



**IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES PALIATIVAS, FRAGILIDAD,
COMPLEJIDAD Y SUPERVIVENCIA PREVISTA EN PACIENTES
CRÓNICOS COMPLEJOS EN ANDALUCÍA**

Tesis Doctoral

Universidad de Granada

Programa de Doctorado en Medicina Clínica y Salud Pública

Ana Alejandra Esteban Burgos

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales
Autor: Ana Alejandra Esteban Burgos
ISBN: 978-84-1117-752-8
URI: <https://hdl.handle.net/10481/80707>



**IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES PALIATIVAS, FRAGILIDAD,
COMPLEJIDAD Y SUPERVIVENCIA PREVISTA EN PACIENTES
CRÓNICOS COMPLEJOS EN ANDALUCÍA**

TESIS DOCTORAL

Dirigida por: Dra. María Paz García Caro

Universidad de Granada

Programa de Doctorado en Medicina Clínica y Salud Pública

Ana Alejandra Esteban Burgos

Granada, 17 de Marzo de 2023

*A mi abuela Encarna,
ejemplo de vida y amor, de principio a fin.*

*A mis hermanos, Andrea y Alejandro,
por ser mi mayor tesoro.*

*Caminante, son tus huellas
el camino y nada más;
Caminante, no hay camino,
se hace camino al andar.
Al andar se hace el camino,
y al volver la vista atrás
se ve la senda que nunca
se ha de volver a pisar.
Caminante no hay camino
sino estelas en la mar.*

Antonio Machado

Agradecimientos

Estos agradecimientos podrían extenderse tanto o más que el tiempo que ha requerido esta tesis doctoral para ver la luz. El camino recorrido, ha estado, afortunadamente, plagado de personas cuyas huellas han quedado en este trabajo. Dejar por escrito la inmensa gratitud que siento hacia todas y todos, es complicado, si bien, lo voy a intentar.

Comienzo agradeciendo a la persona que debo el poder hacer una carrera laboral en la Universidad, a la Dra. María Paz García Caro, mi directora de tesis y a la que considero mi “madre académica”. Jamás podré expresar cuánto agradezco el que confiaras en mi, sin apenas conocerme, pero, sobre todo, cuánto agradezco tu paciencia y apoyo, especialmente en los momentos más complicados. De mi camino, solo espero que me lleve a ser la mitad de lo excelente investigadora/profesora/madre/persona de lo que eres tú. No puedo tener un mejor ejemplo.

Continúo con mi “D. en la sombra”, el Dr. Rafael Montoya Juárez, por rescatarme de un TFM fallido e introducirme de lleno en el mundo de los proyectos de investigación. Rafa, junto a M^a Paz, me habéis dado, y espero que no acabe aquí, una de las mejores formaciones que podría recibir. Esta tesis, es una realidad gracias a vosotros. No hay palabras para agradecer todo lo que me gustaría agradecerte, pues tu huella va también mucho más allá de lo académico, pero creo que un buen resumen sería: “Rafa, gracias por ser testimonio de vida”.

No podría dejar de dar las gracias al Dr. César Hueso Montoro, ejemplo también de excelencia investigadora/docente y, de lo más importante, de excelencia humana. César, gracias por tus clases particulares sobre análisis de regresión, curvas ROC y todas esas cosillas que nos gusta hacer y que, aunque “nos compliquen la vida”, hacemos para facilitársela a los demás con nuestros resultados. Pero, sobre todo, quiero agradecerte los cafés, charlas motivacionales y el apoyo que me has dado en los últimos meses. No podría tener un mejor “padrino”.

Al Dr. Emilio González Jiménez, le agradezco profundamente su sabiduría y aquella clase, en 2012, de “TIC en Cuidados de Salud y Metodología de la Investigación”, que me abrió los ojos a un mundo nuevo, el de la investigación enfermera. Es un orgullo tener profesores de tu calibre, y, sobre todo, es un orgullo poder llamarlos “compañeros”.

A mi “Dmayor”, el Dr. Daniel Puente Fernández, sin el cual mi vida no sería como es. Eres un hermano mayor académico, pero también uno de los mejores amigos que se puede tener al

lado. Mi brilli-brilli, no brillaría tanto sin tu cariño, tu escucha y tu sabiduría. Gracias por ser y estar.

Mi mayor agradecimiento también, hacia el resto de miembros de mi grupo de investigación, el "Grupo PATH". Al Dr. Francisco Cruz Quintana, nuestro director y "faro", especialmente, en esas reuniones en las que nos encanta hablar de todo menos del punto que toca... Paco, gracias por acogerme en esta gran familia y darme conocimientos, pero, sobre todo, por valorarnos a todos y hacernos sentir valorados. A las Dras. Nieves Pérez Marfil, Jacqueline Schmidt Río-Valle y Concha Campos Calderón, por ser fuente de inspiración, ayuda, ánimo y experiencia a nivel académico y personal. A la Dra. María Correa Rodríguez y a Rocío Gil Gutiérrez, por la mejor energía positiva y alegría que invade a todos los que os rodean. A las Dras. Celia Martí García y Carmen Flores Navarro Pérez y al Dr. Manuel Fernández Alcántara, por contar conmigo y ayudarme a seguir creciendo en la investigación y por ser ejemplos de implicación. A Ángel Fernández Aparicio, es un orgullo compartir con "los de toda la vida" los logros y alegrías, gracias por ser compañero desde "el Julio". A Emilio Mota Romero, gracias por ser el mejor IP de un proyecto y gracias por ser un ejemplo del "buen enfermero", pero, sobre todo, gracias por ser una de las mejores personas que pueden existir. Al Dr. Antonio Muñoz Vinuesa, gracias por tu sabiduría y, sobre todo, gracias por tu energía, que repartes por todo el mundo.

Quisiera agradecer a todas mis profesoras y profesores, del colegio, instituto, universidad, si he llegado hasta aquí, es porque he tenido muy buenos maestros.

A mis tutoras de prácticas, Valle, M^a José, Olga, M^a Ángeles y Antonio, por formarme como enfermera y hacer que me enamorara, más si cabía, de mi profesión.

Al Departamento de Enfermería de la Universidad de Granada, por permitirme realizar mi formación predoctoral tanto docente como investigadora.

A mis compañeras y compañeros de la Universidad de Jaén, gracias por acogerme y hacerme sentir tan a gusto y querida.

A todos los profesionales que colaboraron en la recogida de datos para los estudios de esta tesis doctoral, gracias por cuidar de nuestros mayores y ser un ejemplo de profesionalidad.

Quiero agradecer a mis padres, Juan, Ana M^a y M^a Encarna, por regalarnos la vida a mis hermanos y a mí. Papá, gracias por ser mi ejemplo de esfuerzo diario y por ofrecerme todas y cada una de las oportunidades que existen y que me han traído al día de hoy. A ME, gracias por ser tú la persona que nos acompaña como madre, por todos tus consejos, tu alegría, energía y

todo el amor que nos das, eres una de las mayores fortunas de nuestra vida. A mi madre, Ana M^a, que estoy segura de que orienta mi camino allá donde esté, gracias por soñarme y crearme y gracias por los años que pudimos disfrutarte.

A mis hermanos, Andrea y Alejandro, a los que va dedicada esta tesis doctoral. Solo espero ser tan buena hermana mayor, como vosotros merecéis. Sois, sin duda, el mejor regalo que me han podido hacer en la vida. Gracias por tantas y tantas cosas buenas que me entregáis, y por ser motivo de mi orgullo con cada paso que dais.

A mi tía Isa, gracias por ser mi hermana mayor y acompañarme en todo momento. Eres una de las grandes suertes de mi vida. Gracias por tu apoyo y tu amor infinito e incondicional.

A todas mis tías y tíos, Toñy, Filo, Mana, Carmen, M.J., Conchi, Juan, Antonio, Jorge, Jose. Por darme vuestro cariño y preocuparos siempre por mí. A mis primas y primos, gracias por estar ahí siempre.

A mis abuelas y abuelos, Magdalena, Paco, Bernardo, Encarna, Concha y Miguel, por ser la semilla de mi gran familia. A mi abuela Encarna, a la que dedico esta tesis, pues, a pesar de no entender nada cuando dije “Abuela, voy a hacer el doctorado y quiero ser profe de universidad”, me apoyó y se alegró sin medida, como en cada momento en los que estuvo a mi lado.

A mis suegros, gracias por hacerme sentir como una hija y apoyarme en todos los sentidos.

Quiero agradecer a mis amigas y amigos, a los que están de toda la vida, y los que han ido llegando. Marta, Carlota, Alicia, María, M^a del Mar, Paola, Jose, María T, Poli, Noe, Luis, Ama, Lau, Yara, Lour, mis Andreas, Clau, Juanpe, Inma, Anita, Aran, Iván, Pedro, a la familia Tetterini y tantas y tantos que estáis a mi lado día a día, gracias por alegraros por mis éxitos como si fueran los vuestros.

Por último, me gustaría hacer dos agradecimientos muy especiales.

Gracias a mí misma, por pelear con la voz que le decía que no iba a ser capaz, por demostrarme, una vez más, que, si quiero, puedo y si no, al menos, lo intento.

Y, para terminar, el mayor agradecimiento a mi compañero de vida, mi “casi” marido, Juan. Gracias por ser mi hogar, la persona que despierta a mi lado cada mañana, por tu abrazo cálido cuando todo se derrumbaba, que era bastante a menudo, por “estar siempre alegre” y por regalarme tu amor infinito, tu magia y fantasía en cada momento. Esta tesis te la debo en gran parte a ti y a tu manera de hacerme saber que soy lo más importante.

Parte de los resultados recogidos en esta Tesis Doctoral han dado lugar a las siguientes aportaciones científicas:

1. Artículos:

Estudio I

- Título: A New Approach to the Identification of Palliative Care Needs and Advanced Chronic Patients among Nursing Home Residents
- Autores: Ana A. Esteban-Burgos, María José Lozano-Terrón, Daniel Puente-Fernández, César Hueso-Montoro, Rafael Montoya-Juárez and María P. García-Caro.
- Revista: International Journal of Environmental Research and Public Health (IJERPH)
- Factor de Impacto por Journal Citation Report: 4.614
- Categoría: PUBLIC, ENVIRONMENTAL & OCCUPATIONAL HEALTH
- Posición en la Categoría: 45/182
- Año de Publicación: 2021
- Referencia: Esteban-Burgos, A. A., Lozano-Terrón, M. J., Puente-Fernandez, D., Hueso-Montoro, C., Montoya-Juárez, R., & García-Caro, M. P. (2021). A new approach to the identification of palliative care needs and advanced chronic patients among nursing home residents. International Journal of Environmental Research and Public Health, 18(6), 1-14. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063171>

Estudio II

- Título: Prognostic Models Associated with 6-Month Survival of Patients Admitted to Nursing Homes
- Autores: Ana A. Esteban-Burgos, Jamal El Mansouri-Yachou, Rafael Muñoz-Ramírez, César Hueso-Montoro, María P. García-Caro & Rafael Montoya-Juárez.
- Revista: Gerontology
- Factor de Impacto por Journal Citation Report: 5.597
- Categoría: GERIATRICS & GERONTOLOGY
- Posición en la Categoría: 17/54
- Año de Publicación: 2019

- Referencia: Esteban-Burgos, A. A., el Mansouri-Yachou, J., Muñoz-Ramirez, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro, M. P., & Montoya-Juarez, R. (2019). Prognostic Models Associated with 6-Month Survival of Patients Admitted to Nursing Homes. *Gerontology*, 65(1), 40-44. <https://doi.org/10.1159/000490243>

Estudio III

- Título: The prognostic value of the NECPAL instrument, Palliative Prognostic Index, and PROFUND index in elderly residents of nursing homes with advanced chronic condition
- Autores: Ana Alejandra Esteban-Burgos, César Hueso-Montoro, Emilio Mota-Romero, Rafael Montoya-Juarez, Xavier Gomez-Batiste & María Paz García Caro
- Artículo en primera revisión

2. Comunicaciones a Congresos:

Esteban-Burgos, A.A., Puente-Fernández, D., Lozano-Romero, M., Benbunan-Bentata, B., Montoya-Juárez, R. (2018). Identificación de Necesidades Paliativas en residentes de un centro geriátrico. Póster presentado en el XII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Vitoria Gasteiz, España.

Esteban-Burgos, A.A., Puente-Fernández, D., Campos-Calderón, C.P., Hueso-Montoro, C., Benbunan-Bentata, B., Montoya-Juárez, R. (2018). Identificación de Complejidad Paliativa entre residentes de un Geriátrico. Póster presentado en el XII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Vitoria Gasteiz, España.

Montoya-Juárez, R., Puente-Fernández, D., Mota-Romero, E., Lozano-Romero, M., **Esteban-Burgos, A.A.**, Moeda-Adesla, L. (2018). Dificultades del fin de vida en pacientes con demencia en residencias de ancianos. Póster presentado en el XII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Vitoria Gasteiz, España.

Esteban-Burgos, A.A., Mota-Romero, E., Hueso-Montoro, C., Puente-Fernández, D., Montoya-Juárez, R., García-Caro, M.P. (2019). Utilidad pronóstica a los seis meses de un modelo pronóstico basado en el Palliative Prognostic Index (PPI). Póster presentado en las VIII Jornadas Nacionales de Enfermería en Cuidados Paliativos. Mérida, España.

Esteban-Burgos, A.A., Montoya-Juárez, R., López-Morales, M., García-Caro, M.P. (2019) Identificación de Necesidades Paliativas, Fragilidad, Complejidad y Supervivencia Prevista en Pacientes Crónicos Complejos. Póster presentado en el I Congreso Nacional de Investigadores del PTS. Granada, España.

Esteban-Burgos, A.A. (2020). Identificación de necesidades paliativas, fragilidad, complejidad y supervivencia prevista en pacientes crónicos complejos en Andalucía. Comunicación Oral presentada en la II Jornada Internacional de Doctorandos de INVESTÉN (ISCIII). Pamplona, España.

Esteban-Burgos, A.A., Mota-Romero, E., Puente-Fernández, D., Hueso-Montoro C., Montoya-Juárez R., García-Caro M.P. (2020) Comparison between Prognostic Models Associated with 6- Month Survival of Patients Admitted to Nursing Homes. Póster presentado en el 11th World Research Congress de la EAPC. Online.

Esteban-Burgos, A.A., Mota-Romero, E., Puente-Fernández, D., Hueso-Montoro C., Montoya-Juárez R., García-Caro M.P. (2022). Identificación de Necesidades Paliativas del Paciente Crónico Complejo en Residencias de Ancianos: Nuevos Enfoques. Comunicación Oral presentada en el Segundo Congreso Anual Internacional de Estudiantes de Doctorado de la Universidad Miguel Hernández de Elche. Elche, España.

Índice

1. <u>Summary</u>	1
2. <u>Resumen</u>	8
3. <u>Introducción</u>	15
3.1 <u>La cronicidad</u>	16
3.2 <u>El Paciente Crónico Complejo (PPC)</u>	19
3.3 <u>Las trayectorias de enfermedades</u>	21
3.4 <u>El PCC en el Modelo Catalán de Atención a las Personas con Necesidades Complejas</u>	23
3.5 <u>Pacientes Crónicos Complejos Avanzados (PCCA) y Necesidades Paliativas</u>	26
3.6 <u>La determinación del pronósticos de los Pacientes Crónicos Complejos (PCC)</u>	28
3.7 <u>Las residencias de los mayores</u>	30
4. <u>Justificación</u>	33
5. <u>Objetivos</u>	36
6. <u>Objectives</u>	38
7. <u>Breve descripción de la metodología utilizada en los estudios</u>	41
8. <u>Estudio I</u>	44
9. <u>Estudio II</u>	73
10. <u>Estudio III</u>	86
11. <u>Discusión</u>	112
12. <u>Fortalezas y limitaciones</u>	121
13. <u>Conclusiones/Conclusions</u>	124
14. <u>Bibliografía</u>	129
15. <u>Anexos</u>	141

1. Summary

1. Summary

This doctoral thesis, entitled "Identification of Palliative Needs, Frailty, Complexity and Expected Survival in Complex Chronic Patients in Andalusia", began with the formulation of the following questions: What are the characteristics of Complex Chronic Patients who live in nursing homes? How could the appropriate moment in which Palliative Care should be implemented be identified in complex chronic residents? Would a comprehensive assessment of complex chronic residents with a palliative approach be useful in the context of nursing homes?

This thesis is part of the " NUHELP " Project (Development and implementation of an end-of-life care program in nursing homes - NUrsing homes end of life care Program), funded by the Andalusian Health Service (AP-0105-2016). Specifically, it is related to its first objective "To conduct a comprehensive assessment and develop a personalized care plan adapted to the palliative needs detected".

Due to the changes that are taking place both at a sociodemographic and cultural level regarding the conception of care in old age, and with a population that is living longer each day, we could say that, sooner or later, nursing homes will be the most requested context to spend the last years of life.

In our studies, we found out that most of the residents were female, over 80 years of age, with high levels of frailty and complexity and a high prevalence of chronic conditions, mainly dementia, or other organic failures, that many times coexist in the same person.

At an international level, the implementation of specific programs that address the care provided to people in nursing homes at the end of their lives is being recommended.

Palliative Care is an approach that seeks to alleviate suffering through early identification, evaluation and correct treatment of pain and other physical, psychosocial or spiritual problems; to improve the quality of life of patients or families who are facing a situation that brings them closer to the end of life.

Traditionally, end-of-life care has been oriented to pathologies such as cancer, although this is changing and a more progressive palliative approach is increasingly being implemented for all chronic pathologies in an advanced situation, which are the most prevalent among the residents. In these cases, the difficulties for an early approach are mainly based on the variability of the illness trajectories of chronic processes such as organ failure or, above all, frailty and dementia, which crises are difficult to identify and can lead to death without an opportunity to provide a palliative care approach.

The implementation of specific end-of-life care programs is not possible without a comprehensive assessment that sheds light on the real situation in which residents are and that allows nursing home professionals to know in which direction and when to act.

The evaluation of the Palliative Needs of Complex Chronic Patients through the NECPAL ICO-CCOMS© tool, has proven to be useful and efficient to establish a first transition and the passage from Complex Chronic Patient to Advanced Complex Chronic Patient, and, consequently, offer an early palliative approach. Other instruments such as the Frail-VIG, tools for evaluating case and palliative complexity, as well as specific instruments to determine an expected life prognosis that guides timing; could form, with NECPAL ICO-CCOMS©, an efficient and comprehensive assessment with great clinical utility that could help to understand the situation of residents and, therefore, to carry out advanced care planning.

The objectives of the doctoral thesis were:

1. To identify and compare the Palliative Needs, Frailty, Case Complexity and Palliative Complexity of Complex Chronic Patients admitted to Nursing Homes. (Study I)
2. To compare 6-month and 1-year prognostic capacity of factors such as identified Palliative Needs and other clinical parameters. (Studies II y III)
3. To determine the clinical utility of different instruments to develop strategies related to Complex Chronic Patients' care. (Studies I, II and III)

The described objectives were addressed and developed in the following studies:

The first study, published in the Special Issue “Holistic Approaches to Understanding and Caring for Vulnerable Populations” from the “International Journal of Environmental research and public Health (IJERPH)”, aimed to assess the palliative needs and other conditions such as frailty, complexity and prognosis, and suggest new indicators for the establishment of the resident's advanced chronic condition.

A cross-sectional, descriptive study was carried out in 149 complex chronic residents evaluated by professionals trained for this purpose. Palliative Needs were evaluated using the NECPAL tool ICO-CCOMS ©, which together with instruments to assess frailty, complexity of the case and palliatives, and prognosis made up the comprehensive assessment proposed in this doctoral thesis.

The results of the study revealed that more than 50% of the residents had a positive Surprise Question and other Palliative Needs and were classified as Advanced Chronic Patients. Distress and/or Severe Adaptative Disorder was the most frequent need expressed by the residents and significant differences were found in the levels of frailty and other characteristics between the Positive and Negative Surprise Questions groups ($p=0.05$). Statistically significant correlations were also found between aspects of both groups, such as scores on the Case Complexity index, Frail-VIG index, PROFUND and the number of positive items in NECPAL ICO-CCOMS© and in IDCPal ($p \leq 0.05$).

The Study II, was published in "Gerontology", its objective was to compare the prognostic utility in nursing homes of two prognostic models of 6-month survival based on the Palliative Prognostic Index (PPI) and Palliative Performance Status (PPS) and, also, on indicators of palliative needs.

Two models from the logistic regression analysis met the fit criteria. The two models combined the Surprise Question, the presence of persistent symptoms and the clinical indicators of severity of the NECPAL ICO-CCOMS© tool, in addition to the Charlson Comorbidity Index. They only varied in the last variable, including the PPI in the first model and the PPS in the second. In the first model, significant associations were identified between 6-month survival and the variable persistent symptoms (OR = 7.78, $p = 0.025$, 95% CI = 1.45–60.92) and PPI (OR = 1.94, $p < 0.001$, 95% CI = 1.21). In the second model, 6-month survival was also significantly associated with persistent

symptoms (OR = 4.57, $p = 0.045$, 95% CI = 1.07–22.41) and PPS (OR = 0.93, $p = 0.001$, 95% CI = 0.88–0.96). As both models have similar utility, the one that contains the PPS would have advantages over the one that contains the PPI, as PPS is a shorter instrument and enables nursing home professionals to save assessment time.

Study III, which manuscript is under review, objective was to compare the predictive capacity of the NECPAL ICO-CCOMS©4.0, PPI and PROFUND instruments at 3, 6, 12 and 24 months in deceased elderly residents with and without dementia.

The mean age of the residents was 84.63 years (± 8.989) and 67.8% were women. The PROFUND index presented the best result at 3 months (CI95%: 0.526-0.756; $p=0.016$), at 12 months, the PROFUND and the NECPAL 4.0 tool, with an AUC greater than 0.5 (not significant) and at 24 months, the best result was the NECPAL 4.0, with signs of significance (AUC =.624; 95% CI: 0.499-0.750; $p=.053$). In residents with dementia, PROFUND showed the best AUC and significance at 12 months (AUC =.698; 95% CI: 0.566-0.829; $p=.003$). In residents without dementia, it was the NECPAL 4.0 at 12 months, without significance (AUC=.649; 95%CI: 0.432-0.867; $p=.178$). In the comparison of instruments between the two groups, there were significant differences in the results of the PROFUND ROC curves at 12 months ($p=.017$) and at the end of follow-up ($p=.028$).

The three studies that constitute this doctoral thesis have provided knowledge of interest in the field of nursing homes and, specifically, about the situation faced by advanced complex chronic residents, as well as about the clinical utility that a comprehensive assessment of Palliative Needs and other clinical aspects could have.

Thus, after the development of the studies, we would highlight the following conclusions:

- The percentage of residents with Palliative Needs was higher than 50%, the majority of residents presented initial frailty and case and palliative complexity, as well as a risk of death in one year of around 50%.
- The score in the different instruments correlates with each other in the total sample, with the Fragile-VIG index being the one with the highest correlations.

- The elderly residents in a situation of complex chronicity evolving to advanced chronicity presented palliative needs according to the NECPAL CCOMS-ICO© tool, regardless of whether the response to the SQ was positive or negative.
- The establishment of an intermediate level of frailty in residents according to the Frail-VIG index, could be a substitute for the SQ in the NECPAL CCOMS-ICO© tool to assess palliative needs and consequently establish the condition of Advanced Chronic Patient in the elderly population of nursing homes.
- Prognostic models based on SQ, the presence of persistent symptoms and NECPAL indicators of severity and progression, the Charlson comorbidity index and the PPI or PPS tools, respectively, show significant associations with 6-month survival.
- The survival model that contained the PPS, a simpler instrument than the PPI, presents advantages in terms of saving care time in nursing homes.
- In the survival analysis comparing the evaluation instruments in time cuts (3, 6, 12 and 24 months), the PROFUND instrument at 12 months and the NECPAL ICO-CCOMS©4.0 at 24 months are the ones that present the best prognostic ability.
- The dementia condition of the residents influences their higher mortality, presenting a worse prognosis. The PROFUND index was more accurate in this condition.
- Associating instruments for the detection of palliative needs and other clinical variables such as frailty, to the prognostic instruments, provides a global vision of the patient, as opposed to an isolated parameter such as the prognosis that can lead professionals to the mistaken idea that palliative care is only necessary in the later stages of the disease.
- Prognostic models that include variables commonly included in clinical assessments can help nursing home professionals prioritize and ensure adequate mobilization of palliative care resources, which are severely limited in these institutions.

- For nursing homes with elderly people in a situation of advanced chronicity, incorporating a prognostic approach will facilitate early Palliative Care intervention and with it multidimensional evaluation, advanced care planning and resource management.
- The detection of palliative needs and the use of a prognostic tool that have demonstrated a good predictive capacity in residents with dementia can reduce the differences and improve the palliative care of residents with dementia compared to those without dementia.

2. Resumen

2. Resumen

La presente tesis doctoral, titulada “Identificación de Necesidades Paliativas, Fragilidad, Complejidad y Supervivencia Prevista en Pacientes Crónicos Complejos en Andalucía” se inició con la formulación de las siguientes preguntas: ¿Qué características tienen los Pacientes Crónicos Complejos que viven en las residencias de ancianos?, ¿cómo se podría identificar el momento adecuado en el que deben implementar los Cuidados Paliativos en los residentes crónicos complejos?, ¿qué utilidad tendría una valoración integral con enfoque paliativo de los residentes crónicos complejos en el contexto de las residencias de ancianos?

Esta tesis, se enmarca en Proyecto “NUHELP” (Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos - NUrning Homes End of Life care Program), financiado por la convocatoria abierta de Proyectos de Investigación e Innovación en el ámbito de la Atención Primaria del Servicio Andaluz de Salud (SAS) (AP-0105-2016). Específicamente, se relaciona, con su primer objetivo “Realizar una valoración integral y desarrollar un plan de cuidados personalizado y adaptado a las necesidades paliativas detectadas”.

Debido a los cambios que se están produciendo tanto a nivel sociodemográfico como cultural acerca de la concepción de los cuidados en la vejez, y con una población cada día más longeva; podríamos decir que, presumiblemente, las residencias de ancianos, serán el contexto sociosanitario más solicitado por muchas personas para pasar los últimos años de sus vidas.

Actualmente las características de los residentes mas prevalentes son el género mujer, mayores de 80 años, con altos niveles de fragilidad y complejidad y una alta prevalencia de condiciones crónicas, como la demencia, principalmente, u otras insuficiencias, que, en muchas ocasiones, coexisten en una misma persona.

Atendiendo al aumento de personas al final de la vida en las residencias de ancianos, de manera general a nivel internacional, se está recomendando la implementación de programas específicos que aborden los cuidados que se les proporcionan a las personas en las residencias en esos momentos de sus vidas.

Los Cuidados Paliativos son un enfoque asistencial que pretende el alivio el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas físicos, psicosociales o espirituales (holísticos); para una mejora de la calidad de vida de los pacientes que afrontan una situación que los acerca a su fin de vida, y de sus familias.

Tradicionalmente, los cuidados al final de la vida, se han orientado a patologías como el cáncer, si bien, esa orientación va cambiando y cada vez se realiza un abordaje paliativo más progresivo de todas las patologías crónicas en situación avanzada, que son las más prevalentes entre los residentes. En estos casos, las dificultades para el abordaje temprano, se fundamentan principalmente en la variabilidad que presentan las trayectorias de enfermedad de los procesos crónicos como las insuficiencias orgánicas o, sobre todo, la fragilidad y la demencia, que son largas y cursan con crisis difíciles de identificar y que pueden provocar la muerte sin que se haya tenido la oportunidad de proporcionar un enfoque paliativo de los cuidados.

La implementación de programas específicos para la atención al final de la vida, no es posible sin una valoración integral que arroje luz sobre la situación real en la que se encuentran los residentes y que permita, a los profesionales de las residencias, saber en qué sentido y en qué momento, poder actuar.

La evaluación de las Necesidades Paliativas de los Pacientes Crónicos Complejos a través de la herramienta NECPAL ICO-CCOMS©, ha demostrado ser útil y eficiente para establecer una primera transición y el paso de Paciente Crónico Complejo a Paciente Crónico Complejo Avanzado, y, por consiguiente, ofrecer una mirada paliativa precoz en este tipo de pacientes. Otros instrumentos como el Frágil-VIG, herramientas de evaluación de la complejidad del caso y paliativa, así como instrumentos específicos para determinar un pronóstico de vida aproximado que oriente en la temporalización; podrían conformar, junto con la NECPAL ICO-CCOMS©, una valoración integral eficiente y con gran utilidad clínica para conocer la situación de los residentes y poder hacer una planificación avanzada de cuidados orientada hacia esa situación.

Los objetivos de la tesis doctoral fueron:

1. Identificar y comparar las necesidades paliativas, la fragilidad, la complejidad del caso y la complejidad paliativa de PCC en residencias de mayores. (Estudio I)
2. Comprobar la capacidad pronóstica a los seis meses y al año, de factores como las necesidades paliativas identificadas y otros parámetros clínicos. (Estudios II y III)
3. Determinar la utilidad clínica que presentan los diferentes instrumentos de valoración para el desarrollo de estrategias relacionadas con los cuidados del paciente crónico complejo. (Estudios I, II y III)

Los objetivos descritos, se abordaron y desarrollaron en los siguientes estudios:

El primer estudio, publicado en el Special Issue “Holistic Approaches to Understanding and Caring for Vulnerable Populations” de la “International Journal of Environmental Research and Public Health (IJERPH)”, tuvo como objetivo evaluar las necesidades paliativas y otras condiciones como la fragilidad, la complejidad y el pronóstico, y también sugerir nuevos indicadores para el establecimiento de la condición crónica avanzada del residente.

Se realizó un estudio transversal, descriptivo, en 149 residentes crónicos complejos evaluados por profesionales formados para tal fin. Las Necesidades Paliativas, fueron evaluadas mediante la herramienta NECPAL ICO-CCOMS©, que, junto con instrumentos para evaluar la fragilidad, complejidad del caso y paliativos y pronóstico conformaron la evaluación integral propuesta en esta tesis doctoral.

Los resultados del estudio, abordaron que más del 50% de los residentes tenían Pregunta Sorpresa positiva y otras Necesidades Paliativas y fueron clasificados como Pacientes Crónicos Avanzados. El Distress y/o Trastorno Adaptativo Severo fue la necesidad más frecuente manifestada por los residentes y se encontraron diferencias significativas en los niveles de fragilidad y otras características entre los Grupos de Preguntas Sorpresa Positiva y Negativa ($p=0.05$). También se encontraron correlaciones estadísticamente significativas entre aspectos de ambos grupos, tales como las puntuaciones en el índice de Complejidad del Caso, índice Frágil-VIG, PROFUND y el número de ítems positivos en NECPAL ICO-CCOMS© y de positivos en IDCPal ($p\leq 0.05$).

El Estudio II, fue publicado en la revista “Gerontology” y tuvo como objetivo comparar la utilidad pronóstica en residencias de ancianos de dos modelos pronósticos de supervivencia a los 6 meses basados en los instrumentos Palliative Prognostic Index (PPI) y Palliative Performance Status (PPS) e indicadores de necesidades paliativas.

Dos modelos del análisis de regresión logística cumplieron los criterios de ajuste. Los dos modelos combinaron la Pregunta Sorpresa, la presencia de síntomas persistentes y los indicadores clínicos de gravedad de la herramienta NECPAL ICO-CCOMS©, además del Índice de Comorbilidad de Charlson, y variaron solo en la última variable, incluyendo el PPI el primer modelo y el PPS el segundo. En el primer modelo, se identificaron asociaciones significativas entre la supervivencia a los 6 meses y la variable síntomas persistentes (OR = 7,78, p = 0,025, IC 95 % = 1,45–60,92) e IPP (OR = 1,94, p < 0,001, IC 95 % = 1,21). En el segundo modelo, la supervivencia a los 6 meses también se asoció significativamente con la variable síntomas persistentes (OR = 4,57, p = 0,045, IC 95 % = 1,07–22,41) y la PPS (OR = 0,93, p = 0,001, 95 % IC = 0,88–0,96). Funcionando ambos modelos de manera adecuada, el que contenía el PPS, tendría ventajas frente al que contiene el PPI, por ser un instrumento más breve y posibilitar el ahorro de tiempo de valoración a los profesionales de residencias.

Para el Estudio III, cuyo manuscrito se encuentra en revisión, el objetivo fue comparar la capacidad predictiva en residentes mayores fallecidos con y sin demencia de los instrumentos: NECPAL ICO-CCOMS©4.0, PPI y PROFUND a los 3, a los 6, a los 12 y a los 24 meses.

La edad media de los residentes fue de 84.63 años (± 8.989) y el 67.8% eran mujeres. El índice PROFUND presentó el mejor resultado a los 3 meses (IC95%: 0.526-0.756; p=0.016), a los 12 meses, el PROFUND y la herramienta NECPAL 4.0, con un AUC superior a 0.5 no significativa, y a los 24 meses el mejor resultado fue la NECPAL 4.0, con indicios de significación (AUC=.624; IC95%: 0.499-0.750; p=.053). En residentes con demencia PROFUND mostró a los 12 meses la mejor AUC y significación (AUC=.698; IC95%: 0.566-0.829; p=.003). En los residentes sin demencia fue NECPAL 4.0 a los 12 meses, sin significación (AUC=.649; IC95%: 0.432-0.867; p=.178). En la comparativa de instrumentos entre los dos grupos hubo diferencias significativas en los resultados de las curvas ROC del PROFUND a los 12 meses (p=.017) y al final del seguimiento (p=.028).

Los tres estudios que conforman esta tesis doctoral, han aportado conocimiento de interés en el ámbito de las residencias de ancianos y, específicamente, sobre la situación que tienen los residentes crónicos complejos avanzados, así como acerca de la utilidad clínica que puede tener la evaluación integral conformada por las Necesidades Paliativas y otros aspectos clínicos.

Siendo así, tras el desarrollo de los estudios de esta tesis, destacaríamos las siguientes conclusiones:

- El porcentaje de residentes con Necesidades Paliativas fue superior al 50%, la mayoría de residentes presentaban fragilidad inicial y complejidad del caso y paliativa, así como un riesgo de fallecer en un año de alrededor del 50%.
- La puntuación en los distintos instrumentos correlaciona entre sí en la muestra total, siendo el índice Frágil-VIG el que presenta mayores correlaciones.
- Los ancianos residentes en situación de cronicidad compleja evolucionando a cronicidad avanzada de las residencias evaluadas presentaron necesidades paliativas según la herramienta NECPAL CCOMS-ICO®, independientemente de que la respuesta a la SQ haya sido positiva o negativa.
- El establecimiento de un nivel de fragilidad intermedio en los residentes según el índice Frágil-VIG, podría ser sustitutivo de la SQ en la herramienta NECPAL CCOMS-ICO® en la población de ancianos de residencias geriátricas, para evaluar las necesidades paliativas y en consecuencia establecer la condición de Paciente Crónico Avanzado.
- Los modelos pronósticos basados en la SQ, la presencia de síntomas persistentes y de indicadores de severidad y progresión de la NECPAL, el índice de comorbilidad de Charlson y las herramientas PPI o PPS, respectivamente, presentan asociaciones significativas con la supervivencia a los 6 meses.
- El modelo de supervivencia que contiene el PPS, un instrumento más sencillo que el PPI, presenta ventajas, en términos de ahorro de tiempo de atención en las residencias de ancianos.
- En el análisis de supervivencia comparando los instrumentos de evaluación en cortes temporales (3, 6, 12 y 24 meses), son el instrumento PROFUND a los 12 meses y la NECPAL ICO-CCOMS®4.0 a los 24 meses, los que presentan mejor capacidad pronóstica.

- La condición de demencia de los residentes influye en una mayor mortalidad de estos, presentando peor pronóstico. El índice PROFUND resultó más preciso en esta condición.
- Asociar instrumentos de detección de necesidades paliativas y otras variables clínicas como la fragilidad, a los instrumentos pronósticos proporciona una visión global del paciente, frente a un parámetro aislado como el pronóstico que puede inducir en los profesionales la errónea idea de que los cuidados paliativos sólo son necesarios en las últimas etapas de la enfermedad.
- Los modelos pronósticos que incluyen variables comúnmente incluidas en las evaluaciones clínicas pueden ayudar a los profesionales de las residencias de ancianos a priorizar y asegurar la movilización adecuada de los recursos de cuidados paliativos, que son muy limitados en estas instituciones.
- Para las residencias con personas mayores en situación de cronicidad avanzada, incorporar un enfoque de pronóstico facilitará la intervención temprana de Cuidados Paliativos y con ello la evaluación multidimensional, la planificación de atención avanzada y la gestión de recursos.
- La detección de necesidades paliativas y el uso de una herramienta de pronóstico que hayan demostrado una buena capacidad predictiva en residentes con demencia puede reducir las diferencias y mejorar la atención paliativa de los residentes con demencia frente a aquellos sin demencia.

3. Introducción

3. Introducción

3.1. La Cronicidad

En una realidad en la que la esperanza de vida de la población aumenta progresivamente (Ministerio de Sanidad, 2020) gracias a los avances científicos y tecnológicos, podríamos llegar a pensar en que, en un futuro no muy lejano, llegará un momento en el que estos progresos harán que cualquier enfermedad desaparezca y podamos vivir sin ellas a nuestro alrededor, lo que nos haría, de cierta manera, inmortales. La realidad es que esto es bastante improbable, debido principalmente a que vivimos en un mundo donde existe una gran desigualdad tanto económica como de oportunidades y de acceso a los recursos. Así el desigual acceso tanto a la sanidad como a algunos de estos avances va a dificultar el control y atención a las distintas patologías que actualmente causan la muerte.

Si bien es cierto que en nuestro entorno somos más longevos y longevas que nuestros antepasados y antepasadas (Pérez Díaz et al., 2022), esta longevidad no es un aspecto sin más, sino que conlleva un alto coste tanto para nuestra salud como para las sociedades en las que vivimos.

Los avances a los que nos referíamos anteriormente, han posibilitado que muchas de las patologías que hasta hace pocos años eran mortales, hayan obtenido tratamientos y se hayan desarrollado estrategias de abordaje efectivas, si no para conseguir su curación, para ralentizar sus efectos, consiguiendo que la persona pueda vivir durante muchos años acompañada de su enfermedad, es decir, esas enfermedades se han convertido en *enfermedades crónicas*.

Según la Real Academia Española (RAE), “*crónico*” proviene del griego “*chronikós* (que siguen el orden del tiempo)”, y, cuando se refiere a una enfermedad o a una dolencia, se dice de ésta que es “larga, habitual o que viene de tiempo atrás” (Real Academia Española, 2021). La Clasificación Internacional de la Práctica de Enfermería (ICNP) del CIE (Consejo Internacional de Enfermeras), describe “*crónico*” como “ocurrencia a lo largo del tiempo, desde hace mucho tiempo” (International Council of Nurses, 2021). Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) dice de las

enfermedades crónicas, a las que también denomina “*enfermedades no transmisibles*” que “suelen ser de larga duración y son el resultado de una combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y de comportamiento”, así como que éstas se suelen asociar a grupos de edad avanzada y a habitantes de países de ingresos bajos y medios, debido a estilos de vida poco saludables y a las posibilidades limitadas de acceso a los sistemas sanitarios (OMS, 2021). Precisamente por su duración, además de por otros aspectos, como, por ejemplo, la complejidad para el manejo socio-sanitario de éstas, las enfermedades crónicas presentan un componente económico muy importante tanto para los individuos como para los sistemas. Por esta razón, organizaciones como la OECD (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos), ponen sus esfuerzos en analizar los efectos socioeconómicos que éstas provocan en los distintos países miembros, ya que “causan una importante carga de discapacidad en los individuos” (Organisation for Economic Cooperation and Development, 2022).

Al hilo de lo anterior, desde principios de siglo, la OMS ha promovido la adaptación de acuerdos, entre países de altos y bajos ingresos, para la implementación de intervenciones, la prevención y el control de las enfermedades crónicas (World Health Organization (WHO), 2020), basados en las premisas descritas por Wagner et al., (1996), que se van actualizando cada pocos años y se adaptan a los contextos socioeconómicos en los que nos encontramos (World Health Organization, 2013; World Health Organization (WHO), 2000, 2022). Son las *necesidades a largo plazo* que presentan las personas con enfermedades crónicas las que preocupan especialmente a estos niveles. Por lo que, en el último plan publicado (World Health Organization (WHO), 2020), se aboga por “detectar, cribar, tratar estas enfermedades y brindar acceso a los *Cuidados Paliativos* a las personas con necesidades”, premisas que se abordan durante el desarrollo de esta tesis doctoral.

En España, los gobiernos y comunidades también se han esforzado por abrazar estos postulados y se han ido desarrollando *estrategias para el abordaje de la cronicidad* a tanto a nivel nacional (Ministerio de Sanidad, 2012) como por comunidades (Ollero Baturone et al., 2012).

En el año 2012, se publicó la “Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud” (Ministerio de Sanidad, 2012), que tuvo como objetivos generales “Disminuir la prevalencia de las condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico, reducir la mortalidad prematura de las personas que ya presentan alguna de estas condiciones, prevenir el deterioro de la capacidad funcional y las complicaciones asociadas a cada proceso y mejorar su calidad de vida y la de las personas cuidadoras”. En 2019, se publicó un informe de evaluación y se promulgaron aquellas líneas prioritarias que se debían reforzar de la Estrategia, como son la “Historia Clínica compartida” o “Fomentar el trabajo en equipo y la corresponsabilidad de los profesionales de los distintos ámbitos asistenciales como garantía de la continuidad asistencial”, y otras más específicas como “Fomentar el papel de los profesionales enfermeros/enfermeras de Atención Primaria (AP) en la valoración integral de personas con enfermedades crónicas” (Ministerio de Sanidad, 2019). La Estrategia Nacional, también hace referencia a aquellos pacientes que presentan dos o más enfermedades crónicas, a los que se clasifica como pacientes pluripatológicos, que muestran mayor complejidad en su manejo al presentar necesidades cambiantes que obligan a reevaluaciones continuas y hacen necesaria la utilización ordenada de diversos niveles asistenciales y en algunos casos servicios sanitarios y sociales a los que denomina *pacientes crónicos complejos* (Ministerio de Sanidad, 2012).

En el mismo año, siguiendo las premisas que se habían establecido a nivel nacional, se publicó en Andalucía, el “Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas” (Ollero Baturone et al., 2012) cuyos objetivos se encuadraban dentro de los promulgados por la Estrategia Nacional, y, del mismo modo, especificaba que la presencia de enfermedad crónica junto con pluripatología, se asocia con una mayor complejidad.

Como se puede ver en este breve recorrido por los diferentes esfuerzos relativamente recientes que se han realizado por un abordaje más adecuado de las personas con enfermedades crónicas, la atención a los pacientes crónicos es una cuestión que precisa de un esfuerzo concienzudo a todos los niveles organizativos y presenta una alta complejidad en su desarrollo.

A nivel mundial, la atención a la cronicidad tanto en el contexto de las residencias de ancianos, como en el contexto comunitario, se ha visto muy perjudicada por la pandemia por SARS-CoV-2 que hemos vivido estos últimos años (Cohen & Tavares, 2020; Hacker et al., 2021; Mota-Romero et al., 2022; Thompson et al., 2020). En un primer momento de pandemia, las premisas para el abordaje de las enfermedades crónicas que se habían defendido desde la publicación de las estrategias y planes que tratábamos al principio, quedaron relegadas a un último plano debido a la gran falta de recursos tanto humanos como materiales que se produjo. La atención sanitaria se centró en el intento de controlar la infección por SARS-CoV-2 y las muertes que ésta provocaba, mientras que las valoraciones integrales, la atención específica y las derivaciones de los pacientes crónicos y de los pacientes pluripatológicos con necesidades complejas, desaparecieron y, aun habiendo pasado casi tres años desde que la pandemia se decretó (Real Decreto 463/2020, de 14 de Marzo, Por El Que Se Declara El Estado de Alarma Para La Gestión de La Situación de Crisis Sanitaria Ocasionada Por El COVID-19, 2020), no se han vuelto a implementar por completo. Por lo que, presumiblemente, se están dejando sin detectar ni abordar numerosas necesidades que presentan los pacientes con cronicidad y con cronicidad compleja. Este hecho, unido a las dificultades con las que se contaba previamente a la pandemia, como la falta de instrumentos de valoración específicos para estos pacientes (Martin-Rosello et al., 2018), perjudican gravemente el que se les proporcione unos cuidados adecuados.

3.2. El Paciente Crónico Complejo (PCC).

Aunque los diferentes organismos a nivel mundial, estatal y autonómico han desarrollado planes de prevención y actuación con respecto a las enfermedades crónicas, en general, es necesario distinguir al paciente crónico, del Paciente Crónico Complejo (PCC).

La propia definición de PCC que proporciona la Estrategia para el abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, 2012), expresa que es el “manejo” de estos pacientes lo que conlleva mayor complejidad, principalmente, por la cantidad de atención que se les debe proporcionar en términos de re-evaluaciones y uso de recursos sociosanitarios.

Tal y como plantea el Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas (Ollero Baturone et al., 2012), en los últimos años se ha generalizado el concepto de PCC, a los que también denomina “Personas con Necesidades Complejas de Salud”. En Andalucía, la apuesta por un abordaje específico de estos pacientes, ha sido fuerte, y esto puede verse en estrategias que se han implementado en los últimos años como la Valoración Integral Exhaustiva (VIE) y los Planes de Acción Personalizados (PAPs) (Consejería de Salud, 2018; Gerencia del Servicio Andaluz de Salud, 2016; Ollero Baturone et al., 2012; Ollero Baturone & Lafuente Robles (Coords.), 2016).

La importancia que toman este tipo de pacientes en nuestro sistema, en términos de carga sanitaria, requerimientos de cuidados familiares y uso de recursos sociosanitarios, nos podría llevar a pensar, ¿en qué momento un paciente crónico (pluripatológico o no), se convierte en PCC? ¿Existe algún tipo de valoración que permita establecer objetivamente esta condición?

En los últimos años han surgido herramientas y estrategias que facilitan el establecimiento de la condición de “complejidad” en los pacientes crónicos (Gerencia del Servicio Andaluz de Salud, 2016; Interna et al., 2022; Martín-Rosello et al., 2018; Morales-Asencio, 2014; Ollero Baturone & Lafuente Robles (Coords.), 2016; Ruiz-Miralles et al., 2021).

Algunas herramientas son: el índice de Complejidad del Caso (Ruíz Miralles, 2016; Ruiz-Miralles et al., 2021) que detecta tanto necesidades complejas de manejo clínico, como necesidades complejas de manejo comunitario coincidiendo con los aspectos que caracterizan al PCC; y el índice de Complejidad Paliativa (IDCPal) (Martín Roselló et al., 2014) más orientado para PCCs que se encuentran en fase avanzada o terminal y sirve de orientación para la derivación de éstos a recursos especializados de Cuidados Paliativos (CCPP), si lo precisan. Si bien, es cierto que, en numerosas ocasiones, resulta complejo establecer el momento correcto en el que la complejidad (clínica, comunitaria, paliativa...) debería ser detectada y abordada.

Una de las causas a las que se le podría atribuir la dificultad para identificar a los PCC, podría ser la variabilidad que presentan las distintas patologías crónicas y sus

trayectorias de enfermedad (Murray et al., 2005). Estos aspectos están a su vez muy relacionados también con el pronóstico de vida que presentan estos pacientes y con los cuidados que se proporcionan en el fin de vida o cuidados paliativos.

3.3. Las trayectorias de enfermedad.

Tradicionalmente, se han descrito tres trayectorias de enfermedad que se relacionan, respectivamente, de manera más o menos específica con patologías como el cáncer, las insuficiencias orgánicas y la demencia y fragilidad (Amblàs-Novellas et al., 2021; Murray et al., 2005). Estas trayectorias indican el progreso que pueden sufrir las personas que las padecen y nos permiten, de cierto modo, adelantarnos a acontecimientos como las fases de exacerbación de las patologías crónicas y, sobre todo, nos posibilitan planificar los cuidados que se le proporcionarán a estos pacientes (Murray et al., 2005). Las trayectorias de enfermedad tradicionales, se pueden observar en la Figura 1. Las líneas rojas, indican la trayectoria desde el diagnóstico hasta el fallecimiento. La primera, corresponde mayoritariamente al cáncer, donde después de un tiempo de mantenimiento-ligero declive, se produce un deterioro brusco que produce la muerte en un “breve” período de tiempo. En esta trayectoria, se hace bastante evidente el momento aproximado en el que aplicar cuidados más complejos y especializados, como serían los Cuidados Paliativos.

La segunda trayectoria, corresponde a las insuficiencias orgánicas (por ejemplo, patologías cardíacas crónicas, pulmonares crónicas...). Éstas suelen cursar con exacerbaciones y van deteriorando progresivamente a los pacientes, en muchos casos, la muerte puede llegar en una de esas crisis sin que se hayan podido abordar de manera temprana sus necesidades de cuidados.

La última trayectoria corresponde a la que seguirían procesos como la demencia y, la fragilidad. Se trata de una trayectoria irregular, con fases de crisis y mejoría, en la que se va produciendo un declive muy progresivo de las personas. En numerosas ocasiones, como observaron Amblàs-Novellas et al. (2021), la fragilidad no solo constituye una trayectoria por sí misma, sino que puede acompañar a las anteriores, perjudicando el estado del paciente y, en algunas ocasiones, adelantando la muerte (Agrinier et al., 2018; Kusumastuti et al., 2022; Rothman et al., 2008). Además, la fragilidad constituye un grave problema de salud pública y requiere de una atención específica en aquellas personas que la presentan (Cesari et al., 2016; Mota-Romero, Tallón-Martín, et al., 2021; Rockwood & Mitnitski, 2011; Vivanco et al., 2019).

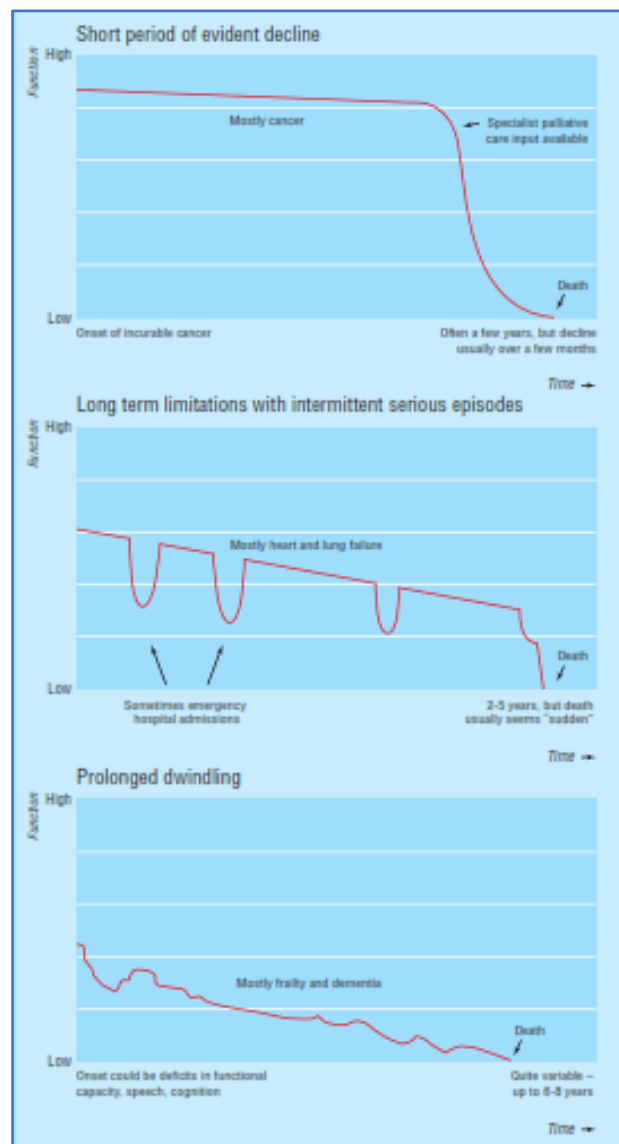


Figura 1. Trayectorias de Enfermedad. Extraído de "Illness Trajectories and Palliative Care" (Murray et al., 2005)

3.4. El PCC en el Modelo Catalán de Atención a las Personas con Necesidades Complejas.

En la comunidad autónoma de Cataluña, en el año 2017, se publicaron las “Bases para un Modelo Catalán de Atención a las Personas con Necesidades Complejas” (Blay & Limón (Coords.), 2017). En este documento se define complejidad clínica como “la dificultad en la gestión de la atención a un paciente y la necesidad de aplicarle planes individuales específicos a causa de la presencia o la concurrencia de enfermedades, de su manera de utilizar los servicios o de las características de su entorno”. Esta complejidad deriva principalmente, señala el documento, de las necesidades complejas de las personas, pero también de la dificultad para proporcionar una respuesta adecuada a ellas.

De esta manera (Amblàs et al., 2021; Blay & Limón (Coords.), 2017), el modelo contextualiza la complejidad ligándola a la fragilidad, que tratábamos anteriormente (Amblàs-Novellas et al., 2021; Murray et al., 2005). En este sentido, se adhiere a la corriente de Rockwood et al. (Rockwood & Mitnitski, 2011) que relaciona la fragilidad con la complejidad, en tanto en cuanto, la define como una acumulación de déficits en las personas que van a requerir de una atención de los casos y una toma de decisiones muy complejas (Amblàs-Novellas et al., 2017; Blay & Limón (Coords.), 2017; Rockwood & Mitnitski, 2011).

Asimismo, este modelo (Blay & Limón (Coords.), 2017), introduce el término de Pacientes Crónicos Avanzados (PCCA). Aunque se profundizará en este concepto más adelante, el documento considera a los PCCA dentro de la población crónica compleja, pero presentan ligeras diferencias respecto a los PCC, como un pronóstico de vida limitado (Amblàs-Novellas et al., 2016; Gómez-Batiste et al., 2014; Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, Costa, et al., 2013).

La transición entre PCC y PCCA se denomina “Primera Transición” en este modelo, y es fundamental, ya que permite detectar de manera adecuada a los pacientes PCCA, así como un abordaje individualizado, específico y temprano de sus necesidades, tales como las necesidades paliativas (Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, Costa, et al., 2013). Es precisamente a raíz de la necesidad de identificar a los PCCA

cuando surge la necesidad de desarrollar un instrumento específico, creándose, para este propósito, la herramienta NECPAL ICO-CCOMS© (Blay & Limón (Coords.), 2017; Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, Costa, et al., 2013), uno de los instrumentos que han sido pieza central en el desarrollo de esta tesis doctoral.

Finalmente, el modelo catalán (Blay & Limón (Coords.), 2017), establece una última fase, la fase o situación terminal, que son aquellos con una condición más grave y una mayor progresión de la enfermedad que los PCCA. A la transición entre PCCA y paciente en situación terminal, se le denomina en el modelo “Segunda Transición”. En la Tabla 1, se pueden observar las características diferenciales de cada fase del modelo.

Tabla 1. Características diferenciales de cada fase del modelo de cronicidad de Cataluña. Adaptado de Blay & Limón (Coords.) (2017).

	Paciente crónico complejo PCC	Paciente Crónico Avanzado PCA	Paciente en situación terminal
Pronóstico de vida aproximado	>24 meses	<24 meses	<6 meses
Necesidades Paliativas: Test NECPAL-CCOMS-ICO®	-	+	++
Base clínica predominante	Multimorbilidad o enfermedad grave	Condición de salud > enfermedad avanzada	Enfermedad grave irreversible
Necesidades emergentes	Preferentemente físicas	Necesariamente integrales	Emocionales, físicas, espirituales, prácticas
Planificación de decisiones anticipadas	+ / ++	+++	+++
Orientación paliativa	+ (puntual)	++ / +++ (sistemática y sincrónica con el enfoque curativo)	+++ (obligada)
Foco de manejo	Manejo ordenado de patologías Reducción de ingresos	Calidad de vida	Control de síntomas Confort/calidad de vida/dignidad Preparación para la muerte
Estilo asistencial	«como en el hospital»	«como en casa»	«como en casa»
Fomento autocuidado	++	+	- +en la familia/entorno
Mantenimiento autonomía	++	+	+ y especialmente en toma de decisiones
Apoyo al cuidador	+ / ++	++	+++
Intensidad de equipos de apoyo	+	++	+++
Intensidad de la acción social	+	+++	+++
La muerte como «elemento de gestión clínica»	+ / -	+ / ++	+++

Manejo del duelo	-	+/-	+++
Foco principal de la estrategia evaluadora de triple objetivo	Triple SATISFACCIÓN-Calidad de vida UTILIZACIÓN RECURSOS RESULTADOS EN SALUD	Doble SATISFACCIÓN-Calidad de Vida UTILIZACIÓN RECURSOS resultados en salud	Preferente SATISFACCIÓN-Calidad de Vida utilización recursos resultados en salud

Como se puede observar en la Figura 2 la clasificación y atención de un paciente como PCC, PCCA y como paciente en situación terminal, va a venir de la mano de su progresión, el aumento de sus necesidades y la orientación paliativa de los cuidados que se le presten.

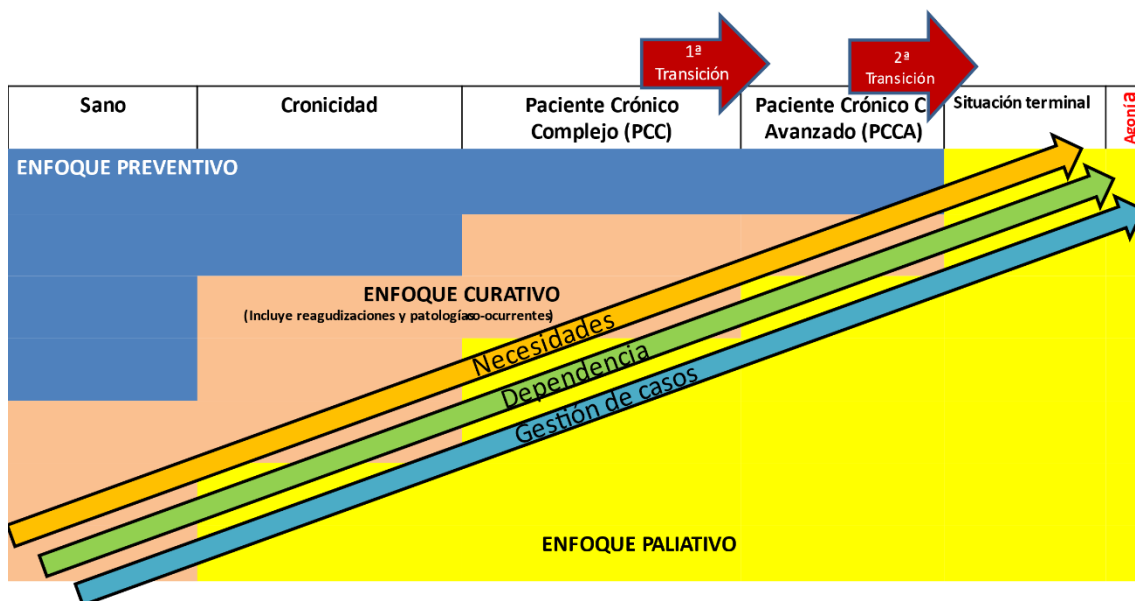


Figura 2: Adaptación propia de Bases para un Modelo Catalán de Atención a las Personas con Necesidades Complejas (Blay & Limón (Coords.), 2017).

Tanto la identificación de los PCCA mediante la NECPAL ICO-CCOMS© como algunos de los aspectos organizativos del Modelo Catalán, se han implementado también en las estrategias de Atención a la Cronicidad Avanzada de otras comunidades de nuestro país, como la Comunitat Valenciana (Conselleria de Sanitat, 2014) y las Islas Baleares (Subdirección de Atención a la Cronicidad, 2017).

3.5. Pacientes Crónicos Complejos Avanzados (PCCA) y Necesidades Paliativas.

Como se expuso anteriormente, los PCCA (Amblàs et al., 2021; Blay & Limón (Coords.), 2017), son aquellos pacientes crónicos complejos a los que la progresión de su situación o condición les confiere unas necesidades específicas aún más complejas que las que presentan los PCC, a las que denominamos “Necesidades Paliativas” (Ministerio de Sanidad, 2012; Ollero Baturone et al., 2012; Ollero Baturone & Lafuente Robles (Coords.), 2016).

Aunque realmente no existe una definición específica de Necesidades Paliativas, se entiende que son aquellas necesidades que precisan de Cuidados Paliativos (CCPP). Dentro de éstas, estarían incluidas la necesidad de un exhaustivo control de síntomas, del manejo de la futilidad de las intervenciones médicas, de la identificación de preferencias y valores del paciente, así como la necesidad de recibir atención espiritual y psicosocial (Amblàs et al., 2021; Gómez-Batiste et al., 2014; Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, Costa, et al., 2013).

Los Cuidados Paliativos (CCPP), según la OMS son un enfoque de la asistencia cuyo fin es el alivio el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual; así como la mejora de la calidad de vida de los pacientes, y sus familias, que afrontan una enfermedad que amenaza, de algún modo, su vida (Organización Mundial de la Salud, 2020). Por su parte, la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), propuso recientemente una nueva definición de Cuidados Paliativos, considerándolos como “el cuidado holístico activo de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente de aquellos que se acercan al final de la vida; y tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores” (Radbruch et al., 2020).

En las últimas décadas el concepto de CCPP ha evolucionado (Centeno Cortés, 1997; Saunders, 2001), pasando de ser unos cuidados que se proporcionaban solo y exclusivamente en el cáncer terminal, a unos cuidados que acompañan a las personas

con cualquier enfermedad avanzada a lo largo del tiempo (Dzierzanowski, 2021; Gómez-Batiste et al., 2016; Organización Mundial de la Salud, 2020; Radbruch et al., 2020). Esto ha determinado que se precise de herramientas para la valoración de los pacientes con necesidad de atención paliativa. En los últimos tiempos, el foco y los mayores esfuerzos por parte de las organizaciones se han puesto en esa identificación temprana de necesidades paliativas en los PCC, que permite abordar y planificar de una manera mucho más específica y eficiente, las necesidades y preferencias que tienen y los cuidados que van a requerir estos pacientes (Dzierzanowski, 2021; Radbruch et al., 2020). Esta detección temprana de necesidades es un punto crítico para la planificación de decisiones (o de cuidados) de estos pacientes (Amblàs-Novellas et al., 2016; Esteban-Burgos et al., 2021; Gómez-Batiste et al., 2017; Mota-Romero, Tallón-Martín, et al., 2021; Puente-Fernández et al., 2020; Santauegènia et al., 2021).

La identificación temprana no siempre es fácil. Sobre todo, en patologías que tienen una trayectoria variable, como las insuficiencias de órgano y/o la fragilidad y la demencia que son precisamente las que, en el futuro, tendrán una mayor prevalencia de estas necesidades (Generalitat de Catalunya, 2017).

Es, especialmente, para estas trayectorias, para la que se precisan los mayores esfuerzos en términos de formación de los profesionales sociosanitarios (Bolt et al., 2019; Puente-Fernández et al., 2020; Schmidt et al., 2018; van der Steen et al., 2014) y de desarrollo de herramientas para la detección temprana de necesidades paliativas.

En la década de los 2010, paralelamente al cambio conceptual que habían sufrido los Cuidados Paliativos, se desarrollaron, a nivel europeo, algunos de los instrumentos para la identificación temprana de las necesidades paliativas, más utilizados en nuestros contextos (Walsh et al., 2015). Muchos de éstos toman como criterios principales la *severidad* y la *progresión* de las patologías.

Además de la herramienta NECPAL ICO-CCOMS© mencionada anteriormente (Amblàs-Novellas et al., 2016; Gómez-Batiste et al., 2012; Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, & Costa, 2013; Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, Costa, et al., 2013), encontramos la Proactive/Prognostic Indicators de la Gold Standards Framework (PIG-GSF) (Thomas et al., 2011, 2016), la Supportive and

Palliative Care Indicators Tool (SPICT™) (Highet et al., 2014, 2022), y los indicadores RADPAC (RADboud indicators for Palliative Care needs) (Thoosen et al., 2012). Recientemente, también se ha desarrollado el ID-PALL© (IDentification of patients in need of Palliative care) (Teike Lüthi et al., 2020, 2021), una herramienta específica para su uso en el contexto hospitalario que, en su identificación, diferencia tanto necesidades de cuidados paliativos generales como necesidades de cuidados paliativos especializados. Estas herramientas se pueden utilizar para la detección de necesidades paliativas en distintas patologías crónicas, incluido el cáncer; así como en distintos contextos como la Atención Primaria, o en el caso de la NECPAL ICO-CCOMS©, la SPICT™ y el ID-PALL©, también en el ámbito hospitalario (Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, & Costa, 2013; Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, Costa, et al., 2013; Highet et al., 2014, 2022; Teike Lüthi et al., 2021; Walsh et al., 2015).

La detección temprana de Necesidades Paliativas, es especialmente relevante y un aspecto que conviene tener en cuenta para complementar ese enfoque paliativo de determinar de manera aproximada el pronóstico de vida de las personas, con otro enfoque que complementa la información clínica con “una valoración de carácter situacional y evolutivo, que permite orientar el enfoque terapéutico” (Gómez-Batiste et al., 2020; Turrillas, Tebé, et al., 2021).

3.6. La determinación del pronóstico de los Pacientes Crónicos Complejos (PCC).

Presentar un pronóstico de vida limitado, fue, durante mucho tiempo, el principal criterio para recibir CCPP (Centeno Cortés, 1997; Gómez-Batiste et al., 2016; Saunders, 2001). Esto cambió con la transformación en la concepción de los CCPP, donde entró en juego la importancia de un abordaje temprano de las necesidades de atención paliativa que presentaban las personas independientemente del pronóstico de vida (Gómez-Batiste et al., 2016; Organización Mundial de la Salud, 2020; Radbruch et al., 2020).

En la actualidad, encontramos diferentes herramientas que evalúan el pronóstico en PCC y que han sido validadas en nuestro idioma y contexto. Algunas son el Palliative Prognostic Index (PPI) recalibrado para enfermedades médicas avanzadas

(Nieto Martín et al., 2013), el índice PROFUND (Bernabeu-Wittel et al., 2011, 2016), o la Palliative Performance Scale (PPS) (Anderson et al., 1996).

Si bien es cierto que utilizar el pronóstico como único valor clínico para la aplicación de CCPP es un error, éste puede ser de gran utilidad cuando se acompaña de la identificación de otros parámetros como las Necesidades Paliativas, la Complejidad y la Fragilidad, interrelacionándose éstos, en numerosas ocasiones, y conformando valoraciones mucho más globales y realistas de las personas (Amblàs-Novellas et al., 2018, 2021; Esteban-Burgos et al., 2019, 2021; Mota-Romero, Tallón-Martín, et al., 2021; Turrillas, Peñafiel, et al., 2021a).

Por tanto, como se comentó previamente, en los últimos tiempos se está apostando por incluir de nuevo esa perspectiva pronóstica en las valoraciones de los PCC, para contar con una información más completa que permita determinar de una manera más objetiva si éstos se encuentran en una situación de PCCA o de enfermedad terminal (Amblàs et al., 2021; Boyd & Murray, 2010; Gómez-Batiste et al., 2020; Turrillas, Tebé, et al., 2021).

De este modo, la herramienta NECPAL ICO-CCOMS© (Gómez-Batiste et al., 2017) y la PIG (Thomas et al., 2011, 2016), introdujeron entre sus ítems la “Surprise Question” (SQ) (Lynn, 2005; White et al., 2017), que añade una visión pronóstica a estos instrumentos. , favoreciendo una movilización de recursos precoz en función de la respuesta o, en el caso de la NECPAL ICO-CCOMS©, constituye un criterio para la identificación de los PCCA (Generalitat de Catalunya, 2017; Gómez-Batiste et al., 2017; Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, & Costa, 2013). La SQ es una valoración subjetiva del pronóstico de vida del paciente que realiza el profesional que conoce al paciente y su evolución (el profesional debe responder a la pregunta “¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?”), que se ha comprobado que posee utilidad pronóstica a los 12 meses (Gómez-Batiste et al., 2017; Lynn, 2005).

Recientemente se ha publicado, la versión 4.0 de la herramienta NECPAL ICO-CCOMS©, que permite determinar no solo las Necesidades Paliativas, sino que también, proporciona una orientación pronóstica mediante lo que denomina “Estadios de

supervivencia” (Amblàs-Novellas et al., 2016; Gómez-Batiste et al., 2020; Turrillas, Peñafiel, et al., 2021a; Turrillas, Tebé, et al., 2021).

Es necesario tener en cuenta que, la determinación del pronóstico y la identificación de necesidades paliativas, varía sustancialmente en función de las trayectorias de enfermedad (Amblàs-Novellas et al., 2016). Por ejemplo, en trayectorias como el cáncer que presentan signos evidentes de declive severo (presencia de metástasis que amenazan el mantenimiento de las funciones vitales, parámetros analíticos alterados...) es más sencillo determinar un pronóstico, por lo que muchos de los instrumentos mencionados anteriormente, evalúan específicamente la presencia de esos parámetros.

Sin embargo, en trayectorias tan inespecíficas como la fragilidad y la demencia, no solemos encontrar esos signos que actúan, de alguna manera, como “gatillos” también llamados “variables trigger” para la detección y valoración de cambios en el estadio (paso de PCC a PCCA o a paciente en situación de enfermedad terminal en el que se encuentra el paciente con estas condiciones (Agrinier et al., 2018; Amblàs-Novellas et al., 2016, 2021; Murray et al., 2005).

Este hecho, hace necesario el contar con instrumentos que presenten una buena capacidad predictiva en estas trayectorias (Amblàs-Novellas et al., 2021; Puente-Fernández et al., 2020; Schmidt et al., 2018) y que puedan aplicarse a los PCC allá dónde se encuentren e independientemente de su patología de base.

3.7. Las Residencias de Mayores

Existe un gran número de personas mayores que viven en residencias. Actualmente, según el Laboratorio de Envejecimiento en Red (Pérez Díaz et al., 2022), en España encontramos 4.2 plazas de residencias por cada 100 personas mayores con un nivel de ocupación de alrededor del 75%. Sin embargo, este número irá creciendo en las próximas décadas, paralelamente al envejecimiento de la población, lo que podría resultar insuficiente a la larga y haría necesario el desarrollo de estrategias de atención que posibilitaran una gestión de recursos optimizada. En Andalucía (Abellán García et al., 2021), la mayoría de los centros residenciales son privados (510 vs. 158), si bien,

se cuenta con casi 43000 plazas financiadas mediante concierto con la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de nuestra comunidad (Agencia de Servicios Sociales y Dependencia, 2022).

Las residencias de mayores son uno de los contextos clínicos en los que se atiende a un mayor número de pacientes crónicos con complejidades añadidas que deben ser abordadas de una manera específica (Esteban-Burgos et al., 2021; Gómez-Batiste et al., 2014; Mota-Romero, Esteban-Burgos, et al., 2021; Mota-Romero, Tallón-Martín, et al., 2021; Puente-Fernández et al., 2020).

Los residentes son, en su mayoría, mujeres con una edad media superior a los 80 años (Esteban-Burgos et al., 2021; Gómez-Batiste et al., 2014; Puente-Fernández et al., 2020), que suelen presentar varias patologías coexistentes, altos porcentajes de dependencia, una alta prevalencia de fragilidad y de complejidad clínica; que conducen en gran medida, a la presencia de necesidades paliativas (Esteban-Burgos et al., 2019, 2021; Gómez-Batiste et al., 2014; Mota-Romero, Tallón-Martín, et al., 2021; Puente-Fernández et al., 2020; Ruíz Miralles, 2016). Asimismo, una de las condiciones más prevalentes en estos contextos, es la demencia, que genera una alta complejidad en la gestión sanitaria de estos contextos (Esteban-Burgos et al., 2021; Gómez-Batiste et al., 2014; Mota-Romero, Tallón-Martín, et al., 2021; Schmidt et al., 2018).

El número de personas que fallecen en residencias de mayores está aumentando (Cabañero-Martínez et al., 2019, 2020; Mota-Romero, Esteban-Burgos, et al., 2021). Las muertes que se producen en este contexto sociosanitario coinciden con el perfil de sus residentes, siendo mayoritariamente mujeres de edad avanzada y sin pareja, con una alta prevalencia de demencia (Cabañero-Martínez et al., 2019, 2020).

Debido a esto, instituciones como la OMS (Hall et al., 2011) o la European Association of Palliative Care (EAPC) (Froggatt et al., 2020; van der Steen et al., 2014), instan a desarrollar programas de atención al final de la vida en residencias de mayores. Recientemente el proyecto PACE (PALLiative Care for older people in care and nursing homes in Europe), realizado a nivel europeo (Honinx et al., 2019; van den Block et al., 2020); enfatiza la importancia de que estos programas tengan en cuenta aspectos organizativos y culturales, así como que involucren a todos los profesionales de estos

contextos. En España, el proyecto NUHELP (Nursing Homes End-of-life Program), se ha centrado en desarrollar programas de intervención de CCPP en el contexto de las residencias de mayores, para tratar de abordar las distintas lagunas que se habían identificado previamente en el contexto del fin de vida (Mota-Romero, Esteban-Burgos, et al., 2021) como pueden ser la valoración integral y el seguimiento de las necesidades paliativas, la comunicación con los residentes y familiares, la planificación avanzada de cuidados, apoyo en la pérdida y el duelo y/o la derivación a equipos avanzados de CCPP de aquellos caso que revisten complejidad (Mota-Romero, Tallón-Martín, et al., 2021).

Un punto crucial de estos programas es la adecuada identificación de los PCCA que presentan necesidades paliativas, pronóstico de vida limitado y otras características agravantes (complejidades añadidas, fragilidad...), ya que, sin este paso, no es posible movilizar recursos específicos de una manera adecuada a sus necesidades.

4. Justificación

4. Justificación

Conocer la experiencia positiva de Cataluña (Amblàs et al., 2021; Blay & Limón (Coords.), 2017; Gómez-Batiste et al., 2016) y otras comunidades autónomas de nuestro país (Conselleria de Sanitat, 2014; Subdirección de Atención a la Cronicidad, 2017) con la implementación de un Modelo de Atención a la Cronicidad basado en el establecimiento de necesidades paliativas, suscitó el interés por conocer cómo se producía esta transición en el sistema sanitario de Andalucía.

A pesar de que se cuenta en nuestra comunidad autónoma con herramientas como el Índice de Complejidad del Caso (IDC-Pal) (Martín Roselló et al, 2014; Salvador Comino et al., 2017) para orientar en la derivación de los pacientes a recursos especializados de CCPP, o el índice PROFUND (Bernabeu-Wittel et al., 2011, 2016), para determinar el pronóstico de vida de los pacientes, hasta el momento, no se está aplicando ningún instrumento de identificación de necesidades paliativas similar al propuesto por estos modelos (la herramienta NECPAL ICO-CCOMS©, específicamente) (Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, & Costa, 2013; Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, Costa, et al., 2013). El empleo de una herramienta de estas características es esencial para identificar de manera temprana, la condición de PCCA y modificar la orientación asistencial de los pacientes de acuerdo con las premisas que promulga la Organización Mundial de la Salud (OMS) (Organización Mundial de la Salud, 2020).

Como hemos visto anteriormente, las residencias de ancianos son uno de los contextos sanitarios en los que podemos encontrar un mayor porcentaje de PCC (Gómez-Batiste et al., 2014). Además, en estos centros es si cabe, más necesario promover la valoración e identificación de necesidades paliativas, como paso previo a la implementación de programas de atención al final de la vida, de acuerdo con las recomendaciones y experiencias europeas (van der Steen et al., 2014).

El programa NUHELP, en cuyo primer objetivo (“Realizar una valoración integral y desarrollar un plan de cuidados personalizado y adaptado a las necesidades paliativas detectadas”) se enmarca esta tesis doctoral, integró una serie de herramientas en su

valoración, que nos ofrece la oportunidad de conocer en mayor profundidad la presencia de necesidades paliativas en residencias de mayores, junto con otras condiciones como la fragilidad, la complejidad o el pronóstico. Proporcionando, una información holística sobre los residentes, que posibilite, en su caso, un abordaje integral de los pacientes. Por otro lado, el seguimiento que se llevó a cabo en este programa de intervención, nos ofreció la posibilidad de verificar la utilidad de herramientas pronósticas como el PROFUND (Bernabeu-Wittel et al., 2011) , el PPI (Nieto Martín et al., 2013) o la misma herramienta NECPAL (Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, Costa, et al., 2013) en el contexto de las residencias de ancianos y, específicamente en residentes con condiciones tan prevalentes como la demencia.

En resumen, mediante el desarrollo de esta tesis doctoral, nos planteamos si una valoración como la que se propone (Anexo 5), y que ha obtenido resultados muy positivos en otras comunidades, podría proporcionar en el contexto andaluz, en el que no existen antecedentes de su implementación y, específicamente, en el ámbito de las residencias de ancianos, una información preciada e importante que apoye el diseño y el desarrollo de programas de atención específicos para los residentes crónicos complejos y los Pacientes Crónicos Complejos Avanzados que se encuentran en las residencias de ancianos.

5. Objetivos

5. Objetivos

Para intentar dar respuesta a las necesidades observadas, en esta tesis doctoral, se establecieron los siguientes objetivos:

1. Identificar y comparar las necesidades paliativas, la fragilidad, la complejidad del caso y la complejidad paliativa de PCC en residencias de mayores. (Estudio I)
2. Comprobar la capacidad pronóstica a los seis meses y al año, de factores como las necesidades paliativas identificadas y otros parámetros clínicos. (Estudios II y III)
3. Determinar la utilidad clínica que presentan los diferentes instrumentos de valoración para el desarrollo de estrategias relacionadas con los cuidados del paciente crónico complejo. (Estudios I, II y III)

6. Objectives

6. Objectives

To respond to the observed needs, the following objectives were established:

4. To identify and compare the Palliative Needs, Frailty, Case Complexity and Palliative Complexity of Complex Chronic Patients admitted to Nursing Homes. (Study I)
5. To compare 6-month and 1-year prognostic capacity of factors such as identified Palliative Needs and other clinical parameters. (Studies II y III)
6. To determine the clinical utility of different instruments to develop strategies related to Complex Chronic Patients' care. (Studies I, II and III)

7. Breve descripción de la metodología de los estudios

7. Breve descripción de la metodología de los estudios incluidos en esta tesis doctoral

Esta tesis doctoral se compone de tres estudios, dos de ellos están publicados en revistas de alto impacto:

Estudio I

El primer estudio, publicado en el Special Issue “Holistic Approaches to Understanding and Caring for Vulnerable Populations” de la *International Journal of Environmental Research and Public Health (IJERPH)*, se trata de un estudio transversal realizado en 149 residentes crónicos complejos evaluados por profesionales formados para ello, de siete residencias de ancianos de Andalucía. Se evaluaron las necesidades paliativas, a través de la herramienta NECPAL ICO-CCOMS®, la Fragilidad, la Complejidad del Caso y la Complejidad Paliativa, así como el Pronóstico mediante distintos instrumentos que conformaban una evaluación integral. Se realizaron análisis descriptivos de las variables cuantitativas y categóricas; así como se utilizaron medidas de asociación no paramétricas para determinar la independencia de las variables categóricas. Se utilizaron la prueba U de Mann-Whitney y el coeficiente de correlación de Spearman para comparar y confirmar el grado de asociación y su dirección entre dos muestras independientes (pacientes SQ+ y pacientes SQ-). También se calcularon las razones de probabilidad y los intervalos de confianza del 95% para las variables con diferencias estadísticamente significativas en ambos grupos. Se realizaron análisis descriptivos y medidas de asociación estableciendo la significancia estadística a 0,05. La recogida de datos se realizó en el contexto del proyecto NUHELP (NURsing Homes End of Life care Program), proyecto financiado por la Consejería de Salud de Andalucía y aprobado por el Comité de Ética de la Investigación del Sistema Sanitario Público de Andalucía en Granada (número de referencia: AP-0105-2016) (Anexo 2).

Estudio II

Se realizó un estudio longitudinal, publicado en la revista “*Gerontology*” prospectivo observacional y analítico de cohortes de supervivencia y modelos

pronósticos en 88 pacientes con necesidades paliativas (evaluados por el NECPAL-ICOCOMS©) de una residencia de ancianos de Andalucía (España). En un primer momento, se evaluaron variables sociodemográficas y clínicas, realizándose un seguimiento 6 meses después, en septiembre de 2017, comprobándose la supervivencia de los residentes. El análisis de regresión logística múltiple de las variables, se realizó utilizando el criterio de inclusión de un máximo de 5 variables independientes por modelo para mantener entre 15 y 20 sujetos por cada variable incluida, como se recomienda para la regresión multivariante. Se desarrollaron varios modelos hasta obtener los más estables. Se emplearon los únicos dos modelos que exhibieron bondad de ajuste. Para cada variable incluida en el modelo se calculó el odds ratio (OR) y su correspondiente intervalo de confianza (IC) del 95%. Una vez generado el modelo, se evaluaron las condiciones de ajuste. La colinealidad entre las variables se investigó calculando el factor de inflación de la varianza (VIF), y se observó ausencia de colinealidad cuando $VIF < 2,5$. Se comprobó la linealidad de la variable dependiente con las variables cuantitativas incluidas en cada modelo. La calibración se determinó mediante la prueba de bondad de ajuste de Hosmer-Lemeshow, lo que se refleja en la ausencia de diferencias significativas ($p > 0,05$) entre los valores observados y los valores esperados según el modelo. La discriminación se determinó a partir del valor del área bajo la curva ROC, que se consideró adecuado cuando $> 0,70$. El análisis de regresión logística múltiple se realizó utilizando el programa R-Commander (versión 3.2.2). La recogida de datos se realizó en el contexto del pilotaje de las herramientas a utilizar de valoración en el proyecto NUHELP (Nursing Homes End of Life care Program), proyecto financiado por la Consejería de Salud de Andalucía y aprobado por el Comité de Ética de la Investigación del Sistema Sanitario Público de Andalucía en Granada (número de referencia: AP-0105-2016).

Estudio III

Se realizó un estudio observacional prospectivo en ocho residencias de mayores, siguiendo la supervivencia de 146 residentes con ACC (46,6% con demencia) a los 3, 6, 12 y 24 meses. La capacidad de predicción de mortalidad de la herramienta NECPAL ICOCOMS©4.0, el Palliative Prognostic Index (PPI) y del índice PROFUND, se evaluó calculando el área bajo la curva característica operativa del receptor (AUC), con un

intervalo de confianza del 95%, para la población global y por separado para residentes con y sin demencia. La recogida de datos se realizó en el contexto del proyecto NUHELP (Nursing Homes End of Life care Program), proyecto financiado por la Consejería de Salud de Andalucía y aprobado por el Comité de Ética de la Investigación del Sistema Sanitario Público de Andalucía en Granada (número de referencia: AP-0105-2016).

El manuscrito de este estudio, se encuentra en primera revisión

8. Estudio I

8. Estudio I

Título: A New Approach to the Identification of Palliative Care Needs and Advanced Chronic Patients among Nursing Home Residents

Autores: Ana A. Esteban-Burgos, María José Lozano-Terrón, Daniel Puente-Fernández, César Hueso-Montoro, Rafael Montoya-Juárez and María P. García-Caro.

Revista: International Journal of Environmental Research and Public Health (IJERPH), Special Issue "Holistic Approaches to Understanding and Caring for Vulnerable Populations"

Factor de Impacto por Journal Citation Report: 4.614

Categoría: PUBLIC, ENVIRONMENTAL & OCCUPATIONAL HEALTH

Posición en la Categoría: 45/182

Año de Publicación: 2021

Referencia: Esteban-Burgos, A. A., Lozano-Terrón, M. J., Puente-Fernandez, D., Hueso-Montoro, C., Montoya-Juárez, R., & García-Caro, M. P. (2021). A new approach to the identification of palliative care needs and advanced chronic patients among nursing home residents. International Journal of Environmental Research and Public Health, 18(6), 1-14. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063171>

ABSTRACT:

Background: Proper planning of Palliative Care in nursing homes requires advanced knowledge of the care needs that residents show. The aim of the study was to evaluate Palliative Needs and other conditions such as fragility, complexity, and prognosis and also to suggest new indicators for the establishment of the resident's advanced chronic condition.

Methods: Cross-sectional study conducted in 149 nursing homes Complex Chronic residents evaluated by trained professionals. Palliative Care Needs, assessed by the NECPAL ICO-CCOMS© tool, and fragility, case and palliative complexity and prognosis were evaluate through a comprehensive assessment. Descriptive analyses and association measures were performed setting the statistical significance at 0.05.

Results: More than 50% of the residents had positive Surprise Question and other Palliative Needs and were classified as Advanced Chronic Patients. Distress and/or Severe Adaptative Disorder was the most frequent need shown by the residents and significant differences in levels of frailty and other characteristics, were found between the Positive and the Negative Surprise Question Groups. Statistically significant correlations were also found between aspects of both groups.

Conclusions: Nursing homes residents show Palliative Needs regardless of the response to the Surprise Question of the NECPAL tool. Other characteristics such as presence of an intermediate level of frailty are suggested as a new perspective to identify advanced chronic patients among nursing homes residents.

KEYWORDS:

Palliative care; chronic patient; nursing homes; palliative needs; elderly; residents; advanced chronicity; frailty; complexity; prognosis.

1. INTRODUCTION

Changes in the ageing of the population and, by extension, in patterns of disease have increased the relevance of nursing homes as places where the elderly are treated

and cared for. Currently, the majority of deaths in this population group are caused by cancer and chronic diseases, combined in many cases with concomitant diseases [1].

In high-income countries, more than half of older individuals have multimorbidity, with prevalence markedly increasing in very old age [2]. According to the Spanish National Institute of Statistics (2020) [3], life expectancy at birth in Spain stood at 86.3 years for women and 80.7 years for men in 2018. The population aged 65 and above is projected to reach 26.5% of the total population by 2035, 8.1% of whom will be aged 80 and above [4].

Both the prevalence and mortality rate of individuals with advanced chronic disease are increasing exponentially and are frequently associated with conditions such as dependency, frailty, and multimorbidity, with varying degrees of complexity in terms of needs and demands. Therefore, a significant increase in healthcare and long-term care needs among the elderly is to be expected. Multiple studies [5,6] have reported that, in recent years, nursing homes have become the place where many older individuals will spend their final days.

Proper planning of palliative care in nursing homes requires advance clarification of the treatment objectives for residents needing this care [7]. A palliative approach is considered suitable when the resident's condition is incurable and the symptoms of the disease call for effective management. The aim is to improve the resident's comfort and performance and meet their psychological, spiritual, and social needs.

In general terms, a complex chronic patient has been described as an individual whose clinical management is perceived as particularly difficult by their healthcare providers due to characteristics relating to the patients themselves (morbidity profile, progression of the condition, resource consumption, etc.), to professionals (frequent transitions, conflicting care criteria, situations of clinical uncertainty), and to the people around the patient (adverse psychosocial circumstances). An advanced chronic patient (ACP) may be defined as a patient whose complexity is associated with limited life expectancy and increasing palliative care needs (PCNs) [8,9].

In order to facilitate care planning in accordance with the complexity of the needs to be met and the resources required, two transition moments have been identified [9]:

1. Transition from complex chronicity to advanced chronicity: The main triggers of this transition are limited life expectancy and increasing PCNs or demands, such as symptom control, futile care management, adequacy of therapeutic efforts, identification of values and preferences, spiritual care, etc.
2. Transition from advanced chronicity to terminal illness: Unequivocally limited life expectancy, predominance of palliative care, extreme communication and support needs, management of emotional and spiritual needs, management of grief and practical decisions regarding impending death, and emotional support for families.

At present, there are no accurate statistics on the exact number of residents in need of palliative care, their level of complexity, or the use and adequacy of the services they are provided with [10,11]. However, the prevalence of chronically ill patients with PCNs has been estimated at 1.4% of the general population, 26–40% of whom are in acute care hospitals and 60–70% in health and social care centers [12].

PCNs can be met through the implementation of end-of-life care programs in nursing homes, as evidenced by established European programs such as the one implemented as part of the PACE study (Palliative Care for Older People) [13,14].

The NU-HELP program (Nursing Homes End-of-Life Program) (AP-0105-2016), which provides the framework for this study, aims to evaluate the effectiveness of the implementation of an ad hoc end-of-life care program in nursing homes in improving the quality of end-of-life care in nursing homes in Andalusia, Spain.

Before incorporating residents into such programs, an initial assessment is necessary to obtain in-depth knowledge of their clinical and psychosocial needs. This provides professionals with all the information they need to deliver care tailored to residents' needs.

In this study, we propose a comprehensive assessment of residents based on sociodemographic variables and instruments and indices that have proven helpful in determining the needs of patients who are eligible for inclusion in end-of-life care programs in nursing homes.

This proposal revolves around the assessment of PCNs using the NECPAL-ICCCOMS©3.1 instrument [11], which has been shown to be helpful in establishing the advanced chronic status of patients by identifying PCNs and limited life expectancy in a variety of clinical settings, including nursing homes [11,15]. The NECPAL-ICCCOMS©3.1 tool includes the Surprise Question (SQ) and other parameters based on a multidimensional, situational assessment of needs and clinical indicators. The SQ is a subjective assessment of a patient's life expectancy by a professional who is familiar with the patient and his/her progress ("Would you be surprised if this patient died within the next year?"). A positive response (i.e., "I would not be surprised") acts as a trigger for 'the palliative gaze', i.e., for assessing the other parameters in the instrument, as it is used as a screening tool in the identification of individuals with PCNs [11].

The utility of the predictive value of the SQ has been questioned, even as part of the NECPAL instrument itself. The prognostic accuracy of the SQ and NECPAL was found to be 52.9% and 55.2%, respectively, with predictive validity being slightly higher for NECPAL [15]. Therefore, these are valuable tools for identifying patients with limited life expectancy who may require palliative care. However, the use of the NECPAL tool without the SQ may be more suitable for assessing these needs among older individuals with complex chronicity progressing to an advanced state, including many nursing home residents for whom a 12-month survival may be too short and unrealistic.

Nevertheless, given their complexity and the changing nature of the course of their illness, an objective indicator or indicators are needed to assess when to identify elderly individuals in need of palliative care. There is little scientific knowledge regarding these indicators. For this reason, we have kept the SQ in our study, as well as including the following instruments in line with the contemporary palliative care paradigm [16]: The Frail-VIG Index [17], the Case Complexity Index (CaCI) [18], and the Diagnostic Instrument of Complexity in Palliative Care (IDCPal). In addition, the following objective

prognostic instruments were included in the proposed assessment to support the SQ in the NECPAL: The Palliative Prognostic Index (PPI) [19], the Palliative Performance Status (PPS) [20], and the PROFUND index [21].

Although current trends in palliative care emphasize the importance of identifying PCNs among patients, prognosis continues to be a very important factor in the referral of patients to specialized palliative care services, mainly due to professionals' lack of resources and training in end-of-life care [15,22,23].

Based on the above, we established the following hypotheses: (1) Older residents with complex chronicity progressing to advanced chronicity in the nursing homes under study will have PCNs according to the NECPAL, regardless of whether the SQ was positive or negative, and these needs may be different and vary in number between residents with a positive SQ (SQ+) and residents with a negative SQ (SQ-); (2) characteristics such as frailty, clinical complexity, palliative care complexity, and prognostic values as measured using the PPS, PPI, and PROFUND tools will differ significantly between SQ+ residents and SQ- residents; (3) associations between variables will differ significantly between SQ+ residents and SQ- residents, as well as within the sample as a whole.

The study objectives were as follows:

1. To identify PCNs and limited life expectancy among the nursing home residents assessed using the NECPAL-ICO-CCOMS©3.1 tool, including the SQ, as well as their levels of frailty, clinical complexity, palliative care complexity, and prognostic values using specific tools.
2. To compare the values obtained by the group of SQ+ residents and the group of SQ- residents, as well as any associations between the variables analyzed in each group and in the total sample.
3. To establish the most suitable indicators based on the influence and weight of the variables analyzed.

2. MATERIALS AND METHODS

2.1. Design

An observational, descriptive, cross-sectional study was carried out in 7 nursing homes in Andalusia, Spain.

2.2. Study Population and Sample Selection

The study population consisted of older individuals with complex chronicity residing in nursing homes. Their complex chronicity status was determined based on their chronic condition or conditions, as well as on health and/or social complexity criteria, such as recurrent hospital admissions and/or lack of family support, among others [24].

An intentional sampling method was used, which required the selection of nursing homes and, subsequently, the selection of residents from the participating nursing homes.

Nursing homes were selected based on the following criteria: Having more than 60 beds and having a multidisciplinary team with professionals who had worked at the nursing home for more than 6 months and wished to participate in the study.

The selection of residents took place as part of the NU-HELP project, in which the following inclusion criteria were used:

- Residents staying at the nursing home indefinitely.
- Based on the literature consulted, the prevalence of conditions in the nursing homes was distributed using the following proportions as a reference, but reflecting the real population of residents in each participating nursing home:
 - 20% cancer patients.
 - 40% residents with diagnosed dementia.
 - 40% residents with specific organ failure (heart failure, renal failure, liver failure, or COPD).
- Consent to participate in the study.

Residents included in family respite care programs and residents who had an established palliative care plan or were being cared for by a specific palliative care team were excluded.

Nursing homes provided their lists of users, these were randomized and 149 patients who met the inclusion criteria were selected.

2.3. Variables and Instruments

A structured assessment notebook was prepared, including sociodemographic variables (age and sex), clinical variables, such as existing conditions and comorbidity (using the Charlson Comorbidity Index, or CCI [25]), and the following assessment instruments:

The NECPAL-ICO-CCOMS©3.1 [11] identifies PCNs in different clinical settings. It performs non-dichotomous, indicative, multi-factor, quanti-qualitative assessments, including a subjective assessment of patient prognosis using the SQ (“Would you be surprised if this patient died within the next year?”), along with 9 sets of physical and psychosocial needs. Patients with a positive answer to the SQ (“I would not be surprised if the patient died within the next year”) and any of the aforementioned needs are considered to be ACPs. In addition, the SQ alone has been shown to be predictive of 12-month survival [15].

The Frail-VIG Index (VIG is the Spanish abbreviation for CGA (Comprehensive Geriatric Assessment)) [17] assesses 25 types of deficits through simple questions, including functional, nutritional, cognitive, emotional, and social aspects, geriatric syndromes, symptoms, and specific conditions. Based on the score obtained, the degree of frailty is classified as follows: No frailty/pre-frailty (<0.20 points), initial frailty (0.20–0.35 points), intermediate frailty (0.36–0.50), and advanced frailty (>0.50 points).

The Case Complexity Index (CaCI) [18] differentiates between clinical management complexity and community management complexity through 14 items, which are assigned a weighting and assessed in terms of severity, polypathology, skin, admissions, visits to a hospital emergency department, polypharmacy, technology

required, technical support, dependency, falls, caregivers, environment, disabling individual factors, and socio-familial issues. A patient scoring ≥ 100 points is considered to be a complex patient, provided that the overall score for the clinical management complexity items (severity, polypharmacy, skin, admissions, and visits to a hospital emergency department) is ≥ 50 points.

The Diagnostic Instrument of Complexity in Palliative Care (IDCPal) [26] is a tool for diagnosing complexity in patients with advanced and end-stage disease. It contains 36 items grouped into three dimensions (relating to the patient, their relatives, and the healthcare organization), which are classified into two levels: Complexity and high complexity elements. This makes it possible to identify whether the situation is: Non-complex (there are no complexity elements present), complex (there is at least one complexity element present), or highly complex (there is at least one high complexity element present). Depending on the degree of complexity, the tool guides the practitioner in selecting the appropriate resources for the patient.

The Palliative Prognostic Index (PPI), recalibrated for advanced medical conditions [19]. This prognostic instrument assesses poor prognostic factors through 5 dimensions: Functional impairment in performing basic activities (measured on the PPI through the Palliative Performance Status (PPS) [20]), delirium, severe dyspnoea, and low oral intake. This instrument provides an approximate survival estimate based on the score obtained. In this study, we took into account the positive predictive value of the recalibrated version for advanced disease with the cut-off point at six months. The PPS included in the PPI is in itself a six-month prognostic tool. This instrument assigns a performance status percentage to each patient ranging from 0% (deceased patient) to 100% (normal, no signs of disease). The instrument provides guidance on care delivery depending on the percentage obtained, differentiating between: No need for special care (80–100%), need for some type of care (50–70%), and need for care equivalent to hospitalization or institutionalization (0–40%).

The PROFUND Index [21] contains five sections including demographic characteristics, clinical variables, analytical parameters, cognitive/functional/social variables, and healthcare-related variables. It makes it possible to predict risk of death

within one year according to the score obtained: 0–2 points (16% likelihood), 3–7 points (22% likelihood), >7 points (34% likelihood).

2.4. Procedure

Once the nursing homes and the professionals and residents who agreed to participate in the study had been selected, professionals were specifically trained to use the tools. Data collection took place between March 2019 and February 2020. The research team remained in touch with the professionals by telephone and visited on a monthly basis to conduct follow-ups and resolve any data collection issues at the nursing homes.

2.5. Data Analysis

A descriptive analysis of the participants' main characteristics was performed. Quantitative variables were described using means and standard deviations, and categorical variables were described using absolute frequencies and percentages. Quantitative data were assessed for normality using the Kolmogorov–Smirnov test, revealing a non-normal distribution. Therefore, the analysis was performed using non-parametric tests. Chi-squared tests were used to determine the independence of categorical variables. The Mann–Whitney U-test and Spearman's correlation coefficient were used to compare and confirm the degree of association and its direction between the two independent samples (SQ+ patients and SQ– patients). The odds ratios and 95% confidence intervals for variables with statistically significant differences in both groups were also calculated. Statistical analyses were performed using IBM's SPSS® v.25 software (IBM Corporation, Armonk, NY, USA). The statistical significance threshold for all tests was set at 0.05.

2.6. Ethical Oversight

All participants or their proxies (in the case of patients with cognitive impairment) gave their informed consent. The study was approved by the Research Ethics Committee for the Andalusian Public Health System in Granada (reference number: AP-0105-2016). Patient data were anonymized in compliance with the

Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 (GDPR) and Spanish Organic Law 3/2018, of the 5th of December, on Personal Data Protection and Guarantee of Digital Rights.

3. RESULTS

A total of 149 nursing home residents were selected and assessed, 67.1% of whom were female. The mean age was 84.47 years (± 9.126 years). The most prevalent condition among residents was dementia (45.6%) and the second most prevalent was chronic heart disease (CHD), which was present in 38.3% of residents. Some patients had several coexisting conditions (Table 1).

Residents had a mean score of 2.58 (± 1.98) on the CCI, suggesting a low level of comorbidity. The mean CaCI score was 103.99 points, with 65.8% of patients being complex cases. Frailty, as measured by the Frail-VIG Index, stood at a mean of 0.28 points (± 0.073), with 61.1% of residents having initial frailty and 19.5% having intermediate frailty. A total of 53% of patients were SQ+, along with several other NECPAL ICO-CCOMS© parameters, allowing them to be classified as advanced complex chronic patients. As measured by the IDCPal, 43% of residents displayed palliative care complexity and 22.8% high palliative care complexity.

The mean palliative performance of the sample, as measured by the PPS, was 64.43%, while the PPI showed a mean score for residents of 2.48 (± 2.57). Translated to the scores provided by the PPI, this suggests that 42% of patients with similar characteristics could die within six months. However, based on the mean score obtained by the sample on the PROFUND index, between 45% and 50% of patients would be likely to die within a year.

Table 1 shows other sociodemographic and clinical data for the sample.

Table 1. Sociodemographic and clinical characteristics of patients.

Variables	Total Sample		PSQ+		PSQ-		p
	(n = 149)	(M (SD)/n(%))	(n = 79)	(M (SD)/n(%))	(n = 70)	(M (SD)/n(%))	
Age	84.47	(±9.126)	85.3	(±9.482)	83.5	(±8.672)	0.050 ^a
Female	100	(67.1)	58	(73.4)	42	(60)	0.082 ^b
Male	49	(32.9)	21	(26.6)	28	(40)	
Coexisting conditions							
Cancer	24	(16.1)	14	(17.7)	10	(14.3)	0.569 ^b
CPD	34	(22.8)	16	(20.3)	18	(25.7)	0.428 ^b
CHD	57	(38.3)	38	(48.1)	19	(27.1)	0.009 ^b
CND	12	(8.1)	7	(8.9)	5	(7.1)	0.701 ^b
CLD	1	(0.7)	1	(1.3)	0	(0)	0.345 ^b
CRD	19	(12.8)	11	(13.9)	8	(11.4)	0.649 ^b
Dementia	68	(45.6)	39	(49.4)	29	(41.4)	0.332 ^b
Patient status							
CCI	2.58	(±1.98)	2.94	(±2.366)	2.17	(±1.351)	0.043 ^a
CaCI	103.99	(±20.17)	106.08	(±20.36)	101.64	(±19.849)	0.205 ^a
Frail-VIG	0.28	(±0.073)	0.303	(±0.071)	0.257	(±0.069)	<0.001 ^a
Positives IDC-Pal	1.31	(±1.537)	1.32	(±1.524)	1.30	(±1.563)	0.565 ^a
PPS	64.43	(±18.431)	57.59	(±16.189)	72.14	(±17.847)	<0.001 ^b
PPI	2.48	(±2.572)	3.16	(±2.731)	1.72	(±2.155)	0.001 ^b
PROFUND	8.81	(±4.153)	10.03	(±3.883)	7.44	(±4.046)	<0.001 ^b

PSQ+, patients with a positive surprise question; PSQ-, patients with a negative surprise question; CPD, chronic pulmonary disease; CHD, chronic heart disease; CND, chronic neurological disease; CLD, chronic liver disease; CRD, chronic renal disease; CCI, Charlson Comorbidity Index; CaCI, Case Complexity Index; M, mean; SD, standard deviation; ^a: Mann-Whitney; ^b: Chi-squared.

The most prevalent need among all residents as listed in the NECPAL ICO-CCOMS© tool (Table 2) was the presence of Distress and/or Severe Adaptive Disorder (97.3%), followed by Specific Indicators, which were present in 73.8% of residents. The most frequent need in both the PSQ+ and PSQ- groups was Distress and/or Severe Adaptive Disorder, coinciding with the total group. The second most frequent need in the PSQ+ group was Specific Indicators, while in the PSQ- it was Functional Decline, with a prevalence of 38.9% in that group.

Table 2. Comparison and association of the presence of NECPAL ICO-CCOMS©3.1 items between groups.

No. Item	NECPAL ICO-CCOMS©3.1 Items	Total (n = 149) (%)	PSQ+ (n = 79) (%)	PSQ- (n = 70) (%)	p ^b	OR (95% CI)
1	Positive Surprise Question	53	100	0	-	
	Demand	4	3.4	0.7	0.129	
2	Need identified by healthcare professionals in the team	18.1	12.1	6	0.116	
	Nutritional Decline	8.7	7.4	1.3	0.017	5.500 (1.175; 25.750)
3	Functional Decline	67.8	28.9	38.9	<0.001	0.272 (0.129; 0.575)
	Cognitive Decline	56.4	34.2	22.1	0.032	2.042 (1.058; 3.943)
4	Severe Dependence	22.8	16.8	6	0.006	3.138 (1.347; 7.307)
5	Geriatric Syndromes	40.9	23.5	17.4	0.375	
6	Persistent Symptoms	47	24.8	22.1	0.970	
7	Distress and/or Severe Adaptive Disorder	97.3	50.3	47	0.056	
	Severe Social Vulnerability	2	0.7	1.3	0.490	
8	Multimorbidity	4.7	2	2.7	0.581	
9	Use of Resources	54.4	29.5	24.8	0.728	
10	Specific Indicators	73.8	45.6	28.2	<0.001	4.121 (1.858; 9.140)

^b Chi-squared; OR (95% CI), Odds Ratio (95% Confidence Interval).

Statistically significant differences in the presence of Nutritional Decline ($p = 0.017$) (OR = 5.500; 95% CI = (1.175; 25.750), Cognitive Decline ($p = 0.032$) (OR = 2.042; 95% CI = (1.058; 3.943), Severe Dependence ($p = 0.006$) (OR = 3.138; 95% CI = (1.347; 7.307), and Specific Indicators ($p < 0.001$) (OR = 4.121; 95% CI = (1.858; 9.140) between the PSQ+ and PSQ- groups were found. These needs were more prevalent in the PSQ+ group, while Functional Decline ($p < 0.001$) (OR = 0.272; 95% CI = (0.129; 0.575) was more prevalent in the PSQ- group. These variables were significantly associated with a positive SQ.

In relation to Case Complexity (Table3), no statistically significant differences ($p = 0.297$) between the PSQ+ and PSQ- groups were found. However, the level of Frailty as measured by the Frail-VIG Index showed statistically significant differences in intermediate frailty between these groups ($p = 0.005$) (OR = 3.474; 95% CI = (1.380; 8.742). Regarding Palliative Care Complexity, statistically significant differences in the presence of Complexity were identified between the two groups ($p = 0.032$) (OR = 1.966;

95% CI = (1.014; 3.811). These variables were also found to have a significant influence on the likelihood of receiving a positive SQ.

Table 3. Comparison and associations between the Case Complexity Index (CaCI), Frail-VIG, and Diagnostic Instrument of Complexity in Palliative Care (IDCPal) results for the total group and for residents with a positive Surprise Question (PSQ+) and a negative Surprise Question (PSQ-).

Instrument Results	Total (n = 149) (%)	PSQ+ (n = 79) (%)	PSQ- (n = 70) (%)	p ^b	OR (95% CI)
Complex (CaCI)	65.8	36.2	29.5	0.297	
Initial Frailty (Frail-VIG)	61.1	32.2	28.9	0.534	
Intermediate Frailty (Frail-VIG)	19.5	14.8	4.7	0.005	3.474 (1.380; 8.742)
Complex (IDCPal)	43	26.8	16.1	0.032	1.966 (1.014; 3.811)
Highly Complex (IDCPal)	22.8	10.1	12.8	0.162	

^b Chi-squared; OR (95% CI), Odds Ratio (95% Confidence Interval).

The Spearman's correlation coefficients showing significant relationships in the total sample and in the PSQ+ and PSQ- groups produced the following results.

As shown in Table 4, in the total sample, positive correlations were identified between the number of Positives on the NECPAL and the Frail-VIG score. Negative correlations between the PPS score and the CaCI, Frail-VIG, and PROFUND scores and between the number of Positives on the NECPAL and Positives on the IDCPal were also observed. A negative correlation between the PPS score and the PPI score ($R = -0.631$, $p = 0.01$) was found, suggesting that lower PPS scores are associated with higher PPI scores.

In the group of SQ+ residents (Table 5), significant negative correlations between the PPS score, the CaCI score, the number of positives on the IDCPal, the PROFUND score, and the PPI score were found, the latter being negatively correlated ($R = -0.587$, $p = 0.01$).

In the group of SQ- residents (Table 6), we found a positive correlation between the Frail-VIG score and the PPI score ($R = 0.578$, $p = 0.05$). Similarly, the number of Positives on the NECPAL was positively correlated with the number of Positives on the IDCPal ($R = 0.514$, $p = 0.01$). As for the negative correlations in this group, we found that the variable Age was negatively correlated with the number of Positives on the IDCPal

(i.e., the older the individual, the fewer positives they scored on the IDCPal). The PPS score was also negatively correlated with the Frail-VIG score, the number of Positives in NECPAL, the number of Positives in IDCPal, and the PROFUND score. The PPS score was negatively correlated with the PPI score ($R = -0.570$, $p = 0.01$), suggesting that lower PPS scores in this group indicate higher PPI scores and vice versa.

Table 4. Spearman correlation matrix for the total sample.

Total Sample (n = 149)	Age	CaCI	Frail-VIG	Positives (NECPAL)	Positives (IDCPal)	PROFUND	PPS	PPI
Age	1							
CaCI	0.132	1						
Frail-VIG	-0.068	0.395 **	1					
Positives (NECPAL)	0.104	0.133	0.405 **	1				
Positives (IDCPal)	-0.130	-0.002	0.168 *	0.375 **	1			
PROFUND	0.060	0.198 *	0.342 **	0.148	0.062	1		
PPS	-0.121	-0.273 **	-0.330 **	-0.374 **	-0.339 **	-0.465 **	1	
PPI	0.130	0.240 **	0.478 **	0.444 **	0.264 **	0.481 **	-0.631 **	1

* Significance at 0.05 level; ** Significance at 0.01 level.

Table 5. Spearman correlation matrix for the PSQ+ group.

PSQ+ (n = 79)	Age	CaCI	Frail-VIG	Positives (NECPAL)	Positives (IDCPal)	PROFUND	PPS	PPI
Age	1							
CaCI	0.129	1						
Frail-VIG	-0.117	0.485 **	1					
Positives (NECPAL)	0.147	0.315 **	0.296 **	1				
Positives (IDCPal)	0.020	0.104	-0.037	0.301 **	1			
PROFUND	-0.143	0.205	0.174	-0.077	-0.023	1		
PPS	-0.021	-0.280 *	-0.089	-0.163	-0.247 *	-0.356 **	1	
PPI	0.075	0.343 **	0.263 *	0.382 **	0.126	0.421 **	-0.587 **	1

* Significance at 0.05 level; ** Significance at 0.01 level.

Table 6. Spearman correlation matrix for the PSQ- group.

PSQ- (n = 70)	Age	CaCI	Frail-VIG	Positives (NECPAL)	Positives (IDCPal)	PROFUND	PPS	PPI
Age	1							
CaCI	0.106	1						
Frail-VIG	-0.138	0.257 *	1					
Positives (NECPAL)	-0.155	-0.119	0.317 **	1				
Positives (IDCPal)	-0.334 **	-0.125	0.348 **	0.514 **	1			
PROFUND	0.204	0.111	0.375 **	0.042	0.086	1		
PPS	-0.045	-0.151	-0.274 *	-0.250 *	-0.453 **	-0.347 **	1	
PPI	0.111	0.078	0.578 *	0.341 **	0.370 **	0.449 **	-0.570 **	1

* Significance at 0.05 level; ** Significance at 0.01 level.

4. DISCUSSION

This study assessed the PCNs, level of frailty, case complexity, palliative care complexity, and prognostic life expectancy values of complex chronic residents, regardless of whether the SQ included in the NECPAL tool was positive or negative, and aimed to identify the most appropriate indicators for assessing PCNs associated with progression to advanced chronicity among this population.

In the NECPAL tool [27], the SQ serves as a screening measure. A positive response to the SQ is required to implement the tool and assess the other indicators. As stated in the tool itself, a patient with a negative SQ is not NECPAL, i.e., is not eligible to be assessed for PCNs. However, our results showed that the SQ- group had PCNs as assessed with the NECPAL instrument, obtaining a number of positives on all items of the tool, albeit mostly at a lower percentage than the SQ+ group. Complex palliative care and highly complex palliative care were also present in the SQ- group, the latter even in a slightly higher proportion than the SQ+ group, confirming their status as residents with PCNs.

A recent study [15] assessed the predictive value of the SQ and the NECPAL tool at 12 and 24 months among SQ+ and NECPAL+ patients, finding that their predictive validity was significant at 24 months and slightly higher for the NECPAL tool than for the SQ. Similarly, another study [28] reported that around 60% of admitted patients who were assessed with this tool died within two years, more than 25% of whom were non-NECPAL (SQ-). Therefore, it is fairly safe to say that making assessment of PCNs conditional on one-year survival projections (SQ+) excludes a substantial proportion of patients or residents with PCNs and a longer life expectancy (SQ-).

If we consider the illness trajectories accompanying PCNs under the new paradigm in palliative care, most of the residents in the sample have advanced chronic conditions with organ dysfunctions, in some cases combined with dementia and other common commodities (e.g., diabetes, arterial hypertension, cancer, etc.). The progression of these conditions will cause residents to experience attacks in the final years of their lives, which could lead to unexpected death without their PCNs being properly identified and met [5,8]. Studies such as Blay et al. [16] show that a shift in

community palliative epidemiology is taking place, with an increased focus on ageing. Residents' illness trajectories could support the need for early assessment of PCNs, irrespective of the prognosis provided by the SQ. Our data suggest that the presence of nutritional and cognitive decline, as well as severe dependency and specific NECPAL indicators, had a significant influence on the likelihood of receiving a positive SQ. Although these variables were also present in SQ- residents, the differences between the two groups were significant. The presence of these variables when assessing PCNs using the NECPAL tool could help to identify ACPs among nursing home residents, who, as mentioned earlier, have an uncertain prognosis depending on their changing situation.

Therefore, these data suggest that, in a population whose complex chronicity rapidly and uncertainly progresses to advanced complex chronicity, the use of the SQ (a 12-month subjective prognosis) as a prerequisite for conducting a full assessment to identify ACPs [27] using the NECPAL CCOMS-ICO© tool may not be the most adequate approach. For this reason, we consider it necessary to establish a criterion to support or replace the SQ in populations such as this.

Level of frailty was one of the characteristics showing statistically significant differences between the SQ+ and SQ- groups in our sample. Few studies have assessed the level of frailty in a similar setting. Vivanco et al. [29] reported higher figures than ours; this is likely to be due to the fact that they only assessed residents aged 85 and over, with a mean age of 90.9 (± 4.2) years compared to 84.47 (± 9.126) in our study.

Frailty is a concept that is closely linked to advanced chronicity and an essential aspect in geriatric assessment [30]. It accompanies the latter in most of the studies on nursing home populations that have been consulted [16,17,31–33]. Both nationally and internationally, frailty has traditionally been assessed using criteria such as the Fried frailty phenotype or the Rockwood Frailty Index [34,35]. Authors such as Amblàs-Novellas et al. have recently proposed the use of frailty indices with geriatric patients, specifically the Frail-VIG instrument [17], as a more relevant assessment for complex clinical situations. This index, based on a multidimensional assessment and with a good

discriminating power of the level of frailty, may be an objective, determining factor in assessing the PCNs of nursing home residents.

Our results support this proposal, as we found that intermediate levels of frailty were associated with the SQ. Furthermore, the correlation analysis of both the SQ+ and SQ- groups confirmed the relationships between the Frail-VIG score and case complexity (CaCI), positive NECPAL scores, and the PPI prognostic tool. This suggests that the level of frailty (i.e., the level of vulnerability due to accumulated deficits, or remaining health) [17,36] and, more specifically, the intermediate level of frailty, may be an alternative to a positive SQ in measuring advanced disease progression (an individual's life stage) [17] and therefore in determining when to assess PCNs. Likewise, the prognostic ability of the frailty index may be helpful in making early, objective palliative care decisions.

Regarding case complexity (CaCI), no statistically significant differences between the SQ+ and SQ- groups were found. Therefore, the SQ had no discriminating power among nursing home residents, as they exhibited case complexity regardless of whether they were SQ+ or SQ-. Complexity is one of the pillars of palliative care, and understanding it allows teams of professionals to deliver interventions in accordance with the patient's actual condition [37,38]. Both the CaCI and the IDCPal [26] used in this study provided the professionals in the participating health and social care teams with valuable information on their residents and allowed them to work directly on aspects where complexity was present. Further research is required to confirm these results, although studies such as Esteban-Pérez et al. [37] and Salvador-Comino et al. [39] point in a similar direction.

There were also no significant differences in Palliative Care Complexity. However, interestingly, a high proportion of SQ- residents scored higher on palliative care complexity items than SQ+ residents. This may give the impression that the real complexity experienced by nursing home residents is palliative in nature. Residents who would not have been considered ACPs according to the traditional NECPAL criteria (SQ-) have very similar results to SQ+ residents or even poorer results than SQ+ residents in highly complex palliative cases. No studies comparing palliative care complexity among

nursing home residents were found, with most studies assessing palliative care complexity among palliative care patients [39,40].

Further in-depth studies are needed to determine the exact reasons for this apparently contradictory situation. However, a more detailed analysis of the scored items suggests that it could be due to a greater presence of high complexity criteria within the psycho-emotional situation of SQ- residents and their dependency on family and the people around them. It could also be due to the subjective nature of the assessments made by the professionals or to the data on which they based their assessments. For that reason, it is necessary to reinforce professionals training in the correct use of tools for the assessment and detection of palliative needs [13].

Prognostic value is a common feature of most of the instruments used in the type of assessment proposed in this study. This is because it is currently an essential aspect of practice, guiding the use of resources and the provision of care in a diligent, prioritised, and situation-appropriate manner [22,23,41,42]. Our study confirms that residents who show greater frailty [43], greater comorbidity [41], and lower performance as per the PPS [22] have a more limited life expectancy and higher scores on the prognostic instruments used (the PPI and PROFUND) [19,21,22,41]. We also observed that these variables were positively correlated with one another in most of the cases in our sample. Future follow-up studies are needed to evaluate the prognostic utility of the instruments in our sample, including the NECPAL tool and the SQ. Nevertheless, their utility is expected to be confirmed, as was the case of studies conducted in nursing homes and other settings, such as Rice et al. [43] and Gómez-Batiste et al. [15].

From a clinical utility perspective, the use of a prognostic index such as the PPI or the PROFUND Index [19,21,22] in nursing homes could support the assessment made by the SQ within the NECPAL instrument, allowing the professional conducting the assessment to prioritize and make a time estimate of the care interventions and/or referrals to specific resources required by residents. However, the priority in determining when to assess residents' PCNs is not to replace the SQ with another prognostic tool, but rather for the prognosis to serve as an indicator of the patient's

status in order to adjust care goals and optimize the use of resources [44–46]. In this sense, the prognostic ability of the level of frailty can be helpful, as noted above.

This study has a number of limitations that should be taken into account. Most of the instruments used for our assessment were developed and used in Spain, so there may be limitations when comparing the results with studies carried out in other countries. In addition, some of these instruments have not previously been used to assess nursing home residents, which may produce varying results due to the complexity of this population's background, needs, and care. It is also important to note that a follow-up of the residents in the sample is needed to confirm some of the results obtained and the utility of conducting the proposed assessment in nursing homes.

5. CONCLUSIONS

Elderly individuals with complex chronicity progressing to advanced chronicity in the nursing homes under study exhibited PCNs under the NECPAL CCOMS-ICO© tool, regardless of whether the response to the SQ was positive or negative.

For this reason, we argue that ascertaining an intermediate level of frailty among residents using the Frail-VIG index could replace the SQ in the NECPAL CCOMS-ICO© tool when assessing PCNs and, consequently, when identifying ACPs among elderly people in nursing homes. In addition, we suggest that the detection of different types of decline, severe dependency, or specific indicators using the NECPAL tool is also helpful in identifying ACPs among residents.

Finally, we believe that it is necessary to adopt assessments such as the one proposed in our study as standard practice in nursing homes, combining objective tools for the assessment of PCNs; characteristics such as the level of frailty, case complexity, and complexity of palliative care helping professionals to understand residents' real needs and circumstances; and objective prognostic instruments allowing the use of resources and provision of care to be prioritized.

REFERENCES

1. Abellán, A.; Ayala, A.; Pujol, R. Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos. *Informes Envejecimiento en red*. Madrid, España [Fecha de publicación: 31/01/2017; última versión: 27/03/2017]. **2017**, *15*, 1–48. Available online: <http://envejecimientoenred.es/informes-envejecimiento-en-red/> (accessed on 18 December 2020).
2. Marengoni, A.; Angleman, S.; Melis, R.; Mangialasche, F.; Karp, A.; Garmen, A.; Meinow, B.; Fratiglioni, L. Aging with multimorbidity: A systematic review of the literature. *Ageing Res. Rev.* **2011**, *10*, 430–439, doi:10.1016/j.arr.2011.03.003.
3. Esperanza de Vida. INE. Available online: https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios/PYSLayout (accessed on 18 December 2020).
4. Proyectos de Poblacion 2020–2070. Instituto Nacional de Estadística. Available online: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176953&menu=ultiDatos&idp=1254735572981 (accessed on 18 December 2020).
5. Smedbäck, J.; Öhlén, J.; Årestedt, K.; Alvariza, A.; Fürst, C.J.; Håkanson, C. Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study. *Palliat. Support. Care* **2017**, *15*, 417–424, doi:10.1017/S1478951516000948.
6. Pivodic, L.; Smets, T.; Van den Noortgate, N.; Onwuteaka-Philipsen, B.D.; Engels, Y.; Szczerbińska, K.; Finne-Soveri, H.; Froggatt, K.; Gambassi, G.; Deliens, L.; et al. Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. *Palliat. Med.* **2018**, *32*, 1584–1595, doi:10.1177/0269216318800610.
7. Garcia Cabello, J.M. Prevalencia, Características y Evolución de las Situaciones de Enfermedad Avanzada Terminal en Mayores Institucionalizados (Estudio Precare-Seat-Min). Ph.D. Thesis, University of Malaga, Malaga, Spain, 2017.

8. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Monografía Secpal*; Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid, Spain, 2018; ISBN 9786162833052.
9. Blay, C.; Limón, E.; Albuquerque, J.; Amblàs, J.; Ansa, X.; Ariño, S.; Benet, C.; Berbel, C.; Bonet, P.; Bosch, J.M.; et al. *Bases Para Un Modelo Catalán De a Las Personas Con Necesidades Complejas Programa de prevención y atención a la Cronicidad*; Generalitat de Catalunya. Catalunya, Spain, 2017. Available online: https://salutweb.gencat.cat/web/.content/ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxiu/bases_modelo_personas_complejidad_v_6.pdf (accessed on December 2020).
10. Gómez-Batiste, X.; Martínez-Muñoz, M.; Blay, C.; Amblàs, J.; Vila, L.; Costa, X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: Elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Med. Clin.* **2013**, *140*, 241–245, doi:10.1016/j.medcli.2012.06.027.
11. Gómez-Batiste, X.; Martínez-Muñoz, M.; Blay, C.; Amblàs, J.; Vila, L.; Costa, X.; Villanueva, A.; Espauella, J.; Espinosa, J.; Figuerola, M.; et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: Development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support. Palliat. Care* **2013**, *3*, 300–308, doi:10.1136/bmjspcare-2012-000211.
12. Gómez-Batiste, X.; Martínez-Muñoz, M.; Blay, C.; Espinosa, J.; Contel, J.C.; Ledesma, A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: A community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr. Opin. Support. Palliat. Care* **2012**, *6*, 371–378, doi:10.1097/SPC.0b013e328356aaed.
13. Froggatt, K.A.; Moore, D.C.; Van den Block, L.; Ling, J.; Payne, S.A.; Arrue, B.; Baranska, I.; Deliens, L.; Engels, Y.; Finne-Soveri, H.; et al. Palliative Care Implementation in Long-Term Care Facilities: European Association for Palliative Care White Paper. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* **2020**, *21*, 1051–1057, doi:10.1016/j.jamda.2020.01.009.

14. Van Den Block, L.; Honinx, E.; Pivodic, L.; Miranda, R.; Onwuteaka-Philipsen, B.D.; Van Hout, H.; Pasman, H.R.W.; Oosterveld-Vlug, M.; Ten Koppel, M.; Piers, R.; et al. Evaluation of a Palliative Care Program for Nursing Homes in 7 Countries: The PACE Cluster-Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern. Med.* **2020**, *180*, 233–242, doi:10.1001/jamainternmed.2019.5349.
15. Gómez-Batiste, X.; Martínez-Muñoz, M.; Blay, C.; Amblàs, J.; Vila, L.; Costa, X.; Espauella, J.; Villanueva, A.; Oller, R.; Martori, J.C.; et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat. Med.* **2017**, *31*, 754–763, doi:10.1177/0269216316676647.
16. Blay, C.; Martori, J.C.; Limon, E.; Oller, R.; Vila, L.; Gómez-Batiste, X. Find your 1%: Prevalence and mortality of a community cohort of people with advanced chronic disease and palliative needs. *Atención Primaria* **2019**, *51*, 71–79, doi:10.1016/j.aprim.2017.07.004.
17. Amblàs-Novellas, J.; Martori, J.C.; Molist Brunet, N.; Oller, R.; Gómez-Batiste, X.; Espauella Panicot, J. Índice frágil-VIG: Diseño y evaluación de un índice de fragilidad basado en la Valoración Integral Geriátrica. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* **2017**, *52*, 119–127, doi:10.1016/j.regg.2016.09.003.
18. Ruiz Miralles, M.L. Evidencias de validez de un índice de complejidad de casos. Ph.D. Thesis, University of Alicante, Alicante, Spain, 2016.
19. Nieto Martín, M.D.; Bernabeu Wittel, M.; De La Higuera Vila, L.; Mora Rufete, A.; Barón Franco, B.; Ollero Baturone, M. Recalibración del Palliative Prognostic Index en pacientes con enfermedades médicas avanzadas. *Rev. Clin. Esp.* **2013**, *213*, 323–329, doi:10.1016/j.rce.2013.04.007.
20. Anderson, F.; Downing, G.M.; Hill, J.; Casorso, L.; Lerch, N. Palliative Performance Scale (PPS): A new tool. *J. Palliat. Care* **1996**, *12*, 5–11, doi:10.1177/082585979601200102.
21. Bernabeu-Wittel, M.; Ollero-Baturone, M.; Moreno-Gaviño, L.; Barón-Franco, B.; Fuertes, A.; Murcia-Zaragoza, J.; Ramos-Cantos, C.; Alemán, A.; Fernández-Moyano, A.

- Development of a new predictive model for polypathological patients. The PROFUND index. *Eur. J. Intern. Med.* **2011**, *22*, 311–317, doi:10.1016/j.ejim.2010.11.012.
22. Esteban-Burgos, A.A.; El Mansouri-Yachou, J.; Muñoz-Ramirez, R.; Hueso-Montoro, C.; Garcia-Caro, M.P.; Montoya-Juarez, R. Prognostic Models Associated with 6-Month Survival of Patients Admitted to Nursing Homes. *Gerontology* **2019**, *65*, 40–44, doi:10.1159/000490243.
23. Gómez-Batiste, X.; Turrillas, P.; Tebé, C.; Calsina-Berna, A.; Amblàs-Novellas, J. NECPAL tool prognostication in advanced chronic illness: A rapid review and expert consensus. *BMJ Support. Palliat. Care* **2020**, 1–11, doi:10.1136/bmjspcare-2019-002126.
24. Consejería de Salud. Proceso Asistencia Integrado. *Atención a Pacientes Pluripatológicos*, 3rd ed.; Junta de Andalucía: Andalucía, Spain, 2018; ISBN 9788494731341.
25. Medical, C. a New Method of Classifying Prognostic in Longitudinal Studies: Development. *J. Chronic Dis.* **1987**, *40*, 373–383.
26. Martin Rosello, M.L. Validación y desarrollo de IDC-PAL, instrumento diagnóstico de la complejidad en ciudadanos paliativos. Ph.D. Thesis, University of Malaga, Malaga, Spain, 2017.
27. Necpal ccoms-ico © 3.1 (2017). Available online: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/INSTRUMENTO-NECPAL-3.1-2017-ESP_version-diptico-bolsillo.pdf (accessed on 18 December 2020).
28. Calsina-Berna, A.; Martinez-Muñoz, M.; Bardés Robles, I.; Beas Alba, E.; Madariaga Sánchez, R.; Alentorn, X.G.B. Intrahospital Mortality and Survival of Patients with Advanced Chronic Illnesses in a Tertiary Hospital Identified with the NECPAL CCOMS-ICO© Tool. *J. Palliat. Med.* **2018**, *21*, 665–673, doi:10.1089/jpm.2017.0339.
29. Vivanco, M.V.; Formiga, F.; Mundet Riera, I.; San José Laporte, A.; Curto Prieto, D. Very elderly institutionalised population of Barcelona: Evaluation of frailty according to the

- Frail-VIG index and analysis of therapeutic appropriateness according to the STOPP-frail criteria. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* **2019**, *54*, 334–338, doi:10.1016/j.regg.2019.06.004.
30. Amblàs-Novellas, J.; Espauella-Panicot, J.; Inzitari, M.; Rexach, L.; Fontecha, B.; Romero-Ortuno, R. En busca de respuestas al reto de la complejidad clínica en el siglo XXI: A propósito de los índices de fragilidad. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* **2017**, *52*, 159–166, doi:10.1016/j.regg.2016.07.005.
31. González-Vaca, J.; De La Rica-Escuín, M.; Silva-Iglesias, M.; Arjonilla-García, M.D.; Varela-Pérez, R.; Oliver-Carbonell, J.L.; Abizanda, P. Frailty in institutionalized older adults from albacete. The FINAL Study: Rationale, design, methodology, prevalence and attributes. *Maturitas* **2014**, *77*, 78–84, doi:10.1016/j.maturitas.2013.10.005.
32. Lester, P.E.; Kawai, F.; Rodrigues, L.; Lolis, J.; Martins-Welch, D.; Shalshin, A.; Fazzari, M.J.; Pan, C.X. Palliative Care in New York State Nursing Homes: A Descriptive Study. *Am. J. Hosp. Palliat. Med.* **2018**, *35*, 203–210, doi:10.1177/1049909117691229.
33. Amblàs Novellas, J.; Martínez Gómez, R.; Blasco Rovira, M. La atención paliativa en las residencias durante la pandemia COVID-19 (o cuando el coronavirus llamó a la puerta del ámbito más vulnerable del sistema). *Med. Paliativa* **2020**, *19*, doi:10.20986/medpal.2020.1169/2020.
34. Ramos, P.; Abizanda-Soler, P.; Álamo-González, C.; Cuesta, F.; Gómez, J.; González, A.; Lázaro, M.; Matía, P.; Rodríguez, L. Guía de buena práctica clínica en geriatría. Fragilidad y nutrición en el anciano. *Sociedad Española de Geriatría y Gerontología* **2014**, 31–43. ISBN: 978-86-7867-286-8.
35. Rockwood, K.; Song, X.; MacKnight, C.; Bergman, H.; Hogan, D.B.; McDowell, I.; Mitnitski, A. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ* **2005**, *173*, 489–495, doi:10.1503/cmaj.050051.
36. Kulminski, A.; Yashin, A.; Arbeev, K.; Akushevich, I.; Ukraintseva, S.; Land, K.; Manton, K. Cumulative index of health disorders as an indicator of aging-associated processes in the elderly: Results from analyses of the National Long Term Care Survey. *Mech. Aging Dev.* **2007**, *128*, 250–258, doi:10.1016/j.mad.2006.12.004.

37. Esteban-Pérez, M.; Fernández-Ballart, J.; Boira Senlí, R.M.; Martínez Serrano, T.; Nadal Ventura, S.; Castells Trilla, G. Agreement between the complexities observed from different levels of care in complex chronic patients, with advanced disease or at the end of life through a model of complexity approach. *Med. Paliativa* **2018**, *25*, 236–244, doi:10.1016/j.medipa.2017.05.008.
38. Martin-Rosello, M.L.; Sanz-Amores, M.R.; Salvador-Comino, M.R. Instruments to evaluate complexity in end-of-life care. *Curr. Opin. Support. Palliat. Care* **2018**, *12*, 480–488.
39. Salvador Comino, M.R.; Garrido Torres, N.; Perea Cejudo, I.; Martín Roselló, M.L.; Regife García, V.; Fernández López, A. El valor del Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos para identificar la complejidad en pacientes tributarios de cuidados paliativos. *Med. Paliativa* **2017**, *24*, 196–203, doi:10.1016/j.medipa.2016.01.003.
40. de Miguel, C.; Ruiz, S.; de la Uz, A.; Merino, E.; Gutierrez, A.; Sanz, L.; Molinero, E.; Sanz, M.E.; Navarro, A.; Riestra, A. ¿Son complejos los pacientes atendidos por unidades de cuidados paliativos domiciliarias? *Med. Paliativa* **2018**, *25*, 7–16, doi:10.1016/j.medipa.2016.06.003.
41. da Costa, E.; Robles, M.J.; Sánchez-Rodríguez, M.D.; Vázquez-Ibar, O.; Miralles, R. Prognostic value of assessment tools on elderly patients with chronic advanced disease and end of life, admitted to an intermediate care centre. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* **2018**, *53*, 77–80, doi:10.1016/j.regg.2017.06.011.
42. Rice, J.; Hunter, L.; Hsu, A.T.; Donskov, M.; Luciani, T.; Toal-Sullivan, D.; Welch, V.; Tanuseputro, P. Using the surprise question in nursing homes: A prospective mixed-methods study. *J. Palliat. Care* **2018**, *33*, 9–18, doi:10.1177/0825859717745728.
43. Amblàs-Novellas, J.; Martori, J.C.; Espauella, J.; Oller, R.; Molist-Brunet, N.; Inzitari, M.; Romero-Ortuno, R. Frail-VIG index: A concise frailty evaluation tool for rapid geriatric assessment. *BMC Geriatr.* **2018**, *18*, 1–12, doi:10.1186/s12877-018-0718-2.

44. Amblàs-Novellas, J.; Espauella, J.; Rexach, L.; Fontecha, B.; Inzitari, M.; Blay, C.; Gómez-Batiste, X. Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur. Geriatr. Med.* **2015**, *6*, 189–194, doi:10.1016/j.eurger.2015.01.002.
45. Rothman, M.D.; Leo-Summers, L.; Gill, T.M. Prognostic significance of potential frailty criteria. *J. Am. Geriatr. Soc.* **2008**, *56*, 2211–2216, doi:10.1111/j.1532-5415.2008.02008.x.
46. Cesari, M.; Prince, M.; Thiyagarajan, J.A.; De Carvalho, I.A.; Bernabei, R.; Chan, P.; Gutierrez-Robledo, L.M.; Michel, J.P.; Morley, J.E.; Ong, P.; et al. Frailty: An Emerging Public Health Priority. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* **2016**, *17*, 188–192, doi:10.1016/j.jamda.2015.12.016.

9. Estudio II

9. Estudio II

Título: Prognostic Models Associated with 6-Month Survival of Patients Admitted to Nursing Homes

Autores: Ana A. Esteban-Burgos, Jamal El Mansouri-Yachou, Rafael Muñoz-Ramírez, César Hueso-Montoro, María P. García-Caro & Rafael Montoya-Juárez.

Revista: Gerontology

Factor de Impacto por Journal Citation Report: 5.597

Categoría: GERIATRICS & GERONTOLOGY

Posición en la Categoría: 17/54

Año de Publicación: 2019

Referencia: Esteban-Burgos, A. A., el Mansouri-Yachou, J., Muñoz-Ramirez, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro, M. P., & Montoya-Juarez, R. (2019). Prognostic Models Associated with 6-Month Survival of Patients Admitted to Nursing Homes. *Gerontology*, 65(1), 40-44. <https://doi.org/10.1159/000490243>

ABSTRACT

Background: Health status and the needs presented by people admitted to nursing homes make it necessary to contemplate aspects such as prognosis to offer quality palliative care.

Objective: To compare the prognostic utility in nursing homes of two prognostic models of six-month survival based on the PPI or PPS instruments and palliative needs indicators.

Methods: A longitudinal prospective observational and analytical cohort study of survival and prognostic models in 88 patients with palliative needs (assessed by the NECPAL-ICO-CCOMS©) from an Andalusian (Spain) nursing home was performed. Socio-demographic and clinical variables were assessed, and six months later, in September 2017, survival was checked. Multiple logistic regression analysis was performed using the R-Commander program (version 3.2.2).

Results: Two models of the logistic regression analysis met the fit criteria. The two models combined the Surprise Question, the presence of persistent symptoms and the clinical indicators of severity from the NECPAL tool, in addition to the Charlson Comorbidity Index, and varied only in terms of the latter variable, including the Palliative Performance Index in the first model and the Palliative Performance Status in the second. In the first model, significant associations were identified between six-month survival and the persistent symptoms variable (OR = 7.78; $p = 0.025$; 95% CI = 1.45-60.92) and PPI (OR = 1.94; $p < 0.001$; 95% CI = 1.21). In the second model, six-month survival was also significantly associated with the persistent symptoms variable (OR = 4.57; $p = 0.045$; 95% CI = 1.07-22.41) and the PPS (OR = 0.93; $p = 0.001$; 95% CI = 0.88-0.96).

Conclusions: Prognostic models such as ours that include variables commonly included in clinical assessments can help nursing home professionals prioritise and ensure adequate mobilization of palliative care resources, which are very limited in these institutions.

KEYWORDS

End of life, Nursing homes, Prognosis, Survival, Elderly, Institutionalization, Mortality, Older People, Palliative Medicine.

INTRODUCTION

Health care in nursing homes consists mainly of the monitoring and control of chronic diseases that affect this population to prevent the onset of serious complications.

Increasingly, many elderly need to be admitted to nursing homes for the ends of their lives. This is a current and booming phenomenon in Spain due mainly to socio-demographic changes in recent times (1). Older people who are admitted to nursing homes have a high level of deterioration and high need for care (2). For reasons such as these, the application of quality palliative care (PC) is necessary, as indicated by the European Association of Palliative Care (EAPC) (3). Despite this fact, recent studies have not identified a European country in which a national program to implement PC in all nursing homes has been developed (4).

Prognosis is still a key element to include people in PC programs (1,3). A prognosis determination could help to develop strategies such as advance palliative care planning and decision making. On the other hand, actual approaches to PC reinforce that it is necessary to identify palliative needs (5) for an early implementation of PC (3,6). In Spain, instruments such the NECPAL-ICO-CCOMS3.0© (NECPAL tool) have been developed for this assessment. However, even in these instruments, prognosis (evaluated by the Surprise Question) is a determinant factor to establish palliative needs (5,7).

One of the most widely used prognostic tools in the Spanish healthcare system is the Palliative Prognostic Index (PPI) (8). The PPI is a quantitative scale validated to predict mortality in terminal oncological patients at 3 or 6 weeks that was recalibrated by Nieto-Martín et al. (5) for use in people with advanced medical conditions at 6 months. This scale includes among its items the Palliative Performance Status (PPS), which is another prognostic index shorter than the PPI. The PPS is based on the Karnofsky Scale (KPS), which measures functionality in cancer patients and uses this

criterion as an independent predictor of the risk of death during the following six months (9).

The NECPAL tool, as discussed previously, has been developed in the Spanish context to assess palliative needs, and recent studies, such as Gomez-Batiste et al.'s (7), show that it could provide a reasonable degree of predictive accuracy, even though more research is needed. This tool was based on the Prognostic Indicator Guidance (PIG) and identifies people in an advanced-terminal situation of disease and performs a holistic evaluation of the person, including physical aspects, such as the persistence of symptoms and specific severity indicators for pathologies, used in the models that are compared in the study (5).

Although prognostic tools may have been used individually in nursing homes, we believe that a specific prognostic model for nursing homes, including different factors that have been shown to be predictive of death, could help make a more accurate determination of a limited life prognosis in these institutions and therefore facilitate the mobilization of palliative resources effectively. These types of models have proved to be useful in other clinical contexts for the integration of palliative care in units such as ICUs, for which Hadique et al. (6) developed a predictive model.

The main objective of the study was to compare the prognostic utility in nursing homes of two prognostic models of six-month survival based on the PPI or PPS instruments and palliative needs indicators.

METHODOLOGY

Study design

Prospective, observational, longitudinal and analytical cohort study of survival and prognostic models.

Study setting and participant selection

The study was conducted in an Andalusian nursing home. Andalusia, located in the south of the Iberian Peninsula, is the Spanish region with the greatest geographical

area and number of inhabitants. According to data from the Andalusian Institute of Statistics and Cartography, in the year 2017, the total population was 8,379,820 people, of which 16.76% were over 65 years old. In 2016, life expectancy at 65 was +20.08 years, 67.9% of the elderly population suffered from a chronic disease and 74.3% had a disability.

The centre has 100 units, including those for assisted elderly with mixed financing (private and arranged with the Ministry of Social Affairs of the Regional Government of Andalusia).

All the residents with NECPAL + and who agreed to participate were included in the study. This was corroborated by four professionals from the nursing home from different disciplines (a nurse, a psychologist, a social worker and an occupational therapist). All the professionals had PC knowledge and were trained in the management of the tools. A total of 88 residents were selected.

Data collection

The data were collected between February and September 2017. Socio-demographic characteristics, palliative needs, and prognosis were assessed, and six months later, participant survival was checked.

The assessment was performed by the clinical team of the nursing home, mainly by the nurse's assessment in which most of the individual indicators of the NECPAL-ICO-CCOMS©3.0 (5,7) tool were included.

Study variables

As this study is a previous phase to identify the instruments and variables that will be used in a larger one, variables such as socio-demographic data and those items included in the NECPAL tool that have been demonstrated in the literature to have prognostic value were included in the models.

The dependent variable was survival after six months of collecting the baseline data.

Independent variables were as follows:

-Surprise Question (SQ) (5,7,10): Predictive question with which the NECPAL instrument begins. It was based on the patient's survival in the next 12 months, estimated by the medical team. With a dichotomous answer, "Yes or No", it is considered positive when the answer is "I would not be surprised ...". Predictive values vary from poor to reasonable.

-Persistent symptoms (5): This is an item of the NECPAL instrument that is evaluated by listing the symptoms of the ESAS-r (5,11) indicating in a dichotomous manner (Yes/No) the presence or absence of two or more persistent symptoms.

-Specific indicators of severity and progression due to pathologies (5): Evaluated according to the criteria included in the NECPAL tool. They are coded through a dichotomous variable (Yes/No) according to the presence or absence of specific indicators of the pathologies offered by the NECPAL tool.

-Charlson Comorbidity Index (CCI) (12): The CCI is a scored list of diseases that evaluates comorbidity levels by establishing three categories: absence of comorbidity (0 points), low comorbidity (1-2 points) and high comorbidity (≥ 3 points). The scores are associated with one-year-mortality rates that oscillate between 12% and 85%.

-PPI recalibrated for advanced medical conditions (8): Contemplates a series of symptoms and parameters, including the PPS, offering scores from 0 to 15 points, obtaining four strata for risk of dying at 6 months ranging from 13% for scores of 0 to 68% for scores of 10 or more.

-PPS (9): Establishes eleven categories of functionality, divided into intervals of 10%, ranging from 100% (free ambulation and healthy) to 0% (death).

Statistical analysis

A methodology similar to that of Hadique et al.'s study (6) was followed. Statistical processing of the data was performed using the R-Commander program (R version 3.2.2). Multiple logistic regression analysis was performed using the criterion of

the inclusion of a maximum of 5 independent variables per model to maintain between 15 and 20 subjects for each variable included, as recommended for multivariate regression. Several models were developed until the most stable ones were obtained. The only two models that exhibited goodness-of-fit were employed. For each variable included in the model, the odds ratio (OR) and its corresponding 95% confidence interval (CI) were calculated. Once the model was generated, the fit conditions were assessed. Collinearity between variables was investigated by calculating the variance inflation factor (VIF), and an absence of collinearity was noted when $VIF < 2.5$. The linearity of the dependent variable with the quantitative variables included in each model was verified. The calibration was determined using the Hosmer-Lemeshow goodness of fit test, which is reflected by the absence of significant differences ($p > 0.05$) between the observed values and the expected values according to the model. The discrimination was determined from the value of the area under the ROC curve, which was considered adequate when > 0.70 .

Ethical oversight

The company gave its consent to the study at their institution. Nursing home professionals obtained informed consents from patients or representatives. The data have been blinded for the analysis. Ethical approval was obtained by the ethics committee (AP-0105-2016).

RESULTS

Of the 88 participants, the majority were men (58%). The average age of the residents was 80.97 years (SD = 8.8); 25% of the participants presented high comorbidity, and 52.3% had cognitive impairment.

In all, 31.8% had an expected survival of less than 135 days as measured by the PPI recalibrated for advanced medical conditions. The average functional state (measured with the PPS) was 70.25 (SD = 17.7); 23.9% had some persistent or refractory symptom, and 60.2% presented some specific indicator of severity and progression due to pathologies. Finally, 80.7% of the sample survived after six months. These and other characteristics of the sample are reported in Table 1.

Table 1. Socio-demographic and clinical characteristics of the sample

Variable		n (%) (N=88)			m (SD)
Sex	Men	Women			
	51 (58%)	37 (42%)			
Age	-			80.97 (8.8)	
Presence of Persistent Symptoms		21 (23.9%)			
Presence of Clinical Indicators of Severity and Progression		53 (60.2%)			
Comorbidity (CCI)	High	Low	Abscense		
	22 (25%)	45 (51.1%)	21 (23.9%)		
Cognitive Impairment		46 (52.3%)			
Survival after six months		71 (80.7%)			
Expected survival lower than 135 days (PPI)		28 (31.8%)			
Medium Performance Status (PPS)		-			70.25(17.7)
Most common diseases	Organic insufficiencies	39 (44.3%)			
	Cancer	4 (4.5%)			
	Cerebral-Vascular Diseases	9 (11.1%)			

The two models that met the fit criteria were compared. The first model includes the following variables: "SQ", "Presence of persistent symptoms from the NECPAL tool", "Presence of specific Indicators from the NECPAL tool", "CCI" and "PPI recalibrated for advanced medical conditions", and the second differed only in that the PPI was replaced by the PPS.

As noted above, these two models varied only in the use of the PPI recalibrated for advanced medical conditions and PPS as an independent variable, given the suspicion of collinearity between the two variables.

The two models presented a good fit and revealed a significant relationship with survival. Although the second model improved the amplitude of the CI in terms of the "Presence of Persistent Symptoms" (OR = 4.57, p = 0.045, 95% CI = 1.07-22.41), the approximation to the null value of the OR (null value = 1) of the PPS included in this was greater (OR = 0.93, p = 0.001, 95% CI = 0.88-0.96).

Likewise, the "Presence of Persistent Symptoms" (OR = 7.78, p = 0.025, 95% CI = 1.45-60.92) was positively related to six-month survival individually, in addition to the

PPI (OR = 1.94; p < 0.001; 95% CI = 1.21) and the PPS (OR = 0.93, p = 0.001, 95% CI = 1.21). The results of each model are reported in Table 2.

Table 2. Logistic regression models

Variables		With PPI*			With PPS*		
		OR (95% CI)	p	VIF	OR (95% CI)	p	VIF
<i>Surprise question (SQ+)</i>	No	Ref.*		1.21			1.18
	Yes	0.41 (0.06-2.32)	0.322		0.38 (0.077-1.68)	0.217	
<i>Presence of Persistent Symptoms</i>	No	Ref.		1.55			1.21
	Yes	7.78 (1.45-60.92)	0.025		4.57 (1.07-22.41)	0.045	
<i>Presence of Clinical indicators of severity and progression</i>	No	Ref.		1.62			1.14
	Yes	1.00 (0.19-5.35)	0.997		1.91 (0.42-10.24)	0.414	
<i>Charlson Comorbidity Index (CCI)</i>	<i>Absence of comorbidity</i>	Ref.		1.40			1.33
	<i>Low comorbidity</i>	0.48 (0.06-3.51)	0.475		0.73 (0.13-4.05)	0.712	
	<i>High comorbidity</i>	0.56 (0.06-4.451)	0.581		0.63 (0.07-4.44)	0.651	
<i>PPI</i>		1.94 (1.41-2.96)	<0.001	1.17	n/a**	n/a	n/a
<i>PPS</i>		n/a	n/a	n/a	0.93 (0.88-0.96)	0.001	1.21

*Reference value

** Not applicable

Dependent variable: six-month survival. Proven absence of collinearity in both models with VIF (variance inflation factor) < 2.5; Proven linear relationship with the PPI or PPS variable according to the graph of aggregate variables; Calibration (Hosmer-Lemeshow test) for the PPI: X-squared = 11.49, df = 8, p-value = 0.175; for PPS: X-squared = 6.41, df = 8, p-value = 0.600. Discrimination test using the ROC curve: area under the curve for PPI = 0.89 (95% CI = 0.78-0.97) and for PPS = 0.87 (95% CI = 0.78-0.95).

DISCUSSION

The study objective was to compare the prognostic utility in nursing homes of two prognostic models of six-month survival based on the PPI or PPS instruments and palliative needs indicators, finding that both presented a good fit for predicting the prognosis at six months. Also, significant relationships were found between the mortality at six months and the "Presence of Persistent Symptoms" (5) and between the "PPI recalibrated for advanced medical conditions" (8) and the "PPS" (9). Mercadante et al. (11) show that symptoms such as loss of appetite, dyspnoea, delirium, fatigue and

drowsiness, assessed by the instruments that comprise our models, also exhibit prognostic value. Hadique et al. (6) also show using their model that the CCI and the SQ included in our models are effective predictors of six-month survival. These associations have not been found in our models. As seen in these studies, prognosis still has a great value in palliative care, and specific prognostic models for different clinical contexts, such as nursing homes in our case, can help to make a more accurate determination of the prognosis and thus help to mobilize the necessary resources in an efficient manner, a very important issue in nursing homes, which have very limited resources (3,4).

As stated above, the only difference between our two models was that the first included the “PPI recalibrated for advanced medical conditions” (8) and the second instead included the “PPS” (9). Our results lead us to consider whether a shorter instrument, such as the PPS included in a model, could present a prognostic utility similar to that of a larger instrument, such as the PPI. This could have advantages for improving the clinical attention time, which is an important value in the nursing home setting in which the study was performed.

One limitation of the study is that the sample size was small; therefore, the statistical power may be low, and analyses of the survival of patients with pathologies were not possible due to the small sample. This limitation and the sample particularities may also be problematic issues in the generalization, which thus should be performed with caution. Despite these limitations, it is believed that is important to make these results known, since the goodness-of-fit of the models is based on the adjustment criteria that have been satisfied in both models.

As discussed in the introduction, the current palliative tendencies defend that it is more difficult to determine palliative needs than to determine a prognosis (5). Despite this fact, tools for evaluating palliative needs, such as the NECPAL tool, consider a prognostic assessment as a determinant factor (7) to identify people with palliative needs. An accurate identification of these two aspects through instruments for detecting needs and specific prognostic models for nursing homes could improve the palliative care offered to people admitted to these institutions.

FINANCIAL SUPPORT

This research was supported by the Scholarship Plan of the University of Granada and is included in the framework of the NU-HELP Project (Nursing Homes End-of-Life Program) as a previous phase.

BIBLIOGRAPHY

1. Guardia-Mancilla P, Montoya-Juárez R, Martí-García C, Herrero-Hahn R, García-Caro MP, Cruz-Quintana F. Perceptions of health care professionals about end-of-life care, obstacles and ethical dilemmas in hospitals, primary care and nursing homes. *An Sist Sanit Navar*. 2018. 0(0):60409. doi: 10.23938/ASSN.0170. [Epub ahead of print]
2. Vetrano DL, Collamati A, Magnavita N, Sowa A, Topinkova E, Finne-Soveri H, et al. Health determinants and survival in nursing home residents in Europe: Results from the SHELTER study. *Maturitas* [Internet]. 2018;107(September 2017):19–25. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.maturitas.2017.09.014>
3. Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* [Internet]. 2014;28(3):197–209. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216313493685>
4. Froggatt K, Payne S, Morbey H, Edwards M, Finne-Soveri H, Gambassi G, et al. Palliative Care Development in European Care Homes and Nursing Homes: Application of a Typology of Implementation. *J Am Med Dir Assoc*. 2017;18(6):550.e7-550.e14.
5. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Med Clin (Barc)*. 2013;140(6):241–5.
6. Hadique S, Culp S, Sangani RG, Chapman KD, Khan S, Parker JE, et al. Derivation and Validation of a Prognostic Model to Predict Six-Month Mortality in an Intensive Care Unit Population. *Ann Am Thorac Soc* [Internet]. 2017;AnnalsATS.201702-1590C. Available from: <http://www.atsjournals.org/doi/10.1513/AnnalsATS.201702-1590C>
7. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO © tool and the Surprise Question as screening tools for

- early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat Med* [Internet]. 2017;31(8):754–63. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216316676647>
8. Nieto Martín MD, Bernabeu Wittel M, De La Higuera Vila L, Mora Rufete A, Barón Franco B, Ollero Baturone M. Recalibración del Palliative Prognostic Index en pacientes con enfermedades médicas avanzadas. *Rev Clin Esp*. 2013;213(7):323–9
 9. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*. 1996;12(1):5-11.
 10. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How accurate is the “Surprise Question” at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Med* [Internet]. 2017;15(1):139. Available from: <http://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-017-0907-4>
 11. Mercadante S, Valle A, Porzio G, Aielli F, Adile C, Casuccio A. Prognostic factors of survival in patients with advanced cancer admitted to home care. 2013;45(1):56–62.
 12. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR.: A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987; 40(5): 373-383.

10. Estudio III

10. Estudio III

Título: The prognostic value of the NECPAL instrument, Palliative Prognostic Index, and PROFUND index in elderly residents of nursing homes with advanced chronic condition

Autores: Ana Alejandra Esteban-Burgos, César Hueso-Montoro, Emilio Mota-Romero, Rafael Montoya-Juárez, Xavier Gómez-Batiste, María Paz García Caro.

Manuscrito en primera revision.

ABSTRACT

Antecedentes: En residentes mayores con condiciones crónicas avanzadas es necesaria la identificación de necesidades de cuidados paliativos y la evaluación del pronóstico de vida para disponer de una información profunda y realista de la situación del residente. En la herramienta NECPAL prognostic tool (NECPAL ICO-CCOMS©4.0) confluyen ambas evaluaciones y puede ser adecuada. Se examinó y comparó la capacidad predictiva de los instrumentos NECPAL ICO-CCOMS©4.0, Palliative Prognosis Index y PROFUND en varios cortes temporales, de residentes mayores fallecidos con y sin demencia.

Metodología: Estudio observacional, prospectivo realizado en 8 residencias de mayores con seguimiento de la supervivencia a los 3, 6, 12 y 24 meses de 146 residentes (46.6% residents with dementia). La capacidad predictiva de los instrumentos con relación a la mortalidad se evaluó mediante curvas ROC, calculando el área bajo la curva (AUC) y su intervalo de confianza al 95%, realizándose el análisis tanto para la población total como para la población dividida en residentes con demencia y sin ella.

Resultados: La edad media de los residentes fue de 84.63 años (± 8.989) y el 67.8% eran mujeres. El índice PROFUND presentó el mejor resultado a los 3 meses (IC95%: 0.526-0.756; $p=0.016$), a los 12 meses, el PROFUND y la herramienta NECPAL 4., con un AUC superior a 0.5 no significativa, y a los 24 meses el mejor resultado fue la NECPAL 4.0, con indicios de significación (AUC=.624; IC95%: 0.499-0.750; $p=.053$). En residentes con demencia PROFUND mostró a los 12 meses la mejor AUC y significación (AUC=.698; IC95%: 0.566-0.829; $p=.003$). En los residentes sin demencia fue NECPAL 4.0 a los 12 meses, sin significación (AUC=.649; IC95%: 0.432-0.867; $p=.178$). En la comparativa de instrumentos entre los dos grupos hubo diferencias significativas en los resultados de las curvas ROC del PROFUND a los 12 meses ($p=.017$) y al final del seguimiento ($p=.028$).

Conclusiones: Mientras que el instrumento PROFUND discrimina mejor la supervivencia de la muestra general y de residentes con demencia especialmente a corto plazo, la NECPAL ICO-CCOMS©4.0 es la más indicada en residentes sin demencia

a largo plazo, lo que concuerda con la función de evaluación temprana de necesidades de cuidados paliativos.

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (1) propugna un modelo integral de atención a los pacientes crónicos en el que coexistan los cuidados específicos orientados a la prolongación de la vida con los cuidados paliativos, orientados al alivio del dolor y el sufrimiento. Conforme va evolucionando la enfermedad, los cuidados paliativos cobran una mayor importancia, siendo tradicionalmente ofrecidos en las últimas fases cercanas a la muerte del paciente. Este modelo está especialmente dirigido a los pacientes con enfermedades crónicas de largo recorrido como por ejemplo la EPOC, Insuficiencia Cardíaca, Renal o enfermedades neurodegenerativas como la demencia (1–3).

Uno de los principales retos en este modelo es establecer en qué momento se deben incorporar los distintos elementos de la atención paliativa en la trayectoria de los pacientes con estas enfermedades crónicas (4,5). Para abordar este reto, el modelo catalán de atención a pacientes con cronicidad (6) plantea un esquema progresivo con distintos estadios: Pacientes con Cronicidad Compleja (PCC), Pacientes con Cronicidad Avanzada (PCA) y Pacientes en Situación de Enfermedad Terminal (SET).

El pronóstico de vida es, sin lugar a duda, un parámetro para tener en cuenta a la hora de avanzar entre los distintos estadios de las trayectorias de enfermedad. Sin embargo, considerar este parámetro de manera aislada es un error, puesto que no permite una visión global del paciente y traslada a los profesionales la errónea idea de que los cuidados paliativos sólo son necesarios en las últimas etapas de la enfermedad.

Es por eso que, en consonancia con este modelo, se han desarrollado en los últimos años herramientas que combinan la estimación del pronóstico de vida con la identificación de necesidades de cuidados paliativos (PCNs) (5,7–9) proporcionando una información más profunda y realista de la situación del paciente (8–11).

La herramienta NECPAL ICO-CCOMS© (12) supuso un importante hito, ya que permitió identificar las necesidades paliativas de pacientes crónicos avanzados en distintos contextos. Esta herramienta, cuya versión actual es la 3.1, incluye una valoración subjetiva del pronóstico (11,13,14) a través de la Surprise Question (SQ) (¿Le

sorprendería que el paciente falleciese a lo largo del próximo año?) junto con 9 grupos de PCN tanto físicas como psicosociales.

A partir de la versión 3.1, se ha desarrollado recientemente la NECPAL prognostic tool o NECPAL ICO-CCOMS©4.0 (8,9,15). Esta herramienta evalúa, además de la SQ, seis parámetros ya contemplados en la herramienta anterior a partir de los cuales se pueden identificar tres estadios pronósticos que estiman la supervivencia del paciente. Según los estudios publicados, muestra buenos niveles de predicción de la supervivencia a los 24 meses en pacientes con diversas patologías y en distintos contextos clínicos (9).

Sin embargo, hasta ahora no se ha realizado un análisis comparativo de esta herramienta pronóstica con otras que se han empleado anteriormente con pacientes crónicos como el PPI (Palliative Prognostic Index) (16) o el Índice PROFUND (17–19).

Por otro lado, para que una herramienta de estimación del pronóstico de vida sea lo más precisa posible, es necesario que se adecúe a la patología del paciente, pero también al contexto donde éste reside (9,16,20–22).

Específicamente, la evaluación del pronóstico en personas con demencia, tiene especial interés, ya que en este tipo de pacientes es necesario actuar de manera temprana de acuerdo con las preferencias de los pacientes y evitar el uso de intervenciones cruentas al final de la vida (23–32). Sin embargo, esta evaluación plantea un reto adicional ya que los instrumentos de evaluación del pronóstico de vida genéricos o inespecíficos no han demostrado una buena capacidad predictiva en pacientes con demencia (8,9,20).

Uno de los lugares donde podemos encontrar a los pacientes con demencia son las residencias de mayores. Numerosos autores han confirmado que la demencia y los síntomas relacionados con ella, predisponen a la institucionalización de estos pacientes en residencias de mayores (33–36). La prevalencia de pacientes con demencia en residencias de mayores en Europa, de acuerdo a algunos autores, oscila entre los 85.2% de residentes austriacos y un 51.8% en residencias alemanas (37,38). En España, en un estudio publicado anteriormente (10), identificamos un 56.4% de residentes con declive cognitivo en residencias andaluzas.

La atención paliativa en residencias de mayores plantea un reto adicional porque son contextos donde los recursos materiales, humanos y formativos son escasos y muchas las necesidades paliativas que atender (39–41). Estudios como el de Puente-

Fernández et al. (42), evidenciaron que existen diferencias entre la atención paliativa de los residentes con demencia, frente a aquellos sin demencia. Los autores apuntan a que se precisan herramientas específicas para esta condición en residencias de mayores.

El uso de instrumentos con valor pronóstico que consideren la condición de deterioro cognitivo y de enfermedad crónica compleja, puede ser determinante de la forma de proceder con el cuidado a los residentes, por lo que existe la necesidad de comprobar qué instrumentos son los más adecuados para evaluarlos.

Objetivos del artículo

Por ello, se han examinado algunos de los principales instrumentos de evaluación del pronóstico que se utilizan en el contexto de la enfermedad crónica avanzada, considerando su precisión en la predicción de la supervivencia, no solo respecto a los residentes que con toda probabilidad morirán en el corto plazo, sino también en aquellos en los que la muerte puede acontecer presumiblemente en uno o dos años.

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, el objetivo de este estudio fue comparar la capacidad predictiva de los instrumentos NECPAL ICO-CCOMS©4.0, PPI y PROFUND en varios cortes temporales, de residentes mayores fallecidos con y sin demencia.

METODOLOGÍA

2.1. Diseño

Estudio observacional, prospectivo realizado en 8 residencias de mayores con seguimiento de la supervivencia a los 3, 6, 12 y 24 meses.

2.2. Participantes y recogida de datos.

La población de estudio estuvo constituida por residentes de 8 residencias de mayores de Granada y Jaén, que participaron en el proyecto NUHELP (10,43). Enfermeras entrenadas en la recogida de datos, con más de 6 meses de experiencia laboral en el centro, seleccionaron a 20 residentes de cada centro, según los siguientes criterios:

- Residentes con estancia indefinida en el centro.
- Con enfermedades crónicas en situación avanzada, según los criterios definidos por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (44), que se concretan en la presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con falta de

posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico, presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, gran impacto emocional en el paciente, la familia y el personal y esperanza de vida limitada a 6 meses.

Recogieron los datos entre los meses de marzo de 2019 a marzo de 2022, realizándose valoraciones de seguimiento de la supervivencia a los 3, 6, 12 y 24 meses de la inclusión de los residentes en el estudio. Durante la recogida de datos el equipo de investigación se mantuvo en contacto telefónico con las enfermeras cuando requerían información específica o complementaria y visitaron los centros periódicamente.

Las enfermeras que participaron dieron su consentimiento informado, así como los participantes, residentes y familiares responsables, previamente informados. El consentimiento informado lo dio el propio residente cuando no tenía demencia y su representante o familiar responsable en el caso de residentes con demencia.

De los residentes seleccionados 11 abandonaron el estudio al no dar su consentimiento el propio residente o el representante, por lo que la muestra fue de 149 residentes.

2.3. Variables e Instrumentos

La variable principal de resultado fue la supervivencia a los 3, 6, 12 y 24 meses de haber sido incluido en el estudio.

Para la valoración inicial de inclusión se contemplaron variables sociodemográficas (edad y sexo), y clínicas (patologías presentes...), así como los instrumentos contenidos en la Tabla 1.

Tabla 1. Instrumentos utilizados en el estudio.

	NECPAL 3.1 (45)	NECPAL 4.0 (8,9,15)	PPI (16)	PROFUND (17,18)
Objetivo	Evaluación de las Necesidades Paliativas	Evaluación del Pronóstico	Evaluación del Pronóstico	Evaluación del Pronóstico
Grupo de pacientes	Todos	Todos	Todos	Todos
Contexto de uso	Primary Care, Nursing Homes, Hospital Settings	Primary Care, Nursing Homes, Hospital Settings	Primary Care, Nursing Homes, Hospital Settings	Primary Care, Nursing Homes, Hospital Settings
Surprise Question included	Sí	Sí	No	No

Indicadores utilizados				
Necesidades Paliativas identificadas	Sí (Paciente, familia, profesional)	Sí (Paciente, familia, profesional)	No	No
Declive Funcional	Sí	Sí	Sí	Sí
Declive Nutricional	Sí	Sí	Sí	No
Declive Cognitivo	Sí	No	No	Sí
Dependencia severa	Sí (Barthel/Karnofsky)	No	Sí (PPS)	Sí (Barthel)
Síndromes geriátricos	Sí (Todos)	No	Sí (Delirium)	Sí (Delirium)
Otra sintomatología	Sí (Checklist ESAS)	No	Sí (Edemas, disnea)	No
Aspectos psicosociales	Sí (Malestar emocional, vulnerabilidad social)	No	No	Sí (Cuidador)
Multimorbilidad	Sí	Sí	No	No
Uso de recursos	Sí	Sí (Ingresos, curas...)	No	Sí (Ingresos en el último año)
Indicadores de severidad por patologías	Sí	Sí	No	Sí
Otras	-	-	-	Edad y parámetros analíticos (Hemoglobina)
Resultados/Interpretación de los instrumentos				
Necesidades Paliativas	Sí	Sí	No	No
Pronóstico	No	<ul style="list-style-type: none"> Estadio I: mediana de supervivencia de 38 meses Estadio II: mediana de supervivencia de 17.2 meses Estadio III: mediana de supervivencia de 3.6 meses. 	% de fallecimientos en pacientes con esa puntuación: <ul style="list-style-type: none"> 0-2 puntos: 40 % fallecimientos 2 a 4: 42 % fallecimientos 4 a 6: 47% fallecimientos 6 a 9,5: 53% fallecimientos 9.5 puntos: 68%: fallecimientos 	Riesgo de fallecer en 12 meses: <ul style="list-style-type: none"> 0-2 puntos (16% de probabilidad) 3-7 puntos (22% probabilidad) >7 puntos (34% probabilidad)
Temporalidad del pronóstico	-	Desde la identificación	180 días	1 año – 4 años

		hasta más de 38 meses después		
--	--	-------------------------------	--	--

2.4. Análisis de datos

Las variables cuantitativas se describieron mediante media y desviación típica, y las categóricas mediante frecuencias absolutas y porcentajes. Dado que según la prueba de Kolmogorov-Smirnov los datos siguieron una distribución “no-normal”, se utilizaron pruebas no paramétricas para el análisis. Se realizó la prueba de Chi-cuadrado o la prueba de Fisher para comprobar la independencia entre variables categóricas y la prueba U de Mann-Whitney para comparar el grado de asociación entre muestras independientes (Patients With Dementia (PWD) and Patients Without Dementia (PWOD)). La capacidad predictiva de los instrumentos con relación a la mortalidad se evaluó mediante curvas ROC, calculando el área bajo la curva (AUC) y su intervalo de confianza al 95%.

El análisis se realizó tanto para la población total como para la población dividida en residentes con demencia y sin ella. Los análisis estadísticos fueron realizados mediante el software IBM SPSS v.25 © (IBM Corporation, Armonk, Nueva York, Estados Unidos) considerando significativos los valores de $p \leq 0.05$

2.6. Ethical oversight

Todos los participantes o sus representantes (pacientes con deterioro cognitivo) proporcionaron su consentimiento informado. El estudio recibió la aprobación del Comité de Ética en Investigación (AP-0105-2016) y los datos fueron tratados conforme las normativas sobre protección de datos y consentimiento informado (47, 48).

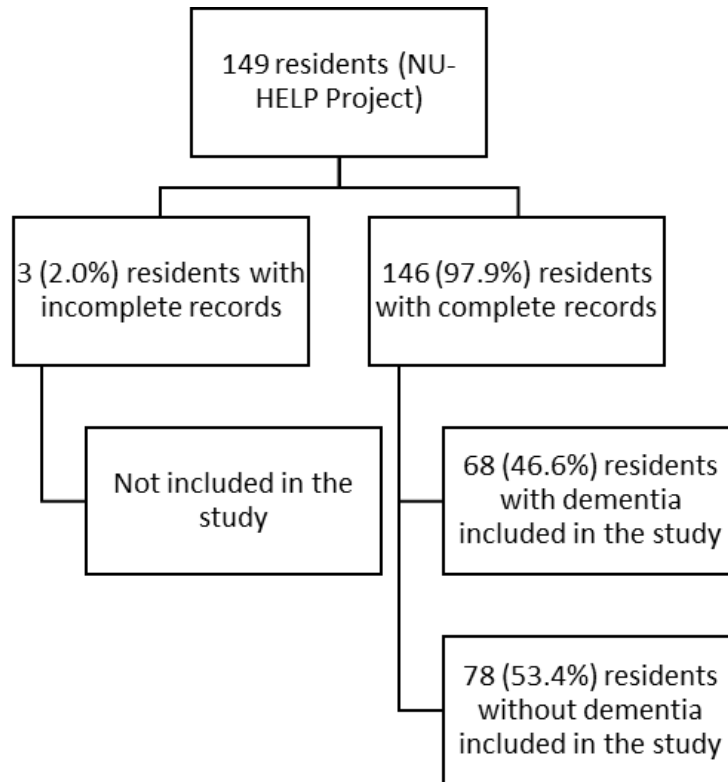
RESULTADOS

3.1. Descripción de los participantes

De los 149 residentes seleccionados del proyecto NUHELP (43), sólo 146 residentes tenían completos los registros requeridos para los análisis del estudio (Figura

1), por lo que se excluyeron aquellos casos con registros incompletos (n=3, 2%). De los residentes incluidos en el estudio, 68 (46.6%) presentaban demencia.

Figura 1. Diagrama de flujo de la inclusión de casos en el análisis.



Los residentes presentaron una edad media de 84.63 años (± 8.989) y 99 de ellos fueron mujeres (67.8%). Después de la demencia (n=68, 46.6%), la segunda condición más prevalente fue la CHD (Chronic Heart Disease) (n=57, 39%). Un 54.1% (79 residentes) cumplieron criterios para ser catalogados como Paciente Crónico Avanzado (ACP) según la herramienta NECPAL ICO-CCOMS© 3.1 La puntuación media obtenida en el Palliative Prognostic Index (PPI), fue de 2.53 (± 2.578), por lo que, en términos del instrumento, un 42% de los pacientes con similares características podrían fallecer en 6 meses (180 días). Con respecto al Índice PROFUND (8.99 ± 3.996), la supervivencia media prevista de los residentes del estudio era de 9.3 meses desde la fecha de valoración.

Entre los grupos de residentes con demencia (PWD) y residentes sin demencia (PWOD), solo se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el porcentaje las patologías coexistentes como el cáncer (p=.000) la enfermedad pulmonar crónica (CPD) (p=.000) o la CHD (p=.000) que fue la condición coexistente más prevalente en

ambos grupos. No se observaron diferencias significativas en la puntuación de los instrumentos pronósticos, ni el porcentaje de ACP (Tabla 2).

Tabla 2. Descriptiva de la muestra (N=146)

Variabales	Total Sample (n=146) (m(sd) / n(%))	Patients With Dementia (n=68) (m(sd)/n(%))	Patients Without Dementia (n=78) (m(sd)/n(%))	p
Age (yrs)	84.63 (±8.989)	84.68 (±9.318)	84.59 (±8.753)	0.381 ^a
Female	99 (67.8)	48 (70.6)	51 (65.4)	0.502 ^b
Comorbidities				
Cancer	24 (16.4)	3 (4.4)	21 (26.9)	0.000 ^b
CPD	32 (21.9)	3 (4.4)	29 (37.2)	0.000 ^b
CHD	57 (39)	11 (16.2)	46 (59)	0.000 ^b
CLD	1 (0.7)	0 (0)	1 (1.3)	0.349 ^b
CRD	18 (12.3)	7 (10.3)	11 (14.1)	0.485 ^b
Dementia	68 (46.6)	-	-	-
Clinical and Prognostic Assessment				
ACD (SQ+, NECPAL +)	79 (54.1)	29 (42.6)	38 (48.7)	0.463 ^b
Palliative Prognostic Index	2.53 (±2.578)	2.88 (±2.710)	2.22 (±2.434)	0.959 ^a
PROFUND	8.99 (±3.996)	9.21 (±3.093)	8.81 (±4.654)	0.399 ^a

CPD, Chronic Pulmonary Disease; CHD, Chronic Heart Disease; CND, Chronic Neurological Disease; CLD, Chronic Liver Disease; CRD, Chronic Renal Disease; ACD, Advanced Chronic Disease; SQ+, positive response to Surprise Question; m, media; sd, standard deviation; ^aMann-Whitney; ^bChi-square

Los estadios de supervivencia, según la herramienta NECPAL-ICO-CCOMS©4.0, de los residentes catalogados como ACP (n=79), se muestran en la Tabla 3.

Tabla 3. Estadios de supervivencia de la NECPAL ICO-CCOMS(C)4.0 de los residentes ACP con y sin demencia

Advanced Chronic Disease (ACD = SQ+, NECPAL+) (n=79)	No + needs	3 (3.8)	-
	Est I	37 (46.8)	
	Est II	37 (46.8)	
	Est III	2 (2.5)	
ACD with dementia (n=39)	No + needs	2(5.1)	0.459
	Est I	17 (43.6)	
	Est II	18 (46.2)	
	Est III	2 (5.1)	
ACD without dementia (n=40)	No + needs	1 (2.5)	
	Est I	20 (50)	
	Est II	19 (47.5)	
	Est III	0 (0)	

^aChi-square test, SQ+ = positive response to surprise question

3.2. Descriptiva de los fallecimientos y diferencias entre PWD y PWOD

Durante el seguimiento, fallecieron un total de 56 residentes (38.4% del total). Los residentes fallecidos presentaron una supervivencia media real de 373.5 días (± 222.328), no existiendo diferencias significativas entre el grupo de PWD y PWOD.

La mayoría de los fallecimientos se produjeron antes de los 12 meses de seguimiento (30 fallecimientos, 20.5% del total de la muestra). Al completar el seguimiento, habían fallecido más residentes con demencia (45.6%) que sin demencia (32.1%), aunque únicamente se encontraron diferencias significativas entre PWD y PWOD a los 3 meses, ya que no se produjo ningún fallecimiento en el grupo de pacientes sin demencia ($p=.004$) (Tabla 4).

Según el instrumento NECPAL-ICO-CCOMS©4.0 la mayoría de ACP fallecidos se encontraban en el Estadio II de supervivencia ($n=18$, 32.1%). Por otro lado, los residentes que fallecieron habían presentado en la primera valoración una puntuación media de 2.55 (± 2.621) en el PPI, y una puntuación de 9.16 (± 4.080) en el índice PROFUND. No se encontraron diferencias significativas entre PWD y PWOD fallecidos en ninguno de los instrumentos empleados, aunque existen indicios de significación para el índice PROFUND ($p=.051$) (Tabla 4).

Table 4: Supervivencia y puntuación de los índices pronósticos de los residentes fallecidos del TOTAL, PWD y PWOD

		Muestra fallecidos (n=56)	PWD (n=31 (55.4%))	PWOD (n=25 (44.%))	p
Supervivencia en días		373.5 (± 222.328)	358.7 (± 242.304)	391.9 (± 198.119)	=.604*
Residentes fallecidos n=56(%)	<3 meses	7 (12.5)	7 (22.6)	0 (0)	.004**
	<6 meses	12 (21.4)	8 (25.8)	4 (16)	.145**
	<12 meses	30 (53.6)	17 (54.8)	13 (52)	.214**
	<24 meses	56 (100)	31 (100)	25 (100)	.093**
ACP según NECPAL-ICO-CCOMS©	Estadio I	11 (19.6)	7 (22.6)	4 (16)	.734**
	Estadio II	18 (32.1)	11 (35.5)	7 (28)	

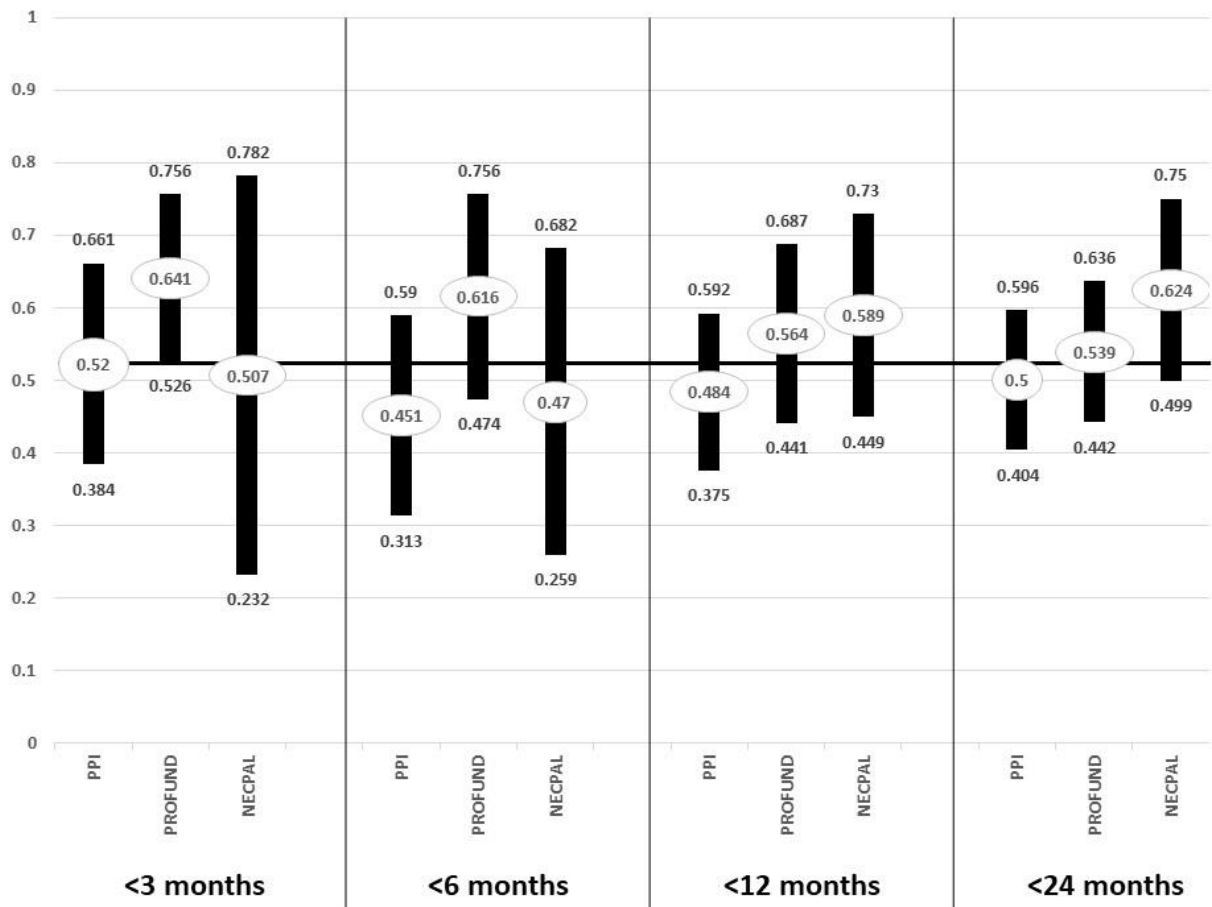
	Estadio III	1 (1.8)	1 (3.2)	0 (0)	
Puntuación PPI		2.55 (\pm 2.621)	3 (\pm 2.652)	2 (\pm 2.525)	=.140*
Puntuación PROFUND		9.16 (\pm 4.080)	10.06 (\pm 2.828)	8.04 (\pm 5.078)	=.051*

*Mann-Whitney; **Chi-Square

3.3. Capacidad predictiva de la mortalidad de los instrumentos. Curvas ROC

Para la muestra total, todos los instrumentos presentaron un AUC mayor a 0.5. a los 3 meses, pero el instrumento que presentó mejor resultado fue el índice PROFUND (IC95%: 0.526-0.756; $p=0.016$). Este mismo instrumento fue el que mejor AUC presentó a los 6 meses, si bien, no presentó significación estadística ($p=.106$). A los 12 meses, el instrumento PROFUND y la herramienta NECPAL 4., mostraron un AUC superior a 0.5, pero no significación ($p=.310$ y $p=.212$, respectivamente). A los 24 meses, todos los instrumentos presentaron AUC superiores a 0.5, siendo la herramienta NECPAL 4.0, la que mejor resultado presentó con indicios de significación (AUC=.624; IC95%: 0.499-0.750; $p=.053$) (Figura 2).

Figura 2. Área bajo la curva ROC de los instrumentos pronósticos NECPAL 4.0, PPI y PROFUND.



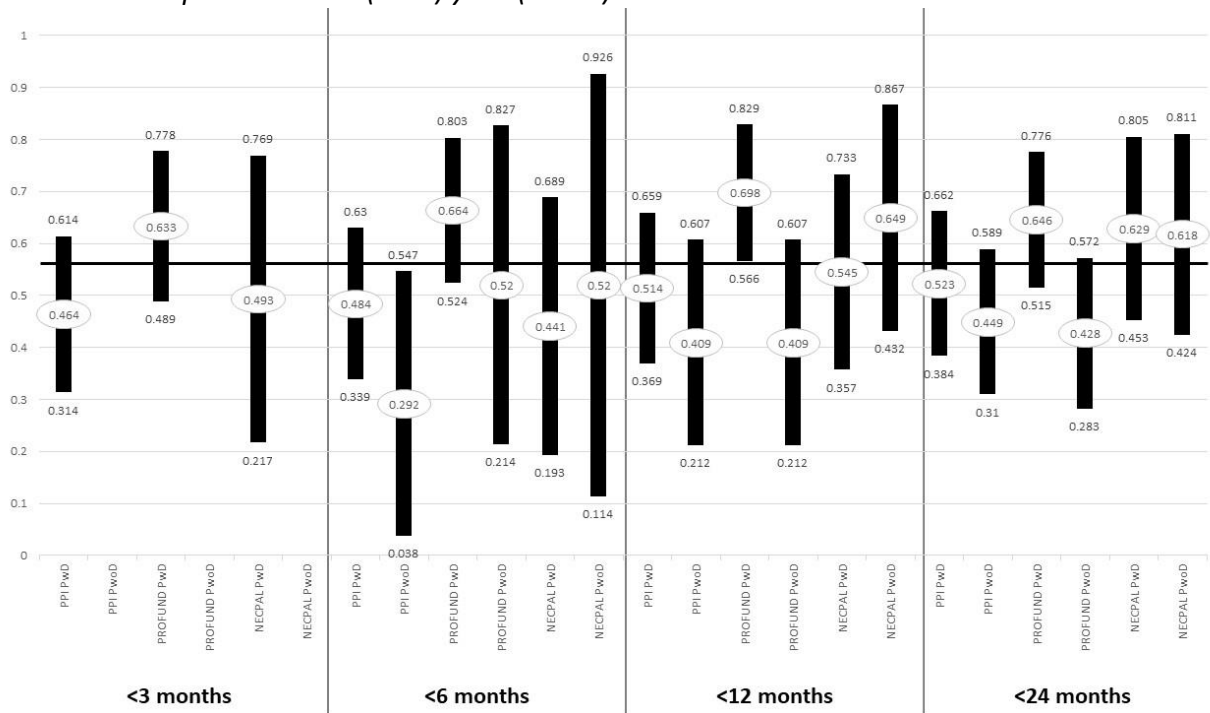
*AUC; **95%CI; $\diamond p \leq 0.05$

En cuanto a las diferencias entre PWD y PWOD, el instrumento que mostró mejores resultados en el grupo de PWD fue el índice PROFUND en todos los cortes temporales, si bien, fue a los 12 meses cuando mostró una mejor AUC y significación (AUC=.698; IC95%: 0.566-0.829; $p=.003$).

Sin embargo, en los residentes sin demencia (PWOD), el instrumento que presentó una mejor AUC fue la herramienta NECPAL 4.0 a los 12 meses (AUC=.649; IC95%: 0.432-0.867; $p=.178$), aunque ninguno de los instrumentos presentó significación estadística.

En la comparativa de instrumentos entre el grupo de PWD y sin PWOD, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en los resultados obtenidos en el análisis de las curvas ROC del instrumento PROFUND a los 12 meses ($p=.017$) y al final del seguimiento ($p=.028$) (Figura 3).

Figura 3. Área bajo la curva ROC de los instrumentos pronósticos PPI, PROFUND y NECPAL 4.0 en pacientes con (PwD) y sin (PwoD) demencia



*AUC; **95%CI; $\diamond p \leq 0.05$

DISCUSIÓN

Este estudio se comparó la capacidad predictiva del nuevo NECPAL prognostic (NECPAL ICO-CCOMS©4.0) (8,9,15) el índice PROFUND (17,18) y el Palliative Prognostic Index (PPI) (16,48) en cuatro cortes temporales (3, 6, 12 y 24 meses) sobre una muestra de mayores residentes fallecidos con y sin demencia en centros residenciales. Los resultados mostraron que la NECPAL prognostic tool y el índice PROFUND presentan mejor capacidad predictiva en algunas de las condiciones en función del corte temporal.

Las características de la muestra de residentes (edad, sexo...) fueron similares a las encontradas en estudios realizados anteriormente en contextos semejantes (37,49–55). En relación al porcentaje ACP según la herramienta NECPAL ICO-CCOMS©3.1, es decir, presentar SQ+ y ser NECPAL+, se encontró un porcentaje bastante inferior al observado por Martínez-Muñoz (56) en el contexto de las residencias de mayores, pudiendo deberse esta cuestión a la diferencia de tamaño muestral. En el caso del estudio realizado por da Costa et al. (57), el porcentaje de residentes SQ+ y NECPAL +,

fue inferior al encontrado en nuestro estudio. Si bien, el porcentaje de residentes SQ+, fue superior al de otros estudios que evalúan la SQ junto con otros instrumentos distintos a la NECPAL (54,55).

En relación con el pronóstico, las puntuaciones de los instrumentos utilizados en nuestro estudio son similares a estudios previos. Con respecto al NECPAL ICO-CCOMS©4.0 (8,9,15), se encontró que los ACP se encontraban en igual proporción en los estadios I y II de supervivencia y solo una pequeña proporción se encontraban en el estadio III, lo que implica que, en términos del instrumento, presentarían la menor mediana de supervivencia (3.6 meses). Calsina-Berna et al. (58) en cambio, encontraron una mayor proporción de pacientes en el estadio III, lo que puede deberse a las características de su muestra de estudio, con un alto porcentaje de pacientes atendidos en Cuidados Paliativos. Dado el reciente desarrollo del instrumento, no existen muchos estudios con los que realizar la comparación y son necesarias más investigaciones al respecto.

En relación a la puntuación obtenida por el instrumento PROFUND (17,18), al igual que sucede en nuestra muestra, Da Costa et al. (57) y Moretti et al. (19), observaron que la mayoría de residentes, presentaban un riesgo de mortalidad alto/muy alto (≥ 7 puntos). Por último, el estudio de Nieto-Martín et al. (16), obtuvo una media de 4.5 puntos en el Palliative Prognostic Index (PPI) en su población, esta puntuación indica una supervivencia inferior a la observada en nuestra muestra.

El porcentaje de fallecimientos que se produjeron en nuestro estudio, fue inferior al observado en otros estudios realizados en residentes con demencia (60, 61, 23), sin embargo, estos estudios muestran la mortalidad en periodos de tiempo menores 12 meses, lo que no permite realizar una comparativa con la mortalidad general de nuestro estudio. En estudios como el de Turrillas et al. (9), en el que se hace un seguimiento durante 24 meses, la mortalidad fue ligeramente superior (43% vs. 38.4% de nuestro estudio) y en el de Martínez-Muñoz et al (56), identifica un 52.74% de muertes a los 24 meses, en el contexto de las residencias de mayores.

La mayoría de los residentes fallecidos en nuestro estudio, presentaron demencia. Bernabeu-Wittel et al. (17) indican que, según sus resultados, tener

demencia, es uno de los predictores de mortalidad, e incorporaron esta variable al instrumento PROFUND. Generalmente, los residentes con demencia presentaron un peor pronóstico según los instrumentos utilizados. No obstante, es necesario señalar que la demencia coexiste en muchos casos con otras patologías, desconociéndose el efecto de éstas en el pronóstico.

En el análisis del área bajo la curva (AUC) encontramos que, en general, el instrumento con mejores resultados para nuestra muestra, fue el índice PROFUND (17,18). En la muestra general, este instrumento presenta mejores AUC y significación estadística en los primeros períodos de seguimiento (a los 3 y a los 6 meses). Por su parte, la herramienta NECPAL ICO-CCOMS©4.0, presentó indicios de significación en el corte a los 24 meses. Esto concuerda con los datos que aportó el trabajo de validación de este instrumento, que demostró su validez para pronosticar la supervivencia a los 24 meses (9).

En la comparativa de las AUC obtenidas por los instrumentos en las muestras de residentes con demencia (PwD) y sin demencia (PwoD), el instrumento PROFUND mostraba mejores valores de AUC en el grupo de PwD, mostrando significación estadística a los 12 y 24 meses. Una hipótesis es que esto se deba a que esta herramienta contiene un parámetro específico analítico (Hemoglobina < 10g/dL) que ha demostrado ser un indicador de peor pronóstico en diferentes patologías, y que puede mejorar la precisión pronóstica. El hecho de disponer de un parámetro analítico puede paliar las dificultades que existen en la valoración de los pacientes con demencia. Por otra parte, la herramienta NECPAL ICO-CCOMS©4.0, demostró mejores valores en el grupo de PwoD, en concordancia con su estudio de validación (9), en el que ya se indicaba que, en pacientes con demencia, el instrumento mostraba una peor capacidad predictiva.

Por último, el instrumento Palliative Prognostic Index (PPI) (16), fue el que aportó AUC inferiores en nuestro estudio, no mostrando significación estadística ni indicios en ninguno de los periodos de seguimiento.

Fortalezas y límites

El presente estudio cuenta con algunas limitaciones que se deben señalar.

En primer lugar, los datos sugieren que, con una muestra mayor, se aumentaría la potencia estadística y se constatarían las asociaciones significativas que muestran esa tendencia entre algunas de las variables analizadas.

En segundo lugar, es necesario tener en cuenta para la comparación de PWD y PWOD la coexistencia de patologías en los dos grupos. En este sentido sería necesario que en futuros estudios se analizara la influencia de forma específica y segmentada, aunque la forma más habitual de presentarse la condición de demencia sea con patologías coexistentes.

Por último, cabe destacar que parte del seguimiento de la supervivencia se realizó, en periodo de Pandemia COVID19, aunque en este caso, según los datos reportados por las residencias, ninguno de los fallecimientos de los residentes que conformaron esta muestra se produjo por infección de SARSCOV2.

Nuestros resultados ponen de relieve que el instrumento PROFUND es el que mejor discrimina la supervivencia tanto en la muestra general como en la muestra de PWD, especialmente a corto plazo. La herramienta NECPAL ICO-CCOMS©4.0 en cambio es la más indicada en PWOD y a largo plazo (a partir de los 24 meses). Ambos instrumentos se complementan en cuanto a temporalidad, así como poblaciones a evaluar.

La herramienta NECPAL ICO-CCOMS©4.0, además abarcar un periodo de tiempo superior al del índice PROFUND, proporciona información acerca de las necesidades paliativas que presenta el residente, ayudando a priorizar los recursos necesarios para la adecuada atención de los cuidados paliativos en residencias de mayores.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud OMS. Cuidados paliativos [Internet]. Organización mundial de la salud. 2020 [cited 2022 Aug 23]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Blay, Carles; Limón E. Bases Para Un Modelo Catalán De a Las Personas Con Necesidades Complejas. Plan Salut. 2017;58.
3. Fernández López A, Begara de la Fuente M, Boceta Osuna J, Camacho Pizarro T CRR. Cuidados Paliativos. Proceso Asistencial Integrado. 2019. 101 p.
4. Boyd M, Frey R, Balmer D, Robinson J, McLeod H, Foster S, et al. End of life care for long-term care residents with dementia, chronic illness and cancer: Prospective staff survey. BMC Geriatr. 2019;19(1):1–9.
5. Thomas, K., Wilson, J. A., & Team GSF. The Gold Standards Framework - Proactive Identification Guidance (PIG). 2016;6:2. Available from: <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW PIG - 20.1.17 KT vs17.pdf>
6. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. BMJ. 2010;341(7774):649–52.
7. The Gold Standards Framework. The GSF Prognostic Indicator Guidance. End Life Care [Internet]. 2010;4(1):62–4. Available from: <http://www.londonhp.nhs.uk/wp-content/uploads/2011/03/EOLC-prognostic-indicator-guide.pdf>
8. Gómez-Batiste X, Turrillas P, Tebé C, Calsina-Berna A, Amblàs-Novellas J. NECPAL tool prognostication in advanced chronic illness: A rapid review and expert consensus. BMJ Support Palliat Care. 2020;12(e1):1–11.
9. Turrillas P, Peñafiel J, Tebé C, Amblàs-Novellas J, Gómez-Batiste X. NECPAL prognostic tool: A palliative medicine retrospective cohort study. BMJ Support Palliat Care. 2021;1–10.
10. Esteban-Burgos AA, Lozano-Terrón MJ, Puente-Fernandez D, Hueso-Montoro C, Montoya-Juárez R, García-Caro MP. A new approach to the identification of palliative

care needs and advanced chronic patients among nursing home residents. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(6):1–14.

11. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat Med*. 2017;31(8):754–63.

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

13. Carvalho JR, Vasconcelos M, Marques da Costa P, Marinho RT, Fatela N, Raimundo M, et al. Identifying palliative care needs in a Portuguese liver unit. *Liver Int*. 2018;38(11):1982–7.

14. de la Rica Escuin ML. Necesidad de atención paliativa a residentes institucionalizados con enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado. *Med Paliativa* [Internet]. 2016;23(4):183–91. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.04.004>

15. Turrillas P, Tebé C, Peñafiel J, Calsina A, Costa X, Vilaseca JM, et al. Necpal 4.0 pronóstico (2021). 2021;

16. Nieto Martín MD, Bernabeu Wittel M, De La Higuera Vila L, Mora Rufete A, Barón Franco B, Ollero Baturone M. Recalibración del Palliative Prognostic Index en pacientes con enfermedades médicas avanzadas. *Rev Clin Esp*. 2013;213(7):323–9.

17. Bernabeu-Wittel M, Ollero-Baturone M, Moreno-Gaviño L, Barón-Franco B, Fuertes A, Murcia-Zaragoza J, et al. Development of a new predictive model for polypathological patients. The PROFUND index. Vol. 22, *European Journal of Internal Medicine*. 2011. p. 311–7.

18. Bernabeu-Wittel M, Moreno-Gaviño L, Ollero-Baturone M, Barón-Franco B, Díez-Manglano J, Rivas-Cobas C, et al. Validation of PROFUND prognostic index over a four-year follow-up period. Vol. 36, *European Journal of Internal Medicine*. 2016. p. 20–4.

19. Moretti D, Buncuga MG, Laudanno CD, Quiñones ND, Scolari Pasinato CM, Rossi FE. Índice PROFUND y Valoración Global Subjetiva. Valor pronóstico en pacientes pluripatológicos internados. *Med (B Aires)*. 2020;80(6):622–32.
20. Yourman LC, Lee SJ, Schonberg MA, Widera EW, Smith AK. Prognostic Indices for Older Adults A Systematic Review [Internet]. Available from: www.jamaarchivescme.com
21. Zucchelli A, Vetrano DL, Grande G, Calderón-Larrañaga A, Fratiglioni L, Marengoni A, et al. Comparing the prognostic value of geriatric health indicators: A population-based study. *BMC Med*. 2019;17(1):1–10.
22. Bergstraesser E, Thienprayoon R, Brook LA, Fraser LK, Hynson JL, Rosenberg AR, et al. Top ten tips palliative care clinicians should know about prognostication in children. *J Palliat Med*. 2021;24(11):1725–31.
23. Loizeau AJ, Shaffer ML, Habtemariam DA, Hanson LC, Volandes AE, Mitchell SL. Association of prognostic estimates with burdensome interventions in nursing home residents with advanced dementia. *JAMA Intern Med*. 2018;178(7):922–9.
24. Almagro P, Ponce A, Komal S, De La Asunción Villaverde M, Castrillo C, Grau G, et al. Multimorbidity gender patterns in hospitalized elderly patients. Vol. 15, *PLoS ONE*. 2020.
25. Brown MA, Sampson EL, Jones L, Barron AM. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: A systematic review. *Palliat Med*. 2013;27(5):389–400.
26. Kusumastuti S, Hoogendijk EO, Gerds TA, Lund R, Mortensen EL, Huisman M, et al. Do changes in frailty, physical functioning, and cognitive functioning predict mortality in old age? Results from the Longitudinal Aging Study Amsterdam. *BMC Geriatr* [Internet]. 2022;22(1):1–10. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02876-0>
27. Palacio G C, Krikorian A, Gómez-Romero MJ, Limonero JT. Resilience in Caregivers: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Med*. 2020;37(8):648–58.

28. M S Overbeek FC, Goudzwaard JA, van Hemmen J, van Bruchem-Visser RL, Papma JM, Polinder-Bos HA, et al. Clinical Medicine The Multidimensional Prognostic Index Predicts Mortality in Older Outpatients with Cognitive Decline. *J Clin Med*. 2022;2022:2369.
29. Blay C, Martori JC, Limón E, Oller R, Vila L, Gómez-Batiste X. Busca tu 1%: prevalencia y mortalidad de una cohorte comunitaria de personas con enfermedad crónica avanzada y necesidades paliativas. Vol. 51, *Atención Primaria*. 2019. p. 71–9.
30. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliat Med*. 2014;28(4):302–11.
31. de Miguel C, Ruiz S, de la Uz A, Merino E, Gutierrez A, Sanz L, et al. ¿Son complejos los pacientes atendidos por unidades de cuidados paliativos domiciliarias? *Med Paliativa* [Internet]. 2018;25(1):7–16. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2016.06.003>
32. Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Amblàs-Novellas J, Boyd K. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ*. 2017;356(February).
33. Hajek A, Luppá M, Brettschneider C, van der Leeden C, van den Bussche H, Oey A, et al. Correlates of institutionalization among the oldest old—Evidence from the multicenter AgeCoDe-AgeQualiDe study. Vol. 36, *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2021. p. 1095–102.
34. Villars H, Gardette V, Frayssignes P, Deperetti E, Perrin A, Cantet C, et al. Predictors of nursing home placement at 2 years in Alzheimer’s disease: A follow-up survey from the THERAD study. Vol. 37, *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2022.
35. Toot S, Swinson T, Devine M, Challis D, Orrell M. Causes of nursing home placement for older people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Int Psychogeriatrics*. 2017;29(2):195–208.
36. Longitudinal Predictors of Institutionalization in Old Age _ Enhanced Reader.pdf.

37. Auer SR, Höfler M, Linsmayer E, Beránková A, Prieschl D, Ratajczak P, et al. Cross-sectional study of prevalence of dementia, behavioural symptoms, mobility, pain and other health parameters in nursing homes in Austria and the Czech Republic: Results from the DEMDATA project. *BMC Geriatr.* 2018;18(1):1–13.
38. Hoffmann F, Kaduszkiewicz H, Glaeske G, van den Bussche H, Koller D. Prevalence of dementia in nursing home and community-dwelling older adults in Germany. *Aging Clin Exp Res.* 2014;26(5):555–9.
39. Reitinger E, Froggatt K, Brazil K, Heimerl K, Hockley J, Kunz R, et al. Palliative care in long-term care settings for older people: Findings from an EAPC Taskforce. *Eur J Palliat Care.* 2013;20(5):251–3.
40. López Domínguez J, Puig Llobet M, Rodríguez Ávila N, Lluch Canut MT, Ferré Grau C, Roldán Merino J. El cuidado de las personas mayores al final de la vida en instituciones geriátricas . Revisión bibliográfica. *Presencia.* 2014;10(20).
41. Froggatt KA, Moore DC, Van den Block L, Ling J, Payne SA, Arrue B, et al. Palliative Care Implementation in Long-Term Care Facilities: European Association for Palliative Care White Paper. *J Am Med Dir Assoc.* 2020;21(8):1051–7.
42. Puente-Fernández D, Campos-Calderón CP, Esteban-Burgos AA, Hueso-Montoro C, Roldán-López CB, Montoya-Juárez R. Palliative care symptoms, outcomes, and interventions for chronic advanced patients in Spanish nursing homes with and without dementia. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(5).
43. Mota-Romero E, Esteban-Burgos AA, Puente-Fernández D, García-Caro MP, Hueso-Montoro C, Herrero-Hahn RM, et al. Nursing Homes End of Life care Program (NUHELP): developing a complex intervention. *BMC Palliat Care.* 2021;20(1):98.
44. Paliativos SE de C, editor. MONOGRAFÍA SECPAL [Internet]. Vol. 11, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Paliativos, Sociedad Española de Cuidados;* 2018. 55 p. Available from: https://www.m-culture.go.th/mculture_th/download/king9/Glossary_about_HM_King_Bhumibol_Adulyadej's_Funeral.pdf

45. Gómez-Batiste X, Amblàs J, Costa X, Espauella J, Lasmarías C, Ela S, et al. Necpal ccoms-ico © 3.1 (2017). 2017;
46. Samper MB. Reglamento (Ue) 2016/679 Del Parlamento Europeo Y Del Consejo De 27 De Abril De 2016, Relativo a La Protección De Las Personas Físicas En Lo Que Respecta Al Tratamiento De Datos Personales Y a La Libre Circulación De Estos Datos Y Por El Que Se Deroga La . Protección datos Pers. 2020;2014:17–144.
47. Samper MB. Ley Orgánica 3/2018, De 5 De Diciembre, De Protección De Datos Personales Y Garantía De Los Derechos Digitales. Protección datos Pers. 2020;145–252.
48. Liu Y, Su L, Wang Y, Liu S, Dong B. The application of the palliative prognostic index in predicting the life expectancy of patients in palliative care: a systematic review and meta-analysis. *Aging Clin Exp Res* [Internet]. 2018;30(12):1417–28. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s40520-018-0928-7>
49. Monacelli F, Tafuro M, Molfetta L, Sartini M, Nencioni A, Cea M, et al. Evaluation of prognostic indices in elderly hospitalized patients. *Geriatr Gerontol Int*. 2017;17(6):1015–21.
50. Blay C, Martori JC, Limon E, Oller R, Vila L, Gómez-Batiste X. Find your 1%: prevalence and mortality of a community cohort of people with advanced chronic disease and palliative needs. *Aten Primaria* [Internet]. 2019;51(2):71–9. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.07.004>
51. Escuín M de la R. Necesidad de atención paliativa a residentes institucionalizados con enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado. *Med Paliativa* [Internet]. 2014;(xx). Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X1400086X>
52. Puente-Fernández D, Campos-Calderón CPCP, Esteban-Burgos AAAA, Hueso-Montoro C, Roldán-López CBCB, Montoya-Juárez R. Palliative care symptoms, outcomes, and interventions for chronic advanced patients in Spanish nursing homes with and without dementia. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(5):1–12.

53. Martinsson L, Lundström S, Sundelöf J. Better quality of end-of-life care for persons with advanced dementia in nursing homes compared to hospitals: A Swedish national register study. *BMC Palliat Care*. 2020;19(1):1–9.
54. Liyanage T, Mitchell G, Senior H. Identifying palliative care needs in residential care. *Aust J Prim Health*. 2018;24(6):524–9.
55. Hermans K, Cohen J, Spruytte N, Van Audenhove C, Declercq A. Palliative care needs and symptoms of nursing home residents with and without dementia: A cross-sectional study. *Geriatr Gerontol Int*. 2017;17(10):1501–7.
56. Marisa Martínez-Muñoz. Identifying individuals with advanced chronic conditions who may benefit from an early palliative care approach predictive models. University of Vic – Central University of Catalonia ‘QUALY’; 2016.
57. da Costa E, Robles MJ, Sánchez-Rodríguez MD, Vázquez-Ibar O, Miralles R. Prognostic value of assessment tools on elderly patients with chronic advanced disease and end of life, admitted to an intermediate care centre. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2018 Mar 1;53(2):77–80.
58. Calsina-Berna A, Martínez-Muñoz M, Bardés Robles I, Beas Alba E, Madariaga Sánchez R, Alentorn XGB. Intrahospital Mortality and Survival of Patients with Advanced Chronic Illnesses in a Tertiary Hospital Identified with the NECPAL CCOMS-ICO© Tool. *J Palliat Med*. 2018;21(5):665–73.
59. Rauh SP, Heymans MW, Van Der Maaden T, Mehr DR, Kruse RL, De Vet HCW, et al. Predicting Mortality in Nursing Home Residents With Dementia and Pneumonia Treated With Antibiotics: Validation of a Prediction Model in a More Recent Population. *Journals Gerontol - Ser A Biol Sci Med Sci*. 2019;74(12):1922–8.
60. Braggion M, Pellizzari M, Basso C, Girardi P, Zabeo V, Lamattina MR, et al. Overall mortality and causes of death in newly admitted nursing home residents. *Aging Clin Exp Res* [Internet]. 2020;32(2):275–80. Available from: <https://doi.org/10.1007/s40520-019-01441-x>

11. Discusión

11. Discusión

Esta tesis doctoral, presenta una serie de objetivos a los que se ha tratado de dar respuesta mediante el desarrollo de tres estudios que conforman los resultados de la misma.

El primer objetivo (“Identificar y comparar las necesidades paliativas, la fragilidad, la complejidad del caso y paliativa de PCC en residencias de ancianos”) se abordó en el Estudio I. El objetivo 2, (Comprobar la capacidad pronóstica a los seis meses y al año de factores como las necesidades paliativas identificadas y otros parámetros clínicos) se abordó en los estudios II y III. El tercer objetivo (Determinar la utilidad clínica que presentan los diferentes instrumentos de valoración para el desarrollo de estrategias relacionadas con los cuidados del PCCA) es transversal a los tres estudios que conforman esta tesis. Los Estudios I y II han sido publicados en revistas de alto impacto según el JCR (Journal Citation Reports), y actúan como aval de la calidad científica de la tesis doctoral. El Estudio III aún no ha sido publicado, pero ha sido enviado a una revista también de alto impacto y está pendiente de revisión.

Esta discusión presenta de una manera breve, los resultados obtenidos en los estudios realizados, comparándolos con la literatura previa y poniendo en valor la utilidad que presentan para la práctica clínica en el ámbito de las residencias de mayores, así como también, en el desarrollo de futuras líneas de investigación.

Los resultados de los tres estudios coinciden con la bibliografía previa en resaltar la importancia de una valoración precoz de las necesidades paliativas, así como de otros parámetros clínicos como la fragilidad, la complejidad o el pronóstico para la correcta planificación de los cuidados del final de la vida que se le deben proporcionar a los PCC de las residencias de mayores (Esteban-Burgos et al., 2019, 2021; Gómez-Batiste et al., 2014; Mota-Romero, Tallón-Martín, et al., 2021; Puente-Fernández et al., 2020; Salvador Comino et al., 2017).

Esta valoración se incluye también en el Programa NUHELP (Nursing Homes End of Life care Program) (Mota-Romero, Esteban-Burgos, et al., 2021), en el que se enmarca esa tesis doctoral, tanto en el primer objetivo (“Realizar una valoración integral y

desarrollar un plan de cuidados personalizado y adaptado a las necesidades paliativas detectadas”) como en el quinto objetivo del programa (“Derivar a los pacientes a una unidad especializada de cuidados paliativos si procede, en función de la complejidad de los cuidados paliativos requeridos”). Tanto los instrumentos necesarios para realizar la valoración integral destinada a desarrollar el plan de cuidados, como los que evalúan la complejidad para la derivación a unidades especializadas de Cuidados Paliativos (*NECPAL ICO-CCOMS*© (Gómez-Batiste et al., 2017), *Frágil-VIG* (Amblàs-Novellas et al., 2018), *Complejidad del caso* (Ruiz-Miralles et al., 2021), *Complejidad paliativa* (Martín Roselló et al, 2014), y *pronóstico* (Bernabeu-Wittel et al., 2011; Nieto Martín et al., 2013; Turrillas, Tebé, et al., 2021)), están integrados en la batería de instrumentos de este programa, y han sido empleados y descritos en esta tesis doctoral.

En los tres estudios que se presentan en esta tesis doctoral (Esteban-Burgos et al., 2019, 2021), se ha confirmado que los instrumentos utilizados identifican de una manera objetiva y sencilla los diferentes parámetros que se precisan para el desarrollo de estrategias de cuidados en los PCC cuando se encuentran en situación avanzada y progresiva, esto es, cuando presentan necesidades paliativas y un pronóstico de vida limitado que requiere de un enfoque paliativo gradual centrado en la mejora de la calidad de vida. Además, en estos estudios, se han propuesto algunas estrategias orientadas a la práctica clínica, como son el empleo de variables gatillo como el nivel de fragilidad (Esteban-Burgos et al., 2021) o modelos pronósticos específicamente desarrollados en residencias de mayores (Esteban-Burgos et al., 2019). Estas estrategias permitirán agilizar y/o ampliar la detección de esas necesidades utilizando algunos de los parámetros que se incluyen en los instrumentos, lo que facilitaría el llevar a cabo estas valoraciones por parte de los profesionales sanitarios de distintos contextos clínicos, pero especialmente, de las residencias de ancianos que, como ya se remarcó en la introducción, cuentan con bastantes limitaciones en la provisión de cuidados paliativos (Bolt et al., 2019).

El estudio I se planteó como un estudio descriptivo, transversal, con el objetivo de identificar las necesidades paliativas, niveles de fragilidad, complejidad clínica, complejidad paliativa y valores pronósticos de sus residentes mediante las herramientas

de la batería de instrumentos diseñada para esta tesis doctoral; además, se sugirieron nuevos indicadores para el establecimiento de la condición de PCCA.

Los resultados de este estudio proporcionaron un perfil sociodemográfico y clínico de la muestra (comorbilidades, necesidades paliativas, fragilidad, Complejidad del Caso y Paliativa, pronóstico...) similar al descrito por otros autores en estudios realizados en residencias de ancianos (Blay et al., 2019; Gómez-Batiste et al., 2014; Liyanage et al., 2018; Martín Roselló et al., 2014; Mota-Romero, Tallón-Martín, et al., 2021; Rice et al., 2018; Ruíz Miralles, 2016; Vivanco et al., 2019).

Se partió de que en la herramienta NECPAL ICO-CCOMS©, la Pregunta Sorpresa (“Surprise Question”) (SQ) positiva (+) (“No me sorprendería que el paciente falleciese en el próximo año”), actúa como trigger para la valoración de las necesidades y el establecimiento de la condición de PCCA. Es decir, para que un PCC sea codificado como PCCA según el NECPAL ICO-CCOMS©, este debe presentar SQ+ y al menos, una necesidad de las contempladas en el instrumento (Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, Costa, et al., 2013; Lynn, 2005; White et al., 2017). Sin embargo, a pesar, de tener esta recomendación en cuenta, con el propósito de indagar en posibles alternativas, en el Estudio I, se evaluó a todos los residentes (N=149) con la herramienta completa, y se observó que, independientemente de que presentaran la SQ positiva (SQ+) o negativa (SQ-), también presentaban una o más necesidades paliativas.

Además, se observó que la presencia de algunas necesidades incluidas de la NECPAL ICO-CCOMS© (Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, Costa, et al., 2013), como el declive cognitivo o nutricional, predisponían a que la respuesta a la SQ fuese positiva. Los propios desarrolladores de la escala Gómez-Batiste et al. (2017) y Calsina-Berna et al. (2018), observaron que la herramienta NECPAL ICO-CCOMS© tenía una validez predictiva a los 24 meses superior a la que tenía la SQ en sí misma, así como que un alto porcentaje de los pacientes SQ negativa fallecían antes de esos dos años. Todo esto, junto al cambio en el paradigma de la atención paliativa (Blay et al., 2019), nos llevaron a pensar que, en nuestro contexto, se podrían utilizar otros criterios, distintos a la SQ+, como “trigger” para la evaluación del resto de necesidades, de manera que se pudiera contar con toda la información proporcionada por la herramienta y

actuar de manera precoz en todos los residentes y no solamente en aquellos que presentaban la SQ positiva.

En ese aspecto, en el Estudio I, se propuso un nivel intermedio de fragilidad, medida a través del índice Frágil-VIG (Amblàs-Novellas et al., 2018; Vivanco et al., 2019) como criterio para apoyar o, en algunos casos, sustituir a la SQ. El Frágil-VIG se trata de un instrumento que proporciona una valoración completa, multidimensional y objetiva, que complementa a las necesidades paliativas que propone la NECPAL ICO-CCOMS©. Esta propuesta está avalada por los resultados del estudio, ya que se constató que presentar la SQ positiva se asociaba con un nivel intermedio de fragilidad ($p=0.005$).

Del mismo modo, se realizó un análisis comparativo entre los residentes con SQ positiva y SQ negativa. Encontrándose correlaciones entre la puntuación en el Frágil-VIG (Amblàs-Novellas et al., 2018) y la Complejidad del Caso ($p<0.01$) (Ruiz-Miralles et al., 2021), así como con el número de necesidades positivas de la NECPAL ICO-CCOMS© ($p<0.01$) (Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila, Costa, et al., 2013) y con la puntuación en la herramienta pronóstica PPI ($p<0.05$) (Nieto Martín et al., 2013).

Paradójicamente, en el grupo de residentes con SQ negativa, se encontraron altos niveles de Complejidad Paliativa (Martín Roselló et al, 2014), mientras que no fue así en el grupo de SQ positiva. Se precisa de un mayor número de estudios que comparen este parámetro en residentes crónicos complejos de manera específica, ya que aquellos encontrados que abordan la complejidad paliativa, lo hacen únicamente en pacientes tributarios de cuidados paliativos (Comino et al., 2018; Martín Roselló et al, 2014).

En este primer estudio, se confirmó que residentes que muestran una mayor fragilidad (Amblàs-Novellas et al., 2018), mayor comorbilidad (da Costa et al., 2018) y menor funcionalidad según el PPS (Anderson et al., 1996), presentaron un pronóstico de vida más limitado con puntuaciones superiores en los instrumentos pronósticos utilizados (PPI y PROFUND) (Bernabeu-Wittel et al., 2011; da Costa et al., 2018; Nieto Martín et al., 2013). Asimismo, se observó que estas variables correlacionaban positivamente entre sí en la mayoría de los casos de la muestra.

El valor pronóstico, fue una característica común a la mayoría de los instrumentos utilizados en la presente tesis doctoral. Esto tiene sentido en un contexto de condiciones crónicas avanzadas progresivas, que evolucionan hacia la situación terminal y la muerte, y una perspectiva de atención paliativa precoz integral. El valor pronóstico proporciona un cribado, una priorización de necesidades, de situaciones, con un tiempo limitado para ser abordadas por lo que es un aspecto esencial en la práctica clínica para la movilización de recursos y la provisión de los cuidados necesarios, esto es, para actuar de manera diligente, priorizada y adecuada en cada situación (Amblàs-Novellas et al., 2018; da Costa et al., 2018; Gómez-Batiste et al., 2020; Rice et al., 2018; World Health Organization (WHO), 2020)

Los estudios II y III se centraron en explorar específicamente la utilidad pronóstica de diversos instrumentos en un grupo de residentes que, como se ha descrito en el estudio I, son PCCA con necesidades y complejidad paliativas. En primer lugar, se exploraron los modelos pronósticos con los instrumentos que mejor se ajustaban, en este grupo, para predecir el pronóstico a los seis meses (estudio II), sin embargo, esta perspectiva tan centrada en el valor pronóstico, presentaba evidentes limitaciones para abordar la complejidad del estado de salud y las necesidades paliativas de los residentes, asociadas a ese pronóstico. El desarrollo de la herramienta NECPAL ICO-CCOMS©4.0 (Gómez-Batiste et al., 2020; Turrillas, Peñafiel, et al., 2021a; Turrillas, Tebé, et al., 2021), ofreció la oportunidad de evaluar el valor pronóstico en un contexto global de evaluación de complejidad y necesidades paliativas (Amblàs-Novellas et al., 2018, 2021; Esteban-Burgos et al., 2019, 2021; Mota-Romero, Tallón-Martín, et al., 2021; Turrillas, Peñafiel, et al., 2021a) , considerando la condición de la situación de demencia de los residentes, y fue el motivo para abordar el estudio III de esta tesis.

En el Estudio II, se propuso como objetivo comparar la utilidad pronóstica en residencias de ancianos de dos modelos pronósticos de supervivencia a los seis meses basados en los instrumentos PPI (Palliative Prognostic Index) o PPS (Palliative Performance Status) e indicadores de Necesidades Paliativas, encontrando que ambos presentaban un buen ajuste para predecir el pronóstico a los seis meses. Asimismo, se encontraron relaciones significativas entre la mortalidad a los seis meses y la "Presencia de Síntomas Persistentes" ($p < 0.05$) (Gómez-Batiste, Martínez-Muñoz, Blay, Amblàs, Vila,

& Costa, 2013) y entre el "PPI recalibrado para condiciones médicas avanzadas" ($p < 0.001$) (Nieto Martín et al., 2013) y el "PPS" ($p < 0.001$) (Anderson et al., 1996).

La principal diferencia entre los dos modelos fue que el primero incluía el "PPI recalibrado para condiciones médicas avanzadas" (Nieto Martín et al., 2013) y el segundo, en cambio, incluía el "PPS" (Anderson et al., 1996). Estos resultados nos llevaron a considerar que un instrumento más corto, como el PPS con una utilidad pronóstica similar a la de un instrumento más extenso, como el PPI presenta ventajas para mejorar el tiempo de atención clínica, un valor importante en el entorno de residencia de mayores.

Por lo tanto, en el Estudio III se comparó la capacidad predictiva del nuevo NECPAL ICO-CCOMS©4.0 PRONÓSTICO (Gómez-Batiste et al., 2020; Turrillas, Peñafiel, et al., 2021a; Turrillas, Tebé, et al., 2021), el índice PROFUND (Bernabeu-Wittel et al., 2011, 2016) y el Palliative Prognostic Index (PPI) (Liu et al., 2018; Nieto Martín et al., 2013) en cuatro cortes temporales (3, 6, 12 y 24 meses) sobre una muestra de residentes con y sin demencia, fallecidos.

Los resultados mostraron que la NECPAL ICO-CCOMS©4.0 y el índice PROFUND presentaban mejor capacidad predictiva en algunas de las condiciones en función del corte temporal.

De manera general, la evaluación con la herramienta NECPAL ICO-CCOMS©4.0 (Gómez-Batiste et al., 2020; Turrillas, Peñafiel, et al., 2021a; Turrillas, Tebé, et al., 2021), determinó que los PCCA se encontraban en igual proporción en los estadios I y II de supervivencia y solo una pequeña proporción se encontraban en el estadio III, lo que implica que, en términos del instrumento, presentarían la menor mediana de supervivencia (3.6 meses). Aunque, dado el reciente desarrollo del instrumento, no existen muchos estudios con los que comparar nuestros resultados, se observó que en el estudio de Calsina-Berna et al. (2018) encontraron una mayor proporción de pacientes en el estadio III, probablemente debido a que en su muestra un alto porcentaje de pacientes eran atendidos en Cuidados Paliativos, algo que no ocurría en nuestros residentes.

De acuerdo al análisis del área bajo la curva (AUC) de los instrumentos, se encontró que, en general, el instrumento con mejores resultados para nuestra muestra, fue el índice PROFUND (Bernabeu-Wittel et al., 2011, 2016). En la muestra general, este instrumento presentó mejores AUC, así como significación estadística en los primeros períodos de seguimiento (a los 3 y a los 6 meses). Por su parte, la herramienta NECPAL ICO-CCOMS©4.0, presentó indicios de significación en el corte a los 24 meses. Esto concordó con los datos que aportó el trabajo de validación de este instrumento, que demostró su validez para pronosticar la supervivencia a los 24 meses (Turrillas, Peñafiel, et al., 2021b).

En la comparativa de las AUC obtenidas por los instrumentos en las muestras de residentes con demencia y sin demencia, fue el instrumento PROFUND el que mostro mejores valores en el grupo de residentes con demencia a los 12 y 24 meses, mientras que la herramienta NECPAL ICO-CCOMS©4.0, mostró mejores valores en el grupo de residentes sin demencia y a largo plazo (24 meses). Para el caso del instrumento PROFUND, hipotetizamos que disponer de un parámetro específico analítico (Hemoglobina<10g/dL) en la evaluación del pronóstico puede paliar las dificultades que existen en la valoración de los pacientes con demencia. Para el caso de la herramienta NECPAL ICO-CCOMS©4.0, la detección precoz de necesidades paliativas junto al criterio de progresión de la enfermedad contextualizan mejor un pronóstico a más largo plazo, como ya se indicaba en el estudio de validación del instrumento (Turrillas, Peñafiel, et al., 2021b)

Por su parte, el instrumento Palliative Prognostic Index (PPI) (Nieto Martín et al., 2013), fue el que aportó AUC inferiores en nuestro estudio, no mostrando significación estadística ni indicios en ninguno de los periodos de seguimiento. Los resultados del estudio II ya sugerían que este instrumento, complicado de utilizar en un contexto como las residencias, no mejoraba su capacidad predictiva frente a un instrumento más reducido (PPS). Este tercer estudio, al compararlo con herramientas más adecuadas para las condiciones de la población de estudio, confirma que el PPI no es la opción válida para evaluar el pronóstico en este contexto.

Los resultados de este tercer estudio confirman que los instrumentos PROFUND y NECPAL ICO-CCOMS©4.0 se complementan en cuanto a temporalidad y a poblaciones a las que evaluar. Pero, además, la herramienta NECPAL ICO-CCOMS©4.0, además de abarcar un periodo de tiempo superior al del índice PROFUND, proporciona información acerca de las necesidades paliativas que presenta el residente, ayudando a priorizar los recursos necesarios para la adecuada atención de los cuidados paliativos en residencias de mayores.

Futuras líneas de investigación relacionadas con esta tesis doctoral deberán abordar la implementación de la valoración integral que se propone, en otros contextos sanitarios como los hospitales o la Atención Primaria. En este último, ya se está llevando a cabo un estudio, financiado por la Convocatoria para la realización de Proyectos de Investigación e Innovación en el ámbito de la Atención Primaria del Sistema Andaluz de Salud (AP-0209-2019), el proyecto INCO-Pal (Identificación de Necesidades y Complejidad Paliativas). Este proyecto, diseñado inicialmente como un ensayo clínico, puso en marcha su fase de recogida de datos a principios del año 2020, viéndose profundamente afectado por la pandemia del COVID-19 (Real Decreto 463/2020, de 14 de Marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19, 2020). Recientemente, se ha reiniciado la recogida de datos, si bien aún no se cuenta con resultados concluyentes en este estudio.

Del mismo modo, futuros estudios, podrían abordar desde un enfoque cualitativo, la percepción sobre la utilidad clínica de las valoraciones integrales, que tienen los profesionales de las residencias de mayores y de otros contextos sanitarios.

12. Fortalezas y limitaciones

12. Fortalezas y limitaciones

Esta tesis doctoral y los estudios que la componen, presentan una serie de fortalezas, pero también algunas limitaciones que se deben tener en cuenta para el desarrollo de futuras investigaciones relacionadas.

Consideramos que la principal fortaleza de esta tesis, es que pone el foco en las residencias de mayores, uno de los contextos sociosanitarios con mayores dificultades y en los que menos se interviene a nivel de investigación en el final de la vida.

Asimismo, el hecho de enmarcarse en un proyecto de investigación financiado por la Junta de Andalucía, es por si una fortaleza, y, además, ha permitido, en este caso, el comprobar la necesidad e importancia que presenta el realizar una valoración integral previa a los residentes susceptibles de ser incorporados a un programa de atención al fin de vida, como el Programa NUHELP.

Por su parte, las limitaciones de los tres estudios que se presentan, vienen, principalmente, de la mano del tamaño muestral.

A pesar de que las características de la muestra fueron similares a las de otros estudios, el tamaño muestral, puede ser un aspecto a tener en cuenta a la hora de extrapolar los resultados. Del mismo modo, los estudios han dado indicios de que, aumentando el número de muestra, la potencia estadística de muchas de las pruebas realizadas mejoraría en niveles de significación.

Otra limitación, podría ser el tipo de muestreo que se siguió para la selección de las residencias. En este caso, se siguió un muestreo intencional, debido a que se precisaba la completa colaboración de las residencias con el proyecto de implementación del Programa NUHELP. Las residencias debían cumplir unas características, así como los profesionales de las mismas que realizaban las valoraciones. A éstos, se les proporcionó una formación específica en cuidados en el fin de vida, y en el manejo de las herramientas de valoración que se utilizaron en el estudio (aspecto que está como recomendación específica en la mayoría de instrumentos utilizados). Por

estas razones, la aleatorización de residencias, así como de profesionales, hubiera podido poner en riesgo el rigor metodológico del estudio.

La última limitación, está relacionada con el acceso a los datos de los seguimientos necesarios para la consecución de algunos de los objetivos de los estudios planteados. En algunos casos, los residentes que habían sido valorados inicialmente, cambiaron de lugar de residencia, lo que produjo algunas pérdidas muestrales para los seguimientos.

13. Conclusiones/ Conclusions

13. Conclusiones

Atendiendo a los objetivos que se plantearon inicialmente en la presente tesis doctoral, así de como los tres estudios que se plantean para darles respuesta, podemos extraer las siguientes conclusiones:

Objetivo 1: Identificar y comparar las necesidades paliativas, la fragilidad, la complejidad del caso y la complejidad paliativa de PCC en residencias de mayores. (Estudio I)

- El porcentaje de residentes con Necesidades Paliativas fue superior al 50%, la mayoría de residentes presentaban fragilidad inicial y complejidad del caso y paliativa, así como un riesgo de fallecer en un año de alrededor del 50%.
- La puntuación en los distintos instrumentos correlaciona entre sí en la muestra total, siendo el índice Frágil-VIG el que presenta mayores correlaciones.
- Los ancianos residentes en situación de cronicidad compleja evolucionando a cronicidad avanzada de las residencias evaluadas presentaron necesidades paliativas según la herramienta NECPAL CCOMS-ICO®, independientemente de que la respuesta a la SQ haya sido positiva o negativa.
- El establecimiento de un nivel de fragilidad intermedio en los residentes según el índice Frágil-VIG, podría ser sustitutivo de la SQ en la herramienta NECPAL CCOMS-ICO® en la población de ancianos de residencias geriátricas, para evaluar las necesidades paliativas y en consecuencia establecer la condición de Paciente Crónico Avanzado.

Objetivo 2: Comprobar la capacidad pronóstica a los seis meses y al año, de factores como las necesidades paliativas identificadas y otros parámetros clínicos. (Estudios II y III)

- Los modelos pronósticos basados en la SQ, la presencia de síntomas persistentes y de indicadores de severidad y progresión de la NECPAL, el índice de comorbilidad de Charlson y las herramientas PPI o PPS, respectivamente, presentan asociaciones significativas con la supervivencia a los 6 meses.

- El modelo de supervivencia que contiene el PPS, un instrumento más sencillo que el PPI, presenta ventajas, en términos de ahorro de tiempo de atención en las residencias de ancianos.
- En el análisis de supervivencia comparando los instrumentos de evaluación en cortes temporales (3, 6, 12 y 24 meses), son el instrumento PROFUND a los 12 meses y la NECPAL ICO-CCOMS©4.0 a los 24 meses, los que presentan mejor capacidad pronóstica.
- La condición de demencia de los residentes influye en una mayor mortalidad de estos, presentando peor pronóstico. El índice PROFUND resultó más preciso en esta condición.

Objetivo 3: Determinar la utilidad clínica que presentan los diferentes instrumentos de valoración para el desarrollo de estrategias relacionadas con los cuidados del paciente crónico complejo. (Estudios I, II y III)

- Asociar instrumentos de detección de necesidades paliativas y otras variables clínicas como la fragilidad, a los instrumentos pronósticos proporciona una visión global del paciente, frente a un parámetro aislado como el pronóstico que puede inducir en los profesionales la errónea idea de que los cuidados paliativos sólo son necesarios en las últimas etapas de la enfermedad.
- Los modelos pronósticos que incluyen variables comúnmente incluidas en las evaluaciones clínicas pueden ayudar a los profesionales de las residencias de ancianos a priorizar y asegurar la movilización adecuada de los recursos de cuidados paliativos, que son muy limitados en estas instituciones.
- Para las residencias con personas mayores en situación de cronicidad avanzada, incorporar un enfoque de pronóstico facilitará la intervención temprana de Cuidados Paliativos y con ello la evaluación multidimensional, la planificación de atención avanzada y la gestión de recursos.
- La detección de necesidades paliativas y el uso de una herramienta de pronóstico que hayan demostrado una buena capacidad predictiva en residentes con demencia puede reducir las diferencias y mejorar la atención paliativa de los residentes con demencia frente a aquellos sin demencia.

Conclusions (In English)

Regarding the objectives that were initially proposed in this doctoral thesis, as well as the three studies that are offered to respond to them, we can extract the following conclusions:

Objective 1: To identify and compare the Palliative Needs, Frailty, Case Complexity and Palliative Complexity of Complex Chronic Patients admitted to Nursing Homes. (Study I)

- The percentage of residents with Palliative Needs was higher than 50%, the majority of residents presented initial frailty and case and palliative complexity, as well as a risk of death in one year of around 50%.
- The score in the different instruments correlates with each other in the total sample, with the Frail-VIG index being the one with the highest correlations.
- The elderly residents in a situation of complex chronicity evolving to advanced chronicity presented palliative needs according to the NECPAL CCOMS-ICO© tool, regardless of whether the response to the SQ was positive or negative.
- The establishment of an intermediate level of frailty in residents according to the Frail-VIG index, could be a substitute for the SQ in the NECPAL CCOMS-ICO© tool to assess palliative needs and consequently establish the condition of Advanced Chronic Patient in the elderly population of nursing homes.

Objective 2: To compare 6-month and 1-year prognostic capacity of factors such as identified Palliative Needs and other clinical parameters. (Studies II y III)

- Prognostic models based on SQ, the presence of persistent symptoms and NECPAL indicators of severity and progression, the Charlson comorbidity index and the PPI or PPS tools, respectively, show significant associations with 6-month survival.
- The survival model that contained the PPS, a simpler instrument than the PPI, presents advantages in terms of saving care time in nursing homes.

- In the survival analysis comparing the evaluation instruments in time cuts (3, 6, 12 and 24 months), the PROFUND instrument at 12 months and the NECPAL ICO-CCOMS©4.0 at 24 months are the ones that present the best prognostic ability.

- The dementia condition of the residents influences their higher mortality, presenting a worse prognosis. The PROFUND index was more accurate in this condition.

Objective 3: To determine the clinical utility of different instruments to develop strategies related to Complex Chronic Patients' care. (Studies I, II and III)

- Associating instruments for the detection of palliative needs and other clinical variables such as frailty, to the prognostic instruments, provides a global vision of the patient, as opposed to an isolated parameter such as the prognosis that can lead professionals to the mistaken idea that palliative care is only necessary in the later stages of the disease.

- Prognostic models that include variables commonly included in clinical assessments can help nursing home professionals prioritize and ensure adequate mobilization of palliative care resources, which are severely limited in these institutions.

- For nursing homes with elderly people in a situation of advanced chronicity, incorporating a prognostic approach will facilitate early Palliative Care intervention and with it multidimensional evaluation, advanced care planning and resource management.

- The detection of palliative needs and the use of a prognostic tool that have demonstrated a good predictive capacity in residents with dementia can reduce the differences and improve the palliative care of residents with dementia compared to those without dementia.

14. Bibliografía

14. Bibliografía

- Abellán García, A., Aceituno Nieto, M. del P., Ramiro Fariñas, D., & Castillo Belmonte, A. B. (2021). *Estadísticas sobre residencias. Distribución de centros y plazas residenciales por provincia. Datos de septiembre de 2020. Informes Envejecimiento en Red nº27*. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-estadisticasresidencias2020.pdf>
- Agencia de Servicios Sociales y Dependencia. (2022, julio 4). *Andalucía incorpora 415 nuevas plazas en residencias y centros de día para personas en situación de dependencia*. Junta de Andalucía. <https://www.juntadeandalucia.es/agenciadeserviciossocialesydependencia/index.php/component/k2/item/138-andalucia-incorpora-415-nuevas-plazas-en-residencias-y-centros-de-dia-para-personas-en-situacion-de-dependencia>
- Agrinier, N., Erpelding, M. L., Labat, C., Gautier, S., Guillemin, F., & Benetos, A. (2018). Prognostic association of major frailty domain trajectories with 5-year mortality in very old adults: Results from the PARTAGE Cohort Study. *American Journal of Epidemiology*, 187(8), 1678-1685. <https://doi.org/10.1093/aje/kwy050>
- Amblàs, J., Amil, P., Bocanegra, I., Bullich, Í., Contel, J. C., Gil, E., Giráldez, G., González, A., Melendo, E. M., Mir, V., Ruiz, R., & Santa Eugènia, S. (2021). *Bases conceptuales y modelo de atención para las personas frágiles con cronicidad compleja (PCC) o avanzada (MACA)*.
- Amblàs-Novellas, J., Espauella-Panicot, J., Inzitari, M., Rexach, L., Fontecha, B., & Romero-Ortuno, R. (2017). En busca de respuestas al reto de la complejidad clínica en el siglo XXI: a propósito de los índices de fragilidad. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 52(3), 159-166. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2016.07.005>
- Amblàs-Novellas, J., Martori, J. C., Espauella, J., Oller, R., Molist-Brunet, N., Inzitari, M., & Romero-Ortuno, R. (2018). Frail-VIG index: A concise frailty evaluation tool for rapid geriatric assessment. *BMC Geriatrics*, 18(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0718-2>
- Amblàs-Novellas, J., Murray, S. A., Espauella, J., Martori, J. C., Oller, R., Martínez-Muñoz, M., Molist, N., Blay, C., & 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>
- Amblàs-Novellas, J., Murray, S. A., Oller, R., Torné, A., Martori, J. C., Moine, S., Latorre-Vallbona, N., Espauella, J., Santa Eugènia, S. J., & Gómez-Batiste, X. (2021). Frailty

degree and illness trajectories in older people towards the end-of-life: A prospective observational study. *BMJ Open*, 11(4). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042645>

Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J. A. N., Society, V. H., & Casorso, L. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): A New Tool. *Journal of Palliative Care*, 12(1), 5-11.

Bernabeu-Wittel, M., Moreno-Gaviño, L., Ollero-Baturone, M., Barón-Franco, B., Díez-Manglano, J., Rivas-Cobas, C., Murcia-Zaragoza, J., Ramos-Cantos, C., & Fernández-Moyano, A. (2016). Validation of PROFUND prognostic index over a four-year follow-up period. En *European Journal of Internal Medicine* (Vol. 36, pp. 20-24). <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2016.07.022>

Bernabeu-Wittel, M., Ollero-Baturone, M., Moreno-Gaviño, L., Barón-Franco, B., Fuertes, A., Murcia-Zaragoza, J., Ramos-Cantos, C., Alemán, A., & Fernández-Moyano, A. (2011). Development of a new predictive model for polypathological patients. The PROFUND index. En *European Journal of Internal Medicine* (Vol. 22, Issue 3, pp. 311-317). <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2010.11.012>

Blay, C., & Limón (Coords.), E. (2017). *Bases para un Modelo Catalán de Atención a las Personas con Necesidades Complejas: Conceptualización e introducción a los elementos operativos (V. 6.0)*.

Blay, C., Martori, J. C., Limon, E., Oller, R., Vila, L., & Gómez-Batiste, X. (2019). Find your 1%: prevalence and mortality of a community cohort of people with advanced chronic disease and palliative needs. *Atencion Primaria*, 51(2), 71-79. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.07.004>

Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19, Pub. L. No. 67, Boletín Oficial del Estado (2020). <https://www.boe.es>

Bolt, S. R., van der Steen, J. T., Schols, J. M. G. A., Zwakhalen, S. M. G., Pieters, S., & Meijers, J. M. M. (2019). Nursing staff needs in providing palliative care for people with dementia at home or in long-term care facilities: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 96, 143-152. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.12.011>

Boyd, K., & Murray, S. A. (2010). Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ (Online)*, 341(7774), 649-652. <https://doi.org/10.1136/bmj.c4863>

Cabañero-Martínez, M. J., Nolasco, A., Melchor, I., Fernández-Alcántara, M., & Cabrero-García, J. (2019). Place of death and associated factors: A population-based study using death certificate data. *European Journal of Public Health*, 29(4), 608-615. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cky267>

- Cabañero-Martínez, M. J., Nolasco, A., Melchor, I., Fernández-Alcántara, M., & Cabrero-García, J. (2020). Place of death of people with conditions needing palliative care in the different autonomous communities (Regions) of Spain. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 43(1), 69-80. <https://doi.org/10.23938/ASSN.0856>
- Calsina-Berna, A., Martínez-Muñoz, M., Bardés Robles, I., Beas Alba, E., Madariaga Sánchez, R., & Alentorn, X. G. B. (2018). Intrahospital Mortality and Survival of Patients with Advanced Chronic Illnesses in a Tertiary Hospital Identified with the NECPAL CCOMS-ICO© Tool. *Journal of Palliative Medicine*, 21(5), 665-673. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0339>
- Centeno Cortés, C. (1997). *Historia de los Cuidados Paliativos y el Movimiento Hospice* (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Ed.). Sociedad Española de Cuidados Paliativos. www.secpal.com
- Cesari, M., Prince, M., Thiyagarajan, J. A., de Carvalho, I. A., Bernabei, R., Chan, P., Gutierrez-Robledo, L. M., Michel, J. P., Morley, J. E., Ong, P., Rodriguez Manas, L., Sinclair, A., Won, C. W., Beard, J., & Vellas, B. (2016). Frailty: An Emerging Public Health Priority. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(3), 188-192. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.12.016>
- Cohen, M. A., & Tavares, J. (2020). Who are the Most At-Risk Older Adults in the COVID-19 Era? It's Not Just Those in Nursing Homes. *Journal of Aging and Social Policy*, 380-386. <https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1764310>
- Comino, M. R. S., Garcia, V. R., López, M. A. F., Feddersen, B., Roselló, M. L. M., Sanftenberg, L., & Schelling, J. (2018). Assessment of IDC-Pal as a Diagnostic Tool for Family Physicians to Identify Patients with Complex Palliative Care Needs in Germany: A Pilot Study. *Gesundheitswesen*, 80(10), 871-877. <https://doi.org/10.1055/s-0043-104215>
- Consejería de Salud. (2018). *Atención a Pacientes Pluripatológicos. Proceso Asistencial Integrado*. www.juntadeandalucia.es/salud
- Conselleria de Sanitat. (2014). *Estrategia para la atención a pacientes crónicos en la Comunitat Valenciana*.
- da Costa, E., Robles, M. J., Sánchez-Rodríguez, M. D., Vázquez-Ibar, O., & Miralles, R. (2018). Prognostic value of assessment tools on elderly patients with chronic advanced disease and end of life, admitted to an intermediate care centre. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 53(2), 77-80. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2017.06.011>
- Dzierżanowski, T. (2021). Definitions of palliative care – narrative review and new proposal. *Medycyna Paliatywna*, 13(4), 1-11. <https://doi.org/10.5114/pm.2021.114495>

- Esteban-Burgos, A. A., el Mansouri-Yachou, J., Muñoz-Ramirez, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro, M. P., & Montoya-Juarez, R. (2019). Prognostic Models Associated with 6-Month Survival of Patients Admitted to Nursing Homes. *Gerontology*, *65*(1), 40-44. <https://doi.org/10.1159/000490243>
- Esteban-Burgos, A. A., Lozano-Terrón, M. J., Puente-Fernandez, D., Hueso-Montoro, C., Montoya-Juárez, R., & García-Caro, M. P. (2021). A new approach to the identification of palliative care needs and advanced chronic patients among nursing home residents. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(6), 1-14. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063171>
- Froggatt, K. A., Moore, D. C., van den Block, L., Ling, J., Payne, S. A., Arrue, B., Baranska, I., Deliens, L., Engels, Y., Finne-Soveri, H., Froggatt, K. A., Gambassi, G., Honincx, E., Kijowska, V., Koppel, M. ten, Kylanen, M., Mammarella, F., Miranda, R., Smets, T., ... Vernooij-Dassen, M. (2020). Palliative Care Implementation in Long-Term Care Facilities: European Association for Palliative Care White Paper. *Journal of the American Medical Directors Association*, *21*(8), 1051-1057. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.01.009>
- Gerencia del Servicio Andaluz de Salud. (2016). *ATENCIÓN A PACIENTES CRÓNICOS CON NECESIDADES DE SALUD COMPLEJAS. ESTRATEGIA DE IMPLANTACIÓN.*
- Gómez-Batiste, X., Blay, C., Martínez-Muñoz, M., Lasmarías, C., Vila, L., Espinosa, J., Costa, X., Sánchez-Ferrin, P., Bullich, I., Constante, C., & Kelley, E. (2016). The Catalonia WHO Demonstration Project of Palliative Care: Results at 25 Years (1990–2015). *Journal of Pain and Symptom Management*, *52*(1), 92-99. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.11.029>
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, 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 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., Espauella, J., Espinosa, J., Constante, C., & 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., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., Espauella, J., Villanueva, A., Oller, R., Martori, J. C., & Constante, C. (2017). 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*, 31(8), 754-763.
<https://doi.org/10.1177/0269216316676647>
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., Villanueva, A., Espauella, J., Espinosa, J., Figuerola, M., & 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 and Palliative Care*, 3(3), 300-308.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000211>
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Espinosa, J., Contel, J. C., & Ledesma, A. (2012). Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: A community-oriented, population-based, public-health approach. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 6(3), 371-378.
<https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e328356aaed>
- Gómez-Batiste, X., Turrillas, P., Tebé, C., Calsina-Berna, A., & Amblàs-Novellas, J. (2020). NECPAL tool prognostication in advanced chronic illness: A rapid review and expert consensus. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 12(e1), 1-11.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-002126>
- Hacker, K. A., Briss, P. A., Richardson, L., Wright, J., & Petersen, R. (2021). COVID-19 and Chronic Disease: The Impact Now and in the Future. *Preventing Chronic Disease*, 18, 1-6. <https://doi.org/10.5888/PCD18.210086>
- Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A. D., Constantini, M., & Higginson, I. J. (2011). *Palliative Care for Older People: Better Practices* (Sue Hall, Hristina Petkova, Agis D. Tsouros, Massimo Costantini, & Irene J. Higginson, Eds.; Vol. 26). World Health Organization. www.euro.who.int
- Hight, G., Crawford, D., Murray, S. A., & Boyd, K. (2014). Development and evaluation of the supportive and palliative care indicators tool (SPICT): A mixed-methods study. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 4(3), 285-290.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000488>
- Hight, G., Crawford, D., Murray, S., & Boyd, K. (2022). *Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)*. The University of Edinburgh.
- Honinx, E., Smets, T., Piers, R., Deliens, L., Payne, S., Kylänen, M., Barańska, I., Pasman, H. R. W., Gambassi, G., van den Block, L., Gatsolaeva, Y., Miranda, R., Pivodic, L., Tanghe, M., van Hout, H., van den Noortgate, N., Froggatt, K., Onwuteaka-Philipsen, B., Szczerbińska, K., ... Morgan de Paula, E. (2019). Agreement of Nursing Home Staff With Palliative Care Principles: A PACE Cross-sectional Study Among Nurses and Care Assistants in Five European Countries. *Journal of Pain and*

Symptom Management, 58(5), 824-834.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.015>

International Council of Nurses. (2021). Glosario de la Clasificación Internacional para la práctica en Enfermería (ICNP) 2019 - Español. En *Clasificación Internacional para la práctica en Enfermería (ICNP)*. International Council of Nurses. <https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/ICNP%202019%20Español.pdf>

Interna, U. G. C. M., Universitario, H., & Sofia, R. (2022). *Actualización del plan integral operativo de pacientes crónicos complejos 2022*.

Kusumastuti, S., Hoogendijk, E. O., Gerds, T. A., Lund, R., Mortensen, E. L., Huisman, M., & Westendorp, R. G. J. (2022). Do changes in frailty, physical functioning, and cognitive functioning predict mortality in old age? Results from the Longitudinal Aging Study Amsterdam. *BMC Geriatrics*, 22(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02876-0>

Liu, Y., Su, L., Wang, Y., Liu, S., & Dong, B. (2018). The application of the palliative prognostic index in predicting the life expectancy of patients in palliative care: a systematic review and meta-analysis. *Aging Clinical and Experimental Research*, 30(12), 1417-1428. <https://doi.org/10.1007/s40520-018-0928-7>

Liyanage, T., Mitchell, G., & Senior, H. (2018). Identifying palliative care needs in residential care. *Australian Journal of Primary Health*, 24(6), 524-529. <https://doi.org/10.1071/PY17168>

Lynn, J. (2005). Living Long in Fragile Health: The New Demographics Shape End of Life Care. *Hastings Center Report*, 35(6 Supplement), s14-s18. <https://doi.org/10.1353/hcr.2005.0096>

Martín Roselló et al, M. L. (2014). *IDC-Pal. Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos. Documento de apoyo al PAI Cuidados Paliativos*.

Martin-Rosello, M. L., Sanz-Amores, M. R., & Salvador-Comino, M. R. (2018). Instruments to evaluate complexity in end-of-life care. En *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* (Vol. 12, Issue 4, pp. 480-488). Lippincott Williams and Wilkins. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000403>

Ministerio de Sanidad. (2020). *Indicadores de salud 2020. Evolución de los indicadores del estado de salud en España y su magnitud en el contexto de la Unión Europea*.

Ministerio de Sanidad, S. S. e I. (2012). *Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. www.msssi.gob.es

Ministerio de Sanidad, S. S. e I. (2019). *Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Informe de Evaluación y Líneas Prioritarias de Actuación*.

- Morales-Asencio, J. M. (2014). Gestión de casos y cronicidad compleja: Conceptos, modelos, evidencias e incertidumbres. *Enfermería Clínica*, 24(1), 23-34. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.10.002>
- Mota-Romero, E., Campos-Calderon, C. P., Puente-Fernandez, D., Hueso-Montoro, C., Esteban-Burgos, A. A., & Montoya-Juarez, R. (2022). Impact of the COVID-19 Pandemic on the Perceived Quality of Palliative Care in Nursing Homes. *Journal of Clinical Medicine*, 11(19). <https://doi.org/10.3390/jcm11195906>
- Mota-Romero, E., Esteban-Burgos, A. A., Puente-Fernández, D., García-Caro, M. P., Hueso-Montoro, C., Herrero-Hahn, R. M., & Montoya-Juárez, R. (2021). NUrsing Homes End of Life care Program (NUHELP): developing a complex intervention. *BMC Palliative Care*, 20(1), 98. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00788-1>
- Mota-Romero, E., Tallón-Martín, B., García-Ruiz, M. P., Puente-Fernandez, D., García-Caro, M. P., & Montoya-Juarez, R. (2021). Frailty, complexity, and priorities in the use of advanced palliative care resources in nursing homes. *Medicina (Lithuania)*, 57(1), 1-15. <https://doi.org/10.3390/medicina57010070>
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330, 1007-1011.
- Nieto Martín, M. D., Bernabeu Wittel, M., de La Higuera Vila, L., Mora Rufete, A., Barón Franco, B., & Ollero Baturone, M. (2013). Recalibración del Palliative Prognostic Index en pacientes con enfermedades médicas avanzadas. *Revista Clínica Espanola*, 213(7), 323-329. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2013.04.007>
- Ollero Baturone, M., & Lafuente Robles (Coords.), N. (2016). *Plan de Acción Personalizado en Pacientes Pluripatológicos o con Necesidades Complejas de Salud. Recomendaciones para su elaboración.*
- Ollero Baturone, M., Sanz Amores, R., & Padilla Marin, C. (2012). *2012/2016 Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas.*
- OMS. (2021). *Enfermedades no transmisibles, datos y cifras.* <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Organisation for Economic Cooperation and Development. (2022). *Chronic conditions. Health at a Glance 2021: OECD Indicators.* <https://www.oecd-ilibrary.org/sites/908b2da3-en/index.html?itemId=/content/component/908b2da3-en>
- Organización Mundial de la Salud. (2020, agosto 20). *Cuidados paliativos.* Centro de Prensa de La Organización Mundial de La Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

- Pérez Díaz, J., Ramiro Fariñas, D., Aceituno Nieto, P., Muñoz Díaz, C., Bueno López, C., Ruíz Santacruz, J. S., Fernández Morales, I., Castillo Belmonte, A. B., de las Obras-Loscertáles Sampérez, J., & Villuendas Hinojosa, B. (2022). *Un perfil de las personas mayores en España 2022. Informes Envejecimiento en red número 29*. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2022.pdf>
- Puente-Fernández, D., Campos-Calderón, C. P., Esteban-Burgos, A. A., Hueso-Montoro, C., Roldán-López, C. B., & Montoya-Juárez, R. (2020). Palliative care symptoms, outcomes, and interventions for chronic advanced patients in Spanish nursing homes with and without dementia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(5). <https://doi.org/10.3390/ijerph17051465>
- Radbruch, L., de Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, *60*(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Real Academia Española. (2021). *Crónico*. Diccionario de La Lengua Española (Versión Electrónica 23.5). <https://dle.rae.es/cr%C3%B3nico?m=form>
- Rice, J., Hunter, L., Hsu, A. T., Donskov, M., Luciani, T., Toal-Sullivan, D., Welch, V., & Tanuseputro, P. (2018). Using the “surprise question” in nursing homes: A prospective mixed-methods study. *Journal of Palliative Care*, *33*(1), 9-18. <https://doi.org/10.1177/0825859717745728>
- Rockwood, K., & Mitnitski, A. (2011). Frailty Defined by Deficit Accumulation and Geriatric Medicine Defined by Frailty. En *Clinics in Geriatric Medicine* (Vol. 27, Issue 1, pp. 17-26). <https://doi.org/10.1016/j.cger.2010.08.008>
- Rothman, M. D., Leo-Summers, L., & Gill, T. M. (2008). Prognostic significance of potential frailty criteria. *Journal of the American Geriatrics Society*, *56*(12), 2211-2216. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2008.02008.x>
- Ruíz Miralles, M. L. (2016). *Evidencias de Validez de un Índice de Complejidad de Casos*. Universidad de Alicante.
- Ruiz-Miralles, M. L., Richart-Martínez, M., García-Sanjuán, S., Gallud Romero, J., & Cabañero-Martínez, M. J. (2021). Design and validation of the complex case evaluation index, an instrument to identify complex patients. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, *44*(2), 195-204. <https://doi.org/10.23938/ASSN.0946>
- Salvador Comino, M. R., Garrido Torres, N., Perea Cejudo, I., Martín Roselló, M. L., Regife García, V., & Fernández López, A. (2017). El valor del Instrumento Diagnóstico de la

Complejidad en Cuidados Paliativos para identificar la complejidad en pacientes tributarios de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 24(4), 196-203. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2016.01.003>

Santa Eugènia, S. J., Contel, J. C., Vela, E., Cleries, M., Amil, P., Melendo-Azuela, E. M., Gil-Sánchez, E., Mir, V., & Amblàs-Novellas, J. (2021). Characteristics and service utilization by complex chronic and advanced chronic patients in catalonia: A retrospective seven-year cohort-based study of an implemented chronic care program. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(18). <https://doi.org/10.3390/ijerph18189473>

Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. *J R Soc Med*, 94, 430-432.

Schmidt, H., Eisenmann, Y., Golla, H., Voltz, R., & Perrar, K. M. (2018). Needs of people with advanced dementia in their final phase of life: A multi-perspective qualitative study in nursing homes. *Palliative Medicine*, 32(3), 657-667. <https://doi.org/10.1177/0269216317746571>

Subdirección de Atención a la Cronicidad. (2017). *Atención al paciente crónico complejo y crónico avanzado*.

Teike Lüthi, F., Bernard, M., Beauverd, M., Gamondi, C., Ramelet, A. S., & Borasio, G. D. (2020). IDentification of patients in need of general and specialised PALLiative care (ID-PALL©): Item generation, content and face validity of a new interprofessional screening instrument. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0522-6>

Teike Lüthi, F., Bernard, M., Vanderlinden, K., Ballabeni, P., Gamondi, C., Ramelet, A. S., & Borasio, G. D. (2021). Measurement Properties of ID-PALL, A New Instrument for the Identification of Patients With General and Specialized Palliative Care Needs. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(3), e75-e84. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.03.010>

Thomas, K., Armstrong Wilson, J., & GSF Team. (2016). *The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (PIG)*. <http://www.goldstandardsframework.org.uk/formoredetailsseeGSFPIG>

Thomas, K., Armstrong Wilson, J., & GSF Team. (2011). *Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition*.

Thompson, D. C., Barbu, M. G., Beiu, C., Popa, L. G., Mihai, M. M., Berteanu, M., & Popescu, M. N. (2020). The Impact of COVID-19 Pandemic on Long-Term Care Facilities Worldwide: An Overview on International Issues. En *BioMed Research International* (Vol. 2020). Hindawi Limited. <https://doi.org/10.1155/2020/8870249>

- Thoonsen, B., Engels, Y., van Rijswijk, E., Verhagen, S., van Weel, C., Groot, M., & Vissers, K. (2012). Early identification of palliative care patients in general practice: Development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *British Journal of General Practice*, 62(602). <https://doi.org/10.3399/bjgp12X654597>
- Turrillas, P., Peñafiel, J., Tebé, C., Amblàs-Novellas, J., & Gómez-Batiste, X. (2021a). NECPAL prognostic tool: A palliative medicine retrospective cohort study. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 1-10. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002567>
- Turrillas, P., Peñafiel, J., Tebé, C., Amblàs-Novellas, J., & Gómez-Batiste, X. (2021b). NECPAL prognostic tool: A palliative medicine retrospective cohort study. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 1-10. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002567>
- Turrillas, P., Tebé, C., Peñafiel, J., Calsina, A., Costa, X., Vilaseca, J. M., Montoliu, R. M., De, E., Mir, S., Beas, E., & Geli, M. (2021). *Necpal 4.0 pronóstico (2021)*.
- van den Block, L., Honinx, E., Pivodic, L., Miranda, R., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van Hout, H., Pasman, H. R. W., Oosterveld-Vlug, M., ten Koppel, M., Piers, R., van den Noortgate, N., Engels, Y., Vernooij-Dassen, M., Hockley, J., Froggatt, K., Payne, S., Szczerbińska, K., Kylänen, M., Gambassi, G., ... Smets, T. (2020). Evaluation of a Palliative Care Program for Nursing Homes in 7 Countries: The PACE Cluster-Randomized Clinical Trial. *JAMA Internal Medicine*, 180(2), 233-242. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2019.5349>
- van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., Francke, A. L., Jünger, S., Gove, D., Firth, P., Koopmans, R. T., & Volicer, L. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28(3), 197-209. <https://doi.org/10.1177/0269216313493685>
- Vivanco, M. V., Formiga, F., Mundet Riera, I., San José Laporte, A., & Curto Prieto, D. (2019). Very elderly institutionalised population of Barcelona: Evaluation of frailty according to the Frail-VIG index and analysis of therapeutic appropriateness according to the STOPP-frail criteria. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 54(6), 334-338. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2019.06.004>
- Wagner, E. H., Austin, B. T., & Korff, M. von. (1996). Organizing Care for Patients with Chronic Illness. En *Source: The Milbank Quarterly* (Vol. 74, Issue 4).
- Walsh, R. I., Mitchell, G., Francis, L., & van Driel, M. L. (2015). What Diagnostic tools exist for the early identification of Palliative care Patients in General Practice? A systematic review. *Journal of Palliative Care*, 31(2), 118-123.

- White, N., Kupeli, N., Vickerstaff, V., & Stone, P. (2017). How accurate is the «Surprise Question» at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Medicine*, *15*(1). <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0907-4>
- World Health Organization. (2013). *Global Action Plan for the Prevention and Control of Non Communicable Diseases 2013-2020*. http://www.who.int/nmh/events/un_ncd_summit2011/
- World Health Organization (WHO). (2000). *Global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases. Report by the Director-General*.
- World Health Organization (WHO). (2020). *World Health Organization. Package of Essential Noncommunicable (PEN) Disease Intervention for Primary Health Care*. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52998>
- World Health Organization (WHO). (2022). *Monitoreo de los Avances en Relación a las Enfermedades No Transmisibles 2022*.

15. Anexos

15. Anexos

1. Aprobación del comité de ética del estudio de tesis

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD
Dirección General de Calidad, Investigación, Desarrollo e Innovación

DICTAMEN ÚNICO EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

D/D^a: CRISTINA LUCIA DAVILA FAJARDO como secretario/a del CEIM/CEI Provincial de Granada

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor/investigador (No hay promotor/a asociado/a) para realizar el estudio de investigación titulado:

TÍTULO DEL ESTUDIO: Identificación de necesidades paliativas, fragilidad, complejidad y supervivencia prevista en pacientes crónicos complejos en Andalucía

Protocolo, Versión: FINAL

HIP, Versión: FINAL

CI, Versión:

Y que considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y se ajusta a los principios éticos aplicables a este tipo de estudios.

La capacidad del/de la investigador/a y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Están justificados los riesgos y molestias previsibles para los participantes.

Que los aspectos económicos involucrados en el proyecto, no interfieren con respecto a los postulados éticos.

Y que este Comité considera, que dicho estudio puede ser realizado en los Centros de la Comunidad Autónoma de Andalucía que se relacionan, para lo cual corresponde a la Dirección del Centro correspondiente determinar si la capacidad y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Lo que firmo en Granada a 17/01/2019

D/D^a: CRISTINA LUCIA DAVILA FAJARDO, como Secretario/a del CEIM/CEI Provincial de Granada



Código Seguro De Verificación:	4af6ea26aa7b699546bb6b9db82d74628fca327f	Fecha:	17/01/2019	
Normativa	Este documento incorpora firma electrónica reconocida de acuerdo a la Ley 59/2003, de 19 de diciembre, de firma electrónica.			
Firmado Por	Cristina Lucia Davila Fajardo			
Uri De Verificación	https://www.juntadeandalucia.es/salud/portaldedeetica/xhtml/ayuda/verificafirmaDocumento.1face/code/4af6ea26aa7b699546bb6b9db82d74628fca327f	Página	1/2	

CERTIFICA

Que este Comité ha ponderado y evaluado en sesión celebrada el 26/11/2018 y recogida en acta 11/18 la propuesta del/de la Promotor/a (No hay promotor/a asociado/a), para realizar el estudio de investigación titulado:

TÍTULO DEL ESTUDIO: Identificación de necesidades paliativas, fragilidad, complejidad y supervivencia prevista en pacientes crónicos complejos en Andalucía
Protocolo, Versión: FINAL
HIP, Versión: FINAL
CI, Versión:

Que a dicha sesión asistieron los siguientes integrantes del Comité:

Presidente/a

D/D^a. Fidel Fernández Quesada

Vicepresidente/a

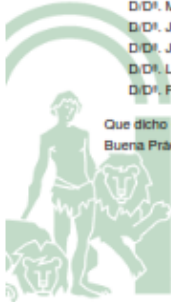
D/D^a. Francisco Manuel Luque Martínez

Secretario/a

D/D^a. CRISTINA LUCIA DAVILA FAJARDO

Vocales

D/D^a. JESÚS CARDONA CONTRERAS
 D/D^a. LUIS MIGUEL DOMENECH GIL
 D/D^a. Juan Ramón Delgado Pérez
 D/D^a. Berta Gorlat Sánchez
 D/D^a. José Darío Sánchez López
 D/D^a. Juana María de Haro Castellano
 D/D^a. José Cabeza Barrera
 D/D^a. Juan Mozas Moreno
 D/D^a. José Uberos Fernández
 D/D^a. MARIA ESPERANZA DEL POZO GAVILAN
 D/D^a. José Antonio López Escámez
 D/D^a. Joaquina Martínez Galán
 D/D^a. AURORA BUENO CAVANILLAS
 D/D^a. Paloma Muñoz de Rueda
 D/D^a. Manuel Gálvez Ibáñez
 D/D^a. ANTONIO MORALES ROMERO
 D/D^a. FRANCISCO LUIS MANZANO MANZANO
 D/D^a. MIGUEL LÓPEZ GUADALUPE
 D/D^a. MARÍA DEL PILAR GONZÁLEZ CARRIÓN
 D/D^a. JUAN ROMERO COTELO
 D/D^a. JUAN DIAZ GARCIA
 D/D^a. Luis Javier Martínez González
 D/D^a. Pilar Guljosa Campos



Que dicho Comité, está constituido y actúa de acuerdo con la normativa vigente y las directrices de la Conferencia Internacional de Buena Práctica Clínica.

Lo que firmo en Granada a 17/01/2019

Código Seguro De Verificación:	4af6ea26aa7b699546bb6b9db82d74628fca327f	Fecha	17/01/2019	
Normativa	Este documento incorpora firma electrónica reconocida de acuerdo a la Ley 39/2003, de 19 de diciembre, de firma electrónica.			
Firmado Por	Cristina Lucia Davila Fajardo			
Url De Verificación	https://www.juntadeandalucia.es/salud/portaldetematica/xhtml/ayuda/verificafirmaDocumento.iface/code/4af6ea26aa7b699546bb6b9db82d74628fca327f	Página	2/2	

2. Aprobación del comité del estudio NUHELP

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES
Dirección General de Calidad, Investigación, Desarrollo e Innovación
Comité Coordinador de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía

DICTAMEN ÚNICO EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

D/Dª: Juan Morales Arcas como secretario/a del CEI de Granada

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta de (No hay promotor/a asociado/a) para realizar el estudio de Investigación titulado:

TÍTULO DEL ESTUDIO: Elaboración e Implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP (Nursing Homes End of Life Program)

Protocolo, Versión:

HIP, Versión:

CI, Versión:

Y que considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y se ajusta a los principios éticos aplicables a este tipo de estudios.

La capacidad del/de la Investigador/a y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Están justificados los riesgos y molestias previsibles para los participantes.

Que los aspectos económicos involucrados en el proyecto, no interfieren con respecto a los postulados éticos.

Y que este Comité considera, que dicho estudio puede ser realizado en los Centros de la Comunidad Autónoma de Andalucía que se relacionan, para lo cual corresponde a la Dirección del Centro correspondiente determinar si la capacidad y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Lo que firmo en GRANADA a 28/06/2017.

D/Dª, Juan Morales Arcas, como Secretario/a del CEI de Granada



Código Seguro De Verificación:	7ce5822a992bc768fb08ab7471e76c5501e39a37	Fecha:	28/06/2017	
Normativa	Este documento incorpora firma electrónica reconocida de acuerdo a la Ley 59/2003, de 19 de diciembre, de firma electrónica.			
Firmado Por	Juan Morales Arcas			
Url De Verificación	https://www.juntadeandalucia.es/salud/portaldeticas/xhtml/ayuda/verifica?firma=documento.iface/code/7ce5822a992bc768fb08ab7471e76c5501e39a37	Página	1/2	

CERTIFICA

Que este Comité ha ponderado y evaluado en sesión celebrada el 29/05/2017 y recogida en acta 6/2017 la propuesta del/de la Promotor/a (No hay promotor/a asociado/a), para realizar el estudio de Investigación titulado:

TÍTULO DEL ESTUDIO: Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP (Nursing Homes End of Life Program)

Protocolo, Versión:

HIP, Versión:

CI, Versión:

Que a dicha sesión asistieron los siguientes integrantes del Comité:

Presidente/a

D/D^a. Fidel Fernández Quesada

Vicepresidente/a

D/D^a. Francisco Manuel Luque Martínez

Secretario/a

D/D^a. Juan Morales Arcas

Vocales

D/D^a. FRANCISCO LUIS MANZANO MANZANO

D/D^a. Jesus Martínez Taplas

D/D^a. José Exposito Hernández

D/D^a. Juan Ramón Delgado Pérez

D/D^a. Berta Goriat Sánchez

D/D^a. José Darío Sánchez López

D/D^a. José Cabeza Barrera

D/D^a. José Uberos Fernández

D/D^a. Enrique Lopez Cordoba

D/D^a. MARIA ESPERANZA DEL POZO GAVILAN

D/D^a. ESTHER OCETE HITA

D/D^a. MAXIMILIANO OCETE ESPINOLA

D/D^a. Joaquina Martínez Galán

D/D^a. María José García Sánchez

D/D^a. AURORA BUENO CAVANILLAS

D/D^a. MARIA MERCEDES RODRIGUEZ MORALES

D/D^a. Paloma Muñoz de Rueda

D/D^a. Manuel Gálvez Ibañez

D/D^a. Esther Espinola Garcia

D/D^a. MIGUEL LÓPEZ GUADALUPE

D/D^a. MARÍA DEL PILAR GONZÁLEZ CARRIÓN

D/D^a. JUAN ROMERO COTELO

D/D^a. Juan de Dios Luna del Castillo

D/D^a. Pilar Gujosa Campos

D/D^a. José Luis Martín Ruiz

Que dicho Comité, está constituido y actúa de acuerdo con la normativa vigente y las directrices de la Conferencia Internacional de Buena Práctica Clínica.



Lo que firmo en GRANADA a 29/05/2017

Código Seguro De Verificación:	7c65822a99fbc768fb08ab7471e76c5501e39a37	Fecha	29/05/2017		
Normativa	Este documento incorpora firma electrónica reconocida de acuerdo a la Ley 39/2003, de 19 de diciembre, de firma electrónica.				
Firmado Por	Juan Morales Arcas				
Url De Verificación	https://www.juntadeandalucia.es/salud/portaldedeetica/xhtml/ayuda/verificafirmaDocumento.iface/code/7c65822a99fbc768fb08ab7471e76c5501e39a37		Página		2/2

3. Hoja de información y consentimientos Informados de los pacientes

CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PACIENTE

“Identificación de necesidades paliativas, fragilidad, complejidad y supervivencia prevista en pacientes crónicos complejos en Andalucía”

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

Naturaleza:

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Nuestra intención es que reciba la información necesaria para que comprenda el motivo de este estudio y en qué consiste. Para ello, lea este documento con atención y, si lo desea, coméntelo con las personas que considere oportuno. Estaremos a su disposición para aclarar cualquier duda que pueda surgir o proporcionarle información adicional.

Le agradecemos su atención y colaboración.

Para el desarrollo de estrategias de mejora de los Cuidados Paliativos, se hace necesario realizar una identificación precisa de aquellos Pacientes Crónicos Complejos que presentan necesidades paliativas. Por estas razones, se plantea un estudio que considerará los siguientes objetivos:

1. Identificar y comparar las necesidades paliativas, la fragilidad, la complejidad del caso y la complejidad paliativa de PCC en residencias de mayores.
2. Comprobar la capacidad pronóstica a los seis meses y al año, de factores como las necesidades paliativas identificadas y otros parámetros clínicos.
3. Determinar la utilidad clínica que presentan los diferentes instrumentos de valoración para el desarrollo de estrategias relacionadas con los cuidados del paciente crónico complejo.

Todos los datos serán obtenidos mediante la historia clínica del paciente.

Importancia:

Se espera poder hacer una identificación precisa de los Pacientes Crónicos Complejos que presentan necesidades paliativas y poder ayudar a la correcta movilización de los recursos paliativos necesarios en las residencias de ancianos.

Implicaciones para el participante:

- La participación es totalmente voluntaria. Si decide no participar continuará recibiendo los cuidados habituales que le proporciona la residencia.
- El participante puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto genere sanción alguna.
- Todos los datos de carácter personal obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Riesgos de la investigación para el participante:

Este estudio tiene un riesgo bajo para los participantes debido a que se emplearán métodos de recolección de información e intervenciones que no producirán una modificación intencionada de las variables biológicas o fisiológicas de las personas que participan en el estudio.

Confidencialidad y protección de datos:

Le informamos que, de acuerdo a la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, los datos personales que se le requieren (edad, sexo...) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre o número de identificación, y su identidad no será revelada a persona alguna que no forme parte del equipo investigador, salvo en el caso de requerimiento legal. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada y procesada por medios informáticos en condiciones de seguridad.

El acceso a dicha información quedará restringido al personal autorizado que estará obligado a mantener la confidencialidad de la información. Los resultados del estudio podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones, y en ningún caso permitirán identificarle.

Los datos serán utilizados para los fines específicos de este estudio y en todo caso, si fuese necesario, podrán ser también utilizados con otros fines de tipo docente o carácter científico. De acuerdo con la ley vigente, tiene usted derecho al acceso de sus datos personales; asimismo, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo deseara, deberá solicitarlo al investigador principal de este estudio.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con el Investigador Ana Alejandra Esteban en el teléfono 608300107 o mediante correo electrónico en el correo: anaestebanburgos@correo.ugr.es

CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PACIENTE

“Identificación de necesidades paliativas, fragilidad, complejidad y supervivencia prevista en pacientes crónicos complejos en Andalucía”

Yo _____ (Nombre _____ y Apellidos):
.....

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Paciente)
- He podido hacer preguntas sobre el estudio “Identificación de necesidades paliativas, fragilidad, complejidad y supervivencia prevista en pacientes crónicos complejos en Andalucía”
- He recibido suficiente información sobre el estudio “Identificación de necesidades paliativas, fragilidad, complejidad y supervivencia prevista en pacientes crónicos complejos en Andalucía” He hablado con el profesional informador:
.....
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto conlleve sanción alguna
- Continuando con los cuidados habituales

Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto titulado “Identificación de necesidades paliativas, fragilidad, complejidad y supervivencia prevista en pacientes crónicos complejos en Andalucía”.

Firma del participante
o representante

Firma del profesional
informador

Nombre y apellidos: Nombre y apellidos:

4. Hoja de información y consentimientos Informados de los profesionales

CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PROFESIONAL

“Identificación de necesidades paliativas, fragilidad, complejidad y supervivencia prevista en pacientes crónicos complejos en Andalucía”

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

Naturaleza:

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Nuestra intención es que reciba la información necesaria para que comprenda el motivo de este estudio y en qué consiste. Para ello, lea este documento con atención y, si lo desea, coméntelo con las personas que considere oportuno. Estaremos a su disposición para aclarar cualquier duda que pueda surgir o proporcionarle información adicional.

Le agradecemos su atención y colaboración.

Para el desarrollo de estrategias de mejora de la atención a las necesidades de Cuidados Paliativos, se hace necesario realizar una identificación precisa de aquellos Pacientes Crónicos Complejos que presentan estas necesidades. Por estas razones, se plantea un estudio que considerará los siguientes objetivos:

1. Identificar y comparar las necesidades paliativas, la fragilidad, la complejidad del caso y la complejidad paliativa de PCC en residencias de mayores.
2. Comprobar la capacidad pronóstica a los seis meses y al año, de factores como las necesidades paliativas identificadas y otros parámetros clínicos.
3. Determinar la utilidad clínica que presentan los diferentes instrumentos de valoración para el desarrollo de estrategias relacionadas con los cuidados del paciente crónico complejo.

Puesto que todos los datos para este estudio serán obtenidos mediante la historia clínica del paciente y la valoración de las condiciones de salud relacionadas con los objetivos del estudio de los profesionales que le atienden, su participación como profesional consistirá en que usted proporcione algunas apreciaciones y opiniones sobre aspectos subjetivos del estado de salud del paciente para la correcta consecución del mismo.

Importancia:

Se espera poder hacer una identificación precisa de los Pacientes Crónicos Complejos que presentan necesidades paliativas y poder ayudar a la correcta movilización de los recursos paliativos necesarios en las residencias de ancianos.

Implicaciones para el participante:

- La participación es totalmente voluntaria. Si decide no participar continuará recibiendo los cuidados habituales que le proporciona la institución.
- El participante puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto genere sanción alguna.
- Todos los datos de carácter personal obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Riesgos de la investigación para el participante:

Este estudio tiene un riesgo bajo para los participantes debido a que se emplearán métodos de recolección de información que no producirá una modificación intencionada de las variables biológicas o fisiológicas de las personas que participan en el estudio.

Confidencialidad y protección de datos:

Le informamos que, de acuerdo a la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, los datos personales que se le requieren (edad, sexo...) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre o número de identificación, y su identidad no será revelada a persona alguna que no forme parte del equipo investigador, salvo en el caso de requerimiento legal. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada y procesada por medios informáticos en condiciones de seguridad.

El acceso a dicha información quedará restringido al personal autorizado que estará obligado a mantener la confidencialidad de la información. Los resultados del estudio podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones, y en ningún caso permitirán identificarle.

Los datos serán utilizados para los fines específicos de este estudio y en todo caso, si fuese necesario, podrán ser también utilizados con otros fines de tipo docente o carácter científico. De acuerdo con la ley vigente, tiene usted derecho al acceso de sus datos personales; asimismo, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo deseara, deberá solicitarlo al investigador principal de este estudio.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con el Investigador Ana Alejandra Esteban en el teléfono 608300107 o mediante correo electrónico en el correo: anaestebanburgos@correo.ugr.es

CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PROFESIONAL

“Identificación de necesidades paliativas, fragilidad, complejidad y supervivencia prevista en pacientes crónicos complejos en Andalucía”

Yo _____ (Nombre _____ y Apellidos):
.....

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Profesional)
- He podido hacer preguntas sobre el estudio “Identificación de necesidades paliativas, fragilidad, complejidad y supervivencia prevista en pacientes crónicos complejos en Andalucía”
- He recibido suficiente información sobre el estudio “Identificación de necesidades paliativas, fragilidad, complejidad y supervivencia prevista en pacientes crónicos complejos en Andalucía” He hablado con el profesional informador:
.....
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto conlleve sanción alguna
- Continuando con mis tareas habituales

Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto titulado “Identificación de necesidades paliativas, fragilidad, complejidad y supervivencia prevista en pacientes crónicos complejos en Andalucía”.

Firma del profesional
participante

Firma del profesional
informador

Nombre y apellidos: Nombre y apellidos:

5. Cuadernillo de valoración

Datos a la inclusión

Código de participante:

Fecha de inclusión:

- **Profesional**

Nombre y Apellidos:

Centro de Trabajo:

- **Participante**

Número de tarjeta sanitaria (NUHSA):

Sexo:

Edad:

Residencia (Indique el nombre del Centro)

.....

Para la inclusión en el estudio, el participante debe presentar como mínimo una de las siguientes patologías diagnosticada desde hace un año o más. Marque con una "X" la/s patología/s que presenta el participante:

<input type="checkbox"/>	Enfermedad Oncológica
<input type="checkbox"/>	Enfermedad Pulmonar Crónica
<input type="checkbox"/>	Enfermedad Cardíaca Crónica
<input type="checkbox"/>	Enfermedades Neurológicas Crónicas
<input type="checkbox"/>	ELA
<input type="checkbox"/>	Esclerosis Múltiple
<input type="checkbox"/>	Parkinson
<input type="checkbox"/>	Enfermedad Hepática Crónica Grave
<input type="checkbox"/>	Enfermedad Renal Crónica Grave
<input type="checkbox"/>	Demencia

Antes de comenzar, nos gustaría facilitarle la cumplimentación del cuadernillo, indicándole los datos que necesitará extraer de la historia clínica:

- Índice de Barthel (del último mes):
- Índice de Pfeiffer (del último mes):
- Nº de fármacos crónicos prescritos y activos:
- ¿Toma fármacos antidepresivos, benzodiazepinas o psicofármacos? Sí No
- ¿Necesita 2 o más analgésicos prescritos u opiáceos mayores para el control del dolor? Sí No
- ¿Ha presentado Delirium (síndrome confusional agudo) en los últimos 6 meses? Sí No
- ¿Ha presentado disfagia o ha tenido infecciones por broncoaspiración en los últimos 6 meses?
- ¿Presenta úlceras cutáneas? Sí No
- ¿Presenta edemas? Sí No
- ¿Ha sufrido una pérdida de peso importante sin motivo aparente en los últimos meses? Sí No
- ¿Ha acudido dos o más veces a los servicios de urgencias sin quedar ingresado/a en el último año? Sí No
- Nº de ingresos no planificados en el último año:
- Nº de ingresos no planificados en los últimos 6 meses:
- Nº de caídas en el último año:
- Nº de caídas en los últimos 6 meses:
- En caso de que el participante tenga una analítica reciente, indique el valor de la hemoglobina:

A continuación se exponen una serie de indicadores de severidad y progresión específicos de cada patología, marque con una “x” aquel o aquellos que presente el participante, según su historia clínica:

Enfermedad Oncológica	Cáncer metastásico o locorregional avanzado	
	En progresión (en tumores sólidos)	
	Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar del tratamiento específico	
Enfermedad Pulmonar Crónica	Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones	
	Confinado a domicilio con limitación de la marcha	
	Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEMS<30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada<40%/DLCO<40%)	
	Criterios gasométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria	
	Necesidad de corticoterapia continuada	
	Insuficiencia cardíaca sintomática asociada	
Enfermedad Cardíaca Crónica	Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones	
	Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III o IV, enfermedad valvular severa no quirúrgica o enfermedad coronaria no revascularizable	
	Ecocardiografía basal: FE<30% o HTAP severa (PAPs<60)	
	Insuficiencia renal asociada (FG<30l/min)	
	Asociación con insuficiencia renal e hiponatremia persistente	
Demencia	GDS≥6c	
	Progresión declive cognitivo, funcional y/o nutricional	
Fragilidad	Índice Fragilidad≥0.5 (Rockwood et al. 2005)	
	Evaluación geriátrica integral sugestiva de fragilidad avanzada (Stuck A et al. 2011)	
Enfermedad Neurológica Vascular (ictus)	Durante la fase aguda y subaguda (<3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia >3 días	
	Durante la fase crónica (>3 meses post-ictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus)	
Enfermedad neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	Deterioro progresivo de la función física y/o cognitivas	
	Síntomas complejos y difíciles de controlar	
	Disfagia/Trastorno del habla persistente	
	Dificultades crecientes de comunicación	
	Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria	
Enfermedad Hepática Crónica	Cirrosis avanzada estadio Child C. MELD-Na>30 o ascitis refractaria, síndrome hepatorenal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento	
	Carcinoma hepatocelular en estadio C o D	
Insuficiencia Renal Crónica	Insuficiencia renal severa (FG<15) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y/o trasplante	
	Finalización diálisis o fallo trasplante	

- **ÍNDICE DE BARTHEL (Cumplimentar solo en caso de que no tenga un reciente)**

Alimentación	
10	Independiente: capaz de utilizar cualquier instrumento necesario; come en un tiempo razonable; capaz de desmenuzar la comida, usar condimentos, extender la mantequilla, etc., por sí solo
5	Necesita ayuda: por ejemplo, para cortar, extender la mantequilla, etc
0	Dependiente: necesita ser alimentado
Higiene	
10	Es capaz de bañarse / ducharse solo
5	No es capaz de bañarse, pero si peinarse, lavarsela cara, afeitarse...
0	Dependiente; necesita ayuda para la higiene
Vestirse/Desvestirse	
10	Capaz de ponerse y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y ponerse otros complementos que necesite (por ejemplo, el braguero, la cotilla, etc.) sin ayuda
5	Realiza solo al menos la mitad de tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente; necesita que lo vistan
Micción	
10	Ningún episodio de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo. Si está sondado, incluye cambiar la bolsa
5	Máximo uno en 24 horas, incluye necesidad de ayuda en la manipulación de sondas o dispositivos
0	Incontinente urinario
Deposición	
10	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorio, es capaz de administrárselo él
5	Accidente ocasional, menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente fecal
Ir al baño	
10	Entra y sale sólo. Capaz de ponerse y sacarse la ropa, limpiarse, y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza del baño sin ayuda (puede utilizar barras para apoyarse)
5	Capaz de espabilarse con una pequeña ayuda, quitarse y ponerse la ropa, pero no se puede limpiar solo
0	Incapaz sin más asistencia
Transferencias	
15	Sin ayuda en todas las fases. Es autónomo con la silla de ruedas, si la requiere
10	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física
5	Puede sentarse, pero requiere de bastante ayuda
0	Encamado; si utiliza silla de ruedas, necesita que alguien le lleve
Deambulaci3n	
15	Puede andar >50m sin ayuda o supervisi3n. Puede utilizar ayuda (bastones, muletas) excepto andador
10	Supervisi3n o pequeña ayuda física para andar 50m. Incluye ayudas para estar de pie (andador)
5	Independiente en silla de ruedas (se desplaza 50m, atraviesa por la puerta y gira sólo)
0	Deambula <50m. Si utiliza silla de ruedas, necesita que alguien le lleve
Subir/Bajar escaleras	
10	Es capaz de subir y bajar un piso sin ayuda, ni sistemas de soporte ni supervisi3n
5	Requiere supervisi3n física o verbal
0	Incapaz de subir peldaños. Necesita ascensor o silla/asiento sube-escaleras
Puntuaci3n total	

RESULTADOS

0-20: Dependencia total

21-60: Dependencia severa

61-90: Dependencia moderada

- **ÍNDICE DE PFEIFFER (Cumplimentar solo en caso de que no tenga uno reciente)**

ÍTEMS	ERRORES
¿Qué día es hoy? -día, mes, año	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Dónde estamos ahora?	
¿Cuál es su nº de teléfono?	
¿Cuál es su dirección? –preguntar sólo si el paciente no tiene teléfono	
¿Cuántos años tiene?	
¿Cuál es su fecha de nacimiento? -día, mes, año	
¿Quién es ahora el presidente del gobierno?	
¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?	
¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?	
Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar al 0	
PUNTUACIÓN TOTAL	

RESULTADOS

0-2: Normal

3-4: Deterioro cognitivo leve

5-7: Deterioro cognitivo moderado

Más de 8 errores: Deterioro cognitivo severo

- **Índice de Comorbilidad de Charlson (ICC)**

IAM	1	Hemiplejía	2
ICC (Ins. Card. Cong.)	1	IR crónica/severa	2
Arteriopatía Periférica	1	Diabetes complicada	2
ECV	1	Tumor	2
Demencia	1	Leucemia	2
EPOC	1	Linfoma	2
Enf. Tejido Conectivo	1	Hepatopatía Crón. Moderada/Severa	3
Úlcus Péptico	1	Tumor metastásico	6
Hepatopatía Crón. Leve	1	SIDA	6
Diabetes	1	PUNTUACIÓN	

RESULTADOS

0 a 1: Ausencia de Comorbilidad

2: Comorbilidad Baia

- **ESAS (Edmonton Symptom Assessment System)**

Síntomas		Escalas (0=Lo mejor que puede estar;10=Lo peor imaginable)	¿Ha presentado el síntoma a diario en la última semana?
1	Dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
2	Agotamiento	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
3	Somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
4	Náuseas	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
5	Apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
6	Dificultad para respirar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
7	Ánimo	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
8	Intranquilidad/Ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
9	Sueño/Descanso	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
10	Sensación de bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
11	Otros síntomas	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Nº de síntomas persistentes			

RESULTADO:

Anotar el número de síntomas presentes, orientación para el abordaje clínico

- **DME (Detección del malestar emocional)**

1	Ánimo	(Muy bueno) 10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0 (Muy malo)	
2	¿Cómo lleva la situación?	(No le cuesta) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (Le cuesta mucho)	
3 ¹	¿Alguna preocupación?	SÍ	NO
4 ¹	¿Signos externos de malestar?	SÍ	NO
Puntuación		DME ((10-Item1)+Item2)	

*Nótese que el ítem 1 (Ánimo), se puntuará al revés, es decir, 10 se considerará como “Muy bueno” y 0 como “Muy malo”.

¹Los ítems 3 y 4 permiten al profesional hacer un abordaje más específico.

RESULTADOS

DME: A mayor puntuación, mayor malestar emocional

- **Índice Frágil-VIG**

Dominio		Variable	Descripción	Puntos	
Funcional	AIVDs	Manejo de dinero	¿Necesita ayuda para gestionar asuntos económicos (banco, tiendas, restaurantes)?	Sí	1
			No	0	
		Utilización del teléfono	¿Necesita ayuda para utilizar el teléfono?	Sí	1
			No	0	
		Control de medicación	¿Necesita ayuda para la preparación/administración de la medicación?	Si	1
			No	0	
	ABVDs	Índice de Barthel	Independiente		0
			Dependencia leve-moderada (90-65)		1
			Dependencia moderada-grave (60-25)		2
			Dependencia absoluta		3
Nutricional	Malnutrición	Pérdida de más o igual al 5% del peso en los últimos 6 meses	Sí	1	
			No	0	
Cognitivo	Grado de deterioro cognitivo	No deterioro cognitivo		0	
		Deterioro cognitivo leve-moderado		1	
		Deterioro cognitivo grave-muy grave		2	
Emocional	Síndrome depresivo	¿Necesita medicación antidepresiva?	Sí	1	
			No	0	
	Insomnio/Ansiedad	¿Necesita tratamiento habitual con benzodiazepinas u otros psicofármacos de perfil sedante para el insomnio/ansiedad?	Sí	1	
			No	0	
Social	Vulnerabilidad social	¿Existe percepción por parte de los profesionales de situación de vulnerabilidad social?	Sí	1	
			No	0	
Síndromes Geriátricos	Delirium	¿Ha presentado delirium y/o trastorno de comportamiento, que ha requerido de neurolepticos en los últimos 6 meses?	Sí	1	
			No	0	
	Caídas	¿Ha presentado 2 o más caídas o alguna caída que haya requerido hospitalización en los últimos 6 meses?	Sí	1	
			No	0	
	Úlceras	¿Presenta alguna úlcera por presión o vascular?	Sí	1	
			No	0	
	Polifarmacia	¿Toma 5 o más fármacos habitualmente?	Sí	1	
			No	0	
	Disfagia	¿Se atraganta frecuentemente cuando come o bebe? ¿En los últimos 6 meses ha presentado alguna infección respiratoria por bronco-aspiración?	Sí	1	
			No	0	

Continuación...

Síntomas Graves	Dolor	¿Requiere de 2 o más analgésicos convencionales y/o opiáceos mayores para el control del dolor?	Sí	1
			No	0
	Disnea	¿La disnea basal le impide salir de casa y/o que requiere de opiáceos habitualmente?	Sí	1
			No	0
Enfermedades*	Cáncer	¿Tiene algún tipo de enfermedad oncológica activa?	Sí	1
			No	0
	Respiratorias	¿Tiene algún tipo de enfermedad respiratoria crónica?	Sí	1
			No	0
	Cardíacas	¿Tiene algún tipo de enfermedad cardíaca crónica?	Sí	1
			No	0
	Neurológicas	¿Tiene algún tipo de enfermedad neurodegenerativa o antecedente de accidente vascular cerebral isquémico o hemorrágico?	Sí	1
			No	0
	Digestivas	¿Tiene algún tipo de enfermedad digestiva crónica (hepatopatía crónica, cirrosis, pancreatitis crónica, enfermedad inflamatoria intestinal...)?	Sí	1
			No	0
	Renales	¿Tiene IRC?	Sí	1
			No	0
Puntuación total (Total puntos/25)				

***En caso de que el usuario presente alguno de los Indicadores Específicos de Enfermedad Crónica Avanzada (por ejemplo cáncer e ICC), se puntuará con 2 puntos cada ítem, en lugar de 1 punto (ejemplo: puntuaría 2 puntos en cáncer y 2 puntos en cardíacas).**

RESULTADOS

<0.20: Ausencia fragilidad / Prefragilidad

0.20-0.35: Fragilidad Inicial

0.36-0.50: Fragilidad intermedia

>0.50: Fragilidad avanzada

• **Instrumento NECPAL-ICO-CCOMS 3.0**

Pregunta sorpresa(a/ entre profesionales)	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?	No (+) Si (-)	Clasificación:
"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? - Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo	Si/no Si/no	PS: + "No me sorprendería que..." - "Me sorprendería que..." NECPAL: - (negativo) o + (positivo si hay parámetros adicionales) /1+, 2+, 3+, 13+
Indicadores clínicos generales: 6 meses - Severos, sostenidos, progresivos, no relacionados proceso intercurrente reciente - Combinar severidad CON progresión	- Declive nutricional • Pérdida Peso > 10% - Declive funcional • Detentoro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de > 2 ABVDs - Declive cognitivo • Detentoro Minimalental/Pfeiffer	Si/no Si/no Si/no Si/no	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)
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	Si/no	- Registro
Síndromes geriátricos	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición	Si/no	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, PIC)
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	Si/no	- PS+ = "no me sorprendería que..." - NECPAL + : parámetros asociados (de 1+ hasta 13+)
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo Vulnerabilidad social severa	Si/no Si/no	
Multi-morbilidad	>2 enfermedades crónicas (de lista de indicadores específicos)	Si/no	
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad intervenciones • Test Charlson • > 2 ingresos urgentes o no planificados 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliar, intervenciones enfermería, etc)	Si/no Si/no Si/no	
Indicadores específicos	Cáncer, EPOC, ICC, y Hepática, y Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras enfermedades avanzadas	Si/no	

• **NECPAL ICO-CCOMS© 4.0**

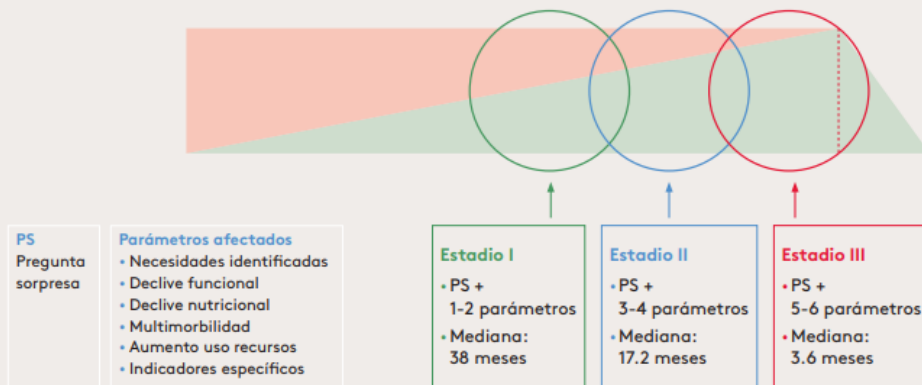


> **Checklist situacional pronóstico:**

- Identificación de riesgo
- Pronóstico para enfoque
- Pronóstico situacional

Enumerar los parámetros o factores positivos de valor pronóstico (necesidades paliativas identificadas, declive funcional, declive nutricional, multimorbilidad, aumento de uso de recursos y uso de los recursos específicos de enfermedad crónica). Consignar el número de parámetros afectados: 1-2, 3-4, o 5-6.

Estadio evolutivo: en función del número de parámetros pronósticos afectados, se pueden identificar 3 grandes grupos pronósticos o estadios evolutivos:



- **Palliative Performance Status (PPS)**

%	Deambulaci3n	Evidencia enfermedad (EE)	Autocuidados	Ingesta	Conciencia
100	Libre	Normal. Sin EE	Completos	Normal	Alerta
90	Libre	Normal. Alguna EE	Completos	Normal	Alerta
80	Libre	Con esfuerzo. Alguna EE	Completos	Normal o reducida	Alerta
70	Reducida	Alguna EE	Completos	Normal o reducida	Alerta
60	Reducida	Imposible hacer hobbies trabajo dom3stico. E. manifiesta	Ayuda ocasional	Normal o reducida	Alerta o confusi3n
50	Principalmente sentado o estirado	Imposible cualquier trabajo. E. extensa	Ayuda considerable	Normal o reducida	Alerta o confusi3n
40	Principalmente encamado	Igual	B3sicamente asistido	Normal o reducida	Alerta o somnolencia o confusi3n
30	Totalmente encamado	Igual	Completamente dependiente	Reducida	Igual
20	Totalmente encamado	Igual	Completamente dependiente	Pequeños sorbos	Igual
10	Totalmente encamado	Igual	Completamente dependiente	Cuidados boca	Somnolencia o confusi3n
0	Fallecido				

RESULTADO:

Calcular el porcentaje de funcionalidad que presenta, a mayor porcentaje mayor funcionalidad.

***Para adaptar la puntuaci3n al PPI (siguiente herramienta) el porcentaje es la puntuaci3n (por ejemplo: 60%, son 60 puntos).**

- **Palliative Prognostic Index (PPI)**

Dimensión		Puntos
Palliative Performance Status	10-20 puntos	4
	30-50 puntos	2,5
	≥60 puntos	0
Ingesta oral	Severamente reducida	2,5
	Moderadamente reducida	1
	Normal	0
Edemas	Presentes	1
	Ausentes	0
Disnea de reposo	Presentes	3,5
	Ausentes	0
Delirium	Presentes	4
	Ausentes	0
Puntuación total		

RESULTADOS:

Según la puntuación, se estima una supervivencia de:

- **0:** 13%, 167 días
- **1-2:** 23%, 157 días
- **2,5-9,5:** 39%, 135±1,9 días

- **ÍNDICE PROFUND**

Características		Índice PROFUND
Demográficas	≥85 años	3
Valoración clínica	Neoplasia activa	6
	Demencia	3
	Clase Funcional III-IV de la NYHA y/o MRC	3
	Delirium en el último ingreso	3
Analítica	Hemoglobina <10mg/dl	3
Cognitivas- Funcionales- Sociofamiliares	Barthel<60	4
	Cuidador diferente al cónyuge	2
Asistenciales	≥4 hospitalizaciones en los últimos 12 meses	3
Puntuación total		

RESULTADO:

0-2 Puntos: 12,0-14,6% de mortalidad al año

3-6 Puntos: 21,5-31,5%

7-10 Puntos: 45-50%

≥11 Puntos: 61,3-68%

• **ÍNDICE DE COMPLEJIDAD DEL CASO**

COMPLEJIDAD DE MANEJO CLÍNICO		Peso	Puntos
Gravedad	Nivel 1: 1 enfermedad incapacitante de aparición brusca (Ictus, fractura de cadera...)	25	
	Nivel 2: Trastorno mental grave ó 1 enfermedad crónica orgánica avanzada grave (grados III-IV de cualquier escala)	35	
	Nivel 3: Necesita atención paliativa (codigo CIE identificativo o Escala específica o Informe donde conste tratamiento paliativo)	40	
Pluripatología	≥ 2 sistemas orgánicos (cardiovascular, renal, respiratorio, digestivo, neurológico, endocrino, hematológico, osteoarticular...) afectados por enfermedad crónica	25	
Piel	Ulceras cutáneas	10	
Ingresos	Nivel 1: En los últimos 12 meses: 1 ingreso por urgencias en Hospital	10	
	Nivel 2: En los últimos 12 meses: ≥ 2 ingresos por urgencias en Hospital ó 1 ingreso en un equipo de soporte domiciliario (UHD u otro) ó 1 ingreso en Hospital de crónicos (o equivalente)	20	
Urgencias	2 o más visitas a urgencias del hospital en los últimos 12 meses en las que el paciente no quede ingresado	5	
Complejidad de manejo clínico TOTAL			
COMPLEJIDAD DE MANEJO COMUNITARIO			
Polimedicación	≥ 5 fármacos crónicos (durante ≥ 6 meses) o ≤ 4 con manejo ineficaz por paciente y cuidador (ambos)	10	
Tecnología	Requerida para compensar en domicilio ≥ 1 funciones vitales: respiración - nutrición - eliminación (ejemplos: oxigenoterapia, ventilación mecánica, nutrición enteral o parenteral, ostomías, diálisis, sondaje vesical)	10	
Ayudas Técnicas	Requiere o dispone de colchón antiescaras, cama articulada, grúa o silla de ruedas	10	
Dependencia	Nivel 1: Dependencia grave o moderada para las ABVD* (Barthel 20 - 55 puntos o escala equivalente) o Deterioro cognitivo moderado (Pfeiffer 4-7 errores o escala equivalente) o Alt. graves del comportamiento (agresividad física o verbal, autoagresión, rechazo de los cuidados...)	15	
	Nivel 2: Dependencia total para las ABVD* (Barthel ≤ 15 puntos o escala equivalente) o Demencia diagnosticada o Deterioro cognitivo importante (Pfeiffer ≥ 8 errores o escala equivalente)	20	
Caídas	≥ 2 caídas injustificadas en últimos 6 meses o una caída injustificada con fractura o ingreso hospitalario por consecuencia de la caída	5	
Cuidadores	Vive solo sin cuidadores o Cuidadores presentan dificultad o capacidad limitada de soporte en el entorno domiciliario	20	
Entorno	Barreras arquitectónicas (en portal, piso alto sin ascensor, dentro de la vivienda...) o Vivienda deficiente o Aislamiento geográfico	5	
Factores individuales incapacitantes	Edad (≥ 75 ó ≤15 años) o Sin estudios o No entiende idioma o su Cultura obstaculiza-impide intervención (etnia, religión...)	5	
Problemas socio-familiares	Conflicto familiar o Bajos recursos económicos o Sospecha de Maltrato	15	
Complejidad de manejo comunitario TOTAL			
COMPLEJIDAD TOTAL			

RESULTADO

Caso Complejo: Complejidad clínica + Comunitaria ≥ 100, siempre que la Complejidad Clínica ≥ 50.

• **ÍNDICE DE COMPLEJIDAD PALIATIVA (IDC-Pa)**

	Elementos	Nivel de complejidad*	SÍ	NO	
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes	1.1a Paciente es niño/a o adolescente	AC		
		1.1b Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica	1.2a Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b Síntomas refractarios	AC		
		1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j Síndrome constitucional severo	C		
		1.2k Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
		1.3. Situación psico-emocional	1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio	AC	
1.3b Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC				
1.3c Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC				
1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	C				
1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	C				
1.3f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C				
2. Dependientes de la familia y el entorno	2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC			
	2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC			
	2.c Familia disfuncional	AC			
	2.d Claudicación familiar	AC			
	2.e Duelos complejos	C			
	2.f Limitaciones estructurales del entorno	AC			
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/Equipo	3.1a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1d Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2. Recursos	3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2b Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

*AC: Elemento de alta complejidad

*C: Elemento de Complejidad

Situación:

No Compleja	No hay elementos de complejidad ni de alta complejidad presentes
Compleja	Hay, al menos, un elemento de complejidad presente
Altamente Compleja	Hay, al menos un elemento de alta complejidad presente

Intervención de los recursos avanzados/específicos:

Situación no compleja: No requiere la intervención de los recursos avanzados/específicos de CP






Situación compleja: Puede o no requerir la intervención de los recursos avanzados/ específicos, quedando esta decisión a criterio del médico responsable

Situación altamente compleja: Requiere la intervención de los recursos avanzados /específicos de CP

6. Publicación del Estudio I: “A new Approach to the Identification of Palliative Care Needs and Advanced Chronic Patients among Nursing Home Residents”

Article

A New Approach to the Identification of Palliative Care Needs and Advanced Chronic Patients among Nursing Home Residents

Ana A. Esteban-Burgos ^{1,2} , María José Lozano-Terrón ³, Daniel Puente-Fernandez ^{1,2,*} , César Hueso-Montoro ^{1,4} , Rafael Montoya-Juárez ^{1,4}  and María P. García-Caro ^{1,4} 

- ¹ Department of Nursing, University of Granada, 18016 Granada, Spain; anaestebanburgos@ugr.es (A.A.E.-B.); cesarhueso@ugr.es (C.H.-M.); rmontoya@ugr.es (R.M.-J.); mpazge@ugr.es (M.P.G.-C.)
² Doctoral Programme in Clinical Medicine and Public Health, University of Granada, 18012 Granada, Spain
³ Caxar de la Vega Nursing Home, Cajar, 18199 Granada, Spain; psicologa1@caxardelavega.es
⁴ Mind, Brain and Behaviour Research Institute, University of Granada, 18071 Granada, Spain
* Correspondence: danielpuentefdz@correo.ugr.es



Citation: Esteban-Burgos, A.A.; Lozano-Terrón, M.J.; Puente-Fernandez, D.; Hueso-Montoro, C.; Montoya-Juárez, R.; García-Caro, M.P. A New Approach to the Identification of Palliative Care Needs and Advanced Chronic Patients among Nursing Home Residents. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2021**, *18*, 3171. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063171>

Academic Editors: Cayetano Fernández-Sola and José Manuel Hernández Padilla

Received: 2 March 2021

Accepted: 16 March 2021

Published: 19 March 2021

Publisher's Note: MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



Copyright: © 2021 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Abstract: Background: Proper planning of Palliative Care in nursing homes requires advanced knowledge of the care needs that residents show. The aim of the study was to evaluate Palliative Needs and other conditions such as fragility, complexity, and prognosis and also to suggest new indicators for the establishment of the resident's advanced chronic condition. Methods: Cross-sectional study conducted in 149 nursing homes Complex Chronic residents evaluated by trained professionals. Palliative Care Needs, assessed by the NECPAL ICO-CCOMS[®] tool, and fragility, case and palliative complexity and prognosis were evaluate through a comprehensive assessment. Descriptive analyses and association measures were performed setting the statistical significance at 0.05. Results: More than 50% of the residents had positive Surprise Question and other Palliative Needs and were classified as Advanced Chronic Patients. Distress and/or Severe Adaptative Disorder was the most frequent need shown by the residents and significant differences in levels of frailty and other characteristics, were found between the Positive and the Negative Surprise Question Groups. Statistically significant correlations were also found between aspects of both groups. Conclusions: Nursing homes residents show Palliative Needs regardless of the response to the Surprise Question of the NECPAL tool. Other characteristics such as presence of an intermediate level of frailty are suggested as a new perspective to identify advanced chronic patients among nursing homes residents.

Keywords: palliative care; chronic patient; nursing homes; palliative needs; elderly; residents; advanced chronicity; frailty; complexity; prognosis

1. Introduction

Changes in the ageing of the population and, by extension, in patterns of disease have increased the relevance of nursing homes as places where the elderly are treated and cared for. Currently, the majority of deaths in this population group are caused by cancer and chronic diseases, combined in many cases with concomitant diseases [1].

In high-income countries, more than half of older individuals have multimorbidity, with prevalence markedly increasing in very old age [2]. According to the Spanish National Institute of Statistics (2020) [3], life expectancy at birth in Spain stood at 86.3 years for women and 80.7 years for men in 2018. The population aged 65 and above is projected to reach 26.5% of the total population by 2035, 8.1% of whom will be aged 80 and above [4].

Both the prevalence and mortality rate of individuals with advanced chronic disease are increasing exponentially and are frequently associated with conditions such as dependency, frailty, and multimorbidity, with varying degrees of complexity in terms of needs and demands. Therefore, a significant increase in healthcare and long-term care needs

among the elderly is to be expected. Multiple studies [5,6] have reported that, in recent years, nursing homes have become the place where many older individuals will spend their final days.

Proper planning of palliative care in nursing homes requires advance clarification of the treatment objectives for residents needing this care [7]. A palliative approach is considered suitable when the resident's condition is incurable and the symptoms of the disease call for effective management. The aim is to improve the resident's comfort and performance and meet their psychological, spiritual, and social needs.

In general terms, a complex chronic patient has been described as an individual whose clinical management is perceived as particularly difficult by their healthcare providers due to characteristics relating to the patients themselves (morbidity profile, progression of the condition, resource consumption, etc.), to professionals (frequent transitions, conflicting care criteria, situations of clinical uncertainty), and to the people around the patient (adverse psychosocial circumstances). An advanced chronic patient (ACP) may be defined as a patient whose complexity is associated with limited life expectancy and increasing palliative care needs (PCNs) [8,9].

In order to facilitate care planning in accordance with the complexity of the needs to be met and the resources required, two transition moments have been identified [9]:

1. Transition from complex chronicity to advanced chronicity: The main triggers of this transition are limited life expectancy and increasing PCNs or demands, such as symptom control, futile care management, adequacy of therapeutic efforts, identification of values and preferences, spiritual care, etc.
2. Transition from advanced chronicity to terminal illness: Unequivocally limited life expectancy, predominance of palliative care, extreme communication and support needs, management of emotional and spiritual needs, management of grief and practical decisions regarding impending death, and emotional support for families.

At present, there are no accurate statistics on the exact number of residents in need of palliative care, their level of complexity, or the use and adequacy of the services they are provided with [10,11]. However, the prevalence of chronically ill patients with PCNs has been estimated at 1.4% of the general population, 26–40% of whom are in acute care hospitals and 60–70% in health and social care centers [12].

PCNs can be met through the implementation of end-of-life care programs in nursing homes, as evidenced by established European programs such as the one implemented as part of the PACE study (Palliative Care for Older People) [13,14].

The NU-HELP program (Nursing Homes End-of-Life Program) (AP-0105-2016), which provides the framework for this study, aims to evaluate the effectiveness of the implementation of an ad hoc end-of-life care program in nursing homes in improving the quality of end-of-life care in nursing homes in Andalusia, Spain.

Before incorporating residents into such programs, an initial assessment is necessary to obtain in-depth knowledge of their clinical and psychosocial needs. This provides professionals with all the information they need to deliver care tailored to residents' needs.

In this study, we propose a comprehensive assessment of residents based on sociodemographic variables and instruments and indices that have proven helpful in determining the needs of patients who are eligible for inclusion in end-of-life care programs in nursing homes.

This proposal revolves around the assessment of PCNs using the NECPAL-ICCCOMS©3.1 instrument [11], which has been shown to be helpful in establishing the advanced chronic status of patients by identifying PCNs and limited life expectancy in a variety of clinical settings, including nursing homes [11,15]. The NECPAL-ICCCOMS©3.1 tool includes the Surprise Question (SQ) and other parameters based on a multidimensional, situational assessment of needs and clinical indicators. The SQ is a subjective assessment of a patient's life expectancy by a professional who is familiar with the patient and his/her progress ("Would you be surprised if this patient died within the next year?"). A positive response (i.e., "I would not be surprised") acts as a trigger for 'the

palliative gaze', i.e., for assessing the other parameters in the instrument, as it is used as a screening tool in the identification of individuals with PCNs [11].

The utility of the predictive value of the SQ has been questioned, even as part of the NECPAL instrument itself. The prognostic accuracy of the SQ and NECPAL was found to be 52.9% and 55.2%, respectively, with predictive validity being slightly higher for NECPAL [15]. Therefore, these are valuable tools for identifying patients with limited life expectancy who may require palliative care. However, the use of the NECPAL tool without the SQ may be more suitable for assessing these needs among older individuals with complex chronicity progressing to an advanced state, including many nursing home residents for whom a 12-month survival may be too short and unrealistic.

Nevertheless, given their complexity and the changing nature of the course of their illness, an objective indicator or indicators are needed to assess when to identify elderly individuals in need of palliative care. There is little scientific knowledge regarding these indicators. For this reason, we have kept the SQ in our study, as well as including the following instruments in line with the contemporary palliative care paradigm [16]: The Frail-VIG Index [17], the Case Complexity Index (CaCI) [18], and the Diagnostic Instrument of Complexity in Palliative Care (IDCPal). In addition, the following objective prognostic instruments were included in the proposed assessment to support the SQ in the NECPAL: The Palliative Prognostic Index (PPI) [19], the Palliative Performance Status (PPS) [20], and the PROFUND index [21].

Although current trends in palliative care emphasize the importance of identifying PCNs among patients, prognosis continues to be a very important factor in the referral of patients to specialized palliative care services, mainly due to professionals' lack of resources and training in end-of-life care [15,22,23].

Based on the above, we established the following hypotheses: (1) Older residents with complex chronicity progressing to advanced chronicity in the nursing homes under study will have PCNs according to the NECPAL, regardless of whether the SQ was positive or negative, and these needs may be different and vary in number between residents with a positive SQ (SQ+) and residents with a negative SQ (SQ-); (2) characteristics such as frailty, clinical complexity, palliative care complexity, and prognostic values as measured using the PPS, PPI, and PROFUND tools will differ significantly between SQ+ residents and SQ- residents; (3) associations between variables will differ significantly between SQ+ residents and SQ- residents, as well as within the sample as a whole.

The study objectives were as follows:

- (1) To identify PCNs and limited life expectancy among the nursing home residents assessed using the NECPAL-ICO-CCOMS©3.1 tool, including the SQ, as well as their levels of frailty, clinical complexity, palliative care complexity, and prognostic values using specific tools.
- (2) To compare the values obtained by the group of SQ+ residents and the group of SQ- residents, as well as any associations between the variables analyzed in each group and in the total sample.
- (3) To establish the most suitable indicators based on the influence and weight of the variables analyzed.

2. Materials and Methods

2.1. Design

An observational, descriptive, cross-sectional study was carried out in 7 nursing homes in Andalusia, Spain.

2.2. Study Population and Sample Selection

The study population consisted of older individuals with complex chronicity residing in nursing homes. Their complex chronicity status was determined based on their chronic condition or conditions, as well as on health and/or social complexity criteria, such as recurrent hospital admissions and/or lack of family support, among others [24].

An intentional sampling method was used, which required the selection of nursing homes and, subsequently, the selection of residents from the participating nursing homes.

Nursing homes were selected based on the following criteria: Having more than 60 beds and having a multidisciplinary team with professionals who had worked at the nursing home for more than 6 months and wished to participate in the study.

The selection of residents took place as part of the NU-HELP project, in which the following inclusion criteria were used:

- Residents staying at the nursing home indefinitely.
- Based on the literature consulted, the prevalence of conditions in the nursing homes was distributed using the following proportions as a reference, but reflecting the real population of residents in each participating nursing home:
 - 20% cancer patients.
 - 40% residents with diagnosed dementia.
 - 40% residents with specific organ failure (heart failure, renal failure, liver failure, or COPD).
- Consent to participate in the study.

Residents included in family respite care programs and residents who had an established palliative care plan or were being cared for by a specific palliative care team were excluded.

Nursing homes provided their lists of users, these were randomized and 149 patients who met the inclusion criteria were selected.

2.3. Variables and Instruments

A structured assessment notebook was prepared, including sociodemographic variables (age and sex), clinical variables, such as existing conditions and comorbidity (using the Charlson Comorbidity Index, or CCI [25]), and the following assessment instruments:

- The NECPAL-ICO-CCOMS©3.1 [11] identifies PCNs in different clinical settings. It performs non-dichotomous, indicative, multi-factor, quanti-qualitative assessments, including a subjective assessment of patient prognosis using the SQ (“Would you be surprised if this patient died within the next year?”), along with 9 sets of physical and psychosocial needs. Patients with a positive answer to the SQ (“I would not be surprised if the patient died within the next year”) and any of the aforementioned needs are considered to be ACPs. In addition, the SQ alone has been shown to be predictive of 12-month survival [15].
- The Frail-VIG Index (VIG is the Spanish abbreviation for CGA (Comprehensive Geriatric Assessment)) [17] assesses 25 types of deficits through simple questions, including functional, nutritional, cognitive, emotional, and social aspects, geriatric syndromes, symptoms, and specific conditions. Based on the score obtained, the degree of frailty is classified as follows: No frailty/pre-frailty (<0.20 points), initial frailty (0.20–0.35 points), intermediate frailty (0.36–0.50), and advanced frailty (>0.50 points).
- The Case Complexity Index (CaCI) [18] differentiates between clinical management complexity and community management complexity through 14 items, which are assigned a weighting and assessed in terms of severity, polypharmacy, skin, admissions, visits to a hospital emergency department, polypharmacy, technology required, technical support, dependency, falls, caregivers, environment, disabling individual factors, and socio-familial issues. A patient scoring ≥ 100 points is considered to be a complex patient, provided that the overall score for the clinical management complexity items (severity, polypharmacy, skin, admissions, and visits to a hospital emergency department) is ≥ 50 points.
- The Diagnostic Instrument of Complexity in Palliative Care (IDCPal) [26] is a tool for diagnosing complexity in patients with advanced and end-stage disease. It contains 36 items grouped into three dimensions (relating to the patient, their relatives, and the healthcare organization), which are classified into two levels: Complexity and high complexity elements. This makes it possible to identify whether the situation

is: Non-complex (there are no complexity elements present), complex (there is at least one complexity element present), or highly complex (there is at least one high complexity element present). Depending on the degree of complexity, the tool guides the practitioner in selecting the appropriate resources for the patient.

- The Palliative Prognostic Index (PPI), recalibrated for advanced medical conditions [19]. This prognostic instrument assesses poor prognostic factors through 5 dimensions: Functional impairment in performing basic activities (measured on the PPI through the Palliative Performance Status (PPS) [20]), delirium, severe dyspnoea, and low oral intake. This instrument provides an approximate survival estimate based on the score obtained. In this study, we took into account the positive predictive value of the recalibrated version for advanced disease with the cut-off point at six months. The PPS included in the PPI is in itself a six-month prognostic tool. This instrument assigns a performance status percentage to each patient ranging from 0% (deceased patient) to 100% (normal, no signs of disease). The instrument provides guidance on care delivery depending on the percentage obtained, differentiating between: No need for special care (80–100%), need for some type of care (50–70%), and need for care equivalent to hospitalization or institutionalization (0–40%).
- The PROFUND Index [21] contains five sections including demographic characteristics, clinical variables, analytical parameters, cognitive/functional/social variables, and healthcare-related variables. It makes it possible to predict risk of death within one year according to the score obtained: 0–2 points (16% likelihood), 3–7 points (22% likelihood), >7 points (34% likelihood).

2.4. Procedure

Once the nursing homes and the professionals and residents who agreed to participate in the study had been selected, professionals were specifically trained to use the tools. Data collection took place between March 2019 and February 2020. The research team remained in touch with the professionals by telephone and visited on a monthly basis to conduct follow-ups and resolve any data collection issues at the nursing homes.

2.5. Data Analysis

A descriptive analysis of the participants' main characteristics was performed. Quantitative variables were described using means and standard deviations, and categorical variables were described using absolute frequencies and percentages. Quantitative data were assessed for normality using the Kolmogorov–Smirnov test, revealing a non-normal distribution. Therefore, the analysis was performed using non-parametric tests. Chi-squared tests were used to determine the independence of categorical variables. The Mann–Whitney U-test and Spearman's correlation coefficient were used to compare and confirm the degree of association and its direction between the two independent samples (SQ+ patients and SQ– patients). The odds ratios and 95% confidence intervals for variables with statistically significant differences in both groups were also calculated. Statistical analyses were performed using IBM's SPSS© v.25 software (IBM Corporation, Armonk, NY, USA). The statistical significance threshold for all tests was set at 0.05.

2.6. Ethical Oversight

All participants or their proxies (in the case of patients with cognitive impairment) gave their informed consent. The study was approved by the Research Ethics Committee for the Andalusian Public Health System in Granada (reference number: AP-0105-2016). Patient data were anonymized in compliance with the Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 (GDPR) and Spanish Organic Law 3/2018, of the 5th of December, on Personal Data Protection and Guarantee of Digital Rights.

3. Results

A total of 149 nursing home residents were selected and assessed, 67.1% of whom were female. The mean age was 84.47 years (± 9.126 years). The most prevalent condition among residents was dementia (45.6%) and the second most prevalent was chronic heart disease (CHD), which was present in 38.3% of residents. Some patients had several coexisting conditions (Table 1).

Table 1. Sociodemographic and clinical characteristics of patients.

Variables	Total Sample (n = 149) (M (SD)/n (%))		PSQ+ (n = 79) (M (SD)/n (%))		PSQ- (n = 70) (M (SD)/n (%))		P
Age	84.47	(± 9.126)	85.3	(± 9.482)	83.5	(± 8.672)	0.050 ^a
Female	100	(67.1)	58	(73.4)	42	(60)	
Male	49	(32.9)	21	(26.6)	28	(40)	0.082 ^b
Coexisting conditions							
Cancer	24	(16.1)	14	(17.7)	10	(14.3)	0.569 ^b
CPD	34	(22.8)	16	(20.3)	18	(25.7)	0.428 ^b
CHD	57	(38.3)	38	(48.1)	19	(27.1)	0.009 ^b
CND	12	(8.1)	7	(8.9)	5	(7.1)	0.701 ^b
CLD	1	(0.7)	1	(1.3)	0	(0)	0.345 ^b
CRD	19	(12.8)	11	(13.9)	8	(11.4)	0.649 ^b
Dementia	68	(45.6)	39	(49.4)	29	(41.4)	0.332 ^b
Patient status							
CCI	2.58	(± 1.98)	2.94	(± 2.366)	2.17	(± 1.351)	0.043 ^a
CaCI	103.99	(± 20.17)	106.08	(± 20.36)	101.64	(± 19.849)	0.205 ^a
Frail-VIG	0.28	(± 0.073)	0.303	(± 0.071)	0.257	(± 0.069)	<0.001 ^a
Positives IDC-Pal	1.31	(± 1.537)	1.32	(± 1.524)	1.30	(± 1.563)	0.565 ^a
PPS	64.43	(± 18.431)	57.59	(± 16.189)	72.14	(± 17.847)	<0.001 ^b
PPI	2.48	(± 2.572)	3.16	(± 2.731)	1.72	(± 2.155)	0.001 ^b
PROFUND	8.81	(± 4.153)	10.03	(± 3.883)	7.44	(± 4.046)	<0.001 ^b

PSQ+, patients with a positive surprise question; PSQ-, patients with a negative surprise question; CPD, chronic pulmonary disease; CHD, chronic heart disease; CND, chronic neurological disease; CLD, chronic liver disease; CRD, chronic renal disease; CCI, Charlson Comorbidity Index; CaCI, Case Complexity Index; M, mean; SD, standard deviation; ^a: Mann-Whitney; ^b: Chi-squared.

Residents had a mean score of 2.58 (± 1.98) on the CCI, suggesting a low level of comorbidity. The mean CaCI score was 103.99 points, with 65.8% of patients being complex cases. Frailty, as measured by the Frail-VIG Index, stood at a mean of 0.28 points (± 0.073), with 61.1% of residents having initial frailty and 19.5% having intermediate frailty. A total of 53% of patients were SQ+, along with several other NECPAL ICO-CCOMS© parameters, allowing them to be classified as advanced complex chronic patients. As measured by the IDC-Pal, 43% of residents displayed palliative care complexity and 22.8% high palliative care complexity.

The mean palliative performance of the sample, as measured by the PPS, was 64.43%, while the PPI showed a mean score for residents of 2.48 (± 2.57). Translated to the scores provided by the PPI, this suggests that 42% of patients with similar characteristics could die within six months. However, based on the mean score obtained by the sample on the PROFUND index, between 45% and 50% of patients would be likely to die within a year.

Table 1 shows other sociodemographic and clinical data for the sample.

The most prevalent need among all residents as listed in the NECPAL ICO-CCOMS© tool (Table 2) was the presence of Distress and/or Severe Adaptive Disorder (97.3%), followed by Specific Indicators, which were present in 73.8% of residents. The most frequent need in both the PSQ+ and PSQ- groups was Distress and/or Severe Adaptive Disorder, coinciding with the total group. The second most frequent need in the PSQ+ group was Specific Indicators, while in the PSQ- it was Functional Decline, with a prevalence of 38.9% in that group.

Table 2. Comparison and association of the presence of NECPAL ICO-CCOMS©3.1 items between groups.

No. Item	NECPAL ICO-CCOMS©3.1 Items	Total (n = 149) (%)	PSQ+ (n = 79) (%)	PSQ− (n = 70) (%)	p ^b	OR (95% CI)
1	Positive Surprise Question	53	100	0	-	
2	Demand	4	3.4	0.7	0.129	
	Need identified by healthcare professionals in the team	18.1	12.1	6	0.116	
3	Nutritional Decline	8.7	7.4	1.3	0.017	5.500 (1.175; 25.750)
	Functional Decline	67.8	28.9	38.9	<0.001	0.272 (0.129; 0.575)
	Cognitive Decline	56.4	34.2	22.1	0.032	2.042 (1.058; 3.943)
4	Severe Dependence	22.8	16.8	6	0.006	3.138 (1.347; 7.307)
5	Geriatric Syndromes	40.9	23.5	17.4	0.375	
6	Persistent Symptoms	47	24.8	22.1	0.970	
7	Distress and/or Severe Adaptive Disorder	97.3	50.3	47	0.056	
	Severe Social Vulnerability	2	0.7	1.3	0.490	
8	Multimorbidity	4.7	2	2.7	0.581	
9	Use of Resources	54.4	29.5	24.8	0.728	
10	Specific Indicators	73.8	45.6	28.2	<0.001	4.121 (1.858; 9.140)

^b Chi-squared; OR (95% CI), Odds Ratio (95% Confidence Interval).

Statistically significant differences in the presence of Nutritional Decline ($p = 0.017$) (OR = 5.500; 95% CI = (1.175; 25.750)), Cognitive Decline ($p = 0.032$) (OR = 2.042; 95% CI = (1.058; 3.943)), Severe Dependence ($p = 0.006$) (OR = 3.138; 95% CI = (1.347; 7.307)), and Specific Indicators ($p < 0.001$) (OR = 4.121; 95% CI = (1.858; 9.140)) between the PSQ+ and PSQ− groups were found. These needs were more prevalent in the PSQ+ group, while Functional Decline ($p < 0.001$) (OR = 0.272; 95% CI = (0.129; 0.575)) was more prevalent in the PSQ− group. These variables were significantly associated with a positive SQ.

In relation to Case Complexity (Table 3), no statistically significant differences ($p = 0.297$) between the PSQ+ and PSQ− groups were found. However, the level of Frailty as measured by the Frail-VIG Index showed statistically significant differences in intermediate frailty between these groups ($p = 0.005$) (OR = 3.474; 95% CI = (1.380; 8.742)). Regarding Palliative Care Complexity, statistically significant differences in the presence of Complexity were identified between the two groups ($p = 0.032$) (OR = 1.966; 95% CI = (1.014; 3.811)). These variables were also found to have a significant influence on the likelihood of receiving a positive SQ.

Table 3. Comparison and associations between the Case Complexity Index (CaCI), Frail-VIG, and Diagnostic Instrument of Complexity in Palliative Care (IDCPal) results for the total group and for residents with a positive Surprise Question (PSQ+) and a negative Surprise Question (PSQ−).

Instrument Results	Total (n = 149) (%)	PSQ+ (n = 79) (%)	PSQ− (n = 70) (%)	p ^b	OR (95% CI)
Complex (CaCI)	65.8	36.2	29.5	0.297	
Initial Frailty (Frail-VIG)	61.1	32.2	28.9	0.534	
Intermediate Frailty (Frail-VIG)	19.5	14.8	4.7	0.005	3.474 (1.380; 8.742)
Complex (IDCPal)	43	26.8	16.1	0.032	1.966 (1.014; 3.811)
Highly Complex (IDCPal)	22.8	10.1	12.8	0.162	

^b Chi-squared; OR (95% CI), Odds Ratio (95% Confidence Interval).

The Spearman's correlation coefficients showing significant relationships in the total sample and in the PSQ+ and PSQ- groups produced the following results.

As shown in Table 4, in the total sample, positive correlations were identified between the number of Positives on the NECPAL and the Frail-VIG score. Negative correlations between the PPS score and the CaCI, Frail-VIG, and PROFUND scores and between the number of Positives on the NECPAL and Positives on the IDCPal were also observed. A negative correlation between the PPS score and the PPI score ($R = -0.631, p = 0.01$) was found, suggesting that lower PPS scores are associated with higher PPI scores.

Table 4. Spearman correlation matrix for the total sample.

Total Sample (n = 149)	Age	CaCI	Frail-VIG	Positives (NECPAL)	Positives (IDCPal)	PROFUND	PPS	PPI
Age	1							
CaCI	0.132	1						
Frail-VIG	-0.068	0.395 **	1					
Positives (NECPAL)	0.104	0.133	0.405 **	1				
Positives (IDCPal)	-0.130	-0.002	0.168 *	0.375 **	1			
PROFUND	0.060	0.198 *	0.342 **	0.148	0.062	1		
PPS	-0.121	-0.273 **	-0.330 **	-0.374 **	-0.339 **	-0.465 **	1	
PPI	0.130	0.240 **	0.478 **	0.444 **	0.264 **	0.481 **	-0.631 **	1

* Significance at 0.05 level; ** Significance at 0.01 level.

In the group of SQ+ residents (Table 5), significant negative correlations between the PPS score, the CaCI score, the number of positives on the IDCPal, the PROFUND score, and the PPI score were found, the latter being negatively correlated ($R = -0.587, p = 0.01$).

Table 5. Spearman correlation matrix for the PSQ+ group.

PSQ+ (n = 79)	Age	CaCI	Frail-VIG	Positives (NECPAL)	Positives (IDCPal)	PROFUND	PPS	PPI
Age	1							
CaCI	0.129	1						
Frail-VIG	-0.117	0.485 **	1					
Positives (NECPAL)	0.147	0.315 **	0.296 **	1				
Positives (IDCPal)	0.020	0.104	-0.037	0.301 **	1			
PROFUND	-0.143	0.205	0.174	-0.077	-0.023	1		
PPS	-0.021	-0.280 *	-0.089	-0.163	-0.247 *	-0.356 **	1	
PPI	0.075	0.343 **	0.263 *	0.382 **	0.126	0.421 **	-0.587 **	1

* Significance at 0.05 level; ** Significance at 0.01 level.

In the group of SQ- residents (Table 6), we found a positive correlation between the Frail-VIG score and the PPI score ($R = 0.578, p = 0.05$). Similarly, the number of Positives on the NECPAL was positively correlated with the number of Positives on the IDCPal ($R = 0.514, p = 0.01$). As for the negative correlations in this group, we found that the variable Age was negatively correlated with the number of Positives on the IDCPal (i.e., the older the individual, the fewer positives they scored on the IDCPal). The PPS score was also negatively correlated with the Frail-VIG score, the number of Positives in NECPAL, the number of Positives in IDCPal, and the PROFUND score. The PPS score was negatively correlated with the PPI score ($R = -0.570, p = 0.01$), suggesting that lower PPS scores in this group indicate higher PPI scores and vice versa.

Table 6. Spearman correlation matrix for the PSQ− group.

PSQ− (n = 70)	Age	CaCI	Frail-VIG	Positives (NECPAL)	Positives (IDCPal)	PROFUND	PPS	PPI
Age	1							
CaCI	0.106	1						
Frail-VIG	−0.138	0.257 *	1					
Positives (NECPAL)	−0.155	−0.119	0.317 **	1				
Positives (IDCPal)	−0.334 **	−0.125	0.348 **	0.514 **	1			
PROFUND	0.204	0.111	0.375 **	0.042	0.086	1		
PPS	−0.045	−0.151	−0.274 *	−0.250 *	−0.453 **	−0.347 **	1	
PPI	0.111	0.078	0.578 *	0.341 **	0.370 **	0.449 **	−0.570 **	1

* Significance at 0.05 level; ** Significance at 0.01 level.

4. Discussion

This study assessed the PCNs, level of frailty, case complexity, palliative care complexity, and prognostic life expectancy values of complex chronic residents, regardless of whether the SQ included in the NECPAL tool was positive or negative, and aimed to identify the most appropriate indicators for assessing PCNs associated with progression to advanced chronicity among this population.

In the NECPAL tool [27], the SQ serves as a screening measure. A positive response to the SQ is required to implement the tool and assess the other indicators. As stated in the tool itself, a patient with a negative SQ is not eligible to be assessed for PCNs. However, our results showed that the SQ− group had PCNs as assessed with the NECPAL instrument, obtaining a number of positives on all items of the tool, albeit mostly at a lower percentage than the SQ+ group. Complex palliative care and highly complex palliative care were also present in the SQ− group, the latter even in a slightly higher proportion than the SQ+ group, confirming their status as residents with PCNs.

A recent study [15] assessed the predictive value of the SQ and the NECPAL tool at 12 and 24 months among SQ+ and NECPAL+ patients, finding that their predictive validity was significant at 24 months and slightly higher for the NECPAL tool than for the SQ. Similarly, another study [28] reported that around 60% of admitted patients who were assessed with this tool died within two years, more than 25% of whom were non-NECPAL (SQ−). Therefore, it is fairly safe to say that making assessment of PCNs conditional on one-year survival projections (SQ+) excludes a substantial proportion of patients or residents with PCNs and a longer life expectancy (SQ−).

If we consider the illness trajectories accompanying PCNs under the new paradigm in palliative care, most of the residents in the sample have advanced chronic conditions with organ dysfunctions, in some cases combined with dementia and other common commodities (e.g., diabetes, arterial hypertension, cancer, etc.). The progression of these conditions will cause residents to experience attacks in the final years of their lives, which could lead to unexpected death without their PCNs being properly identified and met [5,8]. Studies such as Blay et al. [16] show that a shift in community palliative epidemiology is taking place, with an increased focus on ageing. Residents' illness trajectories could support the need for early assessment of PCNs, irrespective of the prognosis provided by the SQ. Our data suggest that the presence of nutritional and cognitive decline, as well as severe dependency and specific NECPAL indicators, had a significant influence on the likelihood of receiving a positive SQ. Although these variables were also present in SQ− residents, the differences between the two groups were significant. The presence of these variables when assessing PCNs using the NECPAL tool could help to identify ACPs among nursing home residents, who, as mentioned earlier, have an uncertain prognosis depending on their changing situation.

Therefore, these data suggest that, in a population whose complex chronicity rapidly and uncertainly progresses to advanced complex chronicity, the use of the SQ (a 12-month subjective prognosis) as a prerequisite for conducting a full assessment to identify ACPs [27]

using the NECPAL CCOMS-ICO© tool may not be the most adequate approach. For this reason, we consider it necessary to establish a criterion to support or replace the SQ in populations such as this.

Level of frailty was one of the characteristics showing statistically significant differences between the SQ+ and SQ− groups in our sample. Few studies have assessed the level of frailty in a similar setting. Vivanco et al. [29] reported higher figures than ours; this is likely to be due to the fact that they only assessed residents aged 85 and over, with a mean age of 90.9 (± 4.2) years compared to 84.47 (± 9.126) in our study.

Frailty is a concept that is closely linked to advanced chronicity and an essential aspect in geriatric assessment [30]. It accompanies the latter in most of the studies on nursing home populations that have been consulted [16,17,31–33]. Both nationally and internationally, frailty has traditionally been assessed using criteria such as the Fried frailty phenotype or the Rockwood Frailty Index [34,35]. Authors such as Amblás-Novellas et al. have recently proposed the use of frailty indices with geriatric patients, specifically the Frail-VIG instrument [17], as a more relevant assessment for complex clinical situations. This index, based on a multidimensional assessment and with a good discriminating power of the level of frailty, may be an objective, determining factor in assessing the PCNs of nursing home residents.

Our results support this proposal, as we found that intermediate levels of frailty were associated with the SQ. Furthermore, the correlation analysis of both the SQ+ and SQ− groups confirmed the relationships between the Frail-VIG score and case complexity (CaCI), positive NECPAL scores, and the PPI prognostic tool. This suggests that the level of frailty (i.e., the level of vulnerability due to accumulated deficits, or remaining health) [17,36] and, more specifically, the intermediate level of frailty, may be an alternative to a positive SQ in measuring advanced disease progression (an individual's life stage) [17] and therefore in determining when to assess PCNs. Likewise, the prognostic ability of the frailty index may be helpful in making early, objective palliative care decisions.

Regarding case complexity (CaCI), no statistically significant differences between the SQ+ and SQ− groups were found. Therefore, the SQ had no discriminating power among nursing home residents, as they exhibited case complexity regardless of whether they were SQ+ or SQ−. Complexity is one of the pillars of palliative care, and understanding it allows teams of professionals to deliver interventions in accordance with the patient's actual condition [37,38]. Both the CaCI and the IDCPal [26] used in this study provided the professionals in the participating health and social care teams with valuable information on their residents and allowed them to work directly on aspects where complexity was present. Further research is required to confirm these results, although studies such as Esteban-Pérez et al. [37] and Salvador-Comino et al. [39] point in a similar direction.

There were also no significant differences in Palliative Care Complexity. However, interestingly, a high proportion of SQ− residents scored higher on palliative care complexity items than SQ+ residents. This may give the impression that the real complexity experienced by nursing home residents is palliative in nature. Residents who would not have been considered ACPs according to the traditional NECPAL criteria (SQ−) have very similar results to SQ+ residents or even poorer results than SQ+ residents in highly complex palliative cases. No studies comparing palliative care complexity among nursing home residents were found, with most studies assessing palliative care complexity among palliative care patients [39,40].

Further in-depth studies are needed to determine the exact reasons for this apparently contradictory situation. However, a more detailed analysis of the scored items suggests that it could be due to a greater presence of high complexity criteria within the psycho-emotional situation of SQ− residents and their dependency on family and the people around them. It could also be due to the subjective nature of the assessments made by the professionals or to the data on which they based their assessments. For that reason, it is necessary to reinforce professionals training in the correct use of tools for the assessment and detection of palliative needs [13].

Prognostic value is a common feature of most of the instruments used in the type of assessment proposed in this study. This is because it is currently an essential aspect of practice, guiding the use of resources and the provision of care in a diligent, prioritised, and situation-appropriate manner [22,23,41,42]. Our study confirms that residents who show greater frailty [43], greater comorbidity [41], and lower performance as per the PPS [22] have a more limited life expectancy and higher scores on the prognostic instruments used (the PPI and PROFUND) [19,21,22,41]. We also observed that these variables were positively correlated with one another in most of the cases in our sample. Future follow-up studies are needed to evaluate the prognostic utility of the instruments in our sample, including the NECPAL tool and the SQ. Nevertheless, their utility is expected to be confirmed, as was the case of studies conducted in nursing homes and other settings, such as Rice et al. [43] and Gómez-Batiste et al. [15].

From a clinical utility perspective, the use of a prognostic index such as the PPI or the PROFUND Index [19,21,22] in nursing homes could support the assessment made by the SQ within the NECPAL instrument, allowing the professional conducting the assessment to prioritize and make a time estimate of the care interventions and/or referrals to specific resources required by residents. However, the priority in determining when to assess residents' PCNs is not to replace the SQ with another prognostic tool, but rather for the prognosis to serve as an indicator of the patient's status in order to adjust care goals and optimize the use of resources [44–46]. In this sense, the prognostic ability of the level of frailty can be helpful, as noted above.

This study has a number of limitations that should be taken into account. Most of the instruments used for our assessment were developed and used in Spain, so there may be limitations when comparing the results with studies carried out in other countries. In addition, some of these instruments have not previously been used to assess nursing home residents, which may produce varying results due to the complexity of this population's background, needs, and care. It is also important to note that a follow-up of the residents in the sample is needed to confirm some of the results obtained and the utility of conducting the proposed assessment in nursing homes.

5. Conclusions

Elderly individuals with complex chronicity progressing to advanced chronicity in the nursing homes under study exhibited PCNs under the NECPAL CCOMS-ICO® tool, regardless of whether the response to the SQ was positive or negative.

For this reason, we argue that ascertaining an intermediate level of frailty among residents using the Frail-VIG index could replace the SQ in the NECPAL CCOMS-ICO® tool when assessing PCNs and, consequently, when identifying ACPs among elderly people in nursing homes. In addition, we suggest that the detection of different types of decline, severe dependency, or specific indicators using the NECPAL tool is also helpful in identifying ACPs among residents.

Finally, we believe that it is necessary to adopt assessments such as the one proposed in our study as standard practice in nursing homes, combining objective tools for the assessment of PCNs; characteristics such as the level of frailty, case complexity, and complexity of palliative care helping professionals to understand residents' real needs and circumstances; and objective prognostic instruments allowing the use of resources and provision of care to be prioritized.

Author Contributions: Conceptualization, R.M.-J., C.H.-M., M.J.L.-T., and M.P.G.-C.; methodology, R.M.-J., C.H.-M., D.P.-F., and M.P.G.-C.; formal analysis, A.A.E.-B., R.M.-J., C.H.-M., and M.P.G.-C.; data curation, M.J.L.-T., A.A.E.-B., R.M.-J., and D.P.-F.; writing—original draft preparation, A.A.E.-B., R.M.-J., M.J.L.-T., C.H.-M., D.P.-F., and M.P.G.-C.; writing—review and editing, A.A.E.-B., R.M.-J., M.J.L.-T., C.H.-M., D.P.-F., and M.P.G.-C. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: This research was supported by the Andalusian CICYE project AP-0105-2016.

Institutional Review Board Statement: The study was conducted according to the guidelines of the Declaration of Helsinki, and approved by the Research Ethics Committee for the Andalusian Public Health System in Granada (reference number: AP-0105-2016, date of approval: 28 June 2017).

Informed Consent Statement: Informed consent was obtained from all subjects involved in the study.

Data Availability Statement: The data presented in this study are available on reasonable request from the corresponding author. The data are not publicly available due to privacy restrictions.

Acknowledgments: Results belong to one of the objectives for a Doctoral Thesis study of the Clinic Medicine and Public Health Doctoral Program of the University of Granada. We would like to thank all the participants and professionals who participated.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

References

- Abellán, A.; Ayala, A.; Pujol, R. Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos. *Informes Envejecimiento en Real Madrid, España* [Fecha de publicación: 31 January 2017; última versión: 27 March 2017]. **2017**, *15*, 1–48. Available online: <http://envejecimientoenred.es/informes-envejecimiento-en-red/> (accessed on 18 December 2020).
- Marengoni, A.; Angleman, S.; Melis, R.; Mangialasche, F.; Karp, A.; Garmen, A.; Meinow, B.; Fratiglioni, L. Aging with multimorbidity: A systematic review of the literature. *Ageing Res. Rev.* **2011**, *10*, 430–439. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- INE. Esperanza de Vida. Available online: https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&cp=1254735110672&pagename=ProductosYServicios/PYSLayout (accessed on 18 December 2020).
- Instituto Nacional de Estadística. Proyectos de Población 2020–2070. Available online: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176953&menu=ultiDatos&idp=1254735572981 (accessed on 18 December 2020).
- Smedböck, J.; Öhlén, J.; Årestedt, K.; Alvariza, A.; Fürst, C.J.; Håkanson, C. Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study. *Palliat. Support. Care* **2017**, *15*, 417–424. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- Pivodic, L.; Smets, T.; Van den Noortgate, N.; Onwuteaka-Philipsen, B.D.; Engels, Y.; Szczerbińska, K.; Finne-Soveri, H.; Froggatt, K.; Gambassi, G.; Deliens, L.; et al. Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. *Palliat. Med.* **2018**, *32*, 1584–1595. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- García Cabello, J.M. Prevalencia, Características y Evolución de las Situaciones de Enfermedad Avanzada Terminal en Mayores Institucionalizados (Estudio Precare-Seat-Min). Ph.D. Thesis, University of Malaga, Malaga, Spain, 2017.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Monografía Seccpal*; Sociedad Española de Cuidados Paliativos: Madrid, Spain, 2018; ISBN 9786162833052.
- Blay, C.; Limón, E.; Albuquerque, J.; Amblàs, J.; Ansa, X.; Ariño, S.; Benet, C.; Berbel, C.; Bonet, P.; Bosch, J.M.; et al. *Bases Para Un Modelo Catalán De a Las Personas Con Necesidades Complejas Programa de Prevención y Atención a la Cronicidad*; Generalitat de Catalunya: Catalunya, Spain, 2017. Available online: https://salutweb.gencat.cat/web/contenut/_ambits-actuacio/Lines-actuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/bases_modelo_personas_complejidad_v_6.pdf (accessed on 18 December 2020).
- Gómez-Batiste, X.; Martínez-Muñoz, M.; Blay, C.; Amblàs, J.; Vila, L.; Costa, X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: Elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Med. Clin.* **2013**, *140*, 241–245. [[CrossRef](#)]
- Gómez-Batiste, X.; Martínez-Muñoz, M.; Blay, C.; Amblàs, J.; Vila, L.; Costa, X.; Villanueva, A.; Espauella, J.; Espinosa, J.; Figuerola, M.; et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: Development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support. Palliat. Care* **2013**, *3*, 300–308. [[CrossRef](#)]
- Gómez-Batiste, X.; Martínez-Muñoz, M.; Blay, C.; Espinosa, J.; Contel, J.C.; Ledesma, A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: A community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr. Opin. Support. Palliat. Care* **2012**, *6*, 371–378. [[CrossRef](#)]
- Froggatt, K.A.; Moore, D.C.; Van den Block, L.; Ling, J.; Payne, S.A.; Arrue, B.; Baranska, I.; Deliens, L.; Engels, Y.; Finne-Soveri, H.; et al. Palliative Care Implementation in Long-Term Care Facilities: European Association for Palliative Care White Paper. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* **2020**, *21*, 1051–1057. [[CrossRef](#)]
- Van Den Block, L.; Honinx, E.; Pivodic, L.; Miranda, R.; Onwuteaka-Philipsen, B.D.; Van Hout, H.; Pasman, H.R.W.; Oosterveld-Vlug, M.; Ten Koppel, M.; Piers, R.; et al. Evaluation of a Palliative Care Program for Nursing Homes in 7 Countries: The PACE Cluster-Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern. Med.* **2020**, *180*, 233–242. [[CrossRef](#)]
- Gómez-Batiste, X.; Martínez-Muñoz, M.; Blay, C.; Amblàs, J.; Vila, L.; Costa, X.; Espauella, J.; Villanueva, A.; Oller, R.; Martori, J.C.; et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat. Med.* **2017**, *31*, 754–763. [[CrossRef](#)]
- Blay, C.; Martori, J.C.; Limón, E.; Oller, R.; Vila, L.; Gómez-Batiste, X. Find your 1%: Prevalence and mortality of a community cohort of people with advanced chronic disease and palliative needs. *Atención Primaria* **2019**, *51*, 71–79. [[CrossRef](#)]

17. Amblàs-Novellas, J.; Martori, J.C.; Molist Brunet, N.; Oller, R.; Gómez-Batiste, X.; Espauella Panicot, J. Índice frágil-VIG: Diseño y evaluación de un índice de fragilidad basado en la Valoración Integral Geriátrica. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* **2017**, *52*, 119–127. [CrossRef]
18. Ruiz Miralles, M.L. Evidencias de validez de un índice de complejidad de casos. Ph.D. Thesis, University of Alicante, Alicante, Spain, 2016.
19. Nieto Martín, M.D.; Bernabeu Wittel, M.; De La Higuera Vila, L.; Mora Rufete, A.; Barón Franco, B.; Ollero Baturone, M. Recalibración del Palliative Prognostic Index en pacientes con enfermedades médicas avanzadas. *Rev. Clín. Esp.* **2013**, *213*, 323–329. [CrossRef]
20. Anderson, F.; Downing, G.M.; Hill, J.; Casorso, L.; Lerch, N. Palliative Performance Scale (PPS): A new tool. *J. Palliat. Care* **1996**, *12*, 5–11. [CrossRef]
21. Bernabeu-Wittel, M.; Ollero-Baturone, M.; Moreno-Gaviño, L.; Barón-Franco, B.; Fuertes, A.; Murcia-Zaragoza, J.; Ramos-Cantos, C.; Alemán, A.; Fernández-Moyano, A. Development of a new predictive model for poly pathological patients. The PROFUND index. *Eur. J. Intern. Med.* **2011**, *22*, 311–317. [CrossRef]
22. Esteban-Burgos, A.A.; El Mansouri-Yachou, J.; Muñoz-Ramírez, R.; Hueso-Montoro, C.; García-Caro, M.P.; Montoya-Juarez, R. Prognostic Models Associated with 6-Month Survival of Patients Admitted to Nursing Homes. *Gerontology* **2019**, *65*, 40–44. [CrossRef]
23. Gómez-Batiste, X.; Turrillas, P.; Tebé, C.; Calsina-Berna, A.; Amblàs-Novellas, J. NECPAL tool prognostication in advanced chronic illness: A rapid review and expert consensus. *BMJ Support. Palliat. Care* **2020**, 1–11. [CrossRef] [PubMed]
24. Consejería de Salud. Proceso Asistencia Integrado. In *Atención a Pacientes Pluripatológicos*, 3rd ed.; Junta de Andalucía: Andalucía, Spain, 2018; ISBN 9788494731341.
25. Medical, C. A New Method of Classifying Prognostic in Longitudinal Studies: Development. *J. Chronic Dis.* **1987**, *40*, 373–383.
26. Martín Rosello, M.L. Validación y desarrollo de IDC-PAL, instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos. Ph.D. Thesis, University of Malaga, Malaga, Spain, 2017.
27. Necpal coms-ico © 3.1 (2017). Available online: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/INSTRUMENTO-NECPAL-3.1-2017-ESP_version-diptico-bolsillo.pdf (accessed on 18 December 2020).
28. Calsina-Berna, A.; Martínez-Muñoz, M.; Bardés Robles, I.; Beas Alba, E.; Madariaga Sánchez, R.; Alentorn, X.G.B. Intrahospital Mortality and Survival of Patients with Advanced Chronic Illnesses in a Tertiary Hospital Identified with the NECPAL CCOMS-ICO Tool. *J. Palliat. Med.* **2018**, *21*, 665–673. [CrossRef]
29. Vivanco, M.V.; Formiga, F.; Mundet Riera, I.; San José Laporte, A.; Curto Prieto, D. Very elderly institutionalised population of Barcelona: Evaluation of frailty according to the Frail-VIG index and analysis of therapeutic appropriateness according to the STOPP-frail criteria. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* **2019**, *54*, 334–338. [CrossRef] [PubMed]
30. Amblàs-Novellas, J.; Espauella-Panicot, J.; Inzitari, M.; Rexach, L.; Fontecha, B.; Romero-Ortuno, R. En busca de respuestas al reto de la complejidad clínica en el siglo XXI: A propósito de los índices de fragilidad. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* **2017**, *52*, 159–166. [CrossRef]
31. González-Vaca, J.; De La Rica-Escuin, M.; Silva-Iglesias, M.; Arjonilla-García, M.D.; Varela-Pérez, R.; Oliver-Carbonell, J.L.; Abizanda, P. Frailty in institutionalized older adults from albacete. The FINAL Study: Rationale, design, methodology, prevalence and attributes. *Maturitas* **2014**, *77*, 78–84. [CrossRef] [PubMed]
32. Lester, P.E.; Kawai, F.; Rodrigues, L.; Lolis, J.; Martins-Welch, D.; Shalshin, A.; Fazzari, M.J.; Pan, C.X. Palliative Care in New York State Nursing Homes: A Descriptive Study. *Am. J. Hosp. Palliat. Med.* **2018**, *35*, 203–210. [CrossRef] [PubMed]
33. Amblàs Novellas, J.; Martínez Gómez, R.; Blasco Rovira, M. La atención paliativa en las residencias durante la pandemia COVID-19 (o cuando el coronavirus llamó a la puerta del ámbito más vulnerable del sistema). *Med. Paliativa* **2020**, *19*. [CrossRef]
34. Ramos, P.; Abizanda-Soler, P.; Álamo-González, C.; Cuesta, F.; Gómez, J.; González, A.; Lázaro, M.; Matla, P.; Rodríguez, L. Guía de buena práctica clínica en geriatría. Fragilidad y nutrición en el anciano. In *Sociedad Española de Geriatria y Gerontología*; 2014; pp. 31–43, ISBN 978-86-7867-286-8. Available online: https://drarturogeriatria.files.wordpress.com/2019/02/fragilidad_y_nutricion_en_el_anciano.pdf (accessed on 18 December 2020).
35. Rockwood, K.; Song, X.; MacKnight, C.; Bergman, H.; Hogan, D.B.; McDowell, I.; Mitnitski, A. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ* **2005**, *173*, 489–495. [CrossRef] [PubMed]
36. Kulminski, A.; Yashin, A.; Arbeev, K.; Akushevich, I.; Ukraintseva, S.; Land, K.; Manton, K. Cumulative index of health disorders as an indicator of aging-associated processes in the elderly: Results from analyses of the National Long Term Care Survey. *Mech. Ageing Dev.* **2007**, *128*, 250–258. [CrossRef]
37. Esteban-Pérez, M.; Fernández-Ballart, J.; Boira Senll, R.M.; Martínez Serrano, T.; Nadal Ventura, S.; Castells Trilla, G. Agreement between the complexities observed from different levels of care in complex chronic patients, with advanced disease or at the end of life through a model of complexity approach. *Med. Paliativa* **2018**, *25*, 236–244. [CrossRef]
38. Martín-Rosello, M.L.; Sanz-Amores, M.R.; Salvador-Comino, M.R. Instruments to evaluate complexity in end-of-life care. *Curr. Opin. Support. Palliat. Care* **2018**, *12*, 480–488. [CrossRef]
39. Salvador Comino, M.R.; Garrido Torres, N.; Perea Cejudo, I.; Martín Roselló, M.L.; Regife García, V.; Fernández López, A. El valor del Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos para identificar la complejidad en pacientes tributarios de cuidados paliativos. *Med. Paliativa* **2017**, *24*, 196–203. [CrossRef]

40. De Miguel, C.; Ruiz, S.; de la Uz, A.; Merino, E.; Gutierrez, A.; Sanz, L.; Molinero, E.; Sanz, M.E.; Navarro, A.; Riestra, A. ¿Son complejos los pacientes atendidos por unidades de cuidados paliativos domiciliarias? *Med. Paliativa* **2018**, *25*, 7–16. [[CrossRef](#)]
41. Da Costa, E.; Robles, M.J.; Sánchez-Rodríguez, M.D.; Vázquez-Ibar, O.; Miralles, R. Prognostic value of assessment tools on elderly patients with chronic advanced disease and end of life, admitted to an intermediate care centre. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* **2018**, *53*, 77–80. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
42. Rice, J.; Hunter, L.; Hsu, A.T.; Donskov, M.; Luciani, T.; Toal-Sullivan, D.; Welch, V.; Tanuseputro, P. Using the surprise question in nursing homes: A prospective mixed-methods study. *J. Palliat. Care* **2018**, *33*, 9–18. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
43. Amblàs-Novellas, J.; Martori, J.C.; Espauella, J.; Oller, R.; Molist-Brunet, N.; Inzitari, M.; Romero-Ortuno, R. Frail-VIG index: A concise frailty evaluation tool for rapid geriatric assessment. *BMC Geriatr.* **2018**, *18*, 1–12. [[CrossRef](#)]
44. Amblàs-Novellas, J.; Espauella, J.; Rexach, L.; Fontecha, B.; Inzitari, M.; Blay, C.; Gómez-Batiste, X. Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur. Geriatr. Med.* **2015**, *6*, 189–194. [[CrossRef](#)]
45. Rothman, M.D.; Leo-Summers, L.; Gill, T.M. Prognostic significance of potential frailty criteria. *J. Am. Geriatr. Soc.* **2008**, *56*, 2211–2216. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
46. Cesari, M.; Prince, M.; Thiyagarajan, J.A.; De Carvalho, L.A.; Bernabei, R.; Chan, P.; Gutierrez-Robledo, L.M.; Michel, J.P.; Morley, J.E.; Ong, P.; et al. Frailty: An Emerging Public Health Priority. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* **2016**, *17*, 188–192. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]

