & Allore, H. G. (2015). The role of intervening hospital admissions on trajectories of disability in the last year of life: prospective cohort study of older people. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 350, h2361.

Glare P. and Christakis, N. . (2004). Prognostication at the End of Life, in. In Doyle D, Hanks G, Cherny N, and Calman K, (eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3rd ed.* (Oxford University Press, pp. 29–42). Oxford.

Gobbens, R. J., van Assen, M. A., Luijkx, K. G., & Schols, J. M. (2012). Testing an integral conceptual model of frailty. *Journal of Advanced Nursing*, 68(9), 2047–2060. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05896.x>

- Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 332(7540), 515–521.
<https://doi.org/10.1136/bmj.38740.614954.55>
- Gómez Batiste, X., Martínez Muñoz, M., Blay, C., Amblás Novellas, J., Vila, L., & Costa, X. (2013). Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Medicina Clínica*, 140(6), 241–245.
- Gómez M, Hernández J, & Martin EM. (2012). La atención a la dependencia: estimaciones del gasto presupuestario y de su efectos macroeconómicos. *Presupuesto Y Gasto Público*, (66), 127–148.
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., & Costa, X. (2013). [Identification of people with chronic advanced diseases and need of palliative care in sociosanitary services: elaboration of the NECPAL CCOMS-ICO© tool]. *Medicina Clinica*, 140(6), 241–245. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2012.06.027>
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., ... Constante, C. (2012). 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 Supportive & Palliative Care*, bmjpspcare-2012-000211. <https://doi.org/10.1136/bmjpspcare-2012-000211>
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., ... Constante, C. (2013). 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 Supportive & Palliative Care*, 3(3), 300–308.

<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000211>

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., ... Constante, C. (2016). 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. *Palliative Medicine*.

<https://doi.org/10.1177/0269216316676647>

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., ... Mitchell, G. K. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 28(4), 302–311. <https://doi.org/10.1177/0269216313518266>

Gómez-Batiste, X., Pascual, A., Espinosa, J., & Caja, C. (2010). [Design, implementation and evaluation of palliative care public health programs]. *Medicina Clínica*, 135(4), 179–185.

<https://doi.org/10.1016/j.medcli.2010.02.007>

Gómez-Batiste, X., Pascual, A., Espinosa, J., & López, C. C. (2010). Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 135(4), 179–185.

Gómez-Batiste, X., Tuca, A., Corrales, E., Porta-Sales, J., Amor, M., Espinosa, J., ... Grupo de Evaluación-SECPAL. (2006). Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. *Journal of Pain and Symptom*

Management, 31(6), 522–532.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.11.015>

- Grbich, C., Maddocks, I., Parker, D., Brown, M., Willis, E., Piller, N., & Hofmeyer, A. (2005). Identification of patients with noncancer diseases for palliative care services. *Palliative & Supportive Care*, 3(1), 5–14.
- Greenfield, S., Apolone, G., McNeil, B. J., & Cleary, P. D. (1993). The importance of co-existent disease in the occurrence of postoperative complications and one-year recovery in patients undergoing total hip replacement. Comorbidity and outcomes after hip replacement. *Medical Care*, 31(2), 141–154.
- Greenfield, S., Sullivan, L., Dukes, K. A., Silliman, R., D'Agostino, R., & Kaplan, S. H. (1995). Development and testing of a new measure of case mix for use in office practice. *Medical Care*, 33(4 Suppl), AS47–55.
- Gutiérrez Rodríguez, J., Jiménez Muela, F., Alonso Collada, A., & de Santa María Benedet, L. S. (2009). [Prevalence and therapeutic management of dementia in nursing homes in Asturias (Spain)]. *Revista Espanola De Geriatria Y Gerontologia*, 44(1), 31–33.
- <https://doi.org/10.1016/j.regg.2008.10.002>
- Hall, S., Kolliakou, A., Petkova, H., Froggatt, K., & Higginson, I. J. (2011). Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3), CD007132. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007132.pub2>
- Harrold, J., Rickerson, E., Carroll, J. T., McGrath, J., Morales, K., Kapo, J., & Casarett, D. (2005). Is the palliative performance scale a useful

predictor of mortality in a heterogeneous hospice population? *Journal of Palliative Medicine*, 8(3), 503–509.

<https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.503>

Head, B., Ritchie, C. S., & Smoot, T. M. (2005). Prognostication in hospice care: can the palliative performance scale help? *Journal of Palliative Medicine*, 8(3), 492–502. <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.492>

Hirsch, C., Anderson, M. L., Newman, A., Kop, W., Jackson, S., Gottdiener, J., ... Cardiovascular Health Study Research Group. (2006). The association of race with frailty: the cardiovascular health study. *Annals of Epidemiology*, 16(7), 545–553.

<https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2005.10.003>

Ho, F., Lau, F., Downing, M. G., & Lesperance, M. (2008). A reliability and validity study of the Palliative Performance Scale. *BMC Palliative Care*, 7, 10. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-7-10>

Hoehn, M. M., & Yahr, M. D. (2001). Parkinsonism: onset, progression, and mortality. 1967. *Neurology*, 57(10 Suppl 3), S11-26.

Houttekier, D., Cohen, J., Bilsen, J., Addington-Hall, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Deliens, L. (2010). Place of Death of Older Persons with Dementia. A Study in Five European Countries. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(4), 751–756.

<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02771.x>

Hunt, S. A., Abraham, W. T., Chin, M. H., Feldman, A. M., Francis, G. S., Ganiats, T. G., ... American Heart Association. (2009). 2009 Focused update incorporated into the ACC/AHA 2005 Guidelines for the Diagnosis and Management of Heart Failure in Adults A Report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart

Association Task Force on Practice Guidelines Developed in Collaboration With the International Society for Heart and Lung Transplantation. *Journal of the American College of Cardiology*, 53(15), e1–e90. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2008.11.013>

Hunt, S. A., American College of Cardiology, & American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to Update the 2001 Guidelines for the Evaluation and Management of Heart Failure). (2005). ACC/AHA 2005 guideline update for the diagnosis and management of chronic heart failure in the adult: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to Update the 2001 Guidelines for the Evaluation and Management of Heart Failure). *Journal of the American College of Cardiology*, 46(6), e1-82. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2005.08.022>

Huynh, B. C., Rovner, A., & Rich, M. W. (2008). Identification of older patients with heart failure who may be candidates for hospice care: development of a simple four-item risk score. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(6), 1111–1115. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2008.01756.x>

INE. (2014). Proyección de la Población de España 2014–2064. Retrieved from <http://www.ine.es/prensa/np870.pdf>

INE. (2015). España en Cifras. INE.

INE. (2016). Proyecciones de Población en España 2016–2066.

Instituto de mayores y servicios sociales. (2011). *Estudio Longitudinal Envejecer en España. El proyecto ELES*. Madrid: Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Retrieved from

http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/22029_info2014pm.pdf#page=1&zoom=auto,-274,842

Instituto de mayores y servicios sociales. (2014). *Las Personas Mayores en España- Informe 2014-*. Madrid: Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Retrieved from

http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/22029_info2014pm.pdf#page=1&zoom=auto,-274,842

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2012). INFORME 2010 Las Personas Mayores en España Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas. Retrieved from

http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/22023_inf2010pm_v1.pdf

James F. Fries, M.D. (1980). Aging, Natural death, and the compression of morbidity. *Bulletin of the World Health Organization*, 80(3), 130–135.

Jentoft-Cruz AJ. (2003). Asistencia médica al paciente geriátrico, 8, 5772–5777.

Jiménez, M. A., & Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. (2007). *Tratado de geriatría para residentes*. Madrid: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.

Kamath, P. S., Kim, W. R., & Advanced Liver Disease Study Group. (2007). The model for end-stage liver disease (MELD). *Hepatology (Baltimore, Md.)*, 45(3), 797–805.

<https://doi.org/10.1002/hep.21563>

Kaplan, M. H., & Feinstein, A. R. (1974). The importance of classifying initial co-morbidity in evaluating the outcome of diabetes mellitus. *Journal of Chronic Diseases*, 27(7–8), 387–404.

- Karlamangla, A., Tinetti, M., Guralnik, J., Studenski, S., Wetle, T., & Reuben, D. (2007). Comorbidity in older adults: nosology of impairment, diseases, and conditions. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, *62*(3), 296–300.
- Kiely, D. K., Morris, J. N., Morris, S. A., Cupples, L. A., Ooi, W. L., & Sherwood, S. (1997). The effect of specific medical conditions on functional decline. *Journal of the American Geriatrics Society*, *45*(12), 1459–1463.
- Kümpfel, T., Hoffmann, L. A., Pöllmann, W., Rieckmann, P., Zettl, U. K., Kühnbach, R., ... Voltz, R. (2007). Palliative care in patients with severe multiple sclerosis: two case reports and a survey among German MS neurologists. *Palliative Medicine*, *21*(2), 109–114.
<https://doi.org/10.1177/0269216306075112>
- Lacas, A., & Rockwood, K. (2012). Frailty in primary care: a review of its conceptualization and implications for practice. *BMC Medicine*, *10*, 4.
<https://doi.org/10.1186/1741-7015-10-4>
- Landi, F., Onder, G., Cesari, M., Barillaro, C., Lattanzio, F., Carbonin, P. U., & Bernabei, R. (2004). Comorbidity and social factors predicted hospitalization in frail elderly patients. *Journal of Clinical Epidemiology*, *57*(8), 832–836.
- Landmark, B. T., Gran, S. V., & Kim, H. S. (2013). Pain and persistent pain in nursing home residents in Norway. *Research in Gerontological Nursing*, *6*(1), 47–56. <https://doi.org/10.3928/19404921-20121204-01>
- Lau, F., Maida, V., Downing, M., Lesperance, M., Karlson, N., & Kuziemy, C. (2009). Use of the Palliative Performance Scale (PPS) for end-of-

life prognostication in a palliative medicine consultation service.

Journal of Pain and Symptom Management, 37(6), 965–972.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.08.003>

Lee, D. S., Austin, P. C., Rouleau, J. L., Liu, P. P., Naimark, D., & Tu, J. V.

(2003). Predicting mortality among patients hospitalized for heart failure: derivation and validation of a clinical model. *JAMA*, 290(19), 2581–2587. <https://doi.org/10.1001/jama.290.19.2581>

Levy, W. C., Mozaffarian, D., Linker, D. T., Sutradhar, S. C., Anker, S. D.,

Cropp, A. B., ... Packer, M. (2006). The Seattle Heart Failure Model: prediction of survival in heart failure. *Circulation*, 113(11), 1424–1433. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.105.584102>

Linn, B. S., Linn, M. W., & Gurel, L. (1968). Cumulative illness rating scale.

Journal of the American Geriatrics Society, 16(5), 622–626.

López Mongil, R., López Trigo, J. A., Castrodeza Sanz, F. J., Tamames

Gómez, S., León Colombo, T., & Grupo de Trabajo de Atención Sanitaria en Residencias de Ancianos de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. (2009). [Prevalence of dementia in institutionalized patients. The RESYDEM study]. *Revista Espanola De Geriatria Y Gerontologia*, 44(1), 5–11.

<https://doi.org/10.1016/j.regg.2008.06.001>

Luchins, D. J., Hanrahan, P., & Murphy, K. (1997). Criteria for enrolling

dementia patients in hospice. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45(9), 1054–1059.

Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S., & Guralnik, J. M. (2003).

Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*, 289(18), 2387–2392. <https://doi.org/10.1001/jama.289.18.2387>

Lunney, J. R., Lynn, J., & Hogan, C. (2002). Profiles of older medicare decedents. *Journal of the American Geriatrics Society, 50*(6), 1108–1112.

Madrid (Comunidad Autónoma), & Consejería de Sanidad. (2013). *Estrategia de atención a pacientes con enfermedades crónicas en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Consejería de Sanidad.

Maltoni, M., Caraceni, A., Brunelli, C., Broeckaert, B., Christakis, N., Eychmueller, S., ... Steering Committee of the European Association for Palliative Care. (2005). Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations--a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology, 23*(25), 6240–6248.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2005.06.866>

Marengoni, A., Winblad, B., Karp, A., & Fratiglioni, L. (2008). Prevalence of chronic diseases and multimorbidity among the elderly population in Sweden. *American Journal of Public Health, 98*(7), 1198–1200.
<https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.121137>

Markle-Reid, M., & Browne, G. (2003). Conceptualizations of frailty in relation to older adults. *Journal of Advanced Nursing, 44*(1), 58–68.

Martín Lesende, I., Gorroñoigoitia Iturbe, A., Gómez Pavón, J., Baztán Cortés, J. J., & Abizanda Soler, P. (2010). [The frail elderly. Detection and management in Primary Care]. *Atencion Primaria / Sociedad Española De Medicina De Familia Y Comunitaria, 42*(7), 388–393.
<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2009.09.022>

- Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. The National Hospice Organization. (1996). *The Hospice Journal*, 11(2), 47–63.
- Millán Calenti, J. C. (2010). *Gerontología y geriatría: valoración e intervención*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Miller, M. D., Paradis, C. F., Houck, P. R., Mazumdar, S., Stack, J. A., Rifai, A. H., ... Reynolds, C. F. (1992). Rating chronic medical illness burden in geropsychiatric practice and research: application of the Cumulative Illness Rating Scale. *Psychiatry Research*, 41(3), 237–248.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2013). Encuesta Nacional de Salud 2011/2012.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). Documentos de conceso sobre prevención de fragilidad y caídas en a persona mayor.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009a). Informe Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud 2006-2010.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009b). Unidad de pacientes pluripatológicos. Estándares y recomendaciones.
- Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). *La hospitalización de las personas mayores en el Sistema Nacional de Salud*. CMBD. Madrid.
- Mitsumoto, H. (2015). [The Current Status of End-of-Life Care in ALS: Progress and Personal Experience from the Past Ten Years in the USA]. *Brain and Nerve = Shinkei Kenkyū No Shinpo*, 67(8), 993–1005. <https://doi.org/10.11477/mf.1416200245>

- Monroe, T. B., Carter, M. A., Feldt, K. S., Dietrich, M. S., & Cowan, R. L. (2013). Pain and hospice care in nursing home residents with dementia and terminal cancer. *Geriatrics & Gerontology International*, 13(4), 1018–1025. <https://doi.org/10.1111/ggi.12049>
- Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S., & Chihara, S. (1999). Validity of the palliative performance scale from a survival perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 18(1), 2–3.
- Murray, S. A., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Palliative care in chronic illness. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 330(7492), 611–612. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7492.611>
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 330(7498), 1007–1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
- Nagaratnam, N., & Gayagay, G. (2007). Validation of the Cumulative Illness Rating Scale (CIRS) in hospitalized nonagenarians. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 44(1), 29–36. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2006.02.002>
- National Hospice and Palliative Care Organization. (2015). NHPCO's Facts and Figures. Hospice Care in America. NHPCO.
- National Kidney Foundation. (2002). K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *American Journal of Kidney Diseases: The Official Journal of the National Kidney Foundation*, 39(2 Suppl 1), S1-266.
- Newman, A. B., Boudreau, R. M., Naydeck, B. L., Fried, L. F., & Harris, T. B. (2008). A physiologic index of comorbidity: relationship to mortality

and disability. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 63(6), 603–609.

- Olajide, O., Hanson, L., Usher, B. M., Qaqish, B. F., Schwartz, R., & Bernard, S. (2007). Validation of the palliative performance scale in the acute tertiary care hospital setting. *Journal of Palliative Medicine*, 10(1), 111–117. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.0125>
- OMS. (1980). Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDM). IMSERSO.
- OMS. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). IMSERSO.
- OMS. (2002). World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines.
- Ottery, F. D. (1996). Definition of standardized nutritional assessment and interventional pathways in oncology. *Nutrition (Burbank, Los Angeles County, Calif.)*, 12(1 Suppl), S15-19.
- Parker, R. A. (2002). Caring for patients at the end of life: reflections after 12 years of practice. *Annals of Internal Medicine*, 136(1), 72–75.
- Parmelee, P. A., Thuras, P. D., Katz, I. R., & Lawton, M. P. (1995). Validation of the Cumulative Illness Rating Scale in a geriatric residential population. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43(2), 130–137.
- Pinnock, H., Kendall, M., Murray, S. A., Worth, A., Levack, P., Porter, M., ... Sheikh, A. (2011). Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1(2), 174–183. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare.d142rep>

- Pino Navarro, C.E. (2009). Cuidados paliativos: evolución y tendencias. *MED. VIS.*, 22(3), 246–251.
- Pocock, S. J., Wang, D., Pfeffer, M. A., Yusuf, S., McMurray, J. J. V., Swedberg, K. B., ... Granger, C. B. (2006). Predictors of mortality and morbidity in patients with chronic heart failure. *European Heart Journal*, 27(1), 65–75. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehi555>
- Porter, B. (2005). Supporting people with long-term conditions. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 14(3), 130. <https://doi.org/10.12968/bjon.2005.14.3.17515>
- Pugh, R. N., Murray-Lyon, I. M., Dawson, J. L., Pietroni, M. C., & Williams, R. (1973). Transection of the oesophagus for bleeding oesophageal varices. *The British Journal of Surgery*, 60(8), 646–649.
- Radbruch, L., Payne S, Bercovitch M, Craceni A, & Al. (2010). *White Paper on standars and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: part.2* (Vol. 17(1)). *Eur J Palliat Care*.
- Ramón, I., Alonso, J., Subirats, E., Yáñez, A., Santed, R., Pujol, R., & Morir de Mayor en Cataluña Study Group. (2006). [Place of death of elderly persons in Catalonia]. *Revista Clínica Española*, 206(11), 549–555.
- Reisberg, B. (1988). Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacology Bulletin*, 24(4), 653–659.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136–1139. <https://doi.org/10.1176/ajp.139.9.1136>

- Richard Humphries. (2011). Social care funding and the NHS An impending crisis? *The King's Fund*.
- Rockwood, K., & Mitnitski, A. (2007). Frailty in relation to the accumulation of deficits. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 62(7), 722–727.
- Rodríguez-Mañas, L., Féart, C., Mann, G., Viña, J., Chatterji, S., Chodzko-Zajko, W., ... FOD-CC group (Appendix 1). (2013). Searching for an operational definition of frailty: a Delphi method based consensus statement: the frailty operative definition-consensus conference project. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 68(1), 62–67.
<https://doi.org/10.1093/gerona/gls119>
- Rodríguez-Moliner, A., López-Diéguez, M., Tabuenca, A. I., de la Cruz, J. J., & Banegas, J. R. (2006). Functional assessment of older patients in the emergency department: comparison between standard instruments, medical records and physicians' perceptions. *BMC Geriatrics*, 6, 13. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-6-13>
- Rozzini, R., Frisoni, G. B., Ferrucci, L., Barbisoni, P., Sabatini, T., Ranieri, P., ... Trabucchi, M. (2002). Geriatric Index of Comorbidity: validation and comparison with other measures of comorbidity. *Age and Ageing*, 31(4), 277–285.
- Ruiz-Ramos, M., Javier García-León, F., & Méndez-Martínez, C. (2011). [Place of death in Andalusia: influence of age, gender and cause of death]. *Revista Clínica Española*, 211(3), 127–132.
<https://doi.org/10.1016/j.rce.2010.10.006>

- Salvi, F., Miller, M. D., Grilli, A., Giorgi, R., Towers, A. L., Morichi, V., ... Dessì-Fulgheri, P. (2008). A manual of guidelines to score the modified cumulative illness rating scale and its validation in acute hospitalized elderly patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(10), 1926–1931. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2008.01935.x>
- SECPAL. (2012). *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. Madrid: SECPAL.
- Segura, A., Pardo, J., Jara, C., Zugazabeitia, L., Carulla, J., de Las Peñas, R., ... Gómez-Candela, C. (2005). An epidemiological evaluation of the prevalence of malnutrition in Spanish patients with locally advanced or metastatic cancer. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 24(5), 801–814. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2005.05.001>
- Shah, S., Blanchard, M., Tookman, A., Jones, L., Blizard, R., & King, M. (2006). Estimating needs in life threatening illness: a feasibility study to assess the views of patients and doctors. *Palliative Medicine*, 20(3), 205–210.
- Shaw, K. L., Clifford, C., Thomas, K., & Meehan, H. (2010). Review: improving end-of-life care: a critical review of the gold standards framework in primary care. *Palliative Medicine*, 24(3), 317–329. <https://doi.org/10.1177/0269216310362005>
- Silveira, M. J., Kim, S. Y. H., & Langa, K. M. (2010). Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *The New*

England Journal of Medicine, 362(13), 1211–1218.

<https://doi.org/10.1056/NEJMsa0907901>

Simón, P., Tamayo Velázquez, M. I., Esteban López, M. S., & Blanco Piñero, N. (2013). *Planificación anticipada de las decisiones*. Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social.

Soler-Cataluña, J. J., Martínez-García, M. A., Sánchez, L. S., Tordera, M. P., & Sánchez, P. R. (2009). Severe exacerbations and BODE index: two independent risk factors for death in male COPD patients. *Respiratory Medicine*, 103(5), 692–699.

<https://doi.org/10.1016/j.rmed.2008.12.005>

Stauner, G. (2008). The future of social security systems and demographic change. *European View*, 7(2), 203–208.

Tessier, A., Finch, L., Daskalopoulou, S. S., & Mayo, N. E. (2008). Validation of the Charlson Comorbidity Index for predicting functional outcome of stroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(7), 1276–1283. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.11.049>

Thomas, K., & al. (2011). Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition. *The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC*.

Tooth, L., Hockey, R., Byles, J., & Dobson, A. (2008). Weighted multimorbidity indexes predicted mortality, health service use, and health-related quality of life in older women. *Journal of Clinical Epidemiology*, 61(2), 151–159.

<https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2007.05.015>

Toscani, P., Brunelli, C., Miccinesi, G., Costantini, M., Gallucci, M., Tamburini, M., ... Peruselli, C. (2005). Predicting survival in terminal

cancer patients: clinical observation or quality-of-life evaluation?

Palliative Medicine, 19(3), 220–227.

Tripodoro, V. A., Rynkiewicz, M. C., Llanos, V., Padova, S., De Lellis, S., &

De Simone, G. (2016). [Palliative care needs in advanced chronic illness]. *Medicina*, 76(3), 139–147.

Tripodoro VA, Rynkiewicz, MC, & Llanos V. (2016). Atención Paliativa en Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas. *MEDICINA*, 76(3), 139–147.

Valenti, G., Denti, L., Maggio, M., Ceda, G., Volpato, S., Bandinelli, S., ...

Ferrucci, L. (2004). Effect of DHEAS on skeletal muscle over the life span: the InCHIANTI study. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 59(5), 466–472.

van den Akker, M., Buntinx, F., Roos, S., & Knottnerus, J. A. (2001).

Problems in determining occurrence rates of multimorbidity. *Journal of Clinical Epidemiology*, 54(7), 675–679.

Varadhan, R., Walston, J., Cappola, A. R., Carlson, M. C., Wand, G. S., &

Fried, L. P. (2008). Higher levels and blunted diurnal variation of cortisol in frail older women. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 63(2), 190–195.

Vega, S., & Bermejo, P. F. (2002). Prevalencia de demencia en mayores de

60 años en el medio rural: estudio puerta. *Medicina General*, 48, 794–805.

Vestbo, J., Hurd, S. S., Agustí, A. G., Jones, P. W., Vogelmeier, C., Anzueto,

A., ... Rodriguez-Roisin, R. (2013). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: GOLD executive summary. *American Journal of Respiratory*

and Critical Care Medicine, 187(4), 347–365.

<https://doi.org/10.1164/rccm.201204-0596PP>

Viguera Espejo, Lluís. (2013). La cronicidad Una reforma clave para nuestro sistema de protección social. Tercer Sector de capacitación al voluntariado.

Wagner, E. H. (1998). Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice: ECP*, 1(1), 2–4.

Wagner, E. H., Austin, B. T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J., & Bonomi, A. (2001). Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Affairs (Project Hope)*, 20(6), 64–78.

Walston, J., Hadley, E. C., Ferrucci, L., Guralnik, J. M., Newman, A. B., Studenski, S. A., ... Fried, L. P. (2006). Research agenda for frailty in older adults: toward a better understanding of physiology and etiology: summary from the American Geriatrics Society/National Institute on Aging Research Conference on Frailty in Older Adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(6), 991–1001.
<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2006.00745.x>

Walston, J., McBurnie, M. A., Newman, A., Tracy, R. P., Kop, W. J., Hirsch, C. H., ... Cardiovascular Health Study. (2002). Frailty and activation of the inflammation and coagulation systems with and without clinical comorbidities: results from the Cardiovascular Health Study. *Archives of Internal Medicine*, 162(20), 2333–2341.

Walter, L. C., Brand, R. J., Counsell, S. R., Palmer, R. M., Landefeld, C. S., Fortinsky, R. H., & Covinsky, K. E. (2001). Development and validation of a prognostic index for 1-year mortality in older adults

after hospitalization. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 285(23), 2987–2994.

Wang, H., Casaburi, R., Taylor, W. E., Aboellail, H., Storer, T. W., & Kopple, J. D. (2005). Skeletal muscle mRNA for IGF-IEa, IGF-II, and IGF-I receptor is decreased in sedentary chronic hemodialysis patients. *Kidney International*, 68(1), 352–361.

<https://doi.org/10.1111/j.1523-1755.2005.00409.x>

Ward, S. A., Parikh, S., & Workman, B. (2011). Health perspectives: international epidemiology of ageing. *Best Practice & Research. Clinical Anaesthesiology*, 25(3), 305–317.

<https://doi.org/10.1016/j.bpa.2011.05.002>

Whitson, H. E., Purser, J. L., & Cohen, H. J. (2007). Frailty thy name is ... Phrailty? *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 62(7), 728–730.

Wolff, J. L., Boult, C., Boyd, C., & Anderson, G. (2005). Newly reported chronic conditions and onset of functional dependency. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(5), 851–855.

<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53262.x>

Woods, N. F., LaCroix, A. Z., Gray, S. L., Aragaki, A., Cochrane, B. B., Brunner, R. L., ... Women's Health Initiative. (2005). Frailty: emergence and consequences in women aged 65 and older in the Women's Health Initiative Observational Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(8), 1321–1330.

<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53405.x>

- Yu, W., Ravelo, A., Wagner, T. H., & Barnett, P. G. (2004). The relationships among age, chronic conditions, and healthcare costs. *The American Journal of Managed Care*, 10(12), 909–916.
- Zhang, M., Holman, C. D. J., Price, S. D., Sanfilippo, F. M., Preen, D. B., & Bulsara, M. K. (2009). Comorbidity and repeat admission to hospital for adverse drug reactions in older adults: retrospective cohort study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 338, a2752.
- Zunzunegui Pastor, M. V., del Ser, T., Rodríguez Laso, A., García Yébenes, M. J., Domingo, J., & Otero Puime, A. (2003). [Non-detected dementia and use of the health services: implications for primary care]. *Atencion Primaria*, 31(9), 581–586.

ANEXOS

Anexo 1: NECPAL CCOMS-ICO © Versión 1.0 (anverso)

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – explore la presencia de criterios de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de UN criterio)

- Diagnóstico confirmado de cáncer metastático (estado M1) y en algunos casos, «cero en las pruebas de patógeno, genes, gáctos y estrógenos» en estado II, que presenten datos respecto a continuación de enfermedad que permitan definir un pronóstico de supervivencia atribuible metastático de órganos vitales (SVL, hígado, pulmón, metástasis, etc.)
- Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)
- Síntomas perturbantes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico

ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

- Deseño de reposo o de múltiples exacerbadones entre exacerbadones
- Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien titrado
- En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de deterioro severo: FEV1 < 40% o criterios de déficit respiratorio severo: CVF total < 40% / DLCO < 40%
- En caso de disponer de gammagrafía arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliar o estar actualmente realizando este tratamiento en casa
- Insuficiencia cardíaca sintomática asociada
- Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbadones de EPOC)

ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

- Insuficiencia cardíaca NYHA estadio II o III, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable
- Deseño o angina de reposo o a múltiples esfuerzos
- Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien titrado
- En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente disminuida (< 30%) o fibrilación severa (FVG > 60 min/d)
- Insuficiencia renal asociada (FG < 30 (l/min))
- Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca, cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (sólo requiere la presencia de UN criterio)

- Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 años
- Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): características clínicas indicativas de síndrome de estado vegetativo persistente (> 11 años) o de un requerimiento a pesar de analépticos (fármacos parálmicos post > 1 semana de ATE), úlcera por decúbito estado I-IV refractaria o úlceras con criterios de severidad post-AVC

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

- Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo
- Síntomas conductivos y difíciles de controlar
- Problemas en el habla / aseo o de dificultad para comunicarse
- Dificultad praxica
- Neumonia por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria

Sí No

ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de UN criterio)

- Cirrosis avanzada: estadio Child C (desempeñado en ausencia de complicaciones o, hipotensión, tirado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 10 o con una o más de las siguientes complicaciones: ascitis refractaria, encefalopatía hepática, hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante
- Carcinoma hepatocelular: presente, en estado C o D (BCLC)

ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio)

- Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante

Sí No

DEMENCIA (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

- Criterios de severidad: indicador para vesirse, vivir o morir sin el apoyo de un cuidador de tiempo completo o ser incapaz de realizar actividades básicas (GDS/FIST)
- Criterios de progresión: pérdida de 2 o más APO (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervenciones terapéuticas adecuadas (no variables en estados hipotímicos por proceso intercurrente) o pérdida de 3 o más APO (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervenciones terapéuticas adecuadas (no variables en estados hipotímicos por proceso intercurrente) no incluir: náusea emal o paréntera
- Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -incluyendo aspiración, pneumonia, sepsis, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)

Sí No

El 2% de la población de Cataluña sufre una o diversas enfermedades crónicas avanzadas. Entre el 1.2% y el 1.4% tienen la pregunta sorpresa o algún otro parámetro y requerirán medidas paliativas

Observatorio QUAL Y Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO)

Institut Català d'Oncologia
 Avda. Gran Via, 199-203
 08908 L'Hospitalet (BARCELONA)

<http://www.oncologia.net/catala/qual/qual.html>
whocccinfo@iconcolcatla.net

Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales

Instrumento NECPAL CCOMS-ICO©

Xavier Gómez-Batiste, Marga Martínez-Muñoz,
 Carlos Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa,
 Joan Espauñola, Jose Espinosa y Montserrat Figuerola



¿Para qué sirve el instrumento NECPALCCOMS-ICO®?

- Se trata de una estrategia de identificación de enfermos que requieren medidas paliativas, especialmente en servicios generales (Atención Primaria, servicios hospitalarios comunitarios, etc.)
- La intención del instrumento NECPAL CCOMS-ICO® es identificar enfermos que requieren medidas paliativas de cualquier tipo
- Una vez identificado el paciente, hay que incidir un enfoque paliativo consistente en la aplicación de las recomendaciones que se explicitan en los **6 Pasos para una Atención Paliativa** (ver más adelante)
- La identificación de esta situación **no contradice ni limita medidas de tratamiento específico de la enfermedad** que estén indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los enfermos
- Las medidas paliativas pueden ser implementadas por cualquier equipo en cualquier servicio de salud

¿A quien hay que administrar el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®?

A personas con **enfermedades crónicas evolutivas avanzadas**, con los diagnósticos y situaciones que a continuación se relacionan:

1. Paciente **oncológico** especialmente afectado por la enfermedad
2. Paciente con **enfermedad pulmonar crónica** especialmente afectado por la enfermedad
3. Paciente con **enfermedad cardíaca crónica** especialmente afectado por la enfermedad
4. Paciente con **enfermedad neurológica crónica** (Incluyendo AVC, ELA, EM, Parálisis on, enfermedad de motoneuronas) especialmente afectado por la enfermedad
5. Paciente con **enfermedad hepática crónica grave** especialmente afectado por la enfermedad
6. Paciente con **enfermedad renal crónica grave** especialmente afectado por la enfermedad
7. Paciente con **demenia** especialmente afectado por la enfermedad
8. Paciente **geriátrico** que, a pesar de no padecer ninguna de las enfermedades antes citadas, está en situación de **fragilidad particularmente avanzada**
9. Paciente que, a pesar de no ser geriátrico ni sufrir ninguna de las enfermedades antes citadas, padece **alguna otra enfermedad crónica, particularmente grave y avanzada**
10. Paciente, que sin estar incluido en los grupos anteriores, **últimamente ha precisado ser ingresado o atendido domiciliarmente con más intensidad de la esperable**

Instrumento NECPAL CCOMS-ICO®
(Necesidades Paliativas)

¿Para qué NO sirve el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®?

- Para determinar el pronóstico ni la supervivencia
- Para contraindicar, necesariamente, la adopción de medidas de control de la enfermedad ni el tratamiento de procesos intercurrentes
- Para definir el criterio de intervención de equipos específicos de cuidados paliativos, intervención que, en todo caso, vendrá determinada por la complejidad del caso y de la intervención propuesta
- Para rechazar medidas terapéuticas curativas proporcionadas que puedan mejorar la calidad de vida

¿Qué se considera una identificación positiva?

Cualquier paciente con:

- **Pregunta Sorpresa** (pregunta 1) con respuesta **NEGATIVA**, y
- Al menos **otra pregunta** (2, 3 ó 4) con respuesta **POSITIVA**, de acuerdo con los criterios establecidos

¿Qué son los 6 Pasos para una Atención Paliativa?

Son las recomendaciones básicas para la atención paliativa de los enfermos identificados, que se resumen en:

- Identificar Necesidades Multidimensionales
- Practicar un Modelo de Atención Imparcial
- Elaborar un Plan Terapéutico Multidimensional y Sistemático (Cuadro de Cuidados)
- Identificar valores y preferencias del enfermo: Ética Clínica y Planificación de Decisiones Anticipadas (Advance Care Planning)
- Involucrar a la familia y al cuidador principal
- Realizar gestión de caso, seguimiento, atenciones continuadas y urgente, coordinación y acciones integradas de servicios

1. LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta invitativa que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores

¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?

No Sí

2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa

Elección / demanda: *¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?*

Sí No

Necesidad: *¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos?*

Sí No

3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN – explore la presencia de cualquiera de los siguientes criterios de severidad y fragilidad

Marcadores nutricionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:

- Severidad: *albúmina sérica < 2,5 g/dl, no rehidratado con descompensación aguda*
- Progresión: *perdida de peso > 10%*
- Ingesta: *cifra de deterioro nutricional o potencial sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente*

Sí No

Marcadores funcionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:

- Severidad: *degeneración funcional grave establecida (Bartel < 25; ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%)*
- Progresión: *perdida de 2 o más ABVD (indicadores básicos de la vida diaria) a pesar de intervenciones terapéuticas adecuadas*
- Ingesta: *clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente*

Sí No

Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema, al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses:

- Úlcera por decúbito persistentes (estado III – IV)
- Infecciones con repetición sistémica de repetición (> 1)
- Síndrome confusional agudo
- Delirio persistente
- Caídas (> 2)

Sí No

Presencia de distress emocional con síntomas patológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo

Sí No

Factores adicionales de uso de recursos, cualquiera de los siguientes:

- 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año
- Necesidad de cuidados complejos / ingresos continuados, bien sea en una institución o en domicilio

Sí No

Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes

Sí No

Anexo 3: NECPAL CCOMS-ICO © Versión 3.0 en español (reverso)

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.0 2016 ESP

Pregunta sorpresa (a/entre profesionales)	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?	No (+) Sí (-)
"Demanda" o "Necesidad"	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?	Sí/no
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo	Sí/no
Indicadores clínicos generales: 6 meses - Severos, sostenidos, progresivos, no relacionados proceso intercurrente reciente - Combinar severidad CON progresión	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de >2 ABVDs
	- Declive cognitivo	• Deterioro Minimental/Pfeiffer
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	Sí/no
Síndromes geriátricos	- Caídas - Distagia - Infecciones a repetición	• Datos clínicos anamnesis - repetidos > 2 - o persistentes
	- Úlceras por presión - Delirium	
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	• Checklist síntomas (ESAS)
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar
Multi-morbilidad	>2 enfermedades crónicas (de lista de indicadores específicos)	• Test Charlson
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc)
Indicadores específicos	Cáncer, EPOC, ICC, y Hepática, y Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras enfermedades avanzadas	• Para ser desarrollados como Anexos

Clasificación:

PS: + "No me sorprendería que..."
- "Me sorprendería que..."

NECPAL: - (negativo) o + (positivo si hay parámetros adicionales) / 1+, 2+, 3+, ... 13+

Codificación y Registro:

Tienen la utilidad de explicitar en la documentación clínica accesible la condición de "Paciente crónico avanzado"

- **Codificación:** se recomienda utilizar una codificación específica como "Paciente crónico complejo avanzado" diferente de la convencional CIE9, V66.7 (Paciente terminal) o CIE10 Z51.5 (Paciente en servicio de cuidados paliativos)

- Registro

Historia clínica: Después de la Pregunta Sorpresa, es recomendable explorar los diferentes parámetros, añadiendo N de + en función de los que encontremos positivos

Historia clínica compartida: siempre acompañar la codificación y registro de información clínica adicional relevante que describa situación y propuestas ante escenarios previsibles y otros servicios (En Catalunya, PIIC)

- PS+ = "no me sorprendería que..."

- NECPAL + : parámetros asociados (de 1+ hasta 13+)

CÓMO MEJORAR LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS IDENTIFICADAS

Acciones	Recomendaciones
1. Evaluación multidimensional, situacional, e inicio de atención integral, multidimensional, centrada en la persona	Explorar todas las dimensiones con instrumentos validados (físico-síntomas, emocionales, sociales, espirituales, ...) Iniciar proceso de atención integral impecable Evaluar necesidades de los cuidadores
2. Explorar valores, preferencias y preocupaciones de pacientes y familias	Iniciar gradualmente Planificación de Decisiones anticipadas y Decisiones compartidas
3. Revisar estado de la enfermedad/ condición	Revisar Estadío, Pronóstico, Objetivos, Posibles/previsibles complicaciones, Recomendaciones para la prevención y respuesta a crisis Tener en cuenta no sólo aspectos estáticos (severidad) sino también dinámicos (evolución o progresión en el tiempo)
4. Revisar tratamiento	Actualizar objetivos, Adecuación terapéutica, retirar medicación si es necesario, Conciliación terapéutica entre servicios
5. Identificar y atender al cuidador principal	Necesidades y demandas: Evaluación (capacidad de cuidar, ajuste, riesgo de duelo complicado), Educación soporte, Empoderamiento
6. Involucrar al equipo e identificar responsable	En: Evaluación, Plan terapéutico, Definición de roles en seguimiento, atención continuada y urgente
7. Definir, compartir e iniciar un Plan Terapéutico Integral Multidimensional	Respetando preferencias de los pacientes, Abordando todas las dimensiones, Utilizando el cuadro de cuidados, Involucrando al equipo y equipos
8. Atención integrada: Organizar atención con todos los servicios involucrados, con especial énfasis en definir el rol de los servicios específicos de cuidados paliativos y los de emergencias	Iniciar Gestión de caso y atención preventiva, proceso de Decisiones compartidas, Rutas asistenciales entre los recursos, Prever y organizar las transiciones, Conciliación y consenso entre servicios, Involucrar pacientes en propuestas
9. Registrar y compartir la información clínica relevante con todos los servicios involucrados	En la información ofrecida, historia clínica compartida, o sesiones
10. Evaluar, revisar y monitorizar resultados	Revisión y actualización frecuentes, audit post-atención, generación evidencia

PROCEDIMIENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN CON EL INSTRUMENTO NECPAL-CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.0 2016

Procedimiento (primeros pasos) para la identificación de personas en servicios: para producir una "lista de personas con procesos crónicos complejos avanzados especialmente afectados en las que aplicar el NECPAL":

1. Generar listado de pacientes crónicos complejos desde Información clínica o de gestión (edad, diagnósticos, severidad, uso recursos, consumo fármacos, etc) y conocimiento de los pacientes.
2. Pacientes-diana: "Crónicos Especialmente Afectados": personas con enfermedad o condición crónicas avanzadas con afectación severa/intensa, progresión y alta demanda (multi-morbilidad, multi-ingreso, frecuencia, severidad, polifarmacia, etc).
3. Iniciar NECPAL: PS + parámetros

Recomendaciones generales:

- Utilizar fundamentalmente criterios y parámetros clínicos (no se precisan exploraciones complementarias adicionales) basados en la experiencia y conocimiento del paciente, complementados con el uso de instrumentos validados
- Profesionales: médico y/o enfermeras que conozcan bien paciente y evolución. Aconsejable abordaje interdisciplinar (médico y enfermera, participación de otros profesionales como psicólogos o trabajadores sociales)
- Ubicación: cualquier servicio del sistema de salud y social (no aconsejable en servicio de urgencias o en aquellos que no conozcan al paciente, o Ingresos < 3 días de evolución)

Anexo 4: Autorización del Comité de Ética e Investigación



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

Comité de Ética de la Investigación Provincial de Málaga

Dra. Dña. Gloria Luque Fernández, Secretaria del CEI Provincial de Málaga

CERTIFICA:

Que en la sesión de CEI de fecha: 25/09/2014 ha evaluado la propuesta de D/Dña.: José Miguel Morales Asencio, referido al Proyecto de Investigación: "Enfermedad crónica avanzada terminal en mayores institucionalizados: prevalencia, uso de servicios agudos, mortalidad y enfoque paliativo".

Este Comité lo considera ético y metodológicamente correcto.

Los datos de los pacientes deberán estar debidamente disociados.

La composición del CEI en esta sesión es la siguiente:

- | | |
|---|---|
| Dra. Marta Casado Caro (UGC Ginecología) | Dra. M ^a Carmen Vela Márquez (Farmacéutica Distrito) |
| Dr. Miguel A. García Orodoz (UGC Med. Interna) | |
| Dra. M ^a Angeles Gertrudis Díez (Médico Familia) | |
| Dr. Antonio E. Guzmán Guzmán (UGC Farmacia Hospitalaria) | |
| Dr. José L. Guerrero Orriach (UGC Anestesia y Reanimación) | |
| Dr. José Leiva Fernández (Médico Familia) | |
| Dra. Aránzazu Linares Alarcón (UGC Farmacia Hospitalaria) | |
| Dr. Antonio López Téllez (Médico de Familia) | |
| Dra. Gloria Luque Fernández (Investigación) | |
| Dra. Cristobalina Mayorga Mayorga (Laboratorio) | |
| Dra. Eva Mingot Castellanos (UGC Hematología) | |
| D. Antonio J. Núñez Montenegro (Subdirección Enfermería) | |
| D. Ramón Pomar Sánchez (RRHH-Abogado) | |
| Dra. Leonor Ruiz Sicilia (UGC Salud Mental) | |
| Dña. Virginia Salinas Pérez (UGC Neurociencias-Enfermera) | |
| Dra. M ^a José Torres Jaén (UGC Alergia) | |
| Dr. Pedro Valdivielso Felices (UGC Med. Interna) | |
| D. José Vallejo Triano (Biblioteca) | |

Lo que firmo en Málaga, a 27/9/14

Fdo.: Dra. Gloria Luque Fernández
Secretaria del CEI

Anexo 5: Historia clínica unidad de residencia UGC DS Málaga-Valle del Guadalhorce (1/4).



Unidad de Residencias Dtº 5º Málaga/Guadalhorce
 Centro de Salud "El Limonar"
 CL REPUBLICA ARGENTINA, s/n Málaga 29016
 Teléfono: 951308383

REEVALUACIÓN ANUAL DE PACIENTES INSTITUCIONALIZADOS

RESIDENCIA:

FECHA:

PACIENTE:

ESCALA ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA –ÍNDICE DE BARTHEL

COMER		MICCIÓN	
10	Totalmente independiente. Capaz de comer sólo y en un tiempo razonable (la comida puede ser cocinada y servida por otra persona)	10	Continente: ningún episodio de incontinencia. Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado incluye poder cambiar sonda solo
5	Necesita ayuda para cortar la carne, el pan, extender la mantequilla, etc	5	Ocasional: un episodio de incontinencia en 24 horas, necesita ayuda para cuidar la sonda
0	Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona	0	Incontinente: incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse
BANARSE		USO DEL RETRETE	
5	Independiente. Entra y sale solo del baño. Es capaz de lavarse entero	10	Independiente para ir al retrete, y para quitarse y ponerse la ropa
0	Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o Supervisión	5	Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo
0		0	Dependiente
VESTIRSE		TRASLADARSE	
10	Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos.....	15	Independiente para ir del sillón a la cama. Si usa silla de ruedas lo hace de manera independiente
5	Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable	10	Precisa mínima ayuda o supervisión
0	Dependiente. Necesita ayuda para las tareas	5	Precisa gran ayuda, capaz de mantenerse sentado
0		0	Dependiente. Necesita grúa o alzamiento por 2 personas. Incapaz de permanecer sentado
ASEO PERSONAL		DEAMBULAR	
10	Independiente. Se lava la cara, las manos y los dientes. Se afeita y maneja el enchufe si usa maquinilla, se maquilla	15	Independiente. Camina solo 50 metros (con cualquier ayuda, salvo andador)
0	Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión	10	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros o usa andador
0		5	Independiente en silla de ruedas sin ayuda. La propulsa al menos 50 metros
0		0	Dependiente
DEPOSICIONES (semana previa)		ESCALONES	
10	Continente	10	Independiente para subir y bajar escaleras
5	Accidente ocasional, algún episodio de incontinencia aunque menos de 1/semana, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas/enemas	5	Necesita ayuda física o supervisión
0	Incontinente, mas de 1 episodio/24 horas	0	Dependiente. Incapaz de salvar escalones
0-20: DEPENDIENTE TOTAL 61-90: DEPENDIENTE MODERADO 100: INDEPENDIENTE 21-60: DEPENDIENTE SEVERO 91-99: DEPENDIENTE LEVE		Resultado total:	

PRESION ARTERIAL _____ / _____ FC: _____



Anexo 6: Historia clínica unidad de residencia UGC DS Málaga-Valle del Guadalhorce (2/4).



Unidad de Residencias Dtº 5º Málaga/Guadalhorce
 Centro de Salud "El Limonar"
 CL REPUBLICA ARGENTINA, s/n Málaga 29016
 Teléfono: 951308383

PFEIFFER: ¿Sabe leer y escribir?			NO <input type="radio"/>	SI <input type="radio"/>	GDS 4			SI	NO
Día-mes-año	ACIERTO	FALLO			¿Siente que su vida está vacía?	+			
Día de la semana	ACIERTO	FALLO			¿Se siente con frecuencia aburrido?	+			
Nombre de este lugar	ACIERTO	FALLO			¿Se encuentra de buen humor la mayor parte del tiempo?			+	
Nº de tlf. (o dirección)	ACIERTO	FALLO			Con frecuencia se siente desamparada/o desprotegida/o?	+			
Que edad tiene	ACIERTO	FALLO			Positivo si (+ ≥2)				
Cuando ha nacido	ACIERTO	FALLO							
Nombre del Rey	ACIERTO	FALLO							
Nombre del anterior al Rey	ACIERTO	FALLO							
Primer apellido de la madre	ACIERTO	FALLO							
Restar de 3 en 3 desde 20	ACIERTO	FALLO							

Total fallos:

Valoración dolor en pacientes CON DEMENCIA (PAINAD)

	Respiración.	Vocalización	Expresión facial	Lenguaje corporal	Consolabilidad
0	Normal	Ninguna	Sonriente o inexpressivo	Relajado	No necesita
1	Ocasionalmente dificultosa. Periodos cortos hiperventila	Gemidos y quejidos ocasionales. Habla bajo con desaprobación	Triste, atemorizado. Ceño fruncido	Tenso. Camina de forma angustiada. No para quieto con las manos	Se le distrae o tranquiliza hablándole o taciéndole
2	Dificultosa y ruidosa. Periodos largos hiperventila.	Llamadas agitadas repetidas. Gemidos y quejidos altos. Llanto	Muecas de disgusto o desaprobación	Rígido. Puños cerrados. Rodillas flexionadas. Agarra o empuja. Agresividad física.	Es imposible consolarle, distraerle o tranquilizarle

Total:

Valoración dolor en pacientes SIN DEMENCIA (McGill):

Sin dolor <input type="radio"/>	Leve <input type="radio"/>	Molesto <input type="radio"/>	Fuerte <input type="radio"/>	Extenuante <input type="radio"/>	Insoportable <input type="radio"/>
---------------------------------	----------------------------	-------------------------------	------------------------------	----------------------------------	------------------------------------

Valoración del riesgo de úlceras por decúbito (Fuente: Norton et al)

	A. Condición Física	B. Condición Mental	C. Actividad	D. Movilidad	E. Incontinencia
4	Bueno/sano	Alerta	Deambula	Completa	No
3	Claro/Despejado/ Mediano	Apático	Camina con ayuda	Ligeramente limitado	Ocasional
2	Imposibilitado/ Pobre	Confuso	Permanece sentado	Muy limitado	Generalmente urinaria
1	Muy malo	Estuporoso	Encamado	Inmóvil	Doble (fecal y urinaria)

SI menos 14 puntos iniciar PREVENCIÓN

Total:

Escala Riesgo de caídas JH DOWNTON (1993)

Caidas previas en el último año	No	0	Déficit sensoriales	Ninguno	0
	Si	1		Alteraciones visuales	1
Medicamentos	Ninguno	0	Marcha	Alteraciones auditivas	1
	Tranquilizantes-sedantes	1		Extremidades (ictus..)	1
	Antidepresivos	1		Normal	0
	Diuréticos	1		Segura con ayudas	0
	Hipotensores (no diuréticos)	1		Insegura con/sin ayudas	1
	Antiparkinsonianos	1		Imposible	0
Otros medicamentos	0				
Estado mental	Orientado	0	Alto riesgo de caídas con 3 o más puntos TOTAL PUNTOS		
	Confuso	1			





Unidad de Residencias Dtº 5º Málaga/Guadalhorce
 Centro de Salud "El Limonar"
 CL REPUBLICA ARGENTINA, s/n Málaga 29016
 Teléfono: 951308383

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO© (Necesidades Paliativas)
 (IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA/TERMINAL Y NECESIDAD DE AT. PALIATIVA EN SS. DE SALUD Y SOCIALES)

1. LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores

¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses? **NO** **SI**

2. ELECCIÓN/ DEMANDA O NECESIDAD – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa

Elección / demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tr's específicos o con finalidad curativa?	SI <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>	Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas o tr's paliativos?	SI <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>
--	--	---	--

3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema

Marcadores nutricionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: ● Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda ● Progresión: pérdida de peso > 10% ● Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	SI <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>	Marcadores funcionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: ● Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 o Karnofsky < 50%) ● Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada. ● Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	SI <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>
Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema, al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses: ● Úlceras por decúbito persistentes (estadio III - IV) ● Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) ● Síndrome confusional agudo ● Disfagia persistente ● Caídas (> 2)	SI <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>	Factores adicionales de uso de recursos, cualquiera de los siguientes: ● 2 o más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año ● Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio	SI <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>
● Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo	SI <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>	● Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes	SI <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (presencia de un criterio) ● Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica– también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmón masiva, etc.) ● Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) ● Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico	SI <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>	ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de 2 o más de criterios) ● Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones ● Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado ● En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40% ● En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliar o estar actualmente realizando este tratamiento en casa ● Insuficiencia cardíaca sintomática asociada ● Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)	SI <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>
ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (2 o más criterios) ● Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III o IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable ● Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos ● Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado ● En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente disminuida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg) ● Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min) ● Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca/cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)	SI <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>	ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA (1): AVC (un criterio) ● Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia > 3 días ● Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas anti-difagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (> 1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras per decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC	SI <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>
ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (un criterio) ● Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante ● Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)	SI <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>	ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (2 o más criterios) ● Deterioro progresivo de la función física y/o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo ● Síntomas complejos y difíciles de controlar ● Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse ● Disfagia progresiva ● Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria	SI <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (un criterio) ● Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante	SI <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>	DEMENCIA (2 o más criterios) ● Criterios de severidad: incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido - 6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7) ● Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperglada por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no reciben nutrición enteral o parenteral ● Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionan deterioro funcional y/o cognitivo)	SI <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>



Anexo 8: Historia clínica unidad de residencia UGC DS Málaga-Valle del Guadalhorce (4/4).



Unidad de Residencias Dtº 5º Málaga/Guadalhorce
 Centro de Salud "El Limonar"
 CL REPUBLICA ARGENTINA, s/n Málaga 29016
 Teléfono: 951.308383

RESPIRACIÓN		SI	NO	INTERVENCIÓN	SI	NO
Tos						
Mucosidad				Hidratación		
Expectoración				Fisioterapia respiratoria		
Disnea de esfuerzo				Manejo de la energía		
Disnea reposo				O ₂		
Fumador				Consejo antitabaco		
Ex-fumador				Años dejó fumar		
NUTRICIÓN		SI	NO	INTERVENCIÓN	SI	NO
Edentulo (ningun diente)				Protesis dental total		
Faltan algunas piezas dentales				Protesis dental parcial		
Caries				Odontólogo		
Dificultad masticar				Toma pasados		
Dificultad tragar	sólidos			Usa espesantes		
	líquidos			Enriquecimiento dieta natural (ABA)		
Pérdida ponderal 10% en últimos 3 meses ó del 20% en 6 meses						
Obesidad						
Toma 1500 ml líquidos /día				Control ingesta líquidos		
ELIMINACIÓN		SI	NO	INTERVENCIÓN	SI	NO
Incontinencia urinaria				Colector en hombres		
				Absorbentes		
Incontinencia fecal				Vaciamientos programados		
				Dieta rica fibra		
Estreñimiento				Lavante pautado		
MOVILIDAD		SI	NO	INTERVENCIÓN	SI	NO
Deambula		SI		Sin ayuda		
				Bastón		
				Andador		
				Con ayuda de persona		
		NO		Ayuda transferencias		
				Ejercicios: deambulación		
				Ejercicios: deambulación		
				Usa silla de ruedas		
	Cama/sillón					
	Siempre en cama					
	Cambios posturales					
Mueve los miembros superiores				especificar		
SUENO Y REPOSO		SI	NO	INTERVENCIÓN	SI	NO
¿Se levanta descansado?				Somniferos		
				Ambiente sueño adecuado		
VESTIDO E HIGIENE		SI	NO	INTERVENCIÓN	SI	NO
¿Interes por las medidas higienicas?				Se presta ayuda autocuidados		
¿Dispone de ropa adecuada?				especificar		
¿Calzado adecuado?				especificar		
PIEL		SI	NO	INTERVENCIÓN	SI	NO
Cianosis				Hidratación		
Edemas				Terapia compresion		
Varices				Colchon/cojin		
Lesiones en piel				Cuidados de las heridas		
SEGURIDAD		SI	NO	INTERVENCIÓN	SI	NO
Caidas en el año anterior				Prevencion de caidas		
				Usa barandilla		
				Analgesicos		
Dolor	Crónico			Analgesia efectiva		
	Agudo					
	Fluctuante					
Alergias conocidas				especificar		
COMUNICACIÓN		SI	NO	INTERVENCIÓN	SI	NO
Déficit visual				Gafas		
Déficit auditivo				Tapones cerumen		
				Audifono		
Comunicación coherente				Comunica sentimientos		

¿Padece DIABETES?

SI	NO
----	----

 en caso afirmativo ¿podría acudir y colaborar en hacerse una **RETINOGRAFIA?** (implica ir al hospital y cumplir las indicaciones del especialista que realiza la prueba para mantener los ojos abiertos, mantenerse sentado quieto y estable en una silla)

SI	NO
----	----

¿PADECE EPOC ó ASMA?

SI	NO
----	----

 en caso afirmativo ¿podría acudir y colaborar en hacerse una **ESPIROMETRIA?** (esto implica colaborar en cumplir las indicaciones de la enfermer@, mantenerse sentado quieto y estable en una silla y soplar fuertemente a través de un dispositivo varias veces)

SI	NO
----	----

