



## ORIGINAL

# Busca tu 1%: prevalencia y mortalidad de una cohorte comunitaria de personas con enfermedad crónica avanzada y necesidades paliativas



Carles Blay<sup>a,b,\*</sup>, Joan Carles Martori<sup>c</sup>, Esther Limón<sup>a,b,d</sup>, Ramon Oller<sup>c</sup>, Laura Vila<sup>b,e</sup> y Xavier Gómez-Batiste<sup>a</sup>

<sup>a</sup> *Cátedra de Cuidados Paliativos, Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya, España*

<sup>b</sup> *Institut Català de la Salut, Mataró, España*

<sup>c</sup> *Departamento de Economía y Empresa, Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya, España*

<sup>d</sup> *Sociedad Española Medicina Familiar y Comunitaria. Sociedad Española de Cuidados Paliativos*

<sup>e</sup> *Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya, España*

Recibido el 29 de diciembre de 2016; aceptado el 31 de julio de 2017

Disponible en Internet el 20 de noviembre de 2017

### PALABRAS CLAVE

Atención paliativa;  
Atención primaria;  
Comunidad;  
Mortalidad;  
Prevalencia

### Resumen

**Objetivo:** Determinar prevalencias y perfiles de las personas con enfermedades crónicas avanzadas en atención primaria y analizar elementos relacionados con su mortalidad para orientar estrategias de mejora.

**Diseño:** Estudio observacional, analítico y prospectivo durante 3 años de una cohorte de personas con necesidades paliativas.

**Emplazamiento:** Tres equipos de atención primaria del Área de Gestión Asistencial de Osona (Cataluña).

**Participantes:** Un total de 251 personas identificadas como enfermos avanzados mediante una estrategia poblacional sistemática que incluye el test NECPAL.

**Mediciones principales:** Perfil demográfico y clínico básico (edad, sexo, tipo de domicilio, nivel de estratificación y enfermedad principal); fecha, lugar y causa de los eventuales fallecimientos.

**Resultados:** El 1% de la población adulta analizada presenta enfermedades avanzadas. El 56,6% son mujeres, con una mediana de edad de 85 años. El 49,3% son personas con demencia o fragilidad avanzada, el 13,7% tienen cáncer. El 24,3% viven en residencias. La mortalidad acumulada a los 3 años es del 62,1%, con una mediana de supervivencia de 23 meses. Los factores significativamente relacionados con la probabilidad de morir son tener cáncer, el sexo femenino y el sobreenvejecimiento. Los pacientes fallecen en su domicilio (47,3%), en un hospital de atención intermedia (37,2%) o en un hospital de agudos (15,5%) en función de determinados factores explicativos.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [carlesblay.dr@gmail.com](mailto:carlesblay.dr@gmail.com) (C. Blay).

**KEYWORDS**

Palliative care;  
 Primary care;  
 Community;  
 Mortality;  
 Prevalence

*Conclusiones:* En la población analizada la prevalencia y características de la enfermedad avanzada comunitaria coinciden con la reportada en la literatura. La atención primaria es el nivel de atención potencialmente referente de estos pacientes, especialmente si incorpora el entorno residencial en su ámbito de actuación.

© 2017 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

### Find your 1%: prevalence and mortality of a community cohort of people with advanced chronic disease and palliative needs

**Abstract**

*Objective:* To determine the prevalence and profiles of people with advanced chronic diseases in Primary Care and to analyse the elements related to their mortality in order to orient strategies for improvement in this level of care.

*Design:* An observational, analytical and prospective study during 3 years conducted on a cohort of patients with palliative needs.

*Location:* Three Primary Care teams of Osona (Catalonia).

*Participants:* A total of 251 people identified as advanced patients using a systematic population-based strategy that included the NECPAL tool.

*Main measurements:* Basic demographic and clinical profile (age, gender, type of residence, health stratification level and main disease); date, place, and cause of eventual deaths.

*Results:* 1% of the adult Primary Care population suffer from advanced diseases, of which 56.6% are women, and with a median age of 85 years. Dementia or advanced frailty is observed in 49.3%, and only 13.7% have cancer. Just under one-quarter (24.3%) live in nursing homes. The accumulated mortality at 3 years is 62.1%, with a median survival of 23 months. Factors significantly associated with the likelihood of dying are cancer, female gender, and over-aging. Patients died at their home (47.3%), in an intermediate care hospital (37.2%), or in an acute care hospital (15.5%), depending on certain explanatory factors.

*Conclusions:* The prevalence and characteristics of advanced community-based disease coincide with that reported in the literature. Potentially, Primary Care is the reference level of care for these patients, especially if it incorporates nursing homes as a usual field of practice.

© 2017 Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

**Introducción**

Envejecimiento y cronicidad evolutiva son paradigmas comunitarios emergentes<sup>1</sup> que promueven que los sistemas sanitarios centren sus políticas en las personas con mayores necesidades<sup>2,3</sup>, destacando entre ellas las que presentan enfermedades avanzadas y necesidades paliativas<sup>4</sup>.

Atenderlas mejor implica identificarlas precozmente durante la primera transición paliativa<sup>5</sup>, y aplicar un modelo integral, integrado y centrado en la persona bajo una *mirada* paliativa creciente, proporcional a su progresión evolutiva<sup>6</sup>.

El conocimiento epidemiológico sobre las enfermedades avanzadas y el enfoque basado en tres trayectorias de final de vida<sup>7</sup> (enfermedades oncológicas, insuficiencias crónicas de órgano [IOCA], y demencia-fragilidad) han supuesto un avance en su conceptualización y en la modelización de su gestión clínica<sup>8</sup>.

Diferentes iniciativas<sup>9,10</sup> sugieren que la prevalencia de personas con enfermedad crónica avanzada se sitúa

alrededor del 1%. Para su detección precoz se han utilizado instrumentos que incluyen la pregunta sorpresa entre sus ítems principales. En Catalunya, el instrumento habitualmente utilizado es el NECPAL<sup>11</sup>, adaptación a nuestro entorno del PIG británico<sup>12</sup>.

Las propuestas de los Planes de Salud de Catalunya para 2011-2015 y 2016-2020<sup>13,14</sup> han explicitado un modelo de atención a la cronicidad avanzada (MACA) como vector de transformación y actualización de la atención paliativa, incorporándola a las estrategias de cronicidad<sup>15</sup>.

En esta nueva comprensión, las enfermedades avanzadas suelen asociarse a la presencia de necesidades paliativas<sup>16</sup> y la atención primaria, como referente sanitario principal de la comunidad, tiene un papel central en la atención de estos pacientes<sup>17,18</sup>. Para que dicha centralidad sea posible se necesita un mayor conocimiento sobre la cronicidad avanzada comunitaria<sup>19</sup>.

Los objetivos de este estudio son determinar las prevalencias y perfiles, así como analizar los elementos relacionados con la mortalidad de las personas

con enfermedades avanzadas en atención primaria para orientar estrategias de mejora en este nivel asistencial.

## Material y métodos

Se trata de un estudio observacional, analítico y prospectivo de una cohorte de personas con necesidades paliativas, adscritas a 3 equipos de atención primaria (EAP) del Área de Gestión Asistencial de Osona (Catalunya) en el momento de iniciarse la implementación del MACA. Se realizó una identificación transversal y poblacional de pacientes avanzados mediante la detección inicial —individual y sistemática— de personas con cronicidad grave, a las que de manera multidisciplinaria se aplicó el instrumento NECPAL<sup>11</sup> y, seguidamente, los criterios de mejora del MACA<sup>15</sup>.

Los criterios de inclusión fueron las personas que, tras el proceso de identificación, fueron registradas como tributarias del MACA en HC3 (historia clínica compartida de Catalunya). Se excluyeron aquellas con una edad inferior a 15 años en el momento de la identificación.

## Mediciones principales y seguimiento de las personas incluidas

Variables relacionadas con el perfil demográfico y clínico: edad, sexo, tipología de domicilio, EAP de referencia, nivel de estratificación (según *Clinical Risk Groups* [CRG])<sup>20</sup> y enfermedad principal según criterio del médico de familia referente y categorizada por grupo patológico (oncológico, cardiológico, neumológico, nefrológico, neurológico, hepatológico, demencia, fragilidad/síndromes geriátricos).

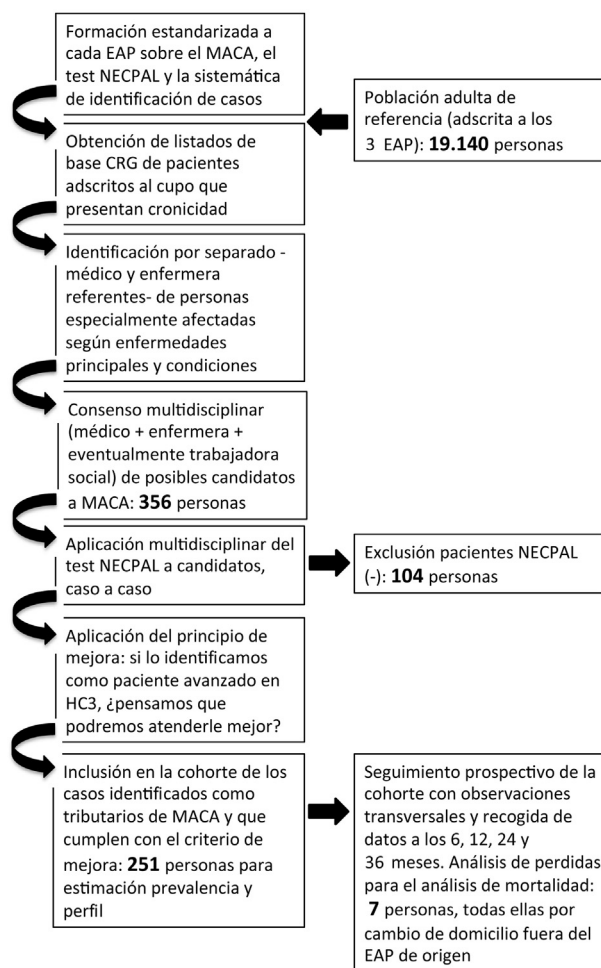
Se registró la fecha, el lugar y la causa de los fallecimientos eventualmente acaecidos.

La cohorte fue identificada en marzo de 2013 y fue seguida del 1 de abril de 2013 al 31 de marzo de 2016.

## Análisis estadístico

Los pacientes fueron agrupados según sexo, grupo etario, trayectoria de final de vida, EAP y lugar donde vivían (domicilio propio o residencia geriátrica). La comparación entre variables cualitativas se llevó a cabo mediante la prueba de  $\chi^2$  de Pearson.

El análisis de la mortalidad se realizó respetando las censuras de la muestra, incluyendo todas las personas que permanecen vivas en cada momento evolutivo. Se utilizaron el método no paramétrico de Kaplan-Meier para estimar las supervivencias y el test log-rank para el análisis comparativo de los distintos grupos. Los factores asociados a la probabilidad de muerte se analizaron aplicando el modelo de Cox y el cálculo de hazard ratios. El software utilizado fue SPSS (versión 23) y R (versión 3.3.2).



**Esquema del estudio.** Estudio observacional, analítico y prospectivo de una cohorte de personas con necesidades paliativas, adscritas a tres equipos de atención primaria.

## Resultados

### Prevalencia y características de la cohorte

Un total de 251 personas fueron identificadas como enfermos avanzados (media de edad: 83,4 años; DE: 9,2; mediana: 85). El 56,6% fueron mujeres (66,9% en caso de personas afectadas de fragilidad-demencia, 47,2% si IOCA o cáncer). Las prevalencias poblacionales y los datos relevantes sobre la distribución de las principales variables se muestran en las [tablas 1-3](#). La distribución comunitaria entre condiciones —fragilidad o demencia— y enfermedades —cáncer o IOCA— fue 49,3 y 50,7%, respectivamente. Al menos el 79,4% de los casos presentaron multimorbilidad significativa (CRG 6 o 7).

### Probabilidad de morir y factores relacionados

El porcentaje acumulado de fallecimientos fue del 19,9% a los 6 meses; del 31,9% a los 12 meses; del 50,8% a los 24 meses y del 62,1% a los 36 meses. La media de supervivencia fue de 21,4 meses (DE = 14,0), con una mediana de 23 meses. Las curvas de supervivencia más representativas se muestran en la [figura 1](#).

**Tabla 1** Descripción de las poblaciones y la prevalencia de personas con enfermedad avanzada

	EAP 1	EAP 2	EAP 3	Total cohorte
Población total	6.645	4.491	11.715	22.851
Población adulta ( $\geq 15$ años)	5.572	3.879	9.689	19.140
Casos identificados	57	47	147	251
Prevalencia en población adulta	1,0%	1,2%	1,5%	1,3%
Prevalencia en población adulta excluyendo la población residencial	0,9%	1,1%	1,0%	1,0%
% de casos que aportan a la cohorte	22,7	18,7	58,6	
% de casos que aportan excluyendo la población residencial (n = 190)	26,8	22,7	50,5	

Las poblaciones descritas corresponden a las asignadas a cada EAP en el momento del corte transversal (datos del Institut Català de la Salut de febrero de 2013).

**Tabla 2** Distribución porcentual de personas con enfermedad avanzada (n = 251) global y según el EAP de referencia

		Distribución según EAP			
		EAP 1 n = 57	EAP 2 n = 47	EAP 3 n = 147	Total cohorte n = 251
Sexo p < 0,05	% mujeres (n = 142)	42,1	59,6	61,2	56,6
	% hombres (n = 109)	57,9	43,4	38,8	43,4
Enfermedad principal p < 0,005	% ONCO (n = 34)	8,8	27,7	10,9	13,5
	% CARDIO (n = 34)	12,3	14,9	13,6	13,5
p < 0,005	% NEUMO (n = 20)	7,0	17,0	5,4	8,0
	% HEPATO (n = 3)	0,0	0,0	2,0	1,2
	% NEURO (n = 24)	10,5	0,0	12,2	9,6
	% NEFRO (n = 8)	7,0	4,3	1,4	3,2
	% DEMENCIA (n = 68)	35,1	17,0	27,2	27,1
	% FRAGILIDAD (n = 56)	17,5	17,0	25,9	22,3
	% OTRAS (n = 4)	1,8	2,1	1,4	1,6
Trayectoria p < 0,005	% Frágil/demencia (n = 124)	52,6	34,0	53,1	49,4
	% Oncológica (n = 34)	8,8	27,7	10,9	13,5
Personas en residencia	% que viven en una residencia	38,6	38,3	36,1	37,1
	Ratio cáncer/no cáncer	N de pacientes no cáncer por cada 1 de cáncer	1/10	1/2,5	1/8
Edad p = 0,216	% menor de 65 (n = 10)	3,5	8,5	2,7	4
	% entre 65 y 79 (n = 61)	22,8	29,8	23,1	24,3
	% entre 80 y 84 (n = 71)	36,8	27,7	25,2	28,3
	% igual o mayor de 85 (n = 109)	36,8	34,0	49,0	43,4

No hubo diferencias significativas respecto a la probabilidad de morir en función del EAP ( $p = 0,571$ ) o del lugar de residencia ( $p = 0,386$ ).

El modelo de Cox estableció que los factores que podrían explicar de manera independiente la probabilidad de morir eran sexo ( $p < 0,05$ ), edad —mayor vs. menor de 85 años— ( $p < 0,005$ ) y trayectoria —cáncer vs. no cáncer— ( $p < 0,01$ ). No obstante, la aplicación del modelo demostró que la variable cáncer incumplía la hipótesis de riesgos proporcionales (el cáncer influye en la mortalidad de manera no estable en el tiempo), lo que obligó a excluirla y aplicar una estratificación del modelo para el cálculo de hazard ratios para el resto de factores explicativos, cuyos resultados se muestran en las tablas 4 y 5.

En el 90,3% de casos hubo coincidencia entre la causa de la muerte y la enfermedad principal. Tal coincidencia se vio en todas las patologías (del 83,3% en cardiopatías al 97,7 y 100% en demencia y nefropatías, respectivamente) y se

constató en todas las fases del estudio (del 93,5% en los que mueren los primeros 6 meses, al 85,2% en los que mueren el tercer año).

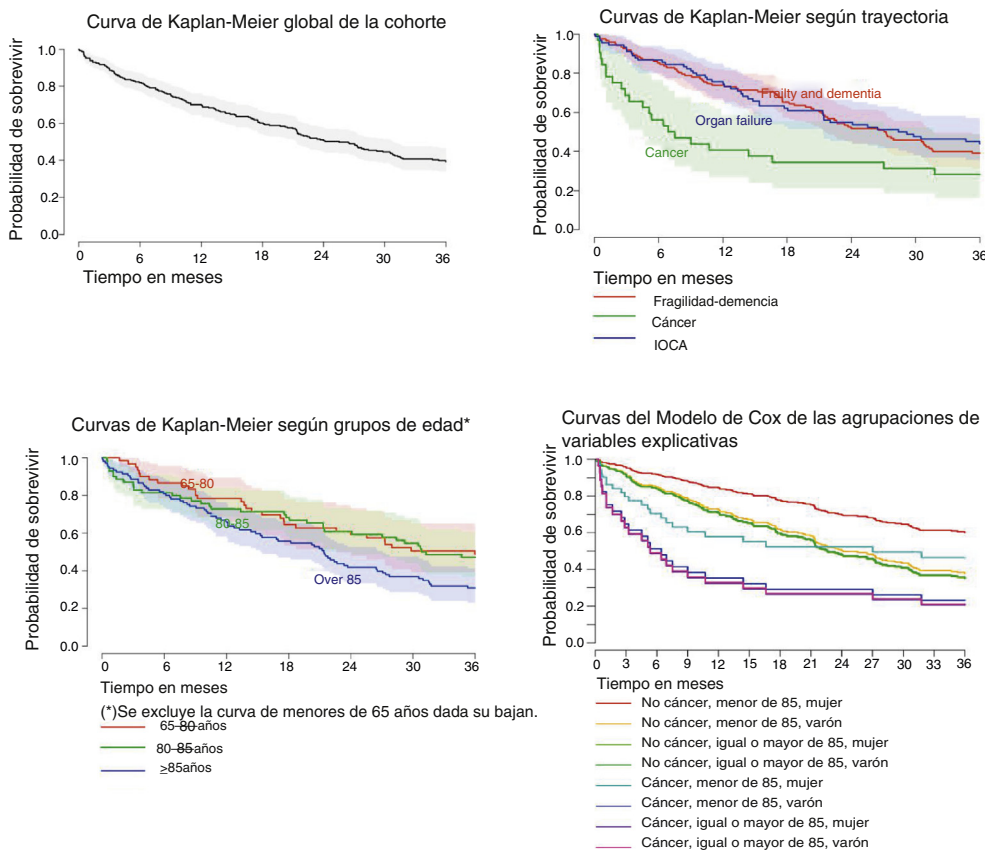
El 47,3% fallecieron en su domicilio (35,7% en casa propia, 11,6% en residencia). El 52,7% restante murieron en hospitales (15,5% de agudos, 37,2% de atención intermedia).

Se observa una relación significativa entre lugar de residencia y de fallecimiento ( $p < 0,001$ ). El 81,5% de pacientes avanzados que viven en una residencia mueren en ella, mientras que cuando viven en su casa son el 38,2%. En pacientes no residenciales, hay una relación significativa entre lugar de muerte y trayectoria ( $p < 0,01$ ), siendo la trayectoria demencia-fragilidad la que muestra mayor probabilidad de fallecer en casa (68,8%).

Finalmente, y también en no residenciales, es significativa la relación entre el lugar de la muerte y el sobreenvejecimiento ( $p < 0,05$ ). Los menores de 85 años mueren el 24,0% en su domicilio, el 57,1% en hospital de

**Tabla 3** Distribución porcentual de personas con enfermedad avanzada (n = 251) según grupos de edad y tipo de domicilio

		Distribución según grupos de edad				Distribución según domicilio	
		< 65 n = 10	65-79 n = 61	80-84 n = 71	≥ 85 n = 109	Viven en casa n = 190	Viven en residencia n = 61
Sexo	% mujeres (n = 142)	50,0	45,9	47,9	68,8	51,6	72,1
	% hombres (n = 109)	50,0	54,1	52,1	34,2	48,4	27,9
Enfermedad principal p < 0,0001 para ambas distribuciones	% ONCO (n = 34)	20,6	35,3	29,4	14,7	91,2	8,8
	% CARDIO (n = 34)	2,9	17,6	38,2	41,2	85,3	14,7
	% NEUMO (n = 20)	0,0	20,0	50,0	30,0	95,0	5,0
	% HEPATO (n = 3)	0,0	100	0,0	0,0	100	0,0
	% NEURO (n = 24)	4,2	33,3	33,3	29,2	83,3	16,7
	% NEFRO (n = 8)	12,5	37,5	25,0	25,0	100	0,0
	% DEMENCIA (n = 68)	0,0	25,0	26,5	48,5	47,1	52,9
Trayectoria p < 0,0001 para ambas distribuciones	% FRAGILIDAD (n = 56)	0,0	10,7	16,1	73,2	80,4	19,6
	% OTRAS (n = 4)	0,0	50,0	25,0	25,0	75,0	25,0
	% Frágil/demencia (n = 124)	0,0	18,5	21,8	59,7	41,2	78,3
	% Oncológica (n = 34)	20,6	35,3	29,4	14,7	16,3	4,9
Personas en residencia	% que viven en una residencia (media de la cohorte 24,3%)	0	18,0	22,5	31,2		
Tasa de sobreenvjecimiento						39,5	55,7



**Figura 1** Curvas de supervivencia de la cohorte, global y según las variables más relevantes.



**Tabla 4** Modelo de Cox estratificado por la variable cáncer-no cáncer

	HR	IC95%	p
Edad(categoría de referencia: menor de 85 años)	2,06	1,26-3,36	< 0,005
Sexo (categoría de referencia: mujer)	1,91	1,15-3,17	< 0,05

**Tabla 5** Hazard ratios de los distintos grupos respecto a la categoría de referencia

	HR	IC95%
Mujer menor de 85 años (categoría de referencia)	1,00	
Varón menor de 85 años	1,91	1,26-3,36
Mujer igual o mayor de 85 años	2,06	1,14-3,17
Varón igual o mayor de 85 años	2,03	1,14-3,61

atención intermedia y el 18,4% en el de agudos. Estas proporciones en población sobrevejecida son del 50,9, 34,0 y 15,1%, respectivamente.

## Discusión

### ¿Cuántos enfermos avanzados hay y cómo son?

De manera congruente entre los equipos participantes y con lo publicado en otros estudios<sup>9,10</sup>, el 1% de la población adulta atendida por EAP presenta enfermedades avanzadas. El (sobre)envejecimiento y la atención a pacientes residenciales serían los factores que incrementarían esta prevalencia. La enfermedad avanzada es infrecuente en menores de 65 años y se observa preferentemente en personas con envejecimiento (el 71,7% tienen 80 años o más) y, sobre todo, con sobrevejecimiento (43,4%). Que la mediana de la cohorte sea de 85 años supondría una alerta sanitaria ante las previsiones de sobrevejecimiento de la población española<sup>21</sup>.

La enfermedad avanzada es predominantemente femenina a causa de la población sobrevejecida (en < 85 años se observa un ligero predominio masculino). Las diferencias entre sexos vendrían influidas por la morbilidad. Así, por ejemplo, en EAP2 predomina el perfil oncológico y el género mayoritario es el masculino.

A pesar del patrón mayormente multimórbido, los clínicos identificaron la enfermedad principal para cada caso que, casi con seguridad, acabará siendo la causa del fallecimiento. La demencia es la condición avanzada más prevalente (a expensas de las poblaciones sobrevejecidas). A continuación son más habituales las condiciones de fragilidad y síndromes geriátricos, mientras que el cáncer y las IOCA quedan a distancia.

Existen diferencias significativas en la distribución de enfermedades y trayectorias según equipos. EAP1 y EAP3 muestran un comportamiento similar y en EAP2 predomina la trayectoria oncológica en detrimento de la demencia. Como en series similares<sup>22</sup>, la trayectoria fragilidad-demencia representa casi la mitad de los casos de la cohorte y el cáncer supone el 13,5%, lo que confirma un cambio sustancial en la epidemiología paliativa comunitaria.

Hay diferencias significativas en la distribución de la morbilidad principal en función de la edad. Fragilidad y demencia están claramente vinculadas con el (sobre)envejecimiento. La trayectoria oncológica es la que más afecta a las cohortes jóvenes y mantiene una presencia notable en las franjas de mayor edad. Las IOCA son más prevalentes en las personas MACA de 80 años o más, y poco frecuentes en menores de 65 años.

### ¿Están en su casa o en una residencia?

Como en otros estudios<sup>9</sup>, casi una cuarta parte de las personas con necesidades paliativas viven en residencias geriátricas. La población MACA residencial es diferente de la que vive en casa: más femenina, más sobrevejecida, y con la demencia como enfermedad mayoritaria. La mayoría de pacientes comunitarios con demencia y necesidades paliativas están ingresados en residencias, entorno en el que la trayectoria demencia-fragilidad representa casi el 80% de la cronicidad avanzada.

El perfil del paciente que vive en su casa es más variado en cuanto a morbilidad, aunque las enfermedades (cáncer+IOCA) son mayoritarias (59,5%). El 91,2% del MACA oncológico y el 88,8% por IOCA viven en el propio domicilio.

### ¿Se pueden identificar?

La concordancia con otras series que utilizan un cribado poblacional equivalente<sup>23</sup> consolidaría la factibilidad y validez de constructo del NECPAL y del sistema de identificación propuesto. A pesar de la consistencia global de la cohorte, el comportamiento comparativo de los equipos sugiere que en el proceso inicial de identificación de enfermos avanzados puedan existir sesgos de selección debidos a factores culturales del EAP. En este contexto, la asunción del MACA en el entorno residencial por parte de atención primaria podría promover la sensibilidad de los profesionales en pro del componente paliativo de la demencia o las condiciones geriátricas complejas, como ejemplifica el EAP3.

## ¿Cuántos y quiénes mueren?

Recientemente se han publicado revisiones críticas sobre la capacidad de la pregunta sorpresa para vaticinar la probabilidad de morir<sup>24</sup>. El test NECPAL, a pesar de que incluye la pregunta sorpresa, no pretende predecir mortalidad sino promover una mirada paliativa en los pacientes identificados<sup>25</sup>, lo cual no impide que tales pacientes debieran, en buena lógica, mostrar un pronóstico de vida limitado. En este sentido y en nuestra cohorte, la enfermedad avanzada se comporta como una condición de salud grave: casi 2 de cada 3 pacientes avanzados han muerto al cabo de 3 años.

Tener un cáncer evolutivo se asocia significativamente a un mayor riesgo de morir respecto a las otras trayectorias. Por otra parte, la combinación de sexo femenino y edad menor de 85 años actuaría como un factor protector.

La mortalidad de la trayectoria fragilidad-demencia es igual a la de las enfermedades graves de órgano. De hecho, y por citar las dos IOCA paradigmáticas, a los 3 años han muerto tantos pacientes con demencia grave (65,7%) como personas con broncopatías severas avanzadas (65,0%) y más que cardiopatas singularmente afectados (59,4%). Los datos sugieren que la probabilidad de morir por cáncer evolutivo varía con el tiempo, siendo mayor respecto a las otras trayectorias en los primeros meses, y tendiendo a igualarse en fases posteriores. La gran mayoría de enfermos avanzados mueren como consecuencia de la enfermedad principal identificada por su médico meses o años antes<sup>26</sup>. Esto supondría un sólido argumento para la adopción de propuestas proactivas de atención y de procesos de planificación de decisiones anticipadas (PDA).

## ¿Dónde fallecen?

En esta cohorte el lugar del fallecimiento difiere de lo habitualmente publicado. Si lo más común es el hospital de agudos<sup>27,28</sup>, en nuestro estudio hay un predominio de la opción domiciliaria y los centros de atención intermedia. La opción de morir en el domicilio está altamente garantizada en los pacientes residenciales y, para el conjunto de la cohorte, parece asociarse al sobreenviejamiento y al padecimiento de una trayectoria de fragilidad-demencia. No obstante, en el caso de no disponer de estos atributos, la probabilidad de fallecer en centros expertos en final de vida (como son los hospitales de atención intermedia) predomina claramente sobre la opción a priori menos idónea: los hospitales de agudos, donde siempre se produce una inevitable —posiblemente deseable— proporción de muertes, especialmente durante la atención a situaciones críticas de difícil control.

## Limitaciones del diseño

Este estudio se realiza en EAP predominantemente rurales de un territorio con tradición *paliativista* y de prácticas integradas, hecho que puede limitar la extrapolación de los resultados, especialmente los referidos al lugar del fallecimiento.

Probablemente el número de pacientes incluidos en la cohorte resultaría insuficiente para caracterizar mejor determinados comportamientos, como la identificación de

factores que expliquen de manera independiente el lugar del fallecimiento.

Finalmente, y aunque no sea propiamente una limitación, la escasez de estudios similares que traten de enfoques paliativos de primera transición, mortalidad y atención primaria como ámbito de investigación, supone una dificultad añadida en la comparación de los datos obtenidos.

## Aplicabilidad práctica de los resultados

El 1% de las personas adultas atendidas por EAP tendrían enfermedades avanzadas, con una alta probabilidad de morir a los pocos años, así como de presentar necesidades no cubiertas<sup>29</sup>. Su identificación es factible y válida, y constata que cronicidad avanzada, fragilidad evolutiva y complejidad clínica constituyen el paradigma paliativo contemporáneo, desplazando la tradición oncológica<sup>30</sup>.

Los enfermos avanzados viven en la comunidad, presentan problemas de salud habitualmente gestionados por la atención primaria y, con frecuencia, podrían ser atendidos en sus domicilios hasta el final de sus días por parte de sus profesionales de referencia. Ello supone una llamada para aquellos equipos cuyos pacientes mueren mayoritariamente en contextos subóptimos (servicios de urgencias y hospitales de agudos). La ruralidad y la cultura de los equipos podrían determinar cuantitativamente y cualitativamente la identificación de enfermos avanzados, sugiriendo el riesgo de sesgos grupales y contextuales que dejen *fuera de radar* determinados pacientes, especialmente en entornos urbanos y territorios con bajo nivel de integración asistencial.

Dado que una parte sustancial de las necesidades paliativas están en las residencias, el compromiso de los EAP con los pacientes vulnerables y con los enfoques comunitarios aconsejaría adoptar el entorno residencial como una opción natural de la atención primaria<sup>31</sup>. Que la demencia sea la enfermedad con componente paliativo más prevalente y emergente ejemplifica el reto competencial que la cronicidad avanzada supone para los profesionales de atención primaria, y pone en valor la vocación holística de la medicina de familia en pro de una *praxis 4P* (personalizada, participada, proactiva y predictiva)<sup>32</sup> con la PDA como habilidad nuclear<sup>33</sup> que garantice una atención congruente con las necesidades, valores y preferencias de las personas.

Este estudio sugiere que la epidemiología paliativa comunitaria podría estar repartida al 50% entre dos estirpes de pacientes. Una formada por mujeres sobrevejecidas, en trayectoria de demencia-fragilidad y con una mayor probabilidad de ingresar en una residencia y de morir allá donde viven. La otra, compuesta por hombres menos ancianos, mayormente IOCA o cáncer, que no suelen vivir en residencias y sí morir en contexto hospitalario. Será interesante promover estudios que confirmen esta hipótesis. En todo caso, la atención primaria debiera ser el referente asistencial de ambos perfiles de pacientes. Inexcusablemente de los del primer grupo.

Sería oportuno promover proyectos de investigación sobre el perfil de las necesidades paliativas, el uso de recursos sanitarios y sociales de los pacientes avanzados, las nuevas exigencias competenciales que suponen para los profesionales y, finalmente, sobre la evaluación de innovaciones

organizativas a nivel de equipos asistenciales y microsistemas.

### Lo conocido sobre el tema

- La tendencia consolidada hacia una nueva comprensión de las enfermedades avanzadas y de la atención paliativa desplaza el paradigma oncológico.
- Las enfermedades avanzadas y las necesidades paliativas constituyen el último eslabón de la cronicidad evolutiva.
- El conocimiento generado desde este enfoque modifica la manera en que los profesionales, los equipos y los territorios atienden a las personas más vulnerables.

### Qué aporta este estudio

- La prevalencia y el perfil de las personas con enfermedades avanzadas en la comunidad se comportan de manera constante y predecible.
- La mortalidad de estos pacientes es notable, y susceptible de mejora en cuanto a las condiciones en que se produce.
- La atención primaria se ve directamente llamada a actuar con excelencia en la atención de la cronicidad avanzada, asumiendo el reto de la paliación en el contexto residencial.

### Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

### Agradecimientos

Mònica Arjona, Araceli Bárcena, Elba Beas, Berta Bonay, Carles Constante, Xavier Costa, Amaia Epelde, Albert Ledesma, Xavier Marin, Jordi Oliva, Marta Palou i Eulàlia Vilaplana.

### Bibliografía

- World Health Organization. 2008-2013 Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases. Geneva: WHO; 2008.
- Sarquella E, Ledesma A, Blay C, Contel JC, Gonzalez-Meste A, Viguera L. Atenció integradora. Oportunitat, repte, necessitat? Transformant l'atenció es persones. *RTS: Revista de Treball Social*. 2015;206:66-81.
- Blumenthal D, Chernof B, Fulmer T, Lumpkin J, Selberg J. Caring for high need, high cost patients — An urgent priority. *N Engl J Med*. 2016;375:909-11.
- World Health Organization. WHO methods and data sources for global causes of death 2000-2012 (WHO/HIS/HSI/GHE/2014.7). Geneva: World Health Organization; 2014.
- Boyd K, Murray S. Recognizing and managing key transitions in end of life care. *BMJ*. 2010;341:c4863, <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.c4863>.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: A community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012;6:371-8.
- Lunney JR, Lynn L, Foley DL, Lyson S, Guralnik J. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*. 2003;289:2387-92.
- Morin L, Aubry R, Frova R, MacLeod R, Wilson D, Loucka M, et al. Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-sectional study in 12 countries. *Palliat Med*. 2017;31:526-36, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216316671280>.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3:300-8, <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000211>.
- Dying matters [Internet]. Find your 1% campaign [consultado 20 Jul de 2017]. Disponible en: <http://www.dyingmatters.org>
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identificació de persones con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa: elaboración del Instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. *Med Clin (Barc)*. 2013;140:241-5.
- Thomas K. The GSF prognostic indicator guidance. *End of Life Care*. 2010;4, <http://dx.doi.org/10.1136/eolc-04-01.10>.
- Departament de Salut. Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2012.
- Departament de Salut. Pla de Salut de Catalunya 2016-2020. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2016.
- Blay C, Limón E. Bases para un modelo catalán de atención a las personas con necesidades complejas: conceptualización e introducción a los elementos operativos. *Departament de Salut*; 2016.
- Calsina-Berna A, Martínez-Muñoz M, Bardés I, Amblàs J, Beal A, Madariaga R, et al. Prevalence and clinical characteristics of patients with advanced chronic illness and palliative care needs identified with the NECPAL CCOMS-ICO tool at a tertiary care hospital. *Palliat Med*. [en prensa].
- Howard M, Chalifoux M, Tanuseputro P. Does primary care model effect healthcare at the end of life? A population-based retrospective cohort study. *J Palliat Med*. 2017;20:344-51, <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2016.0283>.
- Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. *Palliat Med*. 2002;16:457-64.
- Kim SL, Tarn DM. Effect of primary care involvement on end-of-life care outcomes: A systematic review. *J Am Geriatr Soc*. 2016;64:1968-74.
- Hughes JS, Averill RF, Eisenhandler J, Goldfield NI, Muldoon J, Neff JM, et al. Clinical Risk Groups (CRGs): A classification system for risk-adjusted capitation-based payment and health care management. *Med Care*. 2004;42:81-90.
- Abellán A, Pujol R. Un perfil de las personas mayores en España, 2016. Indicadores estadísticos básicos. Madrid, informes Envejecimiento en red número 14; 2016 [fecha de publicación: 22/01/2016].
- Amblàs J, Murray SA, Espauella J, Martori JC, Oller R, Martínez-Muñoz M, et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: A cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open*. 2016;6:e012340, <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012340>.
- Murtagh FEM, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med*. 2014;28:49-58.



24. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NK. The surprise question for predicting death in seriously ill patients: A systematic review and meta-analysis. *CMAJ*. 2017;189:E484–93, <http://dx.doi.org/10.1503/cmaj.160775>.
25. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO®. Identificación y atención integral-integrada de personas con enfermedades crónicas avanzadas en servicios de salud y sociales. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia [consultado 21 Nov 2016]. Disponible en: <http://www.iconcologia.net>
26. Martin-Lesende I, Recalde E, Viviane-Wunderling P, Pinar T, Borghesi F, Aguirre T, et al. Mortality in a cohort of complex patients with chronic illnesses and multimorbidity: A descriptive longitudinal study. *BMC Palliat Care*. 2016;15:42, <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0111-x>.
27. Bone AE, Gao W, Gomes B, Sleeman KE, Maddocks M, Wright J, et al. Factors associated with transition from community settings to hospital as place of death for adults aged 75 and older: A population-based mortality follow-back survey. *J Am Geriatr Soc*. 2016;64:2210–7.
28. Ramon I, Alonso J, Subirats E, Yáñez A, Santed R, Pujol R, et al. El lugar de fallecimiento de las personas ancianas en Cataluña. *Rev Clin Esp*. 2006;11:549–55.
29. Costa C, Gómez-Batiste X, Pla M, Martínez-Muñoz M, Blay C, Vila L. Vivir con la enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada: el impacto de la disnea en los pacientes y cuidadores. *Aten Primaria*. 2016;48:665–73.
30. Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals M. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Med Paliat*. 2012;19:85–6.
31. Departament de la Presidència. Pla Interdepartamental d'atenció interacciosocial i sanitària. Projectes 2014-2015. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2014.
32. Hood L, Friend SH. Predictive, personalized, preventive, participatory (P4) cancer medicine. *Nat Rev Clin Oncol*. 2011;8:184–7.
33. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med*. 2014;28:100–25.