UAB
Universitat Autònoma de Barcelona

ANÀLISI DE LA QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT EN PACIENTS AMB PATOLOGIA CRÒNICA

Jordi Martín Marcuello

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons: https://creativecommons.org/licenses/?lang=ca

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons: https://creativecommons.org/licenses/?lang=es

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license: https://creativecommons.org/licenses/?lang=en

Universitat Autònoma de Barcelona

Programa de Doctorat en Medicina
Departament de Medicina

ANÀLISI DE LA QUALITAT DE VIDA RELACIONADA AMB LA SALUT EN PACIENTS AMB PATOLOGIA CRÒNICA

Tesi Doctoral
Jordi Martín Marcuello

Director
Domingo Ruiz Hidalgo

Tutora
Olga Herminia Torres Bonafonte

Barcelona, 2023

Agraïments

Aquesta tesi va dedicada a la meva mare, la Pilar, i a la Lara, la meva dona.

A la Montse, que sempre m’acompanya.

També a tots aquells que heu format part del meu camí i el meu aprenentatge durant aquests anys, sou tants que la llista seria més llarga que la mateixa tesi.

A l'Onze i la Greta per la seva companyia, pau i tranquil·litat durant tot el procés d'escriptura.

Abreviatures

ABVD: Activitats Bàsiques de la Vida Diària

AIVD: Activitats Instrumentals de la Vida Diària

CAP: Centre Atenció Primària

CGA: Comprehensive Geriatric Assessment

D-EQ-oL: Part descriptiva EQ-5D-3L

DM: Diabetis Mellitus

DMCI: Diferencia Mínima Clínica Important

DMI: Diferencia Mínima Important

EUA: Estats Units d´Amèrica

EPO: Eritropoetina

EuroQoL: European Quality of Life

EQ-5D: EuroQol 5 Dimensions

EQ-5D-3L: EuroQol 5 Dimensions 3 Nivells

EQDS100: Sumatori D-EQ-oL extrapolat de 0-100

EQ-VAS: Escala Visual Analògica de Qualitat de Vida de l´EuroQoL

EURO-D: Escala Europea de Depressió

GDS: Global Deterioration Scale de Reisberg

HDG: Hospital de dia de Medicina Interna i Geriatria

HRQoL: Health-related Quality of Life

HSP: Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona

IB: Índex de Barthel

IC: Insuficiència Cardíaca

IMC: Índex de Massa Corporal

MACA: Malaltia Crònica Avançada

MMSE: Mini-Mental State Examination

MPOC: Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica

MRC: Malaltia Renal Crònica

NICE: National Institute for Health and Care Excellence

NPCC: No compleix criteris de Pacient Crònic Complex

OMS: Organització Mundial de la Salut

PCC: Pacient Crònic Complex

PCR: Proteina C Reactiva

PRO: Patient Related Outcomes

PROMS: Patient Related Outcomes Mesurements

VCM: Volum Corpuscular Mig

QOL-AD: Qualitat de Vida en pacients amb Malaltia d´Alzheimer

QQVRS: Qüestionaris Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut

QV: Qualitat de Vida

QVRS: Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut

QVRSD: Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut en Demència

ROC: Receiver Operating Characteristic Curve

SF-36: 36-Item Short Form Survey

TSH: Hormona Estimulant de la Tiroide

VGI: Valoració Geriàtrica Integral

WHOQOL-OLD: World Health Organization Quality of Life-Old

Índex de taules

Taula 1. Categories de Malalties per a la identificació del PCC. 14
Taula 2. Variables sociodemogràfiques..... 47
Taula 3. Comorbiditats 48
Taula 4.Variable tractament farmacològic 49
Taula 5.Variables motiu de consulta a HDG..... 49
Taula 6.Variables consum de recursos sanitaris l'any previ a l'estudi 49
Taula 7.Variables relacionades amb l'anèmia 50
Taula 8.Variable relacionada amb funcionalitat: Index de Barthel (IB)..... 50
Taula 9.Variables antropomètriques..... 51
Taula 10.Variables analítiques 51
Taula 11.Variables relacionades amb la QVRS..... 52
Taula 12.Variables independents relacionades amb mortalitat..... 52
Taula 13.Edat dels pacients 55
Taula 14.Distribució per sexes 55
Taula 15.Lloc de residència dels pacients..... 55
Taula 16.Barthel General de la Mostra..... 55
Taula 17.GDS dels pacients amb demència 56
Taula 18. Variables antropomètriques..... 56
Taula 19. Consum de fàrmacs per pacients 56
Taula 20. Pacients amb suport formal de cuidador 56
Taula 21. Pacients Èxitus..... 56
Taula 22. Procedència dels pacients de l'estudi..... 56
Taula 23. Motius de consulta dels pacients atesos 57
Taula 24. Comorbiditats 57
Taula 25. Consum de recursos durant el darrer any..... 57
Taula 26. Paràmetres analítics..... 58
Taula 27. Anèmia i tractament previ..... 58
Taula 28. Tractaments previs per l'anèmia..... 58
Taula 29. Distribució segons nombre PCC..... 59
Taula 30. Comparativa variables quantitatives entre PCC i no PCC 59
Taula 31. Comparativa variables qualitatives entre PCC i no PCC..... 59
Taula 32. Comparativa consum sanitari entre PCC i no PCC..... 60

Taula 33.Comparativa EQ-VAS primera-darrera visita supervivents 61
Taula 34. Comparativa EQ-VAS entre PCC i no PCC 62
Taula 35. Comparativa sumatori descriptiu primera-darrera visita..... 63
Taula 36. Comparativa sumatori descriptiu PCC i no PCC..... 64
Taula 37. Descriptiu de la dimensió mobilitat 65
Taula 38. Descriptiu de la dimensió cura i higiene 65
Taula 39. Descriptiu de la dimensió activitats quotidianes..... 65
Taula 40. Descriptiu de la dimensió dolor..... 66
Taula 41. Descriptiu de la dimensió depressió ansietat..... 66
Taula 42. Relació entre variables i mortalitat..... 67
Taula 43. Distribució de EQDS100 en intervals de la mostra. 72
Taula 44. Mortalitat segons la puntuació de l'EQDS100..... 73
Taula 45. Taula de predicció de mortalitat segons variables 74
Taula 46. Coeficients de la taula de predicció de mortalitat..... 75

Índex de figures

Figura 1. Evolució població catalana propers anys 7
Figura 2. Projeccions de població (base 2021)..... 8
Figura 3. Instrument NECPAL-COOMS-ICO© Versió 3.1 2017..... 16
Figura 4. Qüestionari de Salut EQ-5D-3L..... 27
Figura 5. Qüestionari EQ-VAS 28
Figura 6. Exemple calculadora pacient número 1..... 76
Figura 7. Exemple pacient número 2..... 76

Índex de continguts

Resum 1
Summary 3
1 Introducció 5
1.1 Marc actual 5
1.2 Escenari demogràfic actual 5
1.2.1 Creixement Poblacional 5
1.2.2 Envelliment Poblacional 6
1.2.3 Evolució població persones majors de 65 anys 6
1.2.4 Evolució població persones majors de 80 anys 7
1.2.5 Escenari Pandèmia COVID-19 9
1.3 Pluripatologia i Edat Avançada 11
1.3.1 Definició de Pacient Crònic Complex (PCC) 11
1.3.2 Pacient amb Malaltia Crònica Avançada (MACA) 15
1.4 Qualitat de Vida (QV) i Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut (QVRS) 17
1.4.1 Qualitat de Vida (QV) 17
1.4.2 Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut (QVRS) 20
1.4.3 Mesura de la QVRS 21
1.5 EuroQol 5D 24
1.5.1 EQ-5D Descriptiu 25
1.5.2 EQ-VAS 28
1.6 Limitacions de la mesura de QVRS 29
1.7 Qualitat de vida relacionada amb la salut i mortalitat 36
2 Justificació 40
3 Hipòtesi 41
4 Objectiu 42
4.1 Objectius secundaris 42
5 Metodologia 43
5.1 Disseny de l'estudi 43
5.2 Àmbit de l'estudi 43
5.3 Participants 44
5.3.1 Selecció de participants 44

5.3.2 Seguiment dels participants 44
5.4 Protocol de l'estudi 45
5.5 Variables d'interès 45
5.6 Quantificació de la QVRS dels pacients 46
5.7 Descripció de les variables recollides en l´estudi 47
5.8 Mètodes estadístics 53
6. Resultats 55
6.1 Descripció de la mostra 55
6.1.1 Descripció global de la mostra 55
6.1.2 Comparativa entre Pacients Crònics Complexos i No PCC 59
6.2 Resultats descriptius de Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut 61
6.2.1 Instrument EQ-VAS 61
6.2.1.1 Comparació EQ-VAS primera i darrera visita seguiment 61
6.2.1.2 Comparació EQ-VAS entre PCC i no PCC 62
6.2.2 Descriptiu EQ-5D-3L 63
6.2.2.1 Descriptiu sumatori EQ-5D-3L primera i darrera visita 63
6.2.2.2 Comparació sumatori EQ-5D-3L entre PCC i no PCC 64
6.2.2.3 Taules descriptives per a cada dimensió de l´EQ-5D 65
6.3 Relació entre diverses variables independents i mortalitat 67
6.4 Mesura de la QVRS i previsió de mortalitat 72
6.4.1 Relació entre EQ-VAS_QS en la primera visita i mortalitat 72
6.4.2 Relació entre mesura qüestionari EQ-5D-3L i mortalitat 72
6.4.3 Model predictiu de mortalitat. 74
7 Discussió 77
8 Conclusions 87
9 Línies de futur 88
10 Bibliografia 90

Resum

La Qualitat de Vida relacionada amb la Salut (QVRS) és un terme recentment encunyat, amb una història d'ús no gaire llarga a la pràctica mèdica. En el nostre model d'atenció sanitària s'intenta prevenir malalties, curar-les i en els moments finals de vida pal·liar els símptomes que aquestes comporten. Per la presa adequada de decisions en cada moment es necessiten eines que facilitin i reforcin les determinacions preses.

És per això i arran de l'experiència en l'atenció de múltiples pacients ancians amb comorbiditats i sense, que s'ha plantejat la utilitat de la valoració d'aquesta mesura de QVRS de manera rutinària. D'aquesta manera podria ser afegida com una eina més de la Valoració Geriàtrica Integral (VGI).

Per demostrar aquesta utilitat, s'ha intentat associar els resultats de mesura de pitjor percepció de QVRS dels pacients amb un increment de mortalitat. També s'ha volgut quantificar quin risc de mortalitat comporta patir una determinada patologia i el possible increment de mortalitat que suposa ser classificat com a Pacient Crònic Complex (PCC).

Amb aquest objectiu van ser seleccionats 240 pacients atesos de manera consecutiva en una de les agendes de l'Hospital de dia de Geriatria (HDG) de l'Hospital de Santa Creu i Sant Pau (HSP). Els pacients van ser classificats com a PCC i no PCC. S'ha realitzat un estudi retrospectiu on s'han analitzat les valoracions de QVRS que van ser obtingudes en les visites als pacients inclosos en la mostra.

Es va utilitzar el qüestionari EuroQuoL per a la mesura d'aquesta QVRS.

Els problemes que es troben en els estudis de QVRS és que aquesta es tracta d'un concepte subjectiu, motiu pel qual la seva mesura no està exempta de certes limitacions i controvèrsies. Aquesta subjectivitat és intrínseca al concepte, ja que és el mateix individu qui fa la valoració.

Malgrat aquesta subjectivitat i les limitacions dels estudis de QVRS, els resultats finals del treball indiquen que els pacients que informen d'una pitjor percepció de QVRS presenten un increment de mortalitat.

També s'ha creat un model predictiu de mortalitat amb una calculadora que permet predir el risc de mort d'un individu a partir de la seva mesura de QVRS.

Així doncs, donats els resultats, la mesura de la QVRS podria emprar-se de manera rutinària en la pràctica clínica habitual, per tal d'ajudar en la presa de decisions tant en l'àmbit diagnòstic com en el terapèutic.

Summary

Health-related Quality of Life (HRQOL) is a recently coined term, with a not very long history of use in medical practice. In our health care model, we try to prevent diseases, cure them and, in the final moments of life, alleviate the symptoms that these entail. In order to make appropriate decisions at all times, tools are needed to facilitate and reinforce the decisions taken.

It is for this reason and following the experience of caring for multiple elderly patients with and without comorbidities, that the usefulness of assessing this measure of HRQoL on a routine basis has been considered. In this way it could be added as another tool of the Comprehensive Geriatric Assessment (VGI)

To demonstrate this utility, an attempt has been made to associate the measurement results of patients' worse perception of HRQoL with an increase in mortality. We also wanted to quantify the risk of mortality associated with suffering from a certain pathology and the possible increase in mortality that entails being classified as a Complex Chronic Patient (CCP).

With this aim, 240 consecutive patients were selected in one of the programs of the Geriatrics Day Hospital (HDG) of the Hospital de Santa Creu i Sant Pau (HSP). Patients were classified as PCC and non-PCC. A retrospective study has been carried out where the HRQoL assessments that were obtained during the visits to the patients included in the sample have been analysed. The EuroQuoL questionnaire was used to measure this HRQoL

The problems found in HRQOL studies is that this is a subjective concept, which is why its measurement is not without certain limitations and controversies. This subjectivity is intrinsic to the concept, since it is the individual who makes the assessment.

Despite this subjectivity and the limitations of HRQoL studies, the final results of the study indicate that patients who report a worse perception of HRQoL have increased mortality.

A predictive mortality model has also been created with a calculator that predicts an individual's risk of death based on their HRQoL measurement.

So, given the results, the HRQoL measurement could be performed routinely in the usual clinical practice, in order to help in decision-making both in the diagnostic and therapeutic areas.

1 Introducció

1.1 Marc actual

En aquests temps en els quals ens toca viure, l'envelliment poblacional és evident. Aquest va associat amb un increment de patologies i, per tant, un augment de la complexitat del pacient. Aquests són alguns dels problemes més transcendents amb els que ens enfrontem en la nostra pràctica clínica habitual.

L'abordatge d'aquests pacients acostuma a ser difícil, requereix expertesa i en alguns casos també de noves eines que permetin una valoració més acurada del pacient.

1.2 Escenari demogràfic actual

1.2.1 Creixement Poblacional

Darrerament en els Països Occidentals, el ritme de creixement i l'esperança de vida han anat augmentant de manera constant i progressiva.

Els avenços mèdics i tecnològics, afegits als canvis en els hàbits nutricionals i en els estils de vida dels pacients, s'han vist acompanyats d'un accés més fàcil de la població als serveis sanitaris.

Aquests factors han contribuït al fet que la població catalana continuï creixent, i farà que aquesta se situï en:

- 7,9 milions d'habitants l'any 2025.

- 8,4 milions d'habitants l'any 2040.

- 8,7 milions d'habitants l'any 2070 (segons l'escenari mitjà de les Projeccions de població de l'IDESCAT) [1].

1.2.2 Envelliment Poblacional

Associat a aquest creixement poblacional, i com la majoria de països europeus, la població de Catalunya viu un procés d'envelliment. De manera contínua s'incrementa el nombre de persones grans i paral·lelament disminueix el de la gent jove. A hores d'ara a Catalunya trobem que:

L'índex d'envelliment és d'un 127,1%. Aquest valor és inferior a la Mitjana de la zona euro (140,0%). L'índex s'obté d'un quocient entre el nombre de persones de 65 anys o més, dividit pel nombre de persones menors de 15 anys. El resultat d'aquest quocient es multiplica per 100.

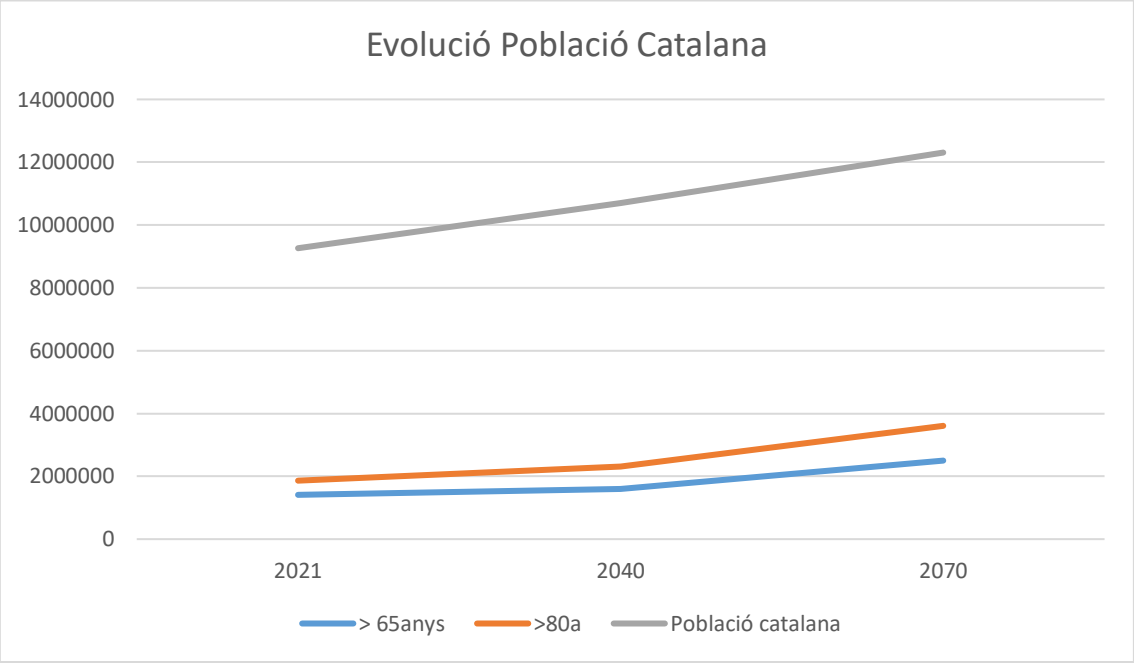
- L'índex de sobre envelliment, en canvi, és més alt a Catalunya (15,4%) que a la zona euro (al voltant d'un 11%), possiblement pel fet de tenir una esperança de vida superior (83,41 anys al 2018) [2]. Aquest índex mesura el pes dels majors de 85 anys dins del grup de persones majors de 65 anys.

1.2.3 Evolució població persones majors de 65 anys

Durant els anys entrants es preveu un augment progressiu i constant de la població de majors 65 anys, que passarà d'1,474 milions el 2021 (el 19,0% de la població) a 1,589 milions el 2025 (el 20,1%) i 2,192 milions el 2040 (26,0%).

A llarg termini, en l'horitzó de l'any 2070, la població major de 65 anys arribaria a 2,569 milions de persones representant el 29,4% de la població [1].

Figura 1. Evolució població catalana propers anys



*Gràfic realitzar per l'Autor d'Aquesta tesi. Informació extreta de la pàgina https://www.idescat.cat/pub/?id=proj&n=3894

1.2.4 Evolució població persones majors de 80 anys

Acompanyant a aquest increment de persones majors de 65 anys, la població de majors de 80 anys passarà de 452.000 habitants el 2021 a uns 480.000 el 2025.

En les darreres previsions demogràfiques realitzades el 2021,a mitjà i llarg termini, l'envelliment serà especialment visible en el nombre de majors de 80 anys, que passarien a ser 713.000 el 2040 i 1.107.000 el 2070 (el 12,7% de la població) [3].

Aquest progressiu increment de la població de persones ancianes, suposarà un increment en el nombre de pacients amb pluripatologia i dependència. Aquest augment comportarà un gran impacte en les necessitats sanitàries, requerint una atenció mèdica adequada i experta per aquest perfil de pacients.

Figura 2. Projeccions de població (base 2021).

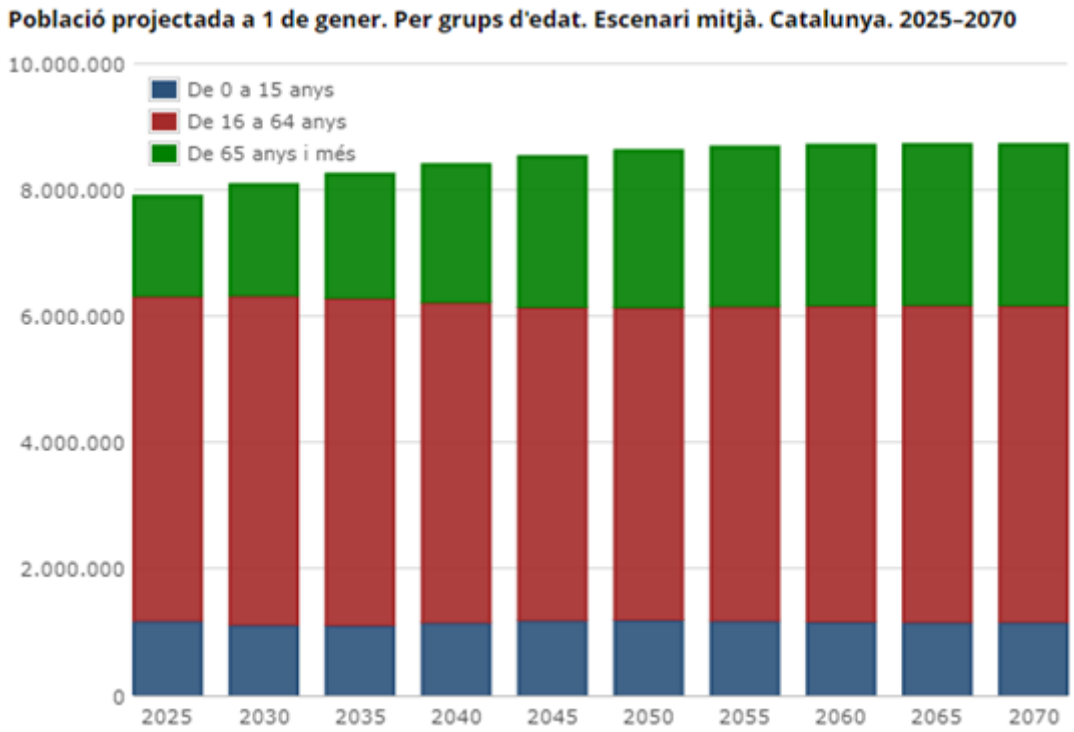


*Figura extreta Institut d'Estadística de Catalunya (IDESCAT) de la pàgina https://www.idescat.cat/indicadors/?id=anuals&n=10355

1.2.5 Escenari Pandèmia COVID-19

Aquest escenari demogràfic comentat en el punt anterior, ha estat francament afectat per l'aparició de la pandèmia de la COVID-19. Com a conseqüència, la mortalitat ha augmentat de manera significativa durant els anys posteriors 2020 i 2021 (un 16,2%).

El 2019 el cens segons el padró era a Catalunya de 7,600 milions d'habitants, els catalans teníem una esperança de vida en néixer molt elevada, aquesta era de 83,5 anys, mentre que a la zona euro era de 82,4 anys [4].

Els darrers anys immersos a la crisi sanitària, l'esperança de vida a Catalunya s'ha reduït fins als 82,4 anys. A més, s'ha vist que la població de Catalunya a 1 de gener del 2021 era de 7,763 milions de persones segons el padró municipal. El que representa un mínim creixement respecte als anys anteriors.

Pels anys 2022-2023 es preveu que l'esperança de vida recuperi al nivell dels anys 2018-2019, per posteriorment continuar augmentant. El 2040 podria situar-se en 84,6 anys per als homes i en 89,1 anys per a les dones.

L'impacte de la pandèmia no només ha incidit en termes d'esperança de vida i mortalitat a la societat, sinó que ha afectat en l'àmbit d'altres esferes:

- Econòmica: despesa d'uns 9.756,7 milions d'euros en els dos primers anys de pandèmia En aquest context, el PIB català va retrocedir un 11,5%. La situació de l'economia catalana, ja entrat l'any

2021, suggereix una recuperació encara incompleta, desigual i amb incerteses a l'horitzó [5][6].

- Nucli Familiar: les famílies han vist reduïts els seus ingressos en un 36%, trobant un augment de llars ateses per Càritas del 17% en la primera onada de la pandèmia [7].

- Salut: a més de les conseqüències directes de la pandèmia per la Covid-19 (més de 2 milions d'infectats i 28.000 morts a Catalunya), la població no infectada també ha presentat un increment de problemes de salut. Entre aquest destaquem un augment d'ansietat, depressió i insomni de manera generalitzada [7].

- QVRS: Els estudis realitzats mostren que els pacients que han patit infecció per la COVID-19 perceben una pitjor QVRS. A més, aquest efecte negatiu es pot mantenir de manera perllongada en el temps [8].

1.3 Pluripatologia i Edat Avançada

Els canvis demogràfics han fet que el sistema sanitari cada cop hagi de prestar assistència a un nombre més alt de pacients d'edat avançada, els quals sovint tenen associada pluripatologia i dependència funcional.

El model actual de salut necessita una resposta adequada i experta per a les necessitats de cada pacient, i per aquest motiu aquesta hauria de ser aplicada de manera individualitzada.

En els darrers anys, diversos autors han introduït conceptes que intenten identificar i classificar perfils de pacients que presenten unes característiques determinades. Així han aparegut diferents termes com per exemple el de Pacient Crònic Complex (PCC) i també el de pacient amb Malaltia Crònica Avançada (MACA) [9][10].

1.3.1 Definició de Pacient Crònic Complex (PCC)

Els Pacients Crònics Complexos (PCC) són persones que presenten unes necessitats especials i que comporten dificultat en la seva gestió clínica. Solen tenir en comú presentar unes determinades característiques que els afecta en diversos nivells:

- Unes característiques clíniques, relacionades amb el pacient i que acostumen a representar una alta complexitat (multimorbiditat, polifarmàcia, descompensacions freqüents, múltiples ingressos, etc.)

- Unes característiques socials que tradueixen una situació social de risc o altament disfuncional.

- Una darrera característica, d'aquest perfil de pacients és que requereixen un maneig complex i dificultós per part professionals sanitaris que intervenen en la seva atenció:

• Sovint requereixen un tracte multidisciplinari.

• Necessiten l'activació de certs dispositius i recursos de manera preferent.

• Generen dubtes en la presa de decisions.

• Requereixen una gestió complexa i que sovint es troba beneficiada per una atenció integrada [11][12].

Els PCC representen entre el 3% i el 5% de la població i la seva complexitat es veu reflectida en un gran augment de consum de recursos sanitaris. Suposen entre el 20-40% dels ingressos hospitalaris i solen ingressar en diverses ocasions en un mateix any:

- El 40,5% ingressen 3 cops a l'any o més.

- El 13% ho fan cinc vegades l'any [13].

Com a problema derivat de l'estada hospitalària, molt sovint aquesta complexitat es veu agreujada. Habitualment apareixen síndromes geriàtriques o bé empitjoren algunes de les que ja presentaven: malnutrició, immobilitat i les úlceres per pressió són algunes d'elles.

Una de les conseqüències de l'ingrés hospitalari que comporta més impacte és el deteriorament del pacient, tant per a les Activitats Bàsiques de la Vida Diària (ABVD) com per a les Activitats Instrumentals de la Vida Diària (AIVD) [14]. Sovint molts dels pacients

que presenten dependència funcional moderada o lleu en el moment d'ingressar, veuen com aquesta empitjora en les 24 hores posteriors a l'ingrés. Aquesta dependència, mesurada amb l'Índex de Barthel (IB) passa a ser entre moderada i greu en alguns casos. Segons els treballs de *Covinsky and col* aquest empitjorament pot produir-se entre el 30-35% dels pacients [15]. Sovint aquesta pèrdua funcional es tradueix en una l'alta taxa d'institucionalització (augmentant un 24%) [16]. A més, s'observa un increment de la mortalitat, la qual pot arribar fins al 31,2% en els 5 anys posteriors a l'ingrés [17].

Amb l'objectiu de poder definir i identificar a aquests PCC, s'han realitzat diferents estudis epidemiològics que permeten establir uns criteris que faciliten la seva classificació i agrupació. Això, ajuda a l'hora d'aplicar les mesures diagnòstiques i terapèutiques adequades.

A la literatura trobem múltiples definicions i maneres d'identificar els PCC, a Catalunya per exemple tenim una guia recent del darrer 2021 [18]. En aquest treball s'ha utilitzat la classificació dels autors *García-Morillo JS i Ollero Barturone* [19], que permet als professionals clínics identificar aquest perfil de pacients segons els següents criteris:

1. Patir dues o més malalties cròniques d'òrgans d'una llista de malalties agrupades en 7 categories (Taula 1).

2. Pacients que pateixen una sola malaltia crònica de les esmentades anteriorment, però que comporta una afectació greu per l'individu, ja sigui en l'àmbit funcional i/o cognitiu. Per a la mesura d'aquesta afectació a nivell funcional s'acostuma a emprar l'Índex de Barthel i per a l'afectació cognitiva el Test de Pfeiffer [20].

Taula 1. Categories de Malalties per a la identificació del PCC.

A	• Insuficiència Cardíaca. • Cardiopatia Isquèmica.
B	• Malaltia crònica osteoarticular amb limitació funcional. • Vasculitis i connectivopaties. • Malaltia renal crònica.
C	• Limitació crònica en el flux aeri, asma bronquial o hipoventilació alveolar amb limitació funcional. • Cor pulmonar crònic.
D	• Malaltia inflamatòria crònica intestinal. • Hepatopatia crònica simptomàtica o en activitat.
E	• Malaltia neurològica amb dèficit motor o cognitiu que genera discapacitat.
F	• Arteriopatia perifèrica simptomàtica • Diabetis Mellitus.
G	• Malaltia hematològica simptomàtica i no subsidiària de tractament especialitzat. • Malaltia oncològica activa no subsidiària de tractament oncològic actiu.

Figura realitzada per l'Autor de la tesi segons la cita bibliogràfica [19]

1.3.2 Pacient amb Malaltia Crònica Avançada (MACA)

Un altre grup de pacients són els pacients crònics avançats o amb Malaltia Crònica Avançada (MACA). Suposen un 1,5% de la població, tenen un perfil similar als PCC, però presenten un pronòstic de vida sensiblement inferior. També presenten unes característiques diferencials, entre les quals trobem:

1. Presenten malalties progressives, evolutives i irreversibles amb un pronòstic de vida limitat.

2. Clar reconeixement i percepció per part dels professionals referents d'una afectació clínica més greu que en altres pacients.

3. Requereixen ser diagnosticats i avaluats de manera que es pugui realitzar una limitació adequada de l'esforç diagnòstic i terapèutic. No essent tributaris de tractaments agressius en les descompensacions i si de prioritzar el confort en aquestes circumstàncies [21].

4. Sovint presenten necessitats d'atenció pal·liativa.

Com en el cas dels PCC disposem d'eines o criteris que ens permeten identificar aquest tipus de pacients. En aquest treball s'ha utilitzat amb aquest objectiu l'instrument elaborat a Catalunya NECPAL CCOMS-ICO© v 3.1 de l'any 2017 [22], recollit a la figura 3.

S'ha formulat la pregunta sorpresa del qüestionari "El sorprendria que aquest pacient morís en els pròxims 12 mesos?" i en cas que la resposta fos negativa han estat identificats com a MACA i exclosos de l'estudi. El motiu de l'exclusió ha estat que donada l'alta

probabilitat de mort que presenten aquests pacients es podrien produir pèrdues en el seguiment.

Figura 3. Instrument NECPAL-COOMS-ICO© Versió 3.1 2017

INSTRUMENT NECPAL-CCOMS-ICO© VERSIÓ 3.1 2017

PACIENT: ..... HC: .....

DATA: ..... / ..... / ..... SERVEI: .....

RESPONSABLE(S): .....

Pregunta sorpresa (a/entre professionals)	Li sorprendria que aquest malalt morís al llarg del proper any?		☐ Sí (-) ☑ No (+)
"Demanda" o "Necessitat"	- Demanda: Hi ha hagut alguna expressió implícita o explícita de limitació d'esforç terapèutic o de demanda d'atenció pal·liativa de pacient o família i/o membres equip		☐ Sí ☑ No
	- Necessitat: identificada per professionals membres de l'equip		☐ Sí ☑ No
Indicadors clínics generals de progressió: - Els darrers 6 mesos - No relacionat amb procés intercurrent recent/reversible	- Declivi nutricional	• Pèrdua Pes > 10%	☐ Sí ☑ No
	- Declivi funcional	• Deteriorament Karnofsky o Barthel > 30% • Pèrdua >2 AVDs	☐ Sí ☑ No
	- Declivi cognitiu	• Pèrdua ≥ 5 minimental o ≥ 3 Pfeiffer	☐ Sí ☑ No
Dependència severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	• Dades clíniques per anamnesi	☐ Sí ☑ No
Síndromes geriàtriques	- Caigudes - Úlceres per pressió - Disfàgia - Delirium - Infeccions a repetició	• Dades clíniques anamnesi ≥ 2 síndromes geriàtriques (recurrents o persistents)	☐ Sí ☑ No
Símptomes persistents	Dolor, debilitat, anorèxia, digestius...	• Checklist símptomes (ESAS) ≥ 2 símptomes persistents o refractaris	☐ Sí ☑ No
Aspectes psicosocials	Distrés i/o Trastorn adaptatiu severs	• Detecció de Malestar Emocional (DME) > 9	☐ Sí ☑ No
	Vulnerabilitat social severa	• Valoració social i familiar	☐ Sí ☑ No
Multimorbiditat	> 2 malalties o condicions cròniques avançades (de la llista d'indicadors específics)		☐ Sí ☑ No
Ús de recursos	Valoració de la demanda o intensitat d'intervencions	• > 2 ingressos urgents o no planificats els darrers 6 mesos • Augment demanda o intensitat d'intervencions (atdom, intervencions infermeria, etc)	☐ Sí ☑ No
Indicadors específics de severitat/progressió de la malaltia	Càncer, MPOC, ICC, i Hepàtica, i Renal, AVC, Demència, Neurodegeneratives, SIDA, d'altres malalties avançades	• Vegeu Annex 1	☐ Sí ☑ No

Classificació:		
Pregunta Sorpresa (PS)	PS + (No em Sorprendria)	√
	PS - (Em Sorprendria)	
Paràmetres NECPAL	NECPAL + (d'1+ a 13+)	
	NECPAL - (Cap paràmetre)	√

Codificació i registre

A Catalunya, la codificació i registre generen la condició de **"Pacient MACA"**, que ha de ser acompanyada per l'elaboració d'un **Pla Individualitzat d'atenció (PIIC)** que sigui accessible/visible en la documentació clínica compartida.

**Figura extreta de la referència bibliogràfica [22]*

1.4 Qualitat de Vida (QV) i Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut (QVRS)

1.4.1 Qualitat de Vida (QV)

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix la QV com: "la percepció de l'individu de la seva posició a la vida en el context de la cultura i sistema de valors en què viu i en relació amb els seus objectius, expectatives, estàndards i preocupacions tot això impregnat per les activitats diàries, la salut física, l'estat psicològic, el grau d'independència, les relacions socials, els factors ambientals i les seves creences personals" [23].

El concepte de QV ha patit transformacions en les tres darreres dècades, i ha anat evolucionant des d'una concepció sociològica fins a l'actual perspectiva psicosocial, en la que també s'inclouen els aspectes tant objectius com subjectius del benestar o de la satisfacció personal amb la vida de les persones (*Gonzales–Celis, 2009*) [24].

Actualment, la QV és un concepte complex, multifactorial, on trobem reflectida una dualitat subjectiva-objectiva:

- La primera fa referència al concepte de benestar o satisfacció amb la vida al que s'anomena "felicitat", sentiment de satisfacció i estat d'ànim positiu.

- La segona està relacionada amb aspectes del funcionament social, físic i psíquic.

La interacció entre ambdues determina la qualitat de vida o "estat de benestar"[25][26].

L'aparició i el desenvolupament del concepte QV per estudiar i intervenir en la malaltia, la salut i el benestar, és una mostra d'integració i progrés de les ciències del comportament –i en particular de la psicologia– que cal aprofitar treballant en la fonamentació teòrica i metodològica, en els conceptes i la terminologia, en la construcció d'instruments i en la recerca de la seva aplicabilitat i eficàcia [27].

La QV està configurada per una sèrie de dimensions [28][29]:

- Benestar físic: s'inclouen aspectes en l'àmbit de salut. Dins d'aquests l'autonomia, que estarà definida com a capacitat funcional i es descriu com la possibilitat de l'adult major de poder o no executar activitats bàsiques i instrumentals en la seva vida.

- Benestar emocional: involucra aspectes de l'estat psicoemocional presents a l'individu, com l'alegria o l'absència d'estrès.

- Relacions interpersonals: es refereix a les estratègies que permeten relacionar-se i interaccionar amb els altres (prestar ajuda, col·laboració, donar-se suport).

- Inclusió social: Inclou els rols comunitaris.

- Desenvolupament personal: compren variables com l'educació, l'èxit o el desenvolupament personal.

- Benestar material: els pilars són l'estat financer, la llar o la presència de feina.

- Autodeterminació: Tenir autocontrol per assolir les diferents metes i poder escollir les diferents preferències o prioritats.

- Drets: La possibilitat de la persona de disposar de drets tant humanament (respecte, dignitat) com legalment (justícia, ciutadania).

Normalment, com millor satisfaci l'individu les seves necessitats personals, millor serà el procés d'envelliment. Si les persones tenen una bona qualitat de vida, altres aspectes psicològics tindran més probabilitats d'evolucionar millor.

A mesura que les persones envelleixen, la possibilitat que es produeixin pèrdues funcionals són cada cop més grans. Les persones de la tercera edat temen perdre el bon funcionament mental i físic. La presència de depressió o pèrdua d'autonomia física són algun dels fets que fan que els ancians s'aïllin i se sentin poc útils fent que la seva vida sigui cada cop més complicada [30]. El deteriorament que es presenta tant físic com mental, fa que la persona redueixi les xarxes socials i emocionals, possibilitant així la depressió i que les malalties cròniques es tornin més nocives per a la persona [31].

Diferents estudis han valorat l'impacte de diferents variables associades a la qualitat de vida dels ancians. Autors Mexicans han observat que algunes de les variables que més impacten en la QV dels adults grans són: la jubilació, la salut física i psicològica, l'actitud vers el mateix envelliment i les relacions socials [32][33].

1.4.2 Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut (QVRS)

Trobem múltiples definicions per a la QVRS, una de les primeres i més conegudes va ser la proposada per *Calman* el 1984, definint-la com «la diferència en un període de temps específic entre les esperances i les expectatives de l'individu i les experiències reals»[34].

Més tard, el 1994, *Schumaker i Naughto* van escriure que "la QVRS es preocupa per aquells aspectes relacionats amb la percepció de la salut experimentada i declarada pel pacient, particularment en les dimensions física, mental, social" [35].

Recentment, altres autors han definit la QVRS com "l'efecte funcional d'una malaltia i la seva teràpia conseqüent sobre la salut d'un pacient, tal com ell mateix ho percep" [36]. En aquesta línia, els treballs més recents de recerca científica fan servir avui el concepte, per referir-se a la percepció que té el pacient dels efectes d'una malaltia o de l'aplicació de cert tractament en diversos àmbits de la seva vida, especialment de les conseqüències que provoca sobre la seva salut i el seu benestar físic, emocional i social [37].

Durant la darrera dècada, la QVRS s'ha anat transformant en una important mesura de l'impacte de les cures mèdiques. Cada cop és més estès i acceptat entre els professionals de la salut, que les variables mèdiques tradicionals són insuficients per mostrar una visió apropiada de l'efecte de l'atenció i la intervenció sanitàries, això ha propiciat l'interès pel concepte i la mesura de la qualitat de vida a l'àrea de la salut. Per tant, podríem afirmar que actualment, l'atenció se centra en la qualitat o el valor del temps de vida i no només en la quantitat de vida.

El propòsit fonamental de la utilització i la mesura de la QVRS és proporcionar una avaluació més comprensiva, integral i vàlida de l'estat de salut d'un individu o grup, amb una valoració més precisa dels possibles beneficis i riscos que es poden derivar de l'atenció mèdica. Aquest concepte està directament relacionat amb el model biopsicosocial, a la pràctica clínica on s'ha abordat aquest aspecte, Mitjanançant per exemple, preguntes com: Com es troba vostè de salut? També s'espera que la informació estandarditzada sobre la QVRS dels pacients pugui ajudar a millorar la qualitat de l'assistència sanitària, no tan sols descrivint la salut de la població en general, sinó analitzant l'eficàcia i l'efectivitat de les intervencions sanitàries i donant la possibilitat de planificar decisions amb antelació [38] [39].

1.4.3 Mesura de la QVRS

El canvi d'enfocament en la mesura de la salut va tenir lloc als anys setanta, quan es va desenvolupar la generació moderna d'instruments de mesura de la QVRS.

La majoria dels instruments de la QVRS es componen d'unes instruccions d'emplenament del qüestionari, una sèrie d'ítems (preguntes) i unes opcions de resposta. Són el que anomenem Qüestionaris de Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut (QQVRS) Aquests ítems s'agrupen generalment en dimensions que mesuren diversos aspectes de la salut, com ara la funció física, mental i social. El nombre i el tipus de dimensions i ítems incorporats depenen del propòsit de l'instrument, el model conceptual en què es basa i consideracions pràctiques com el temps disponible per administrar-lo. Les opcions de resposta són generalment de tipus dicotòmic o en forma d'una escala Likert (entre 4 i 7 opcions, ordinals de resposta),

encara que en alguns qüestionaris també s'utilitzen escales visuals analògiques de percepció de QVRS.

Disposem de dos tipus de qüestionaris a l'hora de mesurar la QVRS.

- Els QQVRS genèrics. Contenen un ampli ventall de dimensions de QVRS i s'han dissenyat perquè siguin aplicables a la població general i a una gran varietat de patologies. Així, permeten fer comparacions de l'estat de salut entre individus de la població general o pacients amb diferents afeccions [40].

- Els QQVRS específics, en canvi, inclouen només els aspectes importants d'un determinat problema de salut d'una determinada població (p. ex., nens o ancians) per valorar certes funcions (p. ex., la funció sexual) o un determinat símptoma clínic (p. ex., dolor). Tenen l'avantatge de presentar més sensibilitat als canvis a la QVRS que els genèrics davant la qüestió específica de salut que s'està avaluant. El seu desavantatge més gran, és que no són aplicables a la població general, de manera que no es poden obtenir valors de referència per a la població global, i no permeten comparacions entre diferents afeccions [41].

S'han desenvolupat molts QQVRS genèrics, entre els quals en voldríem destacar tres:

- L'Organització Mundial de la Salut (OMS) ha desenvolupat diversos instruments genèrics per a la mesura de la QVRS. El World Health Organization Quality of Life-Old (WHOQOL-OLD) ha estat dissenyat amb la finalitat de conèixer la situació de la qualitat de vida dels ancians a escala mundial. Darrerament, el seu ús s'ha vist incrementat en els països llatinoamericans. L'instrument consta de 24

ítems que descriuen sis dominis diferents (habilitats sensorials, autonomia, activitats passades, presents i futures, participació social, la mort i la intimitat) amb 4 possibilitats de puntuació cada un. La puntuació total és la suma de les puntuacions obtingudes en cadascun dels dominis. Els valors més alts indiquen una millor qualitat de vida [42] [43].

- El 36-Item Short Form Survey (SF-36) és un instrument genèric per avaluar QVRS, molt utilitzat internacionalment, i que consisteix en 36 preguntes que s'agrupen en 8 dimensions: funcionament físic, rol físic, dolor corporal, percepció de salut general, vitalitat, funcionament social, rol emocional i salut mental [44].

- European Quality of Life 5 Dimensions (EuroQoL-5D o EQ-5D). Es tracta d'una eina àmpliament usada i validada. És el que s'ha fet servir en aquest treballi i el descriurem en profunditat en el següent apartat [45].

1.5 EuroQol 5D

L'EuroQoL-5D o EQ-5D és un QQRVS genèric de mesura de QVRS, que es pot utilitzar tant en individus relativament sans (població general) com en grups de pacients amb diferents patologies. El Grup EuroQol es va reunir per primera vegada el 1987 en un esforç per desenvolupar un instrument estandarditzat de mesura de QVRS. Des de la seva concepció, l'EQ-5D es va dissenyar com un qüestionari senzill que pogués ser administrat en condicions molt variades de mesura. Inicialment, la intenció era poder ser autoadministrat, és a dir, perquè el mateix subjecte ho llegeixi, interpreti i respongui els enunciats dels ítems del qüestionari. Aquest és el mode d'administració preferit en estudis clínics de QVRS [46]. Així i tot, l'instrument també es pot administrar en forma d'entrevista personalitzada o en entrevista telefònica, amb canvis menors en les instruccions d'administració i la formulació de les preguntes. S'ha descrit que hi ha poques diferències en les puntuacions obtingudes amb les dues maneres d'administració [47].

Aquest QQVRS presenta facilitat d'aplicació, rapidesa, i és un dels pocs que ha estat adaptat i validat pel seu ús a Espanya [48], a més disposa d'una versió en català. També ha estat recomanat pel National Institute for Health and Care Excellence (NICE) com el qüestionari de referència a utilitzar en la mesura de la QVRS [49]. Aquests són els motius que l'han fet ser el QQVRS triat per la realització d'aquest treball.

L'EQ-5D és una eina que ens pot mesurar i descriure una certa QVRS del pacient, aquests resultats podrien emprar-se amb altres objectius (inclusió en estudis de cost-efectivitat o cost-utilitat). D'aquesta

manera, a més de la mesura i descripció de la salut en les seves diferents dimensions, aquest qüestionari podria ser útil en l'assignació de recursos sanitaris a determinats pacients [50].

El qüestionari consta bàsicament de 2 parts: una descriptiva i una Escala Visual Analògica de Salut (EQ-VAS).

1.5.1 EQ-5D Descriptiu

En aquesta part, el pacient valora el seu estat de salut, en nivells de gravetat. S'utilitza un sistema descriptiu de 5 dimensions: mobilitat, cura i higiene personal, activitats quotidianes, dolor/malestar i ansietat/depressió. El nombre de nivells per a valorar cada una de les dimensions fa que apareguin dos variants del mateix qüestionari.

- EQ-5D-5L (EuroQoL – 5 Dimensions – 5 Levels). Aquesta versió de 5 nivells va ser presentada per EuroQol Group el 2009 per millorar la sensibilitat de l'instrument de 3 nivells. El sistema descriptiu, compren les mateixes dimensions, però cada dimensió té 5 nivells: sense problemes, problemes lleus, problemes moderats, problemes severs i problemes extrems. Es demana al pacient que indiqui el seu estat de salut marcant la casella al costat de l'afirmació més adequada a cadascuna de les cinc dimensions [51].

- EQ-5D-3L (EuroQoL–5 Dimensions- 3 Levels). Va ser introduïda l'any 1990 pel Grup EuroQol. Cada dimensió de les comentades anteriorment, és valorada en tres nivells: sense problemes, alguns problemes i problemes extrems. Es demana al pacient que indiqui el seu estat de salut marcant la casella al costat de l'afirmació més adequada en cadascuna de les cinc

dimensions que el componen (Figura 4) [52]. Així les respostes obtingudes es codifiquen amb un 1 si l'opció de resposta és "no (tinc) problemes"; amb un 2 si l'opció de resposta és «alguns problemes o moderats»; i amb un 3 si l'opció de resposta és «molts o extrems problemes».

Així tindrem que la mesura de la QVRS d'aquesta part del qüestionari podria ser valorada de dues maneres diferents:

- Combinant els valors de totes les dimensions en un número de 5 dígits, que podria utilitzar-se com un perfil de pacient. Per exemple, un individu que assenyali que no té problemes per caminar (1), no té problemes amb la cura personal (1), té alguns problemes per fer les seves activitats quotidianes (2), té moderat dolor o malestar (2) i no està ansiós o deprimit (1), se situa a l'estat de salut amb el dígit 11221.

- Fent un sumatori total de les puntuacions obtingudes en les diferents dimensions. Així en l'exemple anterior aquest número seria la suma d'1+1+2+2+1, és a dir 7. D'aquesta manera els valors numèrics més alts indicarien pitjor percepció QVRS.

Figura 4. Qüestionari de Salut EQ-5D-3L

Marqui amb una creu en cada apartat que millor descrigui el seu estat de salut en el dia d' AVUI	
Mobilitat	
No tinc problemes per caminar	
Tinc alguns problemes per caminar	
He d'estar enllitat	
Cura/Higiene personal	
No tinc problemes en la cura d'higiene personal	
Tinc alguns problemes per rentar-me o vestir-me	
Soc incapaç de realitzar les meves activitat quotidianes	
Activitats quotidianes(treballar, fer les feines domèstiques, activitats familiars o de lleure)	
No tinc problemes per a realitzar les meves activitats quotidianes	
Tinc alguns problemes per a realitzar les meves activitats quotidianes	
Soc incapaç de realitzar les meves activitats quotidianes	
Dolor/malestar	
No tinc dolor ni malestar	
Tinc moderat dolor i malestar	
Tinc molt dolor i malestar	
Ansietat/Depressió	
No tinc ansietat ni depressió	
Estic moderadament ansiós o deprimit	
Estic molt ansiós i deprimit	

*Figura realitzada per l'autor de la tesi. Font extreta pagina www.euroqol.org

1.5.2 EQ-VAS

L'EQ-VAS registra la salut autovalorada del pacient en una escala analògica visual vertical on els punts finals en la part superior de l'escala s'etiqueten com a "Millor estat de salut imaginable" i en la part inferior de l'escala com a "Pitjor estat de salut imaginable". L'EQ-VAS s'utilitza com a una mesura quantitativa del resultat de salut que reflecteix el mateix judici del pacient. (Figura 5). Així, els valors més alts de puntuació indicarien una millor percepció de QVRS.

Figura 5. Qüestionari EQ-VAS

EQ-VAS

Ens agradaria saber com de bona o dolenta és la seva salut avui.

L'escala està numerada del 0 al 10.

Marqui amb una X a l'escala per indicar com valora la seva salut avui.

0 és la pitjor salut que vostè pot imaginar i 10 és la millor salut que vostè por imaginar.

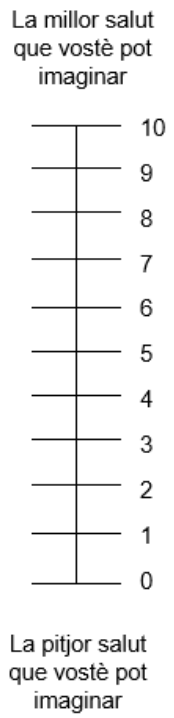


*Figura realitzada per l´autor de la tesi. Font extreta de la pagina web www.euroqol.org

Per finalitzar aquest apartat sobre l'EQ-5D, podem dir que es tracta d'un instrument de mesura de QVRS vàlid i fiable. Els resultats que s'obtenen en cada una de les dimensions de la part descriptiva, poden ser equivalents a les escales validades de referència, que mesuren de manera específica alguna de les dimensions que el componen. Per exemple, en el cas de la dimensió de la depressió s'assoleixen resultats comparables amb els de l'escala EURO-D o en el cas de mobilitat, cura i higiene amb l'índex de Barthel [53].

1.6 Limitacions de la mesura de QVRS

Interpretació de canvis en els QQVRS

Una de les barreres principals per a la implantació i ús dels QQVRS a la pràctica clínica és la dificultat per interpretar els canvis i quantificar-los, poder saber quin impacte i rellevància poden representar per a la presa de decisions.

Els problemes que han anat trobant els estudis basats en mesura de QVRS fins al moment actual han estat diversos, però sobretot ha destacat el fet que de vegades no han pogut demostrar prou validesa i fiabilitat [54].

La limitació fonamental dels QQVRS en el context clínic rau en la dificultat de determinar quins canvis en els resultats de la mesura de la QVRS comporten una diferència d'efecte i en quina importància. Així un canvi d'1 cm en EQ_VAS podria suposar un canvi clínic important o és simplement una diferència trivial? [55]. Alguns termes que ajuden a interpretar aquests canvis són:

- Canvi Mínim Detectable (CMD), al·lusiu al mínim valor que l'instrument de mesura és capaç de detectar amb fiabilitat.
- Diferència Mínima Detectable (DMD), referida a la menor magnitud que són capaços de diferenciar els pacients [56][57[58].

Alguns estudis han recomanat ajudar-se de conceptes com la Diferència Mínima Clínica Important (DMCI) per tal de poder descriure aquests efectes. La DMCI es defineix com "la diferència més petita en una escala o el resultat d'interès que el pacient percep com a beneficiós i que comportarà canvis en el tractament en absència d'efectes secundaris i costos alts". En aquests moments, la literatura identifica per exemple una diferència d'1 punt en l'EQ-VAS com una DMCI en termes de QVRS [59].

No hi ha una manera perfecta de determinar la DMCI de manera fiable i robusta, per tant, continua sent un repte. Alguns autors consideren que els mètodes àncora són els més adequats per trobar la DMCI en detriment dels mètodes basats en la distribució [60]. Els mètodes àncora permeten realitzar una comparació entre la situació d'un pacient que es veu afectat per una mesura de resultat (és a dir, el resultat del mesurament sobre un desenllaç) i un criteri extern. Aquest criteri extern no és més que la percepció del mateix pacient. Llavors, aquest mètode compara els canvis existents entre les puntuacions amb una pregunta àncora. Per exemple, utilitzar la pregunta "se sent millor després de la intervenció X?" com a referència per determinar si el pacient va presentar millora després del tractament en comparació amb el valor basal, segons la mateixa experiència del pacient. Es podria emprar en aquest cas, una escala global de puntuació de dolor ("molt pitjor", "una cosa pitjor", "gairebé

el mateix", "alguna cosa millor", "molt millor") per comprendre la impressió de canvi del pacient. Cal que la pregunta àncora sigui fàcilment comprensible i rellevant per als pacients. Els ancoratges típics que s'usen poden ser al voltant del canvi en l'estat de salut, la presència de símptomes, la gravetat de la malaltia, resposta al tractament o el pronòstic d'esdeveniments futurs com la mort o pèrdua de l'ocupació [61]. Tot i ser els més usats, són molts els investigadors que recomanen l'associació de dos mètodes: àncora i de distribució per tal de mantenir la perspectiva dels pacients i valorar adequadament la DMCI [62].

Subjectivitat i Validesa en els QQVRS

Els instruments de QVRS es consideren vàlids en ser representatius d'aquest constructe teòric, el qual es planteja com un concepte útil per a tota la població. Per tant, les seves dimensions serien les que en general importen a tota la població. El problema és que el que és valuós per a cada ésser humà és subjectiu [63]. És a dir, el que és important per a cadascú és singular i potser poc important per als altres. Arran d'això, hi ha qui es pregunta si és possible que realment existeixin qüestionaris vàlids de QVRS. Alguns autors, fins i tot suggereixen que l'abordatge de la QVRS no hauria de ser en forma de qüestionaris breus i tancats, tot i que acostumen a ser els més comuns i utilitzats [64]. També avaluar la QVRS amb aquests instruments estructurats comporta el risc que els pacients deixin de ser vistos com a éssers complexos i individuals, i puguin ser considerats com a mers conjunts de dimensions predefinides en els instruments de mesura.

Alguns autors a l'hora d'interpretar la mesura, proposen no buscar un resultat global de puntuació per a la qualitat de vida, ja que aquesta la conformen dimensions variades. Altres comenten que tampoc resulta pràctic avaluar les dimensions. També existeixen crítiques basades en l'extrapolació de les respostes qualitatives a valors quantitatius, perquè poden generar dubtes sobre la representativitat del nombre obtingut. Podríem trobar-nos que aquest número podria ser un indicador erroni de la resposta atorgada per algú que consideri que és molt molest allò que només l'afecta de vegades. Aquesta diversitat d'opinions, fa que l'anàlisi de la QVRS es converteixi en una tasca molt complexa [65].

Hi ha crítiques pel fet de tractar-se de qüestionaris tancats que sovint no aconsegueixen enquadrar les experiències pròpies dins de les opcions de resposta. Per assolir aquest enquadrament podrien ser necessàries més preguntes i diferents opcions de resposta, que ampliessin les possibilitats d'esmentar altres assumptes.

En els qüestionaris en els quals les possibilitats de resposta són: "mai, de vegades, amb freqüència, gairebé sempre i sempre", s'oblida que la qualitat de vida és allò que cada individu determina que és [66], fet que plantejaria la necessitat d'incloure les dimensions que cadascú consideri importants, i no les que predefineix l'instrument. Aquesta instrumentalització de la relació clínica entorpeix el diàleg fluid.

Si es busca superar totes les limitacions expressades, cal optar per altres formes d'abordatge. Una possibilitat per estudiar la QVRS, sense limitar la subjectivitat, és utilitzar metodologies qualitatives. En aquestes, la validesa consisteix en l'habilitat per explicar o relatar

[67]. En comptes d'apel·lar a instruments estructurats, el metge podria generar condicions per relatar lliurement les vivències o les discapacitats relacionades amb la malaltia. Aquestes narracions podrien ser especialment útils per estudiar les experiències, les relacions i la singularitat de cada acció, així com les motivacions, els desitjos i els propòsits [68]. A les narracions els pacients expressen accions amb relació a la seva condició de salut, així com el que va motivar aquestes accions i les circumstàncies que van envoltar la vivència. Igualment, poden expressar les accions d'altres persones i el seu efecte [69].

En resum, l'avaluació de la QVRS exigiria ser capaç d'articular instruments quantitatius i qualitatius dels fenòmens que ocorren a cada pacient. El fet de recolzar-se en tots dos, aconseguint interpretar la informació que brinden, permetria un millor coneixement dels pacients i una millor presa de decisions. En conseqüència, el clínic ha de tenir present que no és possible abordar la QVRS només quantitativament. La subjectivitat des de la qual contesta cada persona és tan complexa, que fins i tot incorporant metodologies narratives aquesta avaluació podria ser insuficient.

Mesura QVRS en Demència

L'avaluació de la QVRS en els pacients afectats per demències (QVRSD) implica una gran complexitat i això ha fet que s'hagin desenvolupat diverses mesures específiques per a pacients amb Alzheimer o altres tipus de deteriorament cognitiu. La validesa de les mesures genèriques o específiques de QVRS ha estat seriosament qüestionada en aquests pacients [70].

En general, els mètodes d'avaluació de la QVRSD podrien agrupar-se en tres categories [71]:

– Autoinformes: recullen la valoració directa del mateix subjecte, objecte d'avaluació (en aquest cas, del mateix pacient afectat per demència).

– Informe dels proxy: en aquest cas, la informació s'obté d'una persona propera al pacient amb demència. Habitualment es tracta del cuidador o el familiar que s'ocupa de l'atenció directa del pacient. En aquest mètode els informants tendeixen a avaluar la QV per sota de la declarada pels mateixos pacients. Aquest fenomen es troba sovint en la investigació sobre QV relacionada amb la salut i és referida com la "paradoxa de la discapacitat" [72].

– Observació directa: suposa l'observació de comportaments que es consideren associats amb la QVRS i la seva valoració en funció de codis de conducta predefinits, que són valorats de manera consistent al llarg del temps. S'utilitza principalment a l'àmbit residencial i hospitalari, i és realitzada per professionals entrenats.

Així, en la mesura de la QVRSD, cal tenir en compte que sempre que sigui possible la percepció del mateix individu seria preferible a la valoració dels proxy, tot i que en demència avançada (MMSE < 12) l'avaluació dels proxy seria d'utilitat [73] [74].

A l'hora de mesurar la QVRSD existeixen diferents instruments específics, un d'ells és el QOL-AD i és un dels instruments de referència. Es tracta d'un instrument breu, que correlaciona amb mesures de salut i s'ha traduït a diversos idiomes en diferents països. Aquest es pot fer servir en persones amb un Mini-Mental State Examination (MMSE) per sota de 12. A més, el QOL-AD presenta l'avantatge de tenir versions paral·leles per a la seva aplicació a les persones amb demència i el seu cuidador [75] [76].

En aquest treball el qüestionari utilitzat ha estat l'EQoL-5D-3L, que tot i ser un QQVRS genèric, es troba avalat per estudis que satisfan l'acceptabilitat, la capacitat de discriminació i la validesa per a pacients amb deteriorament cognitiu [77] [78]. L'EQ-5D-3L ha estat usat de manera comparable amb el QoL-AD i, per tant, es podria fer servir en avaluacions de QVRSD [79] [80] [81].

Finalment, per acabar aquest apartat global respecte a les limitacions que presenta en general la mesura i els estudis de QVRS, cal dir que tot i les controvèrsies generades per organismes com la FDA (Food & Drug Administration) i el NCI dels EUA (National Cancer Institut dels Estats Units), són partidaris de la necessitat i obligació d'incloure els resultats de QVRS als assajos clínics que es realitzen [82] [83] [84].

1.7 Qualitat de vida relacionada amb la salut i mortalitat

Els estudis de QVRS (Qualitat Vida Relacionada amb la Salut) realitzats fins al moment en què es va iniciar aquest treball normalment s'havien enfocat a la descripció d'aquesta en certes situacions especials: determinades poblacions, pacients afectes d'una malaltia o pacients sotmesos a algun procediment mèdic o quirúrgic. Són relativament pocs els treballs que havien dedicat l'esforç d'associar la mesura de QVRS amb un possible augment de la mortalitat del pacient.

Els primers estudis de QVRS, daten dels anys setanta i la majoria es van dur a terme als EUA, es tractava d'estudis purament descriptius arran de patir una malaltia, com per exemple un ictus o després d'un ingrés a unitat de cures intensives, però sense arribar a associar aquesta mesura de QVRS amb increment de mortalitat [85] [86].

Els primers estudis que demostren associació entre mortalitat i una pitjor percepció de QVRS dels quals tenim coneixement han estat realitzats majoritàriament als Estats Units (EUA):

- Un dels primers publicats, data del 1999 i es va realitzar utilitzant el qüestionari SF-36. La mesura de QVRS es va dur a terme en una cohort de 2400 pacients sotmesos a cirurgia de revascularització miocàrdica [87].

- L'Any 2002 es va dur a terme un estudi que mesurava la QVRS en una cohort de pacients MPOC atesos en atenció primària. Es va fer ús del qüestionari SOLD-Q [88].

- Durant el 2011, trobem un estudi que mesura QVRS en pacients amb Diabetis Mellitus als quals es va fer seguiment durant 6 anys. Es va emprar el qüestionari de QVRS RAND-36 [89].

- En 2014 també es va portar a cap un estudi similar fent servir com a qüestionari el SF-36. En aquest cas es tractava de pacients afectes de fibril·lació auricular [90].

Així trobem que la majoria dels estudis realitzats fins a l'inici del nostre, havien estat realitzats fora del nostre territori, en malalties determinades i utilitzant diversos qüestionaris de QVRS. Pocs estudis se centren en la mesura d'aquesta en la població anciana, l'any 2004 tenim un estudi dut a terme als EUA on es va mesurar la QVRS mitjançant l'autoadministració en forma d'enquesta de l'instrument HRQOL-4 en una cohort de 191.000 pacients majors de 65 anys. En aquell moment es va desestimar la informació dels proxys. Es va recollir mortalitat després de la realització de l'enquesta al cap de 90 dies i dos anys després, trobant associació entre mesura de QVRS i mortalitat en ambdós punts de control. L'edat va resultar el predictor més fort de mortalitat [91].

Respecte als estudis realitzats amb l'EQ-5D, el QQVRS escollit en aquest treball, podríem dir que es tracta d'un instrument relativament novell. El grup Euroquol es va constituir l'any 1987, i els primers estudis que utilitzen l'EQ-5D daten del 1998. Aquest primer treball parla de l'instrument, com emprar-lo i del seu ús en la mesura de QVRS a l'atenció primària [92].

Posteriorment, s'han anat realitzant diferents estudis que usen aquest QQVRS i que han demostrat associació entre pitjor percepció de QVRS i augment de mortalitat:

- Un estudi realitzat l'any 2007 va associar un increment de mortalitat a més de la possibilitat de reingrés i visites a urgències en pacients afectes d'HIV amb pitjor percepció de QVRS [93].

- L'estudi TRIAD (The Triage Test for All Oral DR-TB Regimen) publicat en 2009, és un estudi observacional prospectiu multicèntric dut a terme en una cohort de 7.892 pacients diabètics que van ser seguits durant 4 anys [94].

- L'any 2011 en un estudi sobre una mostra de 22.259 nord-americans amb edats compreses entre 18 i 90 anys, als quals s'havia fet seguiment durant un any, es va mostrar associació amb mortalitat, però sobretot de manera més significativa amb el subapartat EQ-VAS. [95].

- Més tard, el 2012 va ser usat per associar una pitjor percepció de QVRS amb un augment de mortalitat i risc d'una primera hospitalització en una població de pacients ancians Italians. Un total de 5256 pacients van ser seguits durant 2 anys. La mortalitat fou avaluada als 12 i 24 mesos de seguiment [96].

- L'any 2015 es publica l'estudi EPICOR (long-tErm follow-up of antithrombotic management Patterns In acute CORonary syndrome patients). Es tractava d'un estudi multicèntric de cohorts prospectiu en 10 568 pacients afectes de síndrome coronària aguda amb o sense elevació del ST. La mortalitat es va associar de manera

significativa en ordre de potència predictiva en aquest ordre amb: edat, fracció d'ejecció més baixa i pitjor QVRS [97].

- Finalment, en un estudi publicat en 2016 aquesta associació es demostrava en pacients que presentaven fractura de maluc i que havien presentat una pitjor mesura de QVRS en el moment de l'ingrés. Havien realitzat seguiment durant l'any posterior a la fractura [98].

Volem comentar, que no tots els estudis han aconseguit associar una pitjor percepció QVRS amb un increment de mortalitat, en un estudi realitzat en 2012, en el qual es mesurava la QVRS en pacients sotmesos a cirurgia electiva de revascularització miocàrdica no es va aconseguir trobar associació entre aquesta i mortalitat [99].

Com a menció especial, destacar que existeix un treball publicat l'any 2009 i un altre en 2011 duts a terme per autors catalans. En aquests es va poder associar una major mortalitat en pacients majors de 65 anys que havien precisat d'ingrés a unitat de cures intensives i que presentaven una pitjor percepció de QVRS. Es van incloure 230 pacients que van fer seguiment durant 12 mesos. D'aquest estudi fins i tot se'n va derivar una tesi doctoral [100] [101] [102].

Fins al nostre treball, que ens consti, no s'havien dut a terme estudis sobre descripció de QVRS i mortalitat en pacients classificats com a crònics complexos.

2 Justificació

L'envelliment, juntament amb la pluripatologia que comporta, són uns dels problemes més transcendents amb què ens enfrontem a la nostra pràctica clínica habitual.

L'abordatge d'aquests pacients sol ser complex i requereix experiència que permeti una valoració més precisa del pacient i que faciliti la presa de decisions. Habitualment utilitzem diferents qüestionaris o tests que ens ajuden en la presa de decisions, tant en l'enfocament diagnòstic com en el terapèutic. Aquests instruments també ens ajuden a l'hora d'oferir un camí de cures i acompanyament en les fases finals de la vida. Fins al moment actual, tot i haver-hi estudis que associen la pitjor percepció de QVRS amb mortalitat, pocs estan fets amb gent gran, la seva mesura no ha estat usada de manera rutinària en l'assistència. En ser un valor que sorgeix del mateix individu fa que sigui d'especial importància, ja que és el mateix pacient qui ens expressa el seu estat i ens proporciona una informació clau de la seva percepció de salut. A més, la mesura de QVRS en el Pacient Crònic Complex (PCC) en el moment de l'inici del treball no havia estat estudiada i tot i que es tracta d'un grup de pacients en els quals la QVRS ens pot donar dades especialment interessants.

3 Hipòtesi

La percepció de pitjor QVRS mesurada amb el qüestionari EQ-5D s'associa amb un major risc de mort en els pacients ancians i/o amb patologia crònica.

4 Objectiu

Demostrar que existeix associació entre els resultats obtinguts en la mesura de QVRS i mortalitat en pacients majors de 65 anys, utilitzant el qüestionari EQ-5D.

4.1 Objectius secundaris

- Descriure la QVRS de la nostra mostra de pacients. Tant en els pacients etiquetats com a PCC com els que no ho són.
- Determinar l'associació entre diverses variables clíniques importants i l'augment de mortalitat, entre elles tractar-se o no de Pacient Crònic Complex
- Intentar establir un model predictiu de mortalitat tenint en compte la mesura de la QVRS.

.

5 Metodologia

5.1 Disseny de l’estudi

Es tracta d'un estudi unicèntric retrospectiu observacional de cohorts. El període d'estudi fou de l'1 juny de 2015 al 15 de desembre 2017. Els pacients foren seguits durant un any en consulta mèdica presencial.

L'estudi va ser aprovat pel Comitè d'Ètica de HSP amb codi **IIBSP-ACV-2022-100**. Es van complir els requisits de confidencialitat establerts a la LOPD 15/1999. A més, es van seguir els principis ètics de la declaració d’Hèlsinki de l'Associació Mèdica Mundial [103]. No s'ha rebut cap mena de finançament ni hi ha cap conflicte d'interessos.

5.2 Àmbit de l’estudi

Es tracta d'un estudi realitzat a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona (HSP), més concretament en el marc de l'Hospital de dia de Medicina Interna i Geriatria (HDG). L'HSP és un hospital universitari de nivell 3 que disposa de 550 llits d'hospitalització convencional. L'hospital atén una població d'aproximadament 408.000 habitants amb una prevalença de més grans de 65 anys aproximada del 23%. Les cohorts de l'estudi van ser seleccionades en l'àmbit de HDG que presta una experta atenció i dedicació a les persones majors de 65 anys i que consta de 6 boxs, 2 butaques i dos despatxos de consultes. Aquell any es van dur a terme 3347 visites (2.097 dones, edat 83,78±7.81 anys). Els pacients atesos van ser assignats a tres adjunts amb tres agendes diferents.

5.3 Participants

5.3.1 Selecció de participants

Es van incloure en l'estudi els pacients majors de 65 anys que van acudir a primera visita o visita de control en una de les agendes dels metges responsables de l'atenció dels pacients en l'HDG. La selecció es va realitzar de manera no randomitzada i independentment del motiu de consulta.

- Criteris d'inclusió pacients:
  - > 65 anys
  - Acudir a una determinada agenda de HDG a primera visita o visita de control
- Els criteris d'exclusió:
  - <65 anys
  - Tractar-se de pacient MACA o final de vida
  - Incapacitat d'obtenir la informació del qüestionari EQ-5D mitjançat el pacient o bé el proxy

Un cop després de la primera visita van ser catalogats de PCC i no PCC. Segons el càlcul de la mostra es van incloure 240 pacients. Es van seleccionar 120 pacients PCC i 120 pacients NPCC.

5.3.2 Seguiment dels participants

El seguiment dels participants va ser realitzat per l'autor de l'estudi, portant a terme la feina assistencial directa adequada a la pràctica clínica habitual en cada pacient i pel seu motiu de consulta. Les dades van ser registrades mitjançant l'Estació Clínica de Treball de l'Hospital i el qüestionari de qualitat de vida relacionada amb la salut

utilitzat. Un cop establert el primer contacte en la primera visita de l'agenda determinada es van programar visites:

- Al primer mes de la 1a visita.
- Tres mesos.
- Sis mesos.
- Un any després.

5.4 Protocol de l'estudi

Els pacients van ser etiquetats en aquest primer contacte com a PCC i NPCC segons els criteris de la taula 1.A tots els pacients recollits en l'estudi se'ls va realitzar com a part de la rutina assistencial habitual: història clínica, una analítica, i una valoració funcional. A més, a tots ells se'ls va fer una entrevista per tal de dur a terme la valoració de QVRS mitjançant el qüestionari EQ-5D-3L i l'EQ-VAS. Aquesta valoració es va dur a terme en la primera i la darrera visita del seguiment.

5.5 Variables d'interès

La variable resultat fou mortalitat registrada durant el període de seguiment després de la inclusió en l'estudi, independentment de la causa. Es van analitzar diferents variables:

• Sociodemogràfiques.
• Comorbiditats recollides registrades en l'índex PCC.
• Farmacològiques.
• Motiu de consulta.
• Consum de recursos sanitaris l'any previ.
• Variables relacionades amb l'anèmia.
• Funcionalitat.

• Paràmetres antropomètrics.

• Variables Analítiques.

• Variables relacionades amb la QVRS mitjançant EQ-5D-3L i l'EQ-VAS.

5.6 Quantificació de la QVRS dels pacients

La mesura de la QVRS mitjançat l'instrument EuroQoL (apartat 1.5) es va realitzar de la següent manera:

- L'EQ-5D-3L: S'han descrit les respostes registrades per a cada dimensió i expressades en percentatge. I a més ha estat valorada fent un sumatori dels punts obtinguts en cadascuna de les 5 dimensions del qüestionari. Així, la millor QVRS possible assoliria 5 punts (assignant 1 punt a cada dimensió valorada) i la pitjor QVRS possible sumaria 15 punts (assignant 3 punts a cada dimensió valorada). Remarquem que els valors més alts indiquen una pitjor percepció de QVRS.

- Un cop aconseguit aquest sumatori en la primera visita i darrera visita (comprèn valors entre 3 i 15 punts) s'ha extrapolat la puntuació del sumatori global a valors entre 0 i 100. Aquesta variable l'hem anomenat EQDS100. Això, ha permès una distribució dels pacients en intervals de 10 unitats de qualitat de vida. On 0 és la millor qualitat de vida i 100 és la pitjor percepció de qualitat de vida.

- L'EQ-VAS s'ha valorat obtenint el valor referit pel pacient a l'escala analògica visual del 0 al 10, indicant els valors més alts una millor percepció de QVRS.

5.7 Descripció de les variables recollides en l´estudi

Les variables recollides es troben descrites en les següents taules:

Taula 2. Variables sociodemogràfiques

Components	***Tipus de variable***	***Definició i codificació***
Edat	Quantitativa Independent	Mesurada en anys
Sexe	Dicotòmica Independent	0:Dona 1: Home
Lloc de residència	Categòrica Descriptiva	0: Casa 1:Residencia 2:Fills 3:Centre atenció intermèdia
Presència de cuidador	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si

Taula 3. Comorbiditats

Components	***Tipus de variable***	***Definició i codificació***
Diabetis Mellitus	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si
MPOC	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si
IC	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si
Cardiopatia isquèmica	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si
Malaltia Renal Crònica	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si
Ictus	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si
Deteriorament cognitiu	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si
Global deterioration Scale (GDS)	Categòrica Descriptiva	1-7
Antecedent Neoplàsia òrgan sòlid o malaltia hematològica	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si
Arteriopatia obliterant	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si
Hemodiàlisi	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si
Oxigeno teràpia domiciliària	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si

Taula 4.Variable tractament farmacològic

Components	***Tipus de variable***	***Definició i codificació***
Consum de fàrmacs	Quantitativa Independent	Número de fàrmacs 1a visita

Taula 5.Variables motiu de consulta a HDG

Components	***Tipus de variable***	***Definició i codificació***
Motiu de consulta	Categòrica/ Independent	0: Anèmia 1: IC 2:Deteriorament cognitiu 3.Síndrome tòxica 4. Control Post alta

Taula 6.Variables consum de recursos sanitaris l'any previ a l'estudi

Components	***Tipus de variable***	***Definició i codificació***
Visites a urgències prèvies a l' inclusió en l'estudi	Quantitativa Independent	Mesurada en nº
Ingressos hospitalària previs a l' inclusió en l'estudi	Quantitativa Independent	Mesurada en nº

Taula 7.Variables relacionades amb l'anèmia

Components	***Tipus de variable***	***Definició i codificació***
Anèmia	Dicotòmica Independent	0:No 1: Si
Hemoglobina	Quantitativa Independent	En g/dl en les diferents visites realitzades
Tractament de la anèmia previ a la inclusió en l´estudi	Dicotòmica Independent	0: No 1:Si
Necessitat de transfusions previ a la inclusió	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si
Necessitat de ferro endovenós previ a la inclusió en l´estudi	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si
Necessitat de ferro oral previ a la inclusió en l´estudi	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si
Necessitat Vitamina B12 previ a la inclusió en l´estudi	Dicotòmica Independent	0: No 1:Si

Taula 8.Variable relacionada amb funcionalitat: Index de Barthel (IB)

Components	***Tipus de variable***	***Definició i codificació***
Índex Barthel*	Quantitativa Independent	0-100

*L´IB quantifica les activitats de la vida diari en valors de 0-100. Els valors més baixos representen pitjor funcionalitat i els més alts millor funcionalitat [104].

Taula 9.Variables antropomètriques

Components	***Tipus de variable***	***Definició i codificació***
Pes	Quantitativa Independent	Alçada en metres
Talla	Quantitativa Independent	Pes en Kg
Índex Massa Corporal (IMC)	Quantitativa Independent	Pes/alçada en m^2

Taula 10.Variables analítiques

Components	***Tipus de variable***	***Definició i codificació***
Albúmina	Quantitativa Independent	Mesurada en g/l
Proteina C Reactiva (PCR)	Quantitativa Independent	Mesurada en mg/dl
Leucòcits	Quantitativa Independent	Mesurats en numero per 10^9/L
Plaquetes	Quantitativa Independent	Mesurats en numero per 10^9/L
Filtrat glomerular	Quantitativa Independent	Mesurat en mL/min/m2
Volum Corpuscular Mig	Quantitativa Independent	Mesurat en fentolitres o 10^{-15L}
Hormona Estimulant de la Tiroide (TSH)	Quantitativa Independent	Mesurada en mUI/L

Taula 11.Variables relacionades amb la QVRS

Components	***Tipus de variable***	***Definició i codificació***
EQ-5D-3L	Categòrica Descriptiva	1.No presenta 2.Moderada 3. Severa
Sumatori EQ-5D-3L	Quantitativa Independent	Valorada en 5-15
EQ-VAS **Qualitat de vida**	Quantitativa Independent	Valorada en 0-10
EQDS100	Quantitativa Independent	Valorada en 0-100

Taula 12.Variables independents relacionades amb mortalitat

Components	***Tipus de variable***	***Definició i codificació***
Edat	Quantitativa Independent	Mesurada en anys
Sexe	Dicotòmica Independent	0:Dona 1: Home
Barthel	Quantitativa Independent	0-100
Malaltia Renal Crònica	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si
Demència	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si
MPOC	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si
IC	Dicotòmica Independent	0: No 1: Si

5.8 Mètodes estadístics

S’ha utilitzat Stata 17 com paquet estadístic (StataCorp LP, 4905 Lakeway Drive College Station, TX 77845 USA. Copyright 1985-2021 StataCorp LLC).

Per a la valoració descriptiva de les diferents variables, s’ha emprat:
- Mitjana i desviació estàndard en les variables quantitatives.
- Número i percentatge en les qualitatives.

Per a la realització de l'estudi de significació estadística, en les variables qualitatives s'ha realitzat test de Fischer i Chi-Quadrat. Per a les quantitatives s'ha dut a terme T-Student o proves no paramètriques depenent de si seguien les condicions de normalitat.

En la determinació de l’associació de les variables rellevants amb mortalitat s’ha utilitzat regressió logística simple. Per al plantejament del model predictiu de mortalitat, la mostra ha estat dividida en 2 grups de manera randomitzada, dues terceres parts formant el grup de la mostra de derivació i una tercera part formant el grup de la mostra de validació. S’han analitzat les àrees sota la corba de ROC (Receiver Operating Characteristic Curve) entre les dues mostres: la de derivació i la de validació. En general es considera que tenen una bona capacitat predictiva les àrees entre 0,70-079 i excel·lent entre 0,80-0,89 [105].

Per generar una eina de càlcul de probabilitat i risc de mortalitat, s'ha utilitzat Microsoft® Excel® per a Microsoft 365 MSO (versió 2210 compilació 16.0.15726.20068) de 32 bits. S'han escollit les següents variables considerades clínicament rellevants: EQDS100 i l'escala EQ-VAS a la primera visita, ser PCC, l'edat, el sexe, el Barthel, la

presència de MRC, demència, MPOC i IC. Aquesta eina calcula la mortalitat respecte d'un pacient de referència que es decideix de forma clínica. Aquest pacient de referència és un home de 60 anys, sense comorbiditats, no classificat com a PCC, que obté la puntuació màxima en les diferents escales incloses en l'eina (EQDS100, EQ-VAS, Barthel).

6. Resultats

6.1 Descripció de la mostra

La mostra final estava composta per 240 pacients, 120 dels quals van ser etiquetats com a PCC i 120 com a NPCC.

6.1.1 Descripció global de la mostra

Taula 13.Edat dels pacients

	Mitjana	Desviació estàndard	Unitats
Edat	83,56	±9,504	Anys

Taula 14.Distribució per sexes

	Nº Total Pacients	Percentatge %
Homes	95	39,33%
Dones	145	60,67%

Taula 15.Lloc de residència dels pacients

	Nº Total Pacients	Percentatge %
Casa	213	89,9%
Centre Atenció InterMitjana	13	5,5%
Residència	7	3,3%
Casa fills	4	1,7%

Taula 16.Barthel General de la Mostra

	Mitjana	Desviació estàndard	Unitats
Barthel visita	77,71	±26,751	Punts

Taula 17.GDS dels pacients amb demència

	Mitjana	Desviació Estàndard
GDS	4,80	±1,217

Taula 18. Variables antropomètriques

	Mitjana	Desviació estàndard	Unitats
Pes	70,0202	±20,44121	Kg
Talla	145,9148	±38,26637	Cm
Index de masa corporal	26,84	±7,978	Kg/m^2

Taula 19. Consum de fàrmacs per pacients

	Mitjana	Desviació estàndard	Unitats
Nº fàrmacs	8,55	±3,797	Unitats

Taula 20. Pacients amb suport formal de cuidador

	Nº Total Pacients	Percentatge %
Cuidador formal	18	7,66%

Taula 21. Pacients Èxitus

	Nº Total Pacients	Percentatge %
Exitus Totals	60	25%

Taula 22. Procedència dels pacients de l'estudi

Procedència pacient	Nº Total Pacients	Percentatge %
CAP	109	45,61%
Control Post Alta	76	31,80%
Urgències	54	22,59%

Taula 23. Motius de consulta dels pacients atesos

Motiu Consulta	Nº Total Pacients	Percentatge %
Control Post Alta	76	31,67%
Anèmia	73	30,41 %
Deteriorament Cognitiu	33	13,75%
IC	28	11,66%
Altres	15	6,25%
Síndrome tòxic	9	3,75%
Caigudes	6	2,25%

Taula 24. Comorbiditats

Patologia	NºTotal Pacients	Percentatge %
Anèmia	141	59,24%
Insuficiència Cardíaca	100	42,55%
Diabetes Mellitus	83	34,62%
Malaltia Renal Crònica	77	32,91%
Cardiopatia isquèmica	57	24,26%
Ictus	50	21,28%
MPOC*	49	20,94%
Demència	45	19,15%
Neoplàsia	33	13,19%
Arteriopatia Perifèrica	18	4,26%
MPOC* amb Oxigenoteràpia	2	0,93%
MRC Hemodiàlisi**	1	0,47%

*__MPOC__: Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica

**__MRS__: Malaltia Renal Crònica

Taula 25. Consum de recursos durant el darrer any

	Mitjana	Desviació estàndard	Unitats
Visites URG darrer any	2,00	±3,709	Nº
Ingressos darrer any	1,31	±1,230	Nº

Taula 26. Paràmetres analítics

	Mitjana	Desviació estàndard	Unitats
Albúmina 1ª Visita	36,2	±6,02	g/L
PCR	14,2	±38,59	mg/L
Leucòcits	10.683,5	±20.878	10^6/L
Plaquetes	202.384,8	±98.830	10^6/L
Filtrat	50,2	±18,38	mL/min/m2
TSH	13,4	±36,22	mUI/L
Hemoglobina	114,7121	±22,01552	g/dL

Taula 27. Anèmia i tractament previ

	Número	Percentatge%
Pacients amb anèmia	141	59,24%
Tractats prèviament	52	36,87%

Taula 28. Tractaments previs per l'anèmia

	Número	Percentatge%
Ferroteràpia iv prèvia	18	34,61%
Ferroteràpia oral prèvia	12	23,07%
Transfusions prèvies	10	19,23%
Tractament Eritropoetina	8	15,38%
Tractament Vit B12	4	7,69%

6.1.2 Comparativa entre Pacients Crònics Complexos i No PCC

Taula 29. Distribució segons nombre PCC

	Nº Total Pacients	**Freqüència %**
PCC	120	50%
No PCC	120	50%

Taula 30. Comparativa variables quantitatives entre PCC i no PCC

	PCC		**No PCC**		**P**
	Mitjana	Desviació estàndard	Mitjana	Desviació estàndard	
Edat	82,78	±10,294	83,25	±10,992	0,961
Barthel	74,55	±26,522	80,74	±26,731	**0,026**
Fàrmacs	10,51	±3,32	6,50	±3,393	**<0,001**
Albúmina	35,63	±5,727	37,70	±6,30	**0,006**
Hemoglobina	105,23	±20,04	116,97	±26,77	**0,018**

Taula 31. Comparativa variables qualitatives entre PCC i no PCC

	PCC		**No PCC**		**P**
	Nº	%	Nº	%	
Sexe Dones	63	53,4%	82	67,2%	**0,029**
Cuidador	11	9,5%	7	5,8%	0,292
MRC	58	49,6%	18	15,3%	**<0,001**
MPOC	77	66,4%	10	8,4%	**<0,001**
IC	80	68,4%	20	16,8%	**<0,001**
DM	59	50,9%	24	20,2%	**<0,001**
Cardiopatia Isquèmica	69	41%	9	7,6%	**<0,001**
Èxitus	41	17,08%	19	7,92%	**<0,001**

Taula 32. Comparativa consum sanitari entre PCC i no PCC

	PCC		***No PCC***		***P***
	Mitjana	Desviació estàndard	Mitjana	Desviació estàndard	
Visites Urg	*3,05*	*±4,918*	*0,94*	*±1,276*	***<0,001***
Hospitalitzacions	*2,30*	*±0,877*	*0,34*	*±0,573*	***<0,001***

6.2 Resultats descriptius de Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut

6.2.1 Instrument EQ-VAS

6.2.1.1 Comparació EQ-VAS primera i darrera visita seguiment

La mesura de Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut (QVRS) mitjançant l'EQ-VAS s'obté a través d'una escala visual analògica. Els valors van del 0 al 10, on 10 es tracta de la millor QVRS possible i 0 la pitjor. En la mesura de la primera visita les dades de l'EQ-VAS de la mostra foren (n=240): mitjana 5,75 ± 2,111 i una moda de 5.

A més es va realitzar la comparació de l'EQ-VAS entre les mesures de la primera i darrera visita de la població supervivents.

Taula 33.Comparativa EQ-VAS primera-darrera visita supervivents

	n	Mitjana	Moda	Desviació Estàndard
EQ-VAS 1a Vis Supervivents	180	6,12	6	±1,783
EQ-VAS 5a Vis Supervivents	180	6,94	7	±1,713

S'han demostrat diferències significatives en la mesura de QVRS mitjançant l'EQ-VAS entre la primera i darrera visita dels pacients supervivents amb una P de < 0,001.

6.2.1.2 Comparació EQ-VAS entre PCC i no PCC

S'ha comparat la mitjana dels valors obtinguts mitjançant l'EQ-VAS, dels pacients supervivents, diferenciant-los en si es tractaven de pacients catalogats com a PCC o no.

Taula 34. Comparativa EQ-VAS entre PCC i no PCC

	PCC		***No PCC***		***P***
	Mitjana	Desviació estàndard	Mitjana	Desviació estàndard	
	n=120		*n=120*		
EQ-VAS 1ª Visita	*5,04*	*±1,722*	*6,43*	*±2,230*	***<0,001***
	n=79		*n= 101*		
EQ-VAS 5ª Visita	*6,74*	*±1,580*	*7,06*	*±1,807*	***<0,001***

S'han trobat diferències significatives en la mesura de l'EQ-VAS entre els PCC i els no PCC amb una P <0,001

6.2.2 Descriptiu EQ-5D-3L

6.2.2.1 Descriptiu sumatori EQ-5D-3L primera i darrera visita

Per la mesura del sumatori de l'EQ-5D (part descriptiva del qüestionari que consta de 5 dimensions i 3 nivells) es van sumar els punts atorgats a cada una de les dimensions (d'1 a 3 punts). El resultat final és un número entre 5 i 15 punts. Essent la millor qualitat de vida un valor de 5 punts (un punt per cada dimensió) i la pitjor qualitat de vida un valor de 15 punts (3 punts per cada dimensió).

Les dades del sumatori en la primera visita foren (n=240): 8,465 unitats ± 2,510 i una moda de 10.

Es va realitzar comparació entre els valors del sumatori dels supervivents entre la primera i darrera visita

Taula 35. Comparativa sumatori descriptiu primera-darrera visita

	n	**Mitjana**	**Moda**	**Desviació Estàndard**
5D-3L 1a Vist supervivents	180	7,931	8	±2,348
5D-3L 5a Vist supervivents	180	7,207	7	±2,563

S'han trobat diferències significatives amb una P <0,001 entre les mesures realitzades en ambdós grups.

6.2.2.2 Comparació sumatori EQ-5D-3L entre PCC i no PCC

En aquest apartat mostrem i analitzem si existeixen diferències significatives en les mesures del sumatori entre els PCC i els no PCC tant en la primera com en la darrera visita. I si existeixen diferències en el sumatori, dins de cada categoria entre la primera i darrera visita.

Taula 36. Comparativa sumatori descriptiu PCC i no PCC

	n	***PCC***		***n***	***No PCC***		***P***
		Mitjana	Desviació estàndard		Mitjana	Desviació estàndard	
Descriptiu 1ª Visita	*120*	*8,465*	*±2,510*	*120*	*7,596*	*±2,401*	***<0,001***
Descriptiu 5ª Visita	*79*	*7,743*	*±2,575*	*101*	*7,494*	*±2,563*	***<0,001***
P		*0,864*			*0,289*		

.

6.2.2.3 Taules descriptives per a cada dimensió de l´EQ-5D

Taula 37. Descriptiu de la dimensió mobilitat

Mobilitat	**Descriptiu primera visita n=240**		**Descriptiu última visita n=180**	
	Freqüència	%	Freqüència	%
No tinc problemes	111	46,25	94	52,22
Tinc alguns problemes	110	45,83	71	39,45
Estic enllitat	19	7,92	15	8,3

Taula 38. Descriptiu de la dimensió cura i higiene

Cura i higiene	**Descriptiu primera visita n=240**		**Descriptiu última visita n=180**	
	Freqüència	%	Freqüència	%
No tinc problemes	114	47,50	92	51,11
Moderadament	101	42,08	69	38,33
Sóc incapaç	25	10,42	19	10,56

Taula 39. Descriptiu de la dimensió activitats quotidianes

Activitats quotidianes	**Descriptiu primera visita n=240**		**Descriptiu última visita N=180**	
	Freqüència	%	Freqüència	%
No tinc problemes	105	43,75	101	56,11
Tinc alguns problemes	108	45,00	64	35,55
Sóc incapaç	27	11,25	15	8,34

Taula 40. Descriptiu de la dimensió dolor

Dolor	**Descriptiu primera visita n=240**		**Descriptiu última visita n=180**	
	Freqüència	%	Freqüència	%
No tinc	129	53,75	95	52,77
Moderat	90	37,50	72	40,00
Molt	21	8,75	13	7,23

Taula 41. Descriptiu de la dimensió depressió ansietat

Depressió-Ansietat	**Descriptiu primera visita n=240**		**Descriptiu última visita n=180**	
	Freqüència	%	Freqüència	%
No tinc	113	47,08	92	51,11
Moderadament	112	46,66	74	41,11
Molt	15	6,26	14	7,78

6.3 Relació entre diverses variables independents i mortalitat

Taula 42. Relació entre variables i mortalitat

	OR (IC-95%)	**P**
Pacient Crònic Complex	2,6 (1,4 - 4,8)	**0,002**
Sexe	1,14 (0,62 – 2,06)	0,669
Edat	1,04 (0,99 – 1,09)	0,14
Barthel	0,97 (0,96 – 0,99)	**< 0.001**
Malaltia Renal Crònica	1,92 (0,4 – 3,52)	**0,04**
Demència	1,89 (0.94 – 3,79)	0,08
MPOC*	2,04 (1,04 – 4,01)	**0,04**
Insuficiència Cardíaca	2,06 (1,14 – 3,75)	**0,02**
Diabetis Mellitus	1,72 (0,94 – 3,15)	0,08
Cuidador	4,18 (1,56 – 11,15)	**0,04**
Nº de fàrmacs	1,11 (1,03 – 1,21)	**0,009**
Nº de visites a urgències	1,01 (0,94 – 1,09)	0,7
Nº d'ingressos	1,80 (1,38 -2,34)	**< 0,001**
Cardiopatia isquèmica	1,23 (0,63 – 2,40)	0,5
Neoplàsia	1,04 (0,44 – 2,48)	0,9
Arteriopatia perifèrica	1,30 (0,32 – 5,17)	0,7
Anèmia	1,53 (0,83 – 2,80)	0,17
EQ-VAS**	0,78 (0,67 – 0,91)	**0,001**
EQS100***	1,03 (1,02 – 1,04)	**< 0,001**

***MPOC**: Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica

****EQS100**: Sumatori D-EQ-oL extrapolat de 0-100

*****EQ-VAS**: Escala Visual Analògica de Qualitat de Vida de l'EuroQoL

Com es pot observar en la taula anterior i comparant les variables independents i l'increment de mortalitat tenim:

- PCC

Els pacients etiquetats com a PCC tenen un risc de mort 2,6 cops superior envers els no catalogats com a NPCC amb una P de 0,002 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 1,4- 4,8.

- Sexe

Els homes tenen una probabilitat de mort 1,14 cops major que les dones amb una P de 0,669 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 0,62- 2,06.

- Edat

L'augment d'edat en un any suposa una probabilitat de mort 1,04 vegades superior, amb una P de 0,14 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 0,99- 1,09.

- Índex de Barthel

L'augment en l'IB de 5 unitats suposa un augment de supervivència del 3%, amb una P < 0,001 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 0,96- 0,99.

- MRC (Malaltia Renal Crònica)

El fet de patir MRC comporta una probabilitat de mort 1,92 cops major que els que no la pateixen amb una P de 0,04 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 0,4- 3,52.

- Demència i GDS

El fet de patir demència comporta una probabilitat de mort 1,89 cops més gran que no patir-la amb una P de 0,08 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 0,94- 3,79.

A més observem que l'augment d'una unitat en l'escala GDS comporta una probabilitat de morir 1,195 cops major amb una p de 0,030 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 1,043 - 1,370

- MPOC

Patir MPOC comporta una probabilitat de mort 2,04 cops superior a no patir-ne amb una P de 0,04 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 1,04 - 4,01.

- IC

El fet de patir ICC comporta una probabilitat de mort 2,06 cops major a no patir-ne amb una P de 0,02 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 1,14- 3,75.

- Diabetis

Patir diabetis comporta una probabilitat de mort 1,72 cops superior a no tenir-ne amb una P de 0,08 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 0,94- 3,15.

- Cuidador

Tenir cuidador comporta una probabilitat de mort 4,18 cops superior a no tenir-ne amb una P de 0,004 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 1,56 - 11,15.

- Número fàrmacs

El fet de consumir un fàrmac més comporta una probabilitat de mort 1,11 cops amb una P de 0,009 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 1,03- 1,21.

- Número de visites a urgències

Per cada visita a urgències que el pacient realitza, la probabilitat de mort augmenta 1,01 cops amb una P de 0,7 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 0,94 - 1,09.

- Número d'ingressos

Per cada ingrés realitzat en l'any previ la probabilitat de mort augmenta 1,80 cops amb una P < 0.001 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 1,38 - 2,34.

- Cardiopatia isquèmica

El fet de patir cardiopatia isquèmica comporta una probabilitat de mort 1,23 cops superior a no patir-la amb una P de 0,5 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 0,63 - 2,40.

- Antecedent neoplàsia

Tenir antecedents de neoplàsia comporta una probabilitat de mort 1,04 cops superior a no patir-ne amb una P de 0,9 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 0,44 - 2,48.

- Arteriopatia perifèrica

Patir arteriopatia perifèrica comporta una probabilitat de mort 1,30 cops superior a no patir-ne amb una P de 0,7 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 0,32 - 5,17.

- Anèmia

Tenir anèmia comporta una probabilitat de mort 1,53 cops superior a no patir-ne amb una P de 0,17 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 0,83- 2,80.

6.4 Mesura de la QVRS i previsió de mortalitat

6.4.1 Relació entre EQ-VAS_QS en la primera visita i mortalitat

Observem que per cada descens d'1 unitat en la mesura de l'EQ-VAS la mortalitat augmenta 1,28 cops amb una P de 0,001 i un Interval de Confiança (IC) del 95% entre 0,671- 0,908.

6.4.2 Relació entre mesura qüestionari EQ-5D-3L i mortalitat

A continuació s'exposa la taula de distribució de freqüències per intervals de 0 a 100 de la variable EQDS100 (definida a la pàgina 47) Recordar, que és una variable resultat del sumatori de la puntuació atorgada a les 5 dimensions del qüestionari i extrapolada a valors entre 0 i 100.

Taula 43. Distribució de EQDS100 en intervals de la mostra.

EQS 100	Freqüència	%
0	56	23,33
10	19	7,92
20	26	10,83
30	34	14,17
40	22	9,17
50	45	18,75
60	14	5,83
70	10	4,17
80	5	2,08
90	1	0,42
100	3	1,25
Total	**240**	**100,00**

*On 0 es la Millor QVRS i 100 es la Pitjor QVRS

La taula 44, mostra els diferents riscs de mortalitat en funció de l'increment de la puntuació d' EQDS100 entre dos individus. Un punt de l'escala EQDS100 multiplica la mortalitat per 1,03 amb un interval de confiança de 1,02 – 1,04 i una p < 0,001. De la mateixa manera, 10 punts d'augment de l'escala EQDS100 multipliquen la mortalitat per 1,33 amb un interval de confiança de 0,17 – 1,51 i una p < 0,001.

Taula 44. Mortalitat segons la puntuació de l'EQDS100

	OR (IC95%)	**P**
EQDS100 1 punt	1,03 (1,02 – 1,04)	< 0,001
EQDS100 10 punts	1,33 (0,17 – 1,51)	< 0,001
EQDS100 20 punts	1,80 (0,36 – 2,27)	< 0,001
EQDS100 30 punts	2,33 (1,59 – 3,42)	< 0,001
EQDS100 40 punts	3,10 (1,86 – 5,15)	< 0,001
EQDS100 50 punts	4,11 (2,18 – 7,76)	< 0,001
EQDS100 60 punts	5,45 (2,54 – 11,70)	< 0,001
EQDS100 70 punts	7,23 (2,97 – 17,61)	< 0,001
EQDS100 80 punts	9,59 (3,46 -26,53)	< 0,001
EQDS100 90 punts	12,72 (4,05 – 39,97)	< 0,001
EQDS100 100 punts	16,87 (4,73 – 60,22)	< 0,001

6.4.3 Model predictiu de mortalitat.

Amb els resultats obtinguts, i mitjançant el Microsoft Excel, s'ha creat una eina que calcula mortalitat. Aquesta, conté una equació que relaciona el valor obtingut d'EQDS100, l'escala EQ-VAS a la primera visita, i una sèrie de variables clíniques que s'han considerat significatives: ser PCC, l'edat, el sexe, el Barthel, la presència de MRC, de demència, d'MPOC i IC. La calculadora ha estat validada com a predictora de mortalitat en dues cohorts de pacients assolint-se Àrea ROC 0,766 en la cohort estudiada i Àrea ROC 0,7413 en la cohort de validació.

Taula 45. Taula de predicció de mortalitat segons variables

	OR (IC95%)
EQDS100*	1,02 (1,0004 -1,03)
EQ-VAS**	0,88 (0,73 – 1,06)
Pacient Crònic Complex	1,30 (0,54 – 3,17)
Edat	1,01 (0,97 – 0,05)
Sexe	0,91 (0,42 – 1,96)
Barthel	0,98 (0,97 – 0,995)
Malaltia Renal Crònica	1,36 (0,64 – 2,88)
Demència	1,77 (0,72 – 4,31)
MPOC***	2,07 (0,87 – 4,92)
IC	1,59 (0,71 – 3,55)
Constant	0,033 (0,05 – 23,12)

***EQDS100**: Sumatori D-EQ-ol extrapolat de 0-100

****EQ-VAS**: Escala Visual Analògica de Qualitat de Vida de l'EuroQoL

*****MPOC**: Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica

Taula 46. Coeficients de la taula de predicció de mortalitat

	Coeficients (IC95%)
EQDS100*	0,015 (0,0004 – 0,03)
EQ-VAS**	-0,0123 (-0,31 – 0,06)
Pacient Crònic Complex	0,27 (-0,062 – 1,15)
Edat	0,009 (-0,03 – 0,05)
Sexe	-0,09 (-0,85 – 0,67)
Barthel	-0,02 (-0,03 – (-0,005)
Malaltia Renal Crònica	0,31 (-0,45 – 1,06)
Demència	0,57 (-0,03 – 1,46)
MPOC***	0,73 (-0,14 – 1,59)
IC	0,47 (-0,34 – 1,27)
Constant	-1,10 (-5,35 – 3,14)

***EQDS100**: Sumatori D-EQ-ol extrapolat de 0-100

****EQ-VAS**: Escala Visual Analògica de Qualitat de Vida de l'EuroQoL

*****MPOC**: Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica

La taula de càlcul desenvolupada en Excel és capaç d'atorgar un risc de mortalitat individualitzat per a cada pacient i també respecte d'un pacient de referència que de forma clínica s'ha considerat "normal". El pacient de referència és un home de 60 anys, NPCC, que tenen una puntuació màxima en les diferents escales (EQDS100, EQ-VAS, Barthel), sense demència, ni MRC, ni MPOC ni IC. A manera d'exemple, s'exposen dos casos tipus:

- El primer pacient es tracta d'una dona de 90 anys amb un Barthel de 30, a més va ser classificada com a PCC. Com a patologies presentava MRC, MPOC, demència i IC. Respecte a les mesures de QVRS els resultats eren un EQDS100 de 90 punts i un EQ-VAS de 4 punts. Segons la calculadora, el risc de mort és del 92% en un any. També, aquesta pacient respecte al pacient de referència

base té una probabilitat 38,86 vegades més de morir. Tenim l'exemple gràfic en la següent figura.

Figura 6. Exemple calculadora pacient número 1

	EQDS100	EQ-VAS	PCC	EDAT	SEXE	BARTHEL	MRC	DEMENCIA	MPOC	IC	CONSTANT
	0,0204139	-0,1216014	0,1423866	0,0069142	-0,0231681	-0,0157041	0,374605	0,4950459	0,7681151	0,5541053	-1,3187725
	90	4	1	90	0	30	1	1	1	1	1
Coef	1,0206237	0,8855013	1,1530223	1,0069381	0,9770982	0,9844186	1,4544167	1,6405735	2,155699	1,7403831	0,267463412
	6,27925285	0,61483238	1,15302234	1,86316248	1,00000000	0,62430097	1,45441675	1,64057352	2,15569904	1,74038315	0,26746341
OddsRisc	12,397357										
Risc	0,9253584										
RR	38,862823										

- El segon pacient es tracta d'un home de 70 anys amb un Barthel de 100, i no va ser classificat com a PCC. Com a patologies presentava MRC i IC. Respecte a les mesures de QVRS els resultats eren un EQDS100 de 20 punts i un EQ-VAS de 8 punts. El risc de mort calculat per la calculadora és del 12% en un any. També, aquest pacient respecte al pacient de referència base té una probabilitat 5,09 vegades més de morir. Tenim l'exemple gràfic en la següent figura.

Figura 7. Exemple pacient número 2

	EQDS100	EQ-VAS	PCC	EDAT	SEXE	BARTHEL	MRC	DEMENCIA	MPOC	IC	CONSTANT
	0,0204139	-0,1216014	0,1423866	0,0069142	-0,0231681	-0,0157041	0,374605	0,4950459	0,7681151	0,5541053	-1,3187725
	20	8	1	70	1	100	1	1	0	0	1
Coef	1,0206237	0,8855013	1,1530223	1,0069381	0,9770982	0,9844186	1,4544167	1,6405735	2,155699	1,7403831	0,267463412
	1,50422528	0,37801886	1,15302234	1,62253850	0,97709822	0,20796011	1,45441675	1,64057352	1,00000000	1,00000000	0,26746341
OddsRisc	0,1379515										
Risc	0,1212279										
RR	5,0912793										

7 Discussió

La presa de decisions que es realitza en un pacient a l'hora de valorar l'esforç diagnòstic-terapèutic és sovint un procés difícil. Habitualment precisa d'eines i instruments efectius que ens donin suport i seguretat a l'hora d'actuar. La mesura de la QVRS amb l'instrument EQ-5D-3L és fàcil i ràpida d'obtenir pel que seria factible usar-la de manera rutinària en les visites dels pacients grans i també en els Pacients Crònics Complexos. A més, aquest treball ha associat una pitjor percepció de la QVRS amb un increment de la mortalitat. Per tant donat el seu valor pronòstic, disposar d'aquestes mesures, afegides a altres instruments o mesures tradicionals, milloraria la valoració integral del pacient i facilitaria la presa de decisions.

Habitualment els estudis de QVRS s'han dedicat a descriure una certa QVRS en una població concreta. És important mencionar que el 2012 a l'estat Espanyol, es va realitzar una enquesta sobre QVRS en 26.502 persones majors de 18 anys. El qüestionari usat va ser l'EQ-5D-5L [106].

Els resultats de l'EQ-VAS de l'enquesta foren:

- Mitjana de la població general: 77,30 punts. No disposem de la desviació Standard.

- Mitjana en majors de 85 anys: 54,55 punts (22,62).

- Mesura comparativa per comunitats:

    - Catalunya tenia una mitjana 76,9 punts.

- La millor mesura va ser la de la Comunitat de Madrid amb una mitjana de 81,80 punts.
- La pitjor va ser la del principat d'Astúries amb una mitjana de 74,37 punts.

Abans de comparar els resultats de l'enquesta amb els nostres, cal remarcar que el nostre EQ-VAS va ser valorat de 0 a 10 i el de l'enquesta de 0 a 100. En la nostra mostra la mitjana és de 5,75 punts (2,111). Aquest resultat es dona possiblement per haver-nos enfocat a pacients majors de 65 anys i, en canvi, l'enquesta engloba població major de 18 anys. El fet que l'enquesta associï significativament una pitjor mesura de la QVRS amb l'envelliment reforçaria aquesta diferència. Comparant la nostra mitjana amb la dels majors de 85 anys de l'enquesta trobem que són pràcticament iguals, segurament per tractar-se de pacients amb edats similars.

Respecte a la part descriptiva de l'enquesta del Ministeri, l'instrument usat fou EQ-5D-5L.

- En tractar-ser de valors ordinals, els resultats van ser descrits en perfils de pacients conformats per 5 dígits (com s'explicava en l'apartat 1.5.1).

- El 80% dels enquestats va declarar no tenir problemes en cap les dimensions que el conformen (el que configuraria un perfil 11111).

- Analitzant les dimensions per separat, es va concloure que la dimensió més afectada era la del dolor (25,4%).

Aquesta part descriptiva de l'enquesta, és difícil de comparar amb el nostre estudi, ja que hem utilitzat la versió EQ-5D-3L. En el nostre cas la dimensió més afectada ha estat la de cura i higiene amb un 56,25% dels pacients afectats en la primera visita.

Finalment per acabar amb l'enquesta del Ministeri, esmentar que va demostrar associació entre pitjor mesura de QVRS i el fet de ser dona, patir les malalties mentals o que afecten el cervell.

Hi ha més estudis descriptius realitzats després d'iniciar-se el nostre estudi, alguns duts a terme en poblacions més especifiques. Així s'ha mesurat l'impacte que una patologia concreta presenta en la percepció QVRS de pacients: amb càlculs renals, amb infecció per COVID-19, amb ileostomia, amb malaltia de Parkinson, sotmesos a hemodiàlisi, després de patir un Ictus, una febre reumàtica, hemorràgies intracranials o després de patir un tromboembolisme pulmonar [107] [108] [109] [110] [111] [112] [113] [114] [115].

En aquest treball no s'ha mesurat l'impacte de cap patologia concreta perquè l'interès precisament estava centrat en aquells pacients més complexos amb diverses patologies coexistents: els PCC.

Dins també dels estudis purament descriptius de QVRS alguns han mesurat l'impacte d'una certa intervenció mèdica o quirúrgica en la percepció de QVRS del pacient, com per exemple:

- La realització d'una escissió meso rectal total en el càncer de recte [116].

- L'estudi GOSAFE (Geriatric Oncology Surgical Assessment and Functional rEcovery After Surgery). Es tracta d'un estudi internacional

i multicèntric, en el qual es compara QVRS prèvia i posterior a una cirurgia per neoplàsia. Va ser realitzat en pacients grans, trobant que al cap de 3 mesos la QVRS tornava a ser comparable a la inicial. El qüestionari usat va ser el mateix que nosaltres hem emprat: l'EQ-5D-3L [117].

- Seguint aquesta línia d'estudis. S'ha comparat la QVRS en pacients amb emfisema que han estat sotmesos a la col·locació de coils endobronquials associant-se a una millor QVRS [118].

- L'estudi ROADMAP (Risk Assessment and Comparative Effectiveness of Left Ventricular Assist Device and Medical Management). Publicat el 2017 i dut a terme als EUA. Es tracta d'un estudi observacional prospectiu en 200 pacients als quals se'ls va col·locar un dispositiu d'assistència ventricular esquerra. Constatant-se que aquest dispositiu només millorava la QVRS en els que presentaven pitjors mesures inicials i no en els que partien d'una bona qualitat de vida. La mesura de QVRS fou realitzada amb l'EQ-5D-5L. El dispositiu va millorar la QVRS en les dimensions: mobilitat, cura i higiene, i en les activitats quotidianes [119].

Així habitualment l'enfocament dels estudis anteriors és més de caràcter descriptiu. En aquest cas s'ha intentat respondre algunes qüestions clíniques: Què podem esperar arran de la interpretació de la mesura de la QVRS d'un pacient? Pot predir la mesura de la QVRS mortalitat i, per tant, ajudar en les decisions diagnostico-terapèutiques? Trobem una manca de treballs existents d'aquest caire. En una revisió recent d'assajos clínics sobre tractaments oncològics i QVRS es reporta que només en el 38% d'aquests estudis es realitza la interpretació de resultats en termes de significació

clínica i en la presa de decisions d'acord amb els resultats de la determinació de QVRS [120] [121].

En concret trobem que en els darrers cinc anys han aparegut 5 estudis que associen QVRS i mortalitat en la població adulta:

- El 2018, al Marroc es va realitzar estudi de cohort prospectiu. Es van recollir 251 pacients hospitalitzats pel qualsevol motiu d'ingrés. Es va recollir una mesura de QVRS prèvia a l'ingrés mitjançant l'EQ-5D-3L i es va observar la mortalitat a 90 dies. Van trobar associació entre pitjor percepció de QVRS i la mortalitat. El més interessant fou que el predictor més potent de mortalitat va ser la dimensió, ansietat-depressió per davant de les altres parts del qüestionari [122].

- El 2019 trobem un estudi dut a terme per autors turcs on es recullen 105 pacients amb edats entre 18-91 anys que havien ingressat a UCI. Als pacients se'ls preguntava quina era la seva QVRS 4 setmanes abans de ser ingressats. S'utilitzaren el test SF-12 i la part descriptiva de l'EQ-5D-5L, sense tenir en compte l'EQ-Vas. Es va mostrar una forta associació entre aquesta mesura de QVRS i mortalitat [123].

- Aquell mateix any, es va publicar un estudi prospectiu en una cohort de pacients portuguesos amb malaltia de Parkinson. Es va fer servir també l'EQ-5D, associant pitjor puntuació en l’EQ-VAS amb increment de mortalitat [124]

- Estudi MADIT-CRT (Multicenter Automatic Defibrillator Implantation Trial with Cardiac Resynchronization Therapy (MADIT-CRT). Publicat a finals del 2019, es tracta d'un estudi

multicèntric en el qual es va avaluar la QVRS en 1820 pacients amb IC que tenien implantat un dispositiu desfibril·lador amb teràpia de resincronització cardíaca. També es va usar l'EQ-5D trobant associació entre pitjor QVRS amb mortalitat i esdeveniments d'insuficiència cardíaca descompensada. Totes les dimensions de la part descriptiva van ser associades amb mortalitat i també l'EQ-VAS [125].

- A finals de 2020 es va realitzar un estudi en pacients cirròtics. Es van recollir 420 pacients en els quals es va dur a terme mesura de QVRS. El qüestionari emprat va ser l'EQ-5D, i les seves mesures es van associar a increment de mortalitat i reingressos. Els autors s'arriben a plantejar l'instrument com un screening autoadministrat en les sales d'espera de la consulta [126].

No hi ha estudis específics en majors de 65 anys i PCC, en el nostre estudi s'observa una clara associació entre mesura de QVRS i l'augment de mortalitat. Així, amb una eina tan simple com l'EQ-VAS i mitjançant l'anàlisi estadística hem pogut associar la seva mesura amb increment de mortalitat. Observem que el descens d'una unitat en la seva mesura (passar d'un EQ-VAS de 6 a un EQ-VAS de 5) comporta un augment de mortalitat 1,282 vegades.

A més aquest estudi ha estat intentar establir un model predictiu de mortalitat que utilitzi la mesura de QVRS i d'altres variables clínicament significatives. El model ha demostrat tenir una bona capacitat de discriminació en pacients de 65 anys, tant en la mostra de derivació com a validació. A més, ha demostrat ser vàlid en la nostra població de majors de 65 anys i de PCCs. Caldria valorar la realització d'estudis multicèntrics per a validar aquest model. Seria

interessant també la implicació de matemàtics o estadístics que treballessin coordinadament amb els clínics per tal de reforçar la fiabilitat i significació d'aquests resultats. D'acord als resultats d'aquest estudi i per l'evidència mostrada en altres caldria plantejar-se incloure les mesures de QVRS en la Valoració Geriàtrica Integral.

En el nostre estudi hi ha d'altres variables que també han estat relacionades amb augment de mortalitat, algunes d'aquestes ja han estat descrites a la literatura com:

- L'augment de la dependència mesurada per l'índex de Barthel (IB) també estaria relacionat amb un increment de mortalitat [127].

- Un major consum de fàrmacs condiciona també una menor supervivència [128].

- El nostre estudi associa un augment significatiu de la mortalitat relacionat amb el fet de tenir cuidador, possiblement, pel fet que les persones que disposen de cuidador són les més fràgils

A la literatura no només s'han centrat els esforços a associar mesura de QVRS amb un increment de mortalitat. En algunes ocasions aquesta mesura ha estat associada estadísticament com un valor predictor potent de reingrés hospitalari. Trobem dos estudis que han trobat aquesta associació en els darrers anys

- El 2020 es publica l'estudi DENHEART. Un estudi danès realitzat sobre 16.732 pacients que van ser donats d'alta hospitalària amb el diagnòstic principal de patir qualsevol afecció cardíaca. Es va mesurar la QVRS amb EQ-5D-5L, i es

va associar com un fort predictor de reingrés per causa cardíaca [129].

- L'agost de 2022 es va publicar un estudi observacional prospectiu de cohorts en pacients ingressats per descompensacions MPOC. En aquests es va fer mesura de QVRS i es va mostrar que una millor percepció de qualitat de vida relacionada amb la salut s'associava en una menor taxa de reingrés [130].

Com a curiositat volem comentar un estudi multicèntric dut a terme als Països Baixos. Es van recollir 3085 pacients sotmesos a cirurgia major de qualsevol mena. Es va determinar els nivells de Troponina T ultrasensible en el postoperatori immediat. Van fer seguiment i una mesura de QVRS mitjançant EQ-5D-5L. Descobrint una associació entre nivells més alts de Troponina T i pitjor percepció de QVRS, sense establir un clar punt de tall [131].

En l'apartat de limitacions, una podria ser el fet de tractar-se d'un estudi de revisió retrospectiu, però les dades es van recollir de manera prospectiva i la variable mortalitat és molt robusta. Altres limitacions podrien ser la subjectivitat en la mesura de la QVRS, o bé la inflexibilitat en la resposta dels qüestionaris utilitzats. Aquesta darrera podria comportar una manca de llibertat pel pacient a l'hora d'expressar el que realment més li preocupa, incapacita o el fa percebre una pitjor QVRS [132] [133].

Respecte a la valoració de la part descriptiva de l'EQ-5D, comentar que només hem descrit les dimensions que la componen en forma de número i percentatge. No hem intentat associar de manera individual

cada dimensió amb mortalitat i pitjor percepció de QVRS. Possiblement, podria existir una certa col·linealitat, ja que algunes de les dimensions que valora l'EQ-5D-3L estarien incloses dins el mateix Índex de Barthel.

La valoració de fragilitat podria haver-se vinculat a la mesura de la QVRS i a la predicció de mortalitat. En aquest treball no s'ha valorat perquè s'ha prioritzat disposar de variables senzilles d'obtenir pel personal no expert en Geriatria. Sabem, però, que existeixen estudis que tenen en compte aquestes dues mesures [134] [135] [136] [137].

L'administració d'aquests qüestionaris a pacients amb deteriorament cognitiu o afectació de les funcions superiors és controvertida, encara que la funció del proxy està ben descrita i és la que hem utilitzat en aquests casos.

Per acabar ja l'apartat de limitacions, en aquest treball s'ha usat l'EQ-5D-3L. En aquell moment era la versió més emprada en la pràctica clínica. Actualment diversos autors comenten que la versió EQ-5D-5L pot millorar encara més la sensibilitat, solucionar alguns problemes com l'efecte sostre. [138].

Com a fortaleses, podem dir que els QQVRS són instruments fàcils, de ràpida obtenció d'informació i que en el nostre estudi s'han associat amb increment de mortalitat. Fet que podria recomanar el seu ús rutinari. Un altre dels punts interessants del nostre treball és la inclusió dels pacients majors de 65 anys i del Pacient Crònic Complex. Existeixen pocs estudis amb aquests tipus de pacients i pensem que seria atractiu intentar realitzar-ne més. En el nostre estudi s'han pogut comparar diverses variables amb els pacients

NPCC, s'han trobat diferències significatives en: Barthel, consum de fàrmacs, nivells d'albúmina, nivells d'Hemoglobina, consum de recursos sanitaris l'any previ a la inclusió en l'estudi, presència de comorbiditats i mortalitat. Tot això remarca la complexitat de maneig que suposa l'atenció a aquest perfil de pacients i la problemàtica que suposen tant en l'àmbit assistencial com econòmic. Finalment, s'ha creat una eina que permet calcular el risc de mortalitat, fet que es força innovador.

Per acabar, nombroses organitzacions de prestigi com per exemple la NICE aposten, recomanen i recolzen aquest tipus estudis i l'ús en concret d'EQ-5D per a la mesura de QVRS i presa de decisions en la població anglesa [139] [140] [141].

8 Conclusions

1. Aquest treball ha permès conèixer la QVRS en els pacients majors de 65 i els PCC i constatar que és pitjor que la de la població general

2. S'ha demostrat associació amb mortalitat en els pacients que presenten una pitjor percepció de QVRS mesurada per l'EQ-5D-3L. Aquest augment s'ha aconseguit relacionar amb les dues parts que conformen el qüestionari: el descriptiu 5D-3L i l'EQ-VAS.

3. S'ha dissenyat una eina predictora de mortalitat, que permet calcular el risc de mort d'un individu d'acord amb un conjunt de variables clíniques significatives i a la mesura de QVRS.

4. Es confirma que els Pacients Crònics Complexos presenten un major risc de mortalitat, a més de polifarmàcia i un alt consum de recursos.

9 Línies de futur

A mesura que les tecnologies van evolucionant s'ha d'intentar evolucionar d'acord amb aquestes, a més, a l'entrevista clínica fer participar els pacients en la presa de decisions i fugir del paternalisme. S'ha de tenir en compte el que pensen, senten i perceben els pacients per després intentar mesurar i interpretar de manera adequada.

Per això caldria donar més importància en la recerca clínica als PRO (Patient Related Outcomes) i PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) que fan referència a una avaluació de l'estat de salut d'un pacient que prové directament de l'individu tant com a variable depenent com a resultat [142] [143]. La mesura de la QVRS no deixa de ser una qüestió de PRO i PROMs en si mateixa. Tot això afegit a ser una informació ràpida i fàcilment obtenible, reforça la possibilitat d'usar la QVRS en diferents escenaris.

A l'entorn clínic podria tenir ús per realitzar avaluacions més acurades i mesures més correctes dels resultats percebuts pel pacient. També podria facilitar la gestió de recursos sanitaris i dels serveis socials.

En tots els casos, podrien requerir-se de noves metodologies i eines per a l'anàlisi de dades, que sovint resultarien molt complexes. A més, també caldria el desenvolupament de tècniques estadístiques per a la correcta interpretació dels resultats. En aquesta direcció tenim la línia de recerca en Estadística Aplicada de BCAM (Basque Center for Applied Mathematics) fruit de la col·laboració entre el Grup de Bioestadística de la Universitat del País Basc i la Unitat de Recerca de l'Hospital de Galdakao-Usansolo, que posa l'enfocament

en el desenvolupament de models estadístics per a l'anàlisi de dades de QVRS en estudis observacionals en pacients crònics. Fins i tot s'han desenvolupat Tesi Doctorals en Matemàtiques basades en equacions que valoren QVRS i Resultats Reportats pel Pacient (RRP) [144] [145].

Aquesta és una línia a seguir per tal dissenyar i realitzar nous estudis, més robustos i potents que permetin consolidar l'aplicació dels QQVRS i de la mesura de la QVRS i demostrar la seva utilitat clínica en la presa de decisions diagnostico-terapèutiques en els pacients.

10 Bibliografia

1. Població [Internet]. Catalunya: Idescat;AÑO DE PUBLICACION [citat 11 de novembre de 2022]. Disponible a: https://www.idescat.cat/tema/xifpo

2. Idescat. Indicadors d'estructura de la població. Per grups d'edat [Internet]. Catalunya: Idescat; AÑO DE PUBLICACIÓN [citat 11 de novembre de 2022]. Disponible a: https://www.idescat.cat/indicadors/?id=aec&n=15263

3. Generalitat de Catalunya. Del 2021 al 2025 la població de Catalunya creixeria en gairebé 180.000 persones [Internet]. Catalunya: Generalitat de Catalunya; 2021 [citat 11 de novembre de 2022]. Disponible a: https://govern.cat/salapremsa/notes-premsa/415003/del-2021-al-2025-la-poblacio-de-catalunya-creixeria-en-gairebe-180-000-persones

4. Departament d'Economia i d'hisenda de la Generalitat de Catalunya. Demografia [Internet]. Catalunya: Generalitat de Catalunya; 2021 [Actualitzat 30 de desembre de 2021; citat 11 de novembre de 2022] Disponible a: https://economia.gencat.cat/ca/ambits-actuacio/economia-catalana/trets/demografia-capital-huma-benestar/demografia/

5. Esteve, A.; Blanes, A; Domingo, A. "Condicionants i implicacions demogràfiques de la COVID-19 a Catalunya". Generalitat de Catalunya,

6. Nota d'Economia, 106. Departament d'Economia i Hisenda, 2021. Cristina Amarelo López Joan Maria Mussons Olivella Direcció General d'Anàlisi Econòmica i Prospectiva "limpacte de la COVID-19 sobre l'economia catalana una primera reflexió a partir de les dades disponibles" Disponible a https://economia.gencat.cat/web/.content/70_economia_catalana/arxius/publicacions_periodiques/nota_d_economia/NE-106/NE-106-c3.pdf

7. Observatorio de la Realidad Social. Diocesana de Barcelona. (Primer) impacto de la crisis de la COVID-19 en las familias atendidas por Cáritas Diocesana de Barcelona. Maig de 2020. Disponible a https://caritas.barcelona/wp-content/uploads/2020/06/Informe-BCN_cast_GV_180620.pdf

8. Rodríguez-Galán I, Albaladejo-Blázquez N, Ruiz-Robledillo N, Pascual-Lledó JF, Ferrer-Cascales R, Gil-Carbonell J. Impact of COVID-19 on Health-Related Quality of Life: A Longitudinal Study in a Spanish Clinical Sample. Int J Environ Res Public Health. 2022 Aug 21;19(16):10421. doi: 10.3390/ijerph191610421. PMID: 36012054; PMCID: PMC9408376.

9. Admetlla M, Beni C, Blay C, Bonet P, Canudas J, Contel JC. Projecte de programa d'atenció al pacient crònic complex. Barcelona: Direcció General de Planificació i Recerca en Salut. 2012. Gencat.cat. [citat 11 de novembre de 2022]. Disponible a: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/7017/pr

ojecte_programa_atencio_pacient_cronic_complex_2012.pdf?sequence=1&isAllowed=y

10. Gómez-Batiste X, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Vila L, Costa X, Amblàs J, et al. Recomanacions pràctiques per a la identificació i la millora de l'atenció de persones amb malalties cròniques avançades (MACA) amb necessitat d'atenció pal·liativa en territoris i serveis de salut i socials. Barcelona: Direcció General de Planificació i Recerca en Salut; 2012.

11. Iglesias FH, Celada CA, Navarro CB, Morales LP, Visus NA, Valverde CC, Dorado VM, Martínez Muñoz ML, Pueyo CB, Ramírez EL, Villaroel RM, Jordana NM, Bonet Simó JM; SABCOMP group. Complex Care Needs in Multiple Chronic Conditions: Population Prevalence and Characterization in Primary Care. A Study Protocol. Int J Integr Care. 2018 May 25;18(2):16. doi: 10.5334/ijic.3292. PMID: 30127700; PMCID: PMC6095050.

12. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espaulella J, Espinosa J, Constante C, Mitchell GK. 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 Apr;28(4):302-11. doi: 10.1177/0269216313518266. Epub 2014 Jan 8. PMID: 24403380.

13. Albertí Homar F, Miguélez Chamorro A, Moragues Sbert G, Serratusell Sabater E. Atenció al pacient crònic complex i al

pacient crònic avançat. Palma: Servei de Salut de les Illes Balears. Conselleria de Salut; 2017.

14. Francesc Formiga, Xavier Jacob, Marta Vidal, Alfons Ló pez Soto, E. Sacanella, Ferran Masanés,Valoración de la capacidad funcional después de un ingreso hospitalario en pacientes nonagenarios, Medicina Clínica, Volume 115, Issue 18,2000, Pages 695-696, ISSN 0025-7753,https://doi.org/10.1016/S0025-7753(00)71666-6. (https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775300716666)

15. Covinsky, K., Palmer, R., & Fortinsky, R. (2003). Loss of independence in activities of daily living in older adults hospitalized with medical illnesses: increased vulnerability with age. Journal of the American Geriatrics Society, 51(4):451-458

16. Ortega Matas Ma. C, Cabot García C, Porras Tovar F, Cantos Santamaría Ma. T, Pastor Maylin L, Fàbregas Lorenzo A. Intervención proactiva desde una unidad de geriatría en la atención del paciente crónico complejo ingresado en un hospital de agudos. Gerokomos [Internet]. 2014[citat 11 de novembre de 2022];25(4):152–8. Disponible a: http://dx.doi.org/10.4321/s1134-928x2014000400005

17. Martín-Lesende, I., Recalde, E., Viviane-Wunderling, P. et al. Mortality in a cohort of complex patients with chronic illnesses and multimorbidity: a descriptive longitudinal study.

BMC Palliat Care 15, 42 (2016). https://doi.org/10.1186/s12904-016-0111-x

18. Identificació suggerida de persones amb cronicitat complexa (PCC o MACA) des de l'àmbit hospitalari (d'atenció intermèdia i d'aguts). Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut; 2021.

19. Ollero Baturone, M et al. Proceso assistencial Integrado. Atención al paciente pluripatológico.[Internet] Sevilla: Consejería de salud. Junta de Andalucía;2018 [citado 11 de noviembre de 2022]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/pacientes_pluripatologicos/pluri.pdf

20. 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 Jun;22(3):311-7. doi: 10.1016/j.ejim.2010.11.012. Epub 2010 Dec 22. PMID: 21570654.

21. Ministerio de Sanidad,Servicios sociales e igualdad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [Internet] Madrid: Gobierno de España. Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad; 2012 [citado 11 de noviembre de 2022]. Disponible en:

https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf

22. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. NECPAL-CCOMS-ICO © 3.1 (2017) [Internet]. Eapcnet.eu. [citado 11 de noviembre de 2022]. Disponible:https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/INSTRUMENTO-NECPAL-3.1-2017-ESP_Completo-Final.pdf

23. Espinosa A. La paradoja de la salud y el modelo médico hegemónico. Rev Cubana Salud Pública. 2013;39:1-3.

24. González-Celis, A. L., Tron, R., & Chávez, M. (2009). Evaluación de la Calidad de Vida: A Través del WHOQOL en Población de Adultos Mayores en México. Master's Thesis, México: Universidad Nacional Autónoma de México.

25. WHO Quality of Life Assessment Group. ¿Qué calidad de vida? Foro mundial de la salud 1996 ; 17(4) : 385-387 [Internet]. 1996 [citado 11 de noviembre de 2022]; Disponible en: https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264

26. Vinaccia S, Orozco LM. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. Diversitas [Internet]. 2005 [citado 11 de noviembre de 2022];1(2):125. Disponible en: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67910202

27. Tuesca Molina R. La Calidad de Vida, su importancia y cómo medirla. Salud Uninorte [Internet]. 2005 [citado 11 de noviembre de 2022];(21):76-86. Disponible en: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81702108

28. Calidad de Vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales.Alianza Ensayo. Volumen 219 de Psicología/Alianza Editorial Series. Autores Robert L. Schalock, Miguel Angel Verdugo. Alianza Editorial, 2003. ISBN 8420641650, 9788420641652

29. Vivaldi F, Barra E. Bienestar Psicológico, Apoyo Social Percibido y Percepción de Salud en Adultos Mayores. Ter psicol [Internet]. 2012 [citado 11 de noviembre de 2022];30(2):23-9. Disponible a: http://dx.doi.org/10.4067/s0718-48082012000200002

30. Aponte Daza VC. CALIDAD DE VIDA EN LA TERCERA EDAD. Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana «San Pablo» [Internet]. 2015 [citado 11 de noviembre de 2022];13(2):152-82. Disponible en: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=461545456006

31. Gómez-Cabello A. Actividad física y calidad de vida en las personas mayores: estudio piloto PQS. Rev iberoam cienc act fís deporte [Internet]. 2018 [citado 11 de noviembre de 2022];7(2). Disponible en: http://dx.doi.org/10.24310/riccafd.2018.v7i2.5093

32. Rebollo-Rubio A, Morales-Asencio JM, Pons-Raventos ME, Mansilla-Francisco JJ. Review of studies on health related quality of life in patients with advanced chronic kidney disease in Spain. Nefrologia [Internet]. 2015 [citado 11 de noviembre de 2022];35(1):92-109. Disponible en: http://dx.doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2014.Jul.12133

33. González Celis AL, Padilla A. Calidad de vida y estrategias de afrontamiento ante problemas y enfermedades en ancianos de Ciudad de México. Univ Psychol [Internet]. 2006 [citado 11 de noviembre de 2022];5(3):501-9. Disponible en: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64750306

34. Calman KC. Quality of life in cancer patients--an hypothesis. J Med Ethics. 1984 Sep;10(3):124-7. doi: 10.1136/jme.10.3.124. PMID: 6334159; PMCID: PMC1374977.

35. The international assessment of health-related quality of life: theory, translation, measurement and analysis. Autors: Shumaker S, Berzon R. Editorial Rapid Communications of Oxford (1 Diciembre 1994). ISBN-10 : 1856500047

36. Schipper H, Clinch JJ, Olweny CLM.. nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven. nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven, (1996), pp. 11-23

37. Del impacto en la calidad de vida como consecuencia de la enfermedad, los instrumentos de medición y otras reflexiones. Revista. Rossy Paola Torres Malagon1CES Salud

Pública ISSN 2145-9932 Volumen 3, Número 1, Enero-Junio 2012, pág. 108-115

38. Badia X, Carné X. La evaluación de la calidad de vida en el contexto del ensayo clínico. Med Clinic (Bar). 1998;110(14).

39. Alonso J. La Medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Investigación y la Práctica Clínica. Gac Sanit [Internet]. 2000 [citado 11 de noviembre de 2022];14(2):163–7. Disponible a: http://dx.doi.org/10.1016/s0213-9111(00)71450-6

40. Coons SJ, Rao S, Keininger DL, Hays RD. A comparative review of generic quality-of-life instruments. Pharmacoeconomics. 2000 Jan;17(1):13-35. doi: 10.2165/00019053-200017010-00002. PMID: 10747763.

41. Roncada C, Mattiello R, Pitrez PM, Sarria EE. Specific instruments to assess quality of life in children and adolescents with asthma. J Pediatr (Rio J). 2013 May-Jun;89(3):217-25. doi: 10.1016/j.jped.2012.11.010. Epub 2013 Apr 26. PMID: 23669217.

42. Winkler I, Matschinger H, Angermeyer MC; WHOQOL-OLD Group. Der WHOQOL-OLD -- Ein Fragebogen zur interkulturellen Erfassung der Lebensqualität im Alter [The WHOQOL-OLD]. Psychother Psychosom Med Psychol. 2006 Feb;56(2):63-9. German. doi: 10.1055/s-2005-915334. PMID: 16453244.

43. Fleck MPA, Chachamomovich E, Trentini C. ProjetoWHOQOL-OLD: método e resultados de grupos focais no Brasil. Rev Saude Publica 2003; 37: 793-9

44. Lins L, Carvalho FM. SF-36 total score as a single measure of health-related quality of life: Scoping review. SAGE Open Med. 2016 Oct 4;4:2050312116671725. doi: 10.1177/2050312116671725. PMID: 27757230; PMCID: PMC5052926.

45. Balestroni G, Bertolotti G. L'EuroQol-5D (EQ-5D): uno strumento per la misura della qualità della vita [EuroQol-5D (EQ-5D): an instrument for measuring quality of life]. Monaldi Arch Chest Dis. 2012 Sep;78(3):155-9. Italian. doi: 10.4081/monaldi.2012.121. PMID: 23614330.

46. Herdman M, Badia X, Berra S. El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria [EuroQol-5D: a simple alternative for measuring health-related quality of life in primary care]. Aten Primaria. 2001 Oct 15;28(6):425-30. Spanish. doi: 10.1016/s0212-6567(01)70406-4. PMID: 11602124; PMCID: PMC7684037.

47. Wu AW, Jacobson DL, Berzon RA, Revicki DA, van der Horst C, Fichtenbaum CJ, et al. The effect of mode of administration on medical outcomes study health ratings and EuroQol scores in AIDS. Qual Life Res [Internet]. 1997 [citado

11 de noviembre de 2022];6(1):3-10. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1023/a:1026471020698

48. Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. The Spanish version of EuroQol: a description and its applications. European Quality of Life scale. Med Clin (Barc). 1999;112 Suppl 1:79-85NICE position statement on the EQ-5D-5L. [Internet]August 11, 2017 Disponible a https://euroqol.org/nice-position-statement-on-the-eq-5d-5l/

49. NICE position statement on the EQ-5D-5L. [Internet]August 11, 2017 Disponible a https://euroqol.org/nice-position-statement-on-the-eq-5d-5l/

50. La medida de la salud: guía de escalas de medición en español Barcelona: Tecnología y Ediciones del Conocimiento, 2007, ISBN 978-84-611-8288-6; 84-611-8288-X

51. Herdman M, Gudex C, Lloyd A, Janssen M, Kind P, Parkin D, Bonsel G, Badia X. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). Qual Life Res. 2011 Dec;20(10):1727-36. doi: 10.1007/s11136-011-9903-x. Epub 2011 Apr 9. PMID: 21479777; PMCID: PMC3220807

52. Janssen MF, Birnie E, Bonsel GJ. Quantification of the level descriptors for the standard EQ-5D three-level system and a five-level version according to two methods. Qual Life Res. 2008 Apr;17(3):463-73. doi: 10.1007/s11136-008-9318-5. Epub 2008 Mar 5. PMID: 18320352; PMCID: PMC2275305.

53. Buchholz I, Marten O, Janssen MF. Feasibility and validity of the EQ-5D-3L in the elderly Europeans: a secondary data analysis using SHARE(d) data. Qual Life Res. 2022 Nov;31(11):3267-3282. doi: 10.1007/s11136-022-03158-3. Epub 2022 May 27. PMID: 35624409; PMCID: PMC9546963.

54. King MT. A point of minimal important difference (MID): a critique of terminology and methods. Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res. 2011;22(2):171-184

55. Rollón-Mayordomo Á, Rollón-Ugalde V, López-Jiménez AM, Infante-Cossio P. Minimal important clinical difference in health-related quality of life. Rev Esp Salud Publica. 2021;95.

56. Jayadevappa R, Cook R, Chhatre S. Minimal important difference to infer changes in health-related quality of life-a systematic review. J Clin Epidemiol. 2017 Sep;89:188-198. doi: 10.1016/j.jclinepi.2017.06.009. Epub 2017 Jul 1. PMID: 28676426.

57. Guyatt GH, Osoba D, Wu AW, Wyrwich KW, Norman GR. Methods to explain the clinical significance of health status measures. Mayo Clin Proc. 2002;77(4):371-383.

58. Ousmen A, Touraine C, Deliu N, Cottone F, Bonnetain F, Efficace F et al. Distribution- and anchor-based methods to determine the minimally important difference on patientreported outcome questionnaires in oncology: A structured review. Health Qual Life Outcomes. 2018;16(1):1-12.

59. Johnston BC, Ebrahim S, Carrasco-Labra A, Furukawa TA, Patrick DL, Crawford MW et al. Minimally important difference estimates and methods: a protocol. BMJ Open. 2015;5(10):e007953

60. Eton DT, Cella D, Yost KJ, Yount SE, Peterman AH, Neuberg DS, Sledge GW, Wood WC. A combination of distribution- and anchor-based approaches determined minimally important differences (MIDs) for four endpoints in a breast cancer scale. J Clin Epidemiol. 2004 Sep;57(9):898-910. doi: 10.1016/j.jclinepi.2004.01.012. PMID: 15504633.

61. Devji T, Carrasco-Labra A, Qasim A, Phillips M, Johnston BC, Devasenapathy N, et al. Evaluating the credibility of anchor based estimates of minimal important differences for patient reported outcomes: instrument development and reliability study. BMJ. 2020 Jun 4;369:m1714.

62. Tsakos G, Allen PF, Steele JG, Locker D. Interpreting oral health-related quality of life data. Community Dent Oral Epidemiol. 2012;40(3):193-200

63. Patrick D, Deyo R. Generic and disease specific measures in assessing health status and quality of life. Med Care 1989; 27(3 Supl.):217-232.

64. Hickey A, O´Boyle C, McGee H, Joyce C. The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life. En: Joyce C, O´Boyle C, McGee H, editores. Individual Quality of Life:

Approaches to Conceptualisation and Assessment. Amsterdam: Harwood Academic Publishers; 1999. p. 119-134.

65. Lopera-Vásquez JP. Calidad de vida relacionada con la salud: exclusión de la subjetividad. Cien Saude Colet [Internet]. 2020 [Citado 11 de noviembre 2022];25(2):693–702. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232020252.16382017

66. Kirk J, Miller ML. Reliability and Validity in Qualitative Research. Beverly Hills: SAGE Publications; 1986

67. Bolívar A, Domingo J. La investigación biográfica y narrativa en Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual. Forum Qual Soc Res. [Internet] 2006 [citado 11 de noviembre de 2022]; 7(4). Disponible en: http://www.qualitativeresearch.net/index.php/fqs/article/view/161/357

68. Bolívar A, Domingo J. La investigación biográfica y narrativa en Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual. Forum Qual Soc Res. [Internet] 2006 [citado 11 de noviembre de 2022]; 7(4). Disponible en: http://www.qualitativeresearch.net/index.php/fqs/article/view/161/357

69. Ricoeur P. Historia y narratividad. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica; 1999.

70. Dichter MNSchwab C.G. Meyer G. Bartholomeyczik S.Halek M. La validación lingüística y las propiedades de confiabilidad se investigan débilmente en la mayoría de las mediciones de calidad de vida específicas de la demencia: una revisión sistemática. J Clin Epidemiol. 2016; 70 : 233-245

71. La evaluación de la calidad de vida en personas con demencia Autores: María Crespo López, Carlos Hornillos Jerez, Mónica Bernaldo de Quirós, María del Mar Gómez Gutiérrez Localización: Revista española de geriatría y gerontología: Organo oficial de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, ISSN 0211-139X, ISSN-e 1578-1747, Vol. 46, Nº. 6, 2011, págs. 319-324

72. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. Soc Sci Med. 1999 Apr;48(8):977-88. doi: 10.1016/s0277-9536(98)00411-0. PMID: 10390038.

73. Díaz-Redondo A.Rodríguez-Blázquez C.Ayala A.et al.EQ-5D calificado por proxy en adultos mayores institucionalizados con demencia: pros y contras psicométricos. Geriatr Gerontol Int. 2014; 14 : 346-353

74. Karawish JH Zbrozek A. Kinosiano B. et al Evaluaciones de los cuidadores de la calidad de vida basada en preferencias en la enfermedad de Alzheimer. Demencia de Alzheimer. 2008; 4 : 203-211

75. Romhild J.Fleischer S.Meyer G.et al Acuerdo entre calificadores de la escala de autocalificación y calificación de proxy de calidad de vida-enfermedad de Alzheimer (QoL-AD): análisis secundario de los datos de RightTimePlaceCare. Resultados de calidad de vida en salud. 2018; 16 : 131

76. Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A, Royan L, de Madariaga Lopez M, Woods RT, et al. Whose quality of life is it anyway?: The validity and reliability of the quality of life-Alzheimer's disease (QoL-AD) scale. Alzheimer Dis Assoc Disord [Internet]. 2003 [Citado 11 de noviembre 2022];17(4):201–8. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1097/00002093-200310000-00002

77. Aguirre e. kang s Hoare Z.Edwards RT Orrell M. ¿Cómo funciona el EQ-5D al medir la calidad de vida en la demencia frente a otras dos medidas de resultado específicas de la demencia? Calidad de Vida Res. 2016; 25 : 45-49

78. Orgeta V. Edwards RT Honsome B. Orrell M. maderas bEl uso del EQ-5D como medida de la calidad de vida relacionada con la salud en personas con demencia y sus cuidadores. Calidad de Vida Res. 2015; 24 : 315-324

79. Hounsome N. Orrell M. Edwards RT EQ-5D como medida de calidad de vida en personas con demencia y sus cuidadores: evidencia y cuestiones clave. Valora la Salud. 2011; 14 : 390-399

80. Bryan s Hardyman W. Bentham P. Buckley A. Laight A.Proxy finalización de EQ-5D en pacientes con demencia.Calidad de Vida Res. 2005; 14 : 107-118

81. Kunz S.Propiedades psicométricas del EQ-5D en un estudio de personas con demencia leve a moderada.Calidad de Vida Res. 2010; 19 : 425-434

82. U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research; U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Biologics Evaluation and Research; U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Devices and Radiological Health. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. Health Qual Life Outcomes. 2006 Oct 11;4:79. doi: 10.1186/1477-7525-4-79. PMID: 17034633; PMCID: PMC1629006.

83. St Germain D, Denicoff A, Torres A, Kelaghan J, McCaskill-Stevens W, Mishkin G, O'Mara A, Minasian LM. Reporting of health-related quality of life endpoints in National Cancer Institute-supported cancer treatment trials. Cancer. 2020 Jun 1;126(11):2687-2693. doi: 10.1002/cncr.32765. Epub 2020 Apr 1. PMID: 32237256.

84. Ojo B, Genden EM, Teng MS, Milbury K, Misiukiewicz KJ, Badr H. A systematic review of head and neck cancer quality of life assessment instruments. Oral Oncol. 2012;48(10):923-937

85. Lawrence L, Christie D. Quality of life after stroke: a three-year follow-up. Age Ageing. 1979 Aug;8(3):167-72. doi: 10.1093/ageing/8.3.167. PMID: 554454.

86. Patrick DL, Danis M, Southerland LI, Hong G. Quality of life following intensive care. J Gen Intern Med. 1988 May-Jun;3(3):218-23. doi: 10.1007/BF02596335. PMID: 3379490.

87. Rumsfeld JS, MaWhinney S, McCarthy M Jr, Shroyer AL, VillaNueva CB, O'Brien M, Moritz TE, Henderson WG, Grover FL, Sethi GK, Hammermeister KE. Health-related quality of life as a predictor of mortality following coronary artery bypass graft surgery. Participants of the Department of Veterans Affairs Cooperative Study Group on Processes, Structures, and Outcomes of Care in Cardiac Surgery. JAMA. 1999 Apr 14;281(14):1298-303. doi: 10.1001/jama.281.14.1298. PMID: 10208145.

88. Fan VS, Curtis JR, Tu SP, McDonell MB, Fihn SD; Ambulatory Care Quality Improvement Project Investigators. Using quality of life to predict hospitalization and mortality in patients with obstructive lung diseases. Chest. 2002 Aug;122(2):429-36. doi: 10.1378/chest.122.2.429. PMID: 12171813.

89. Kleefstra N, Landman GW, Houweling ST, Ubink-Veltmaat LJ, Logtenberg SJ, Meyboom-de Jong B, Coyne JC, Groenier KH, Bilo HJ. Prediction of mortality in type 2 diabetes from health-related quality of life (ZODIAC-4). Diabetes Care.

2008 May;31(5):932-3. doi: 10.2337/dc07-2072. Epub 2008 Mar 4. PMID: 18319325.

90. Schron E, Friedmann E, Thomas SA. Does health-related quality of life predict hospitalization or mortality in patients with atrial fibrillation? J Cardiovasc Electrophysiol. 2014 Jan;25(1):23-8. doi: 10.1111/jce.12266. Epub 2013 Sep 16. PMID: 24102986.

91. Brown DS, Thompson WW, Zack MM, Arnold SE, Barile JP. Associations between health-related quality of life and mortality in older adults. Prev Sci. 2015 Jan;16(1):21-30. doi: 10.1007/s11121-013-0437-z. PMID: 24189743; PMCID: PMC4593240.

92. Johnson JA, Coons SJ. Comparison of the EQ-5D and SF-12 in an adult US sample. Qual Life Res. 1998 Feb;7(2):155-66. doi: 10.1023/a:1008809610703. PMID: 9523497.

93. Mathews WC, May S. EuroQol (EQ-5D) measure of quality of life predicts mortality, emergency department utilization, and hospital discharge rates in HIV-infected adults under care. Health Qual Life Outcomes. 2007 Jan 25;5:5. doi: 10.1186/1477-7525-5-5. PMID: 17254361; PMCID: PMC1796859.

94. McEwen LN, Kim C, Haan MN, Ghosh D, Lantz PM, Thompson TJ, Herman WH. Are health-related quality-of-life and self-rated health associated with mortality? Insights from

Translating Research Into Action for Diabetes (TRIAD). Prim Care Diabetes. 2009 Feb;3(1):37-42. doi: 10.1016/j.pcd.2009.01.001. Epub 2009 Mar 9. PMID: 19269911; PMCID: PMC4138696.

95. Jerant A, Tancredi DJ, Franks P. Mortality prediction by quality-adjusted life year compatible health measures: findings in a nationally representative US sample. Med Care. 2011 May;49(5):443-50. doi: 10.1097/MLR.0b013e318206c231. PMID: 21368679.

96. Cavrini G, Broccoli S, Puccini A, Zoli M. EQ-5D as a predictor of mortality and hospitalization in elderly people. Qual Life Res. 2012 Mar;21(2):269-80. doi: 10.1007/s11136-011-9937-0. Epub 2011 Jun 9. PMID: 21656336.

97. Pocock S, Bueno H, Licour M, Medina J, Zhang L, Annemans L, Danchin N, Huo Y, Van de Werf F. Predictors of one-year mortality at hospital discharge after acute coronary syndromes: A new risk score from the EPICOR (long-tErm follow uP of antithrombotic management patterns In acute CORonary syndrome patients) study. Eur Heart J Acute Cardiovasc Care. 2015 Dec;4(6):509-17. doi: 10.1177/2048872614554198. Epub 2014 Oct 9. PMID: 25301783; PMCID: PMC4657391.

98. Bliemel C, Sielski R, Doering B, Dodel R, Balzer-Geldsetzer M, Ruchholtz S, Buecking B. Pre-fracture quality of life predicts 1-year survival in elderly patients with hip fracture-

development of a new scoring system. Osteoporos Int. 2016 Jun;27(6):1979-87. doi: 10.1007/s00198-015-3472-8. Epub 2016 Jan 5. PMID: 26733375.

99. ter Horst R, Markou AL, Noyez L. Prognostic value of preoperative quality of life on mortality after isolated elective myocardial revascularization. Interact Cardiovasc Thorac Surg. 2012 Oct;15(4):651-4. doi: 10.1093/icvts/ivs184. Epub 2012 Jun 24. PMID: 22733593; PMCID: PMC3445344.

100. Sacanella E, Pérez-Castejón JM, Nicolás JM, Masanés F, Navarro M, Castro P, López-Soto A. Mortality in healthy elderly patients after ICU admission. Intensive Care Med. 2009 Mar;35(3):550-5. doi: 10.1007/s00134-008-1345-8. Epub 2008 Nov 4. PMID: 18982308.

101. Sacanella E, Pérez-Castejón JM, Nicolás JM, Masanés F, Navarro M, Castro P, López-Soto A. Functional status and quality of life 12 months after discharge from a medical ICU in healthy elderly patients: a prospective observational study. Crit Care. 2011;15(2):R105. doi: 10.1186/cc10121. Epub 2011 Mar 28. PMID: 21443796; PMCID: PMC3219378.

102. Mortalidad, situación funcional y calidad de vida en pacientes mayores al alta de la unidad de cuidados intensives Juan Manuel Pérez-Castejón Garrote.http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/65485/1/JMPCG_TESIS.pdf

103. Editorial, E. (2008). Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Arbor, 184(730), 349–352. Recuperado a partir de https://arbor.revistas.csic.es/index.php/arbor/article/view/183

104. MAHONEY FI, BARTHEL DW. FUNCTIONAL EVALUATION: THE BARTHEL INDEX. Md State Med J. 1965 Feb;14:61-5. PMID: 14258950.

105. Hosmer Dw, Lemeshow S. Assessing the fit of a model. In: Applied logistic regression. 1st ed. New York: John Wiley and Sons, 1989: 140-5

106. Encuesta Nacional de Salud en España 2011/12. Informes Monogràficos. Disponible a https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2011/informesMonograficos/CVRS_adultos_EQ_5D_5L.pdf

107. Ibrahim YA, Wiseman OJ. Quality of life in patients with kidney stones. Arch Esp Urol. 2021;74(1):135-44.

108. Ayuso García B, Pérez López A, Besteiro Balado Y, Romay Lema E, García País MJ, Marchán-López Á, et al. Health-related quality of life in patients recovered from COVID-19. J Health Qual Res [Internet]. 2022 [citado 11 de noviembre de 2022];37(4):208-15. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/j.jhqr.2022.01.001

109. Rud CL, Baunwall SMD, Bager P, Dahlerup JF, Wilkens TL, Tøttrup A, et al. Patient-reported outcomes and health-related quality of life in people living with ileostomies: A population-based, cross-sectional study. Dis Colon Rectum [Internet]. 2022 [citado 11 de noviembre de 2022] ;65(8):1042-51. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1097/DCR.0000000000002100

110. Jaramillo-Jimenez A, Bocanegra Y, Buriticá O, Pineda Salazar DA, Moreno Gómez L, Tobón Quintero CA, Aguirre-Acevedo DC, Sierra Castrillon M, Vasquez D, Velez-Hernandez JE, Borda MG, García-Cifuentes E, Aguillón DF, Madrigal-Zapata L, Aarsland D, Lopera F. Subjective Cognitive and Communicative Complaints and Health-Related Quality of Life in Parkinson's Disease with and without Mild Cognitive Impairment. Rev Colomb Psiquiatr (Engl Ed). 2021 Sep 3:S0034-7450(21)00134-7. English, Spanish. doi: 10.1016/j.rcp.2021.07.005. Epub ahead of print. PMID: 34489098.

111. Marín López MT, Rodríguez-Rey R, Montesinos F, Rodríguez de Galvis S, Ágreda-Ladrón MR, Hidalgo Mayo E. Factors associated with quality of life and its prediction in renal patients undergoing haemodialysis treatment. Nefrologia (Engl Ed). 2021 Aug 2:S0211-6995(21)00136-3. English, Spanish. doi: 10.1016/j.nefro.2021.03.010. Epub ahead of print. PMID: 34353641.

112. Sadlonova M, Wasser K, Nagel J, Weber-Krüger M, Gröschel S, Uphaus T, Liman J, Hamann GF, Kermer P, Gröschel K, Herrmann-Lingen C, Wachter R. Health-related quality of life, anxiety and depression up to 12 months post-stroke: Influence of sex, age, stroke severity and atrial fibrillation - A longitudinal subanalysis of the Find-AFRANDOMISED trial. J Psychosom Res. 2021 Mar;142:110353. doi: 10.1016/j.jpsychores.2020.110353. Epub 2021 Jan 2. PMID: 33421630.

113. Dixit J, Jyani G, Prinja S, Sharma Y. Health related quality of life among Rheumatic Fever and Rheumatic Heart Disease patients in India. PLoS One. 2021 Oct 29;16(10):e0259340. doi: 10.1371/journal.pone.0259340. PMID: 34714892; PMCID: PMC8555809

114. Jakobsson J, Redebrandt HN, Tobieson L, Bartek J Jr, Bartley A, Troberg E, Mirza S, Tsitsopoulos PP, Marklund N, Fahlström A. Long-Term Functional Outcome and Quality of Life After Surgical Evacuation of Spontaneous Supratentorial Intracerebral Hemorrhage: Results from a Swedish Nationwide Cohort. World Neurosurg. 2022 Nov 8:S1878-8750(22)01555-8. doi: 10.1016/j.wneu.2022.11.013. Epub ahead of print. PMID: 36368454

115. Valerio L, Barco S, Jankowski M, Rosenkranz S, Lankeit M, Held M, Gerhardt F, Bruch L, Ewert R, Faehling M, Freise J, Ghofrani HA, Grünig E, Halank M, Hoeper MM, Klok FA, Leuchte HH, Mayer E, Meyer FJ, Neurohr C, Opitz C, Schmidt

KH, Seyfarth HJ, Trudzinski F, Wachter R, Wilkens H, Wild PS, Konstantinides SV. Quality of Life 3 and 12 Months Following Acute Pulmonary Embolism: Analysis From a Prospective Multicenter Cohort Study. Chest. 2021 Jun;159(6):2428-2438. doi: 10.1016/j.chest.2021.01.071. Epub 2021 Feb 3. PMID: 33548221.

116. de Lacy FB, Turrado-Rodriguez V, Torroella A, van Laarhoven J, Otero-Piñeiro A, Almenara R, et al. Functional outcomes and quality of life after transanal total mesorectal excision for rectal cancer: A prospective observational study: A prospective observational study. Dis Colon Rectum [Internet]. 2022 [citado 11 de noviembre de 2022];65(1):46–54. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1097/DCR.0000000000001939.

117. Montroni I, Ugolini G, Saur NM, Rostoft S, Spinelli A, Van Leeuwen BL, De Liguori Carino N, Ghignone F, Jaklitsch MT, Somasundar P, Garutti A, Zingaretti C, Foca F, Vertogen B, Nanni O, Wexner SD, Audisio RA; SIOG Surgical Task Force/ESSO GOSAFE Study Group. Quality of Life in Older Adults After Major Cancer Surgery: The GOSAFE International Study. J Natl Cancer Inst. 2022 Jul 11;114(7):969-978. doi: 10.1093/jnci/djac071. PMID: 35394037; PMCID: PMC9275771

118. Evans R, Brutsche M, Busca R, Deslee G, de Soyza A, Fellrath JM, Franzen D, Hartman J, Mealing S, Morton T, Munavvar M, Sculpher M, Shah P, Slebos DJ, Durand-Zaleski I. Quantifying patient centered outcomes associated with the use of bilateral endobronchial coil treatment in patients with

severe emphysema. Curr Med Res Opin. 2018 Nov;34(11):1927-1932. doi: 10.1080/03007995.2018.1462784. Epub 2018 May 8. PMID: 29625529.

119. Stehlik J, Estep JD, Selzman CH, Rogers JG, Spertus JA, Shah KB, Chuang J, Farrar DJ, Starling RC; ROADMAP Study Investigators. Patient-Reported Health-Related Quality of Life Is a Predictor of Outcomes in Ambulatory Heart Failure Patients Treated With Left Ventricular Assist Device Compared With Medical Management: Results From the ROADMAP Study (Risk Assessment and Comparative Effectiveness of Left Ventricular Assist Device and Medical Management). Circ Heart Fail. 2017 Jun;10(6):e003910. doi: 10.1161/CIRCHEARTFAILURE.116.003910. PMID: 28611126

120. Sutherland HJ, Till JE. Quality of life assessments and levels of decision making: differentiating objectives. Qual Life Res [Internet]. 1993 [citado 11 de noviembre de 2022];2(4):297–303. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1007/bf00434801

121. Cocks K, King MT, Velikova G, Fayers PM, Brown JM. Quality, interpretation and presentation of European Organisation for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire core 30 data in randomised controlled trials. Eur J Cancer. 2008;44(13):1793-1798

122. Belayachi J, El Khattate A, Bizrane M, Madani N, Abouqal R. Pre-admission quality of life as predictor of outcome after

acute care: the role of emotional well-being. QJM. 2018 Feb 1;111(2):111-115. doi: 10.1093/qjmed/hcx209. PMID: 29088410.

123. Özyılmaz E, Özkan Kuşçu Ö, Karakoç E, Boz A, Orhan Tıraşçı G, Güzel R, Seydaoğlu G. Worse pre-admission quality of life is a strong predictor of mortality in critically ill patients. Turk J Phys Med Rehabil. 2022 Mar 1;68(1):19-29. doi: 10.5606/tftrd.2022.5287. PMID: 35949964; PMCID: PMC9305648.

124. Bugalho P, Ladeira F, Barbosa R, Marto JP, Borbinha C, Salavisa M, da Conceição L, Saraiva M, Fernandes M, Meira B. Motor and non-motor function predictors of mortality in Parkinson's disease. J Neural Transm (Vienna). 2019 Nov;126(11):1409-1415. doi: 10.1007/s00702-019-02055-3. Epub 2019 Aug 5. PMID: 31385098

125. Nagy KV, Merkely B, Rosero S, Geller L, Kosztin A, McNitt S, Polonsky B, Goldenberg I, Zareba W, Kutyifa V. Quality of life predicting long-term outcomes in cardiac resynchronization therapy patients. Europace. 2019 Dec 1;21(12):1865-1875. doi: 10.1093/europace/euz262. PMID: 31617896.

126. Kok B, Whitlock R, Ferguson T, James Bailey R, Warren Burak K, Kowalczewski J, Tangri N, Tandon P. Health-Related Quality of Life: A Rapid Predictor of Hospitalization in Patients With Cirrhosis. Am J Gastroenterol. 2020 Apr;115(4):575-583. doi: 10.14309/ajg.0000000000000545. PMID: 32079859.

127. Blanca Torres Moreno, Eduardo Núñez González, Domingo de Guzmán Pérez Hernández, Juan Pedro Simón Turriate, Carmen Alastuey Giménez, Juan Díaz Melián, Elisa Corujo Rodríguez, María Dolores González Bermúdez, Olga Fernández Duque, Índice de Charlson versus índice de Barthel como predictor de mortalidad e institucionalización en una unidad geriátrica de agudos y media estancia, Revista Española de Geriatría y Gerontología, Volume 44, Issue 4, 2009, Pages 209-212, ISSN 0211-139X, https://doi.org/10.1016/j.regg.2009.02.002. (https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X09001048)

128. PLASENCIA-CASTILLO, Carol Ivette et al. Polifarmacia y mortalidad en adultos mayores: El rol del sexo y la comorbilidad. Rev haban cienc méd [online]. 2022, vol.21, n.1 [citado 2022-11-30], e4147. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2022000100012&lng=es&nrm=iso>. Epub 10-Mar-2022. ISSN 1729-519X

129. Vámosi M, Lauberg A, Borregaard B, Christensen AV, Thrysoee L, Rasmussen TB, Ekholm O, Juel K, Berg SK. Patient-reported outcomes predict high readmission rates among patients with cardiac diagnoses. Findings from the DenHeart study. Int J Cardiol. 2020 Feb 1;300:268-275. doi: 10.1016/j.ijcard.2019.09.046. Epub 2019 Oct 10. PMID: 31748184.

130. Quintana JM, Anton-Ladislao A, Orive M, Aramburu A, Iriberri M, Sánchez R, Jiménez-Puente A, de-Miguel-Díez J, Esteban C; ReEPOC-REDISSEC group. Predictors of short-term COPD readmission. Intern Emerg Med. 2022 Aug;17(5):1481-1490. doi: 10.1007/s11739-022-02948-4. Epub 2022 Feb 28. PMID: 35224712.

131. Mol KHJM, van Lier F, Liem VGB, Stolker RJ, Hoeks SE. Immediate postoperative high-sensitivity troponin T concentrations and long-term patient-reported health-related quality of life: A prospective cohort study. Eur J Anaesthesiol. 2020 Aug;37(8):680-687. doi: 10.1097/EJA.0000000000001234. PMID: 32618756.

132. Lin X-J, Lin I-M, Fan S-Y. Methodological issues in measuring health-related quality of life. Tzu Chi Med J [Internet]. 2013 [citado 11 de noviembre de 2022];25(1):8–12. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/j.tcmj.2012.09.002

133. Till JE. Measuring quality of life: apparent benefits, potential concerns. Can J Oncol. 1994 Jan;4(1):243-8. PMID: 8156152.

134. Henchoz Y, Büla C, Guessous I, Santos-Eggimann B. Association between Physical Frailty and Quality of Life in a Representative Sample of Community-Dwelling Swiss Older People. J Nutr Health Aging. 2017;21(5):585-592. doi: 10.1007/s12603-016-0772-4. PMID: 28448091.

135. Rosenberg T, Montgomery P, Hay V, Lattimer R. Using frailty and quality of life measures in clinical care of the elderly in Canada to predict death, nursing home transfer and hospitalisation - the frailty and ageing cohort study. BMJ Open. 2019 Nov 12;9(11):e032712. doi: 10.1136/bmjopen-2019-032712. PMID: 31722953; PMCID: PMC6858169.

136. Rivera-Almaraz, A., Manrique-Espinoza, B., Ávila-Funes, JA et al. Discapacidad, calidad de vida y mortalidad por todas las causas en adultos mayores mexicanos: asociación con multimorbilidad y fragilidad. BMC Geriatr 18 , 236 (2018). https://doi.org/10.1186/s12877-018-0928-7

137. L. Pasin, S. Boraso, G. Golino, B.S. Fakhr, I. Tiberio, C. Trevisan, The impact of frailty on mortality in older patients admitted to an Intensive Care Unit, Medicina Intensiva, Volume 46, Issue 1,2022, Pages 23-30, ISSN 0210-5691, https://doi.org/10.1016/j.medin.2020.05.019. (https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0210569120301911)

138. Thompson AJ, Turner AJ. A Comparison of the EQ-5D-3L and EQ-5D-5L. Pharmacoeconomics. 2020 Jun;38(6):575-591. doi: 10.1007/s40273-020-00893-8. PMID: 32180162.

139. Devlin N, Shah K, Feng Y et al. (2018) Valoración de la calidad de vida relacionada con la salud: un valor EQ 5D 5L establecido para Inglaterra . Economía de la Salud 27(1): 7-22

140. Hernandez Alava M, Wailoo A, Pudney S (2017) Métodos de mapeo entre el EQ 5D 5L y el 3L . Informe de la Unidad de apoyo a la toma de decisiones de NICE [en línea; consultado en octubre de 2019]

141. Hernandez Alava M, Wailoo A, Pudney S (2018) Revisión de calidad de un conjunto de valores EQ-5D-5L propuesto para Inglaterra . Informe EEPRU [en línea; consultado en octubre de 2019]

142. Weldring T, Smith SM. Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). Health Serv Insights. 2013 Aug 4;6:61-8. doi: 10.4137/HSI.S11093. PMID: 25114561; PMCID: PMC4089835.

143. Van Oppen, J.D., Alshibani, A., Coats, T.J. et al. A systematic review and recommendations for prom instruments for older people with frailty in emergency care. J Patient Rep Outcomes 6, 30 (2022). https://doi.org/10.1186/s41687-022-00438-x

144. Najera-Zuloaga J, Lee DJ, Arostegui I. Comparison of beta-binomial regression model approaches to analyze health-related quality of life data. Stat Methods Med Res. 2018

Oct;27(10):2989-3009. doi: 10.1177/0962280217690413. Epub 2017 Feb 13. PMID: 29298606.

145. Zuloaga, Josu Nájera. “Hierarchical modelling of patient-reported outcomes data based on the beta-binomial distribution.” (2017). Tesis doctoral. Disponible a https://addi.ehu.eus/bitstream/handle/10810/27604/TESIS_NAJERA_ZULOAGA_JOSU.pdf?sequence=1&isAllowed=y