

Original

Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio

Tomás Vega ^{a,*}, Enrique Arrieta ^b, José E. Lozano ^a, Maite Miralles ^c, Yolanda Anes ^d, Cristina Gomez ^d, Carmen Quiñones ^e, Milagros Perucha ^e, Mario Margolles ^f, José Ángel Gómez de Caso ^g, Milagros Gil ^a, Socorro Fernández ^a, Purificación de la Iglesia ^h, Aurora López ^c, Rufino Álamo ^a, Óscar Zurriaga ^c y Julián Mauro Ramos ⁱ, por el Grupo RECENT[◊]

^a Dirección General de Salud Pública e Investigación, Desarrollo e Innovación, Consejería de Sanidad, Junta de Castilla y León, Valladolid, España

^b Centro de Salud Segovia Rural, Gerencia de Atención Primaria de Segovia, Junta de Castilla y León, Segovia, España

^c Área de Epidemiología, Consellería de Sanitat, Generalitat Valenciana, Valencia, España

^d Servicio de Calidad Sanitaria y Sociosanitaria, Dirección General de Planificación, Formación y Calidad, Consejería de Sanidad y Dependencia, Junta de Extremadura, Mérida, España

^e Servicio de Epidemiología y Prevención Sanitaria, Dirección General de Salud Pública y Consumo, Consejería de Salud, Gobierno de La Rioja, Logroño, España

^f Servicio de Vigilancia y Alertas Epidemiológicas, Dirección General de Salud Pública y Participación, Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, Gobierno del Principado de Asturias, Oviedo, España

^g Sección de Epidemiología, Servicio Territorial de Sanidad y Bienestar Social de Segovia, Segovia, España

^h Dirección General de Asistencia Sanitaria, Gerencia Regional de Salud, Junta de Castilla y León, Valladolid, España

ⁱ Subdirección de Epidemiología, Servicio Extremeño de Salud, Mérida, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 27 de abril de 2010

Aceptado el 1 de febrero de 2011

On-line el 14 de abril de 2011

Palabras clave:

Cuidados paliativos

Redes centinelas

Atención primaria

R E S U M E N

Objetivos: Estimar la proporción de personas que precisan cuidados paliativos y de soporte de atención primaria en su domicilio y describir sus características.

Métodos: Estudio descriptivo de las Redes Centinelas Sanitarias de cinco comunidades autónomas, entre octubre de 2007 y marzo de 2008, en 282.216 personas atendidas por 218 profesionales de atención primaria. Se incluyeron pacientes que recibían en el domicilio un cuidado integral, activo y continuado, en quienes la expectativa médica no era prolongar la supervivencia sino conseguir la más alta calidad de vida para el paciente, la familia y el entorno de cuidadores. En un cuestionario estándar se recogieron la edad, el sexo, el tipo de paciente, la enfermedad subyacente y otras variables relacionadas con el proceso. Se estimaron las prevalencias crudas y ajustadas por edad.

Resultados: De los 400 hombres y las 792 mujeres que cumplían los criterios de inclusión, el 12,5% eran terminales en sentido estricto. La media de edad fue de 82,4 años, mayor en los pacientes con incapacidad funcional (82,9 años) que los terminales (78,9 años) ($p < 0,05$). La prevalencia se estimó en 422,3 casos por 100.000 habitantes mayores de 14 años (intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 398,7-447,0). Las mujeres presentaron una prevalencia muy superior a la de los hombres: 553,9 frente a 287,3 ($p < 0,01$). La estimación para el conjunto de la población española fue de 309,0 por 100.000 habitantes (IC95%: 286,0-332,0).

Conclusiones: La prevalencia de cuidados paliativos y de soporte en España se situó en torno a tres casos por cada 1000 habitantes, mayor en las poblaciones más envejecidas. Más del 85% de los pacientes que necesitaron estos cuidados tenían una esperanza de vida de más de 6 meses, por lo que representan la mayoría de los usuarios de este tipo de atención médica y social. Las mujeres y las personas de edad más avanzada son los más susceptibles.

© 2010 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Palliative and support care at home in primary care

A B S T R A C T

Keywords:

Palliative care

Sentinel networks

Primary care

Objectives: To estimate the proportion of people requiring palliative and support care at home in primary care and to describe their characteristics.

Methods: A descriptive study was carried out by five Spanish sentinel networks between October 2007 and March 2008 in 282,216 people attended by 218 general practitioners and nurses. Patients receiving comprehensive, active and continued care at home were included if the aim was not to prolong life but to achieve the best quality of life for the patient, the family and the carers. A standard form was used to collect data on age, sex, type of patient, underlying diseases and other variables related to the process. Crude and age-adjusted rates were estimated.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: vegaloto@jcyt.es (T. Vega).

◊ Otros miembros del Grupo RECENT: Consol Sabater y Azucena Herrero.

Results: Of the 400 men and 792 women registered, 12% were strictly terminal. The mean age was 82.4 years and was higher in patients with functional disability (82.9 years) than in terminally-ill patients (78.9 years) ($p < 0.01$). The estimated prevalence was 422.3 per 100,000 inhabitants aged 14 years or more (95% CI: 398.7–447.0) and was much higher in women than in men (553.9 versus 287.3, $p < 0.01$). The estimate for the entire Spanish population was 309.0 per 100,000 inhabitants (95% CI: 286.0–332.0).

Conclusions: The prevalence of palliative and support care in Spain is around three cases per 1,000 inhabitants and is higher in elderly populations. More than 85% of patients needing palliative or support care have a life expectancy of over 6 months and thus represent the majority of persons using this type of medical and social support. The most susceptible groups are women and the oldest-old.

© 2010 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Los cuidados paliativos y de soporte representan actualmente, en el mundo occidental, un desafío clínico y ético, y un verdadero reto para sostener una asistencia médica y social de calidad. El progresivo envejecimiento de las poblaciones, el aumento de la esperanza de vida y la prolongación de la supervivencia con las nuevas terapias y técnicas de soporte, hacen de los cuidados paliativos un problema de salud pública de primera magnitud. Se calcula que en España fallecen en 1 año unas 500 personas por 100.000 habitantes a causa de enfermedades de evolución progresiva¹ que llevan a los pacientes a una situación terminal.

Sin embargo, se mantiene el debate sobre qué debe entenderse por cuidados paliativos y qué no. ¿Los cuidados paliativos integrados y globales del paciente y la familia se diferencian de una técnica clínica paliativa específica y especializada? ¿Existen enfermedades candidatas a ser objeto de cuidados paliativos, o son los enfermos los candidatos? ¿Puede considerarse el tratamiento de un síntoma paliativo, o no, dependiendo del proceso que sufra el paciente?

Esta variedad de interpretaciones ha conducido a una diversidad de cifras sobre la magnitud del problema y el tipo de medidas y los recursos que deben dedicarse al cuidado de estos pacientes. Por otra parte, son pocos los trabajos de base poblacional que han estimado la población afectada y susceptible de recibir cuidados paliativos, y sólo recientemente las administraciones sanitarias han comenzado a demandar información precisa y de calidad que sirva para la planificación de servicios, la organización asistencial y la evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, a través del desarrollo del sistema de información nacional^{1,2}.

No obstante, en las últimas décadas parece que se ha alcanzado un cierto consenso, y se han establecido criterios que permiten enmarcar el concepto de cuidados paliativos^{3,4}. Se define como paliativo el cuidado activo y holístico de pacientes con enfermedad progresiva y avanzada, mediante el tratamiento del dolor y de otros síntomas y la provisión de apoyo psicológico, social y espiritual⁵. El objetivo último es conseguir la mayor calidad de vida para el paciente y la familia.

La Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud recoge varias recomendaciones del Consejo de Europa y del Comité de Ministros de la Unión Europea sobre los derechos de los ciudadanos a recibir este tipo de cuidados médicos^{6,7}, y se hacen recomendaciones específicas para cuantificar la magnitud del problema, especialmente en atención primaria, y describir la situación actual de los pacientes y sus enfermedades. Varios programas de carácter autonómico reflejan las especiales características de cada población y adaptan las recomendaciones a los objetivos particulares, en algunas ocasiones sin disponer de indicadores precisos acerca de la magnitud del problema al cual se enfrentan o con información parcial sobre los enfermos y sus enfermedades^{8–13}.

El objetivo del presente trabajo es estimar, en varias comunidades autónomas españolas, la proporción de personas que precisan

cuidados paliativos y de soporte de atención primaria en su propio domicilio, así como describir sus características epidemiológicas.

Material y método

Los datos proceden del estudio «Atención paliativa y de soporte de los equipos de Atención Primaria en el domicilio» (APASO), estudio observacional realizado por las Redes Centinelas Sanitarias del Principado de Asturias, Castilla y León, Extremadura, La Rioja y la Comunitat Valenciana, con un periodo de registro de 3 meses que se desarrolló entre octubre de 2007 y marzo de 2008. La población cubierta por los 218 profesionales sanitarios participantes (personal médico y de enfermería) fue de 282.216 personas mayores de 14 años, representativa de la población respectiva de sus comunidades autónomas de acuerdo con los estándares de organización y funcionamiento de las Redes Centinelas Sanitarias¹⁴.

Se incluyó en el estudio toda persona que por un problema de salud recibía en el domicilio un cuidado integral, activo y continuado, en quienes la expectativa médica no era prolongar la supervivencia sino conseguir la más alta calidad de vida para el paciente, la familia y el entorno de cuidadores, mediante el tratamiento de los síntomas molestos y penosos, y con el soporte del equipo de atención primaria. Con el fin de hacer operativo el estudio se incluyeron los pacientes que fueron visitados al menos una vez en un periodo de 3 meses. No se incluyeron pacientes que no hubieran sido visitados por el médico o la enfermera en ese periodo, por no considerarse como atención continuada. El profesional recogía información de la primera visita realizada al paciente en el periodo de estudio mediante un cuestionario estándar, en el cual constaban la fecha de nacimiento, el sexo, el tipo de paciente (terminal o no), las enfermedades de base, el grado de dependencia (índice de Barthel), los síntomas y problemas por los cuales recibía los cuidados, y otras variables sociosanitarias relacionadas con el paciente y el entorno de cuidadores. Finalizado el registro, se realizó un control de notificación en los cupos de profesionales que no habían registrado ningún paciente en el periodo de 3 meses.

La definición de caso incluía dos tipos de pacientes: por una parte los pacientes terminales, es decir, aquellos con una enfermedad progresiva y avanzada con escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento curativo, y un pronóstico de vida limitado (alta probabilidad de fallecimiento en los 6 meses siguientes); y por otra parte los pacientes con incapacidad funcional por un problema de salud que les impedía realizar por sí mismos las actividades de autocuidado y de la vida cotidiana (cuidado personal y mantenimiento del entorno). Se consideraron personas con incapacidad funcional aquellas con inmovilidad (enfermos que pasan la mayor parte de su tiempo en la cama o con dificultad importante para desplazarse, y sólo pueden moverse o realizar actividades con la ayuda de otras personas) y los pacientes con procesos crónicos en estadios avanzados y con limitaciones funcionales importantes (aunque no estén encamados o inmovilizados) debidas al dolor crónico o a la insuficiencia funcional de aparatos o sistemas, sin posibilidad de tratamiento curativo radical, y en quienes el tratamiento

es básicamente de soporte, sintomático y de las complicaciones o reagudizaciones.

En las Redes Centinelas Sanitarias del Principado de Asturias, Castilla y León, Extremadura y La Rioja, los datos fueron recogidos indistintamente por los médicos o las enfermeras. En la Comunitat Valenciana, sólo el personal de enfermería participó en el estudio. La población de referencia para el cálculo de la prevalencia fue la suma del censo de tarjeta sanitaria de cada profesional participante, desagregado por edad y sexo.

Toda la información recogida en el cuestionario estándar fue depurada y grabada en una base de datos común en cada Red, y remitida al centro coordinador del estudio para su validación. Se describen los pacientes según el sexo, la edad, el tipo y el tamaño de la población. Cuando un paciente presentaba incapacidad funcional y a su vez estaba considerado como terminal por su esperanza de vida, se catalogaba como terminal. Se calcularon las prevalencias crudas y ajustadas por la edad de la población española de 2007, de cada comunidad autónoma y del conjunto. Las estimaciones para España se calcularon ponderando las prevalencias específicas de los grupos de edad estimadas para cada comunidad autónoma por su población, y ajustando posteriormente por la edad de la población española del año 2007. Para ajustar las prevalencias por edad se utilizó en ambos casos el método directo. El nivel de significación para la comparación de proporciones (prevalencias) o medias fue fijado en el 5%.

Se utilizaron el test de la *t* de Student para comparar las variables continuas entre sexos, tamaños de población, tipo de paciente o grupo de edad, y el test de ji-cuadrado para comparar las variables discretas entre sexos o tipos de pacientes.

Resultados

De los 218 médicos y profesionales de enfermería participantes, 185 remitieron información sobre pacientes que cumplían los criterios de definición. La media de registros por profesional fue de 6,4 pacientes durante el periodo de estudio, con un intervalo entre 1 y 40 (máximo alcanzado por un profesional de La Rioja). No todos los médicos y profesionales de enfermería participantes registraron casos. Se verificó que el 15% no tenía ningún paciente que cumpliese los criterios de inclusión, porcentaje fue más alto en Castilla y León y en Asturias, donde la población cubierta por los profesionales era menor. El número medio de casos por profesional, según la comunidad autónoma, estaba entre 5,5 y 9,5.

En el conjunto de las redes centinelas participantes se registraron 1192 pacientes (400 hombres y 792 mujeres) que cumplían los criterios de inclusión y que recibieron al menos una visita domiciliaria en los 3 meses del periodo de estudio (**tabla 1**). El 12,5% estaban considerados como terminales en sentido estricto. El número de pacientes aumentaba con la edad y presentaron una media de 82,4 años (intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 81,8-83,0), sin diferencias significativas entre las diferentes redes del estudio. La edad media de las mujeres fue mayor que la de los hombres, 83,6 años frente a 80,1 ($p < 0,05$). También los pacientes con incapacidad funcional eran mayores que los terminales (esperanza de vida menor de 6 meses), con medias de edad de 82,9 y 78,9 años, respectivamente ($p < 0,05$). El número de casos por tamaño de población mostraba una distribución heterogénea, con una mayor proporción de pacientes que residían en poblaciones de menos de 2000 habitantes.

La distribución por sexo y tipo de paciente mostraba una mayor proporción de mujeres entre los enfermos con incapacidad funcional (69,5%), y de hombres entre los terminales (55,1%) (**tabla 2**). La mayoría de estos pacientes residían en su propio domicilio (72,8%).

Las enfermedades del aparato circulatorio fueron las más frecuentes, con un 22% del total de las enfermedades que presentaba

Tabla 1

Características generales de los pacientes registrados en el estudio «Atención Sanitaria Paliativa y de Soporte de los Equipos de Atención Primaria en el Domicilio» (APASO)

	Casos	(%)
<i>Total</i>	1.192	
<i>Sexo</i>		
Hombres	400	(33,6)
Mujeres	792	(66,4)
<i>Edad (años)</i>		
15-44	14	(1,2)
45-64	63	(5,3)
65-74	127	(10,6)
75-84	430	(36,1)
85 y más	558	(46,8)
<i>Tipo de paciente</i>		
Terminal	149	(12,5)
Incapacidad funcional	1.043	(87,5)
<i>Tamaño de la población</i>		
≤2000 habitantes	430	(36,1)
2000-10.000 habitantes	248	(20,8)
10.000-50.000 habitantes	207	(17,4)
>50.000 habitantes	307	(25,7)

Tabla 2

Distribución por sexo, residencia actual, problemas de salud de base, presencia de neoplasia maligna y dependencia por tipo de paciente en el estudio «Atención Sanitaria Paliativa y de Soporte de los Equipos de Atención Primaria en el Domicilio» (APASO)

	Terminal	Incapacidad funcional	Total
<i>Sexo</i>			
Hombres	55,1%	30,5%	33,6%
Mujeres	44,9%	69,5%	66,4%
<i>Residencia actual</i>			
Domicilio propio	79,5%	71,7%	72,8%
Domicilio de familiar	17,8%	23,7%	22,8%
Institución	2,7%	4,6%	4,4%
<i>Problemas de salud de base^a</i>			
Enfermedades del aparato circulatorio	15,0%	22,9%	22,0%
Enfermedades del SNC y de los órganos de los sentidos	6,7%	11,9%	10,8%
Enfermedades musculoesqueléticas	3,7%	11,3%	10,4%
Causas externas	8,2%	10,7%	10,4%
Enfermedades endocrinas y metabólicas	6,7%	10,3%	9,9%
Trastornos mentales	5,7%	7,9%	7,6%
Neoplasias malignas	27,5%	3,1%	6,0%
Otros problemas de salud	26,5%	21,9%	22,9%
Pacientes con al menos una neoplasia maligna ^b	57,7%	8,2%	14,4%
<i>Índice de dependencia de Barthel</i>			
Dependencia total	53,9%	37,4%	39,4%
Dependencia grave	8,2%	17,6%	16,4%
Dependencia moderada	10,8%	17,1%	16,3%
Dependencia leve	18,9%	26,3%	25,4%
Independencia	8,2%	1,6%	2,5%

SNC: sistema nervioso central

^a Porcentajes sobre el total de problemas de salud (n = 3378) encontrados por cada tipo de paciente.

^b Porcentajes sobre el total de pacientes (n = 1192) por cada tipo.

Tabla 3

Prevalencias crudas por sexo, tipo de paciente y grupo de edad, para el conjunto de las redes, en el estudio «Atención Sanitaria Paliativa y de Soporte de los Equipos de Atención Primaria en el Domicilio» (APASO)

	Prevalencia por 100.000	(IC95%)
<i>Total (años)</i>	422,3	(398,8-447,0)
15-44	10,3	(5,6-17,3)
45-64	82,83	(63,7-106,0)
65-74	392,2	(327,1-466,5)
75-84	1610,0	(1462,5-1768,2)
85 y más	4967,0	(4572,6-5385,1)
<i>Hombres (años)</i>	287,3	(259,9-316,8)
15-44	8,5	(3,2-18,7)
45-64	75,8	(50,8-108,9)
65-74	351,2	(264,0-458,1)
75-84	1421,4	(1215,2-1652,2)
85 y más	3564,3	(3014,1-4183,0)
<i>Mujeres (años)</i>	553,8	(516,1-593,7)
15-44	12,1	(5,2-23,9)
45-64	89,9	(62,3-125,6)
65-74	429,2	(336,6-539,5)
75-84	1758,1	(1553,6-1981,7)
85 y más	5754,8	(5227,7-6318,1)
<i>Terminal (años)</i>	52,8	(44,7-62,0)
15-44	2,2	(0,5-6,5)
45-64	19,7	(11,0-32,5)
65-74	71,0	(45,0-106,6)
75-84	217,2	(164,9-280,6)
85 y más	445,1	(330,5-586,4)
<i>Incapacidad funcional (años)</i>	369,6	(347,5-392,7)
15-44	8,1	(4,0-14,5)
45-64	63,1	(46,5-83,7)
65-74	321,2	(262,5-389,1)
75-84	1.392,8	(1255,7-1540,7)
85 y más	4.522,0	(4145,1-4922,6)

IC95%: intervalo de confianza del 95%.

la población del estudio, principalmente entre los clasificados con incapacidad funcional, pero también representaban el 15% de las enfermedades de los enfermos terminales. Los enfermos terminales tienen una mayor proporción de neoplasias malignas (27,5%) que los no terminales (3,1%). Otras enfermedades de base relevantes, como las del sistema nervioso central, musculoesqueléticas, endocrinas y metabólicas, externas y mentales, suponían en torno al 10% del total de las enfermedades en la población de estudio.

Del conjunto de pacientes terminales, el 57,7% presentaba algún tumor maligno, proporción que baja al 8,2% entre los que no se consideraron terminales.

La prevalencia de pacientes con cuidados paliativos y de soporte se estimó en 422,3 casos por cada 100.000 habitantes mayores de 14 años (IC95%: 398,7-447,0). Las mujeres presentaron una prevalencia muy superior a los hombres: 553,9 (IC95%: 516,0-593,7) frente a 287,3 (IC95%: 259,8-316,8). Los cuidados paliativos y de soporte se observaron en todas las edades, pero su incremento fue exponencial a medida que ésta aumentaba, hasta alcanzar una prevalencia cercana a los 5000 casos por cada 100.000 habitantes en las edades más avanzadas (**tabla 3**).

Las prevalencias estimadas para cada comunidad autónoma mostraban importantes diferencias. La Rioja, con más de 800 casos por 100.000 habitantes, fue la que presentó cifras más altas. Estas diferencias se redujeron al ajustar por la edad (según la población española de 2007), pero se mantuvieron significativamente altas las de La Rioja y el Principado de Asturias, mientras que la de la Comunitat Valenciana no llegó a 200 casos por 100.000 habitantes (**tabla 4**).

La prevalencia de pacientes en situación de incapacidad funcional fue mucho mayor que la de pacientes en situación terminal, con prevalencias ajustadas por la edad para el conjunto del estudio

APASO de 261,2 y 40,1 por 100.000 habitantes, respectivamente (**tabla 5**). Las mujeres tuvieron una mayor prevalencia de incapacidad funcional que los hombres ($p < 0,05$), y una prevalencia menor de enfermedades terminales, aunque sin diferencias significativas en este caso. La prevalencia estimada para el conjunto de la población española se situó en 309,0 casos por 100.000 habitantes (IC95%: 286,0-332,0). Las prevalencias por tipo de paciente y sexo fueron muy similares a las del conjunto del estudio APASO, con un ligero aumento de los enfermos terminales en ambos sexos (47,0 por 100.000 en hombres y 41,9 por 100.000 en mujeres) y un descenso en los hombres con incapacidad funcional.

Discusión

El estudio APASO encontró una prevalencia de pacientes en situación terminal o con una grave incapacidad funcional que requería cuidados en su domicilio de más de 400 casos por cada 100.000 habitantes. Esta prevalencia fue mucho mayor en las mujeres que en los hombres, y aumentaba con la edad, hasta ser de casi el 5% en los mayores de 85 años.

Entre los enfermos no terminales había una mayor proporción de mujeres, mientras que entre los terminales había más hombres. Más del 50% de los terminales presentaban algún tipo de neoplasia maligna, pero el problema de salud de base más frecuente en todo el conjunto de problemas fueron las enfermedades del aparato circulatorio.

Los enfermos terminales tenían una mayor dependencia total que los no terminales, pero al mismo tiempo presentaban una mayor proporción de independencia, lo que muestra la gran variabilidad de la afectación en este tipo de pacientes.

La heterogeneidad de las poblaciones participantes, desde el punto de vista demográfico y sociosanitario en España, permite extrapolar las estimaciones al ámbito nacional sin riesgo de cometer sesgos importantes. Las prevalencias estandarizadas, además de posibilitar la comparación entre las diferentes comunidades autónomas, estiman que en España podría haber entre 130.000 y 160.000 personas en alguna de estas situaciones, de las cuales en torno a 20.000 serían de tipo terminal de acuerdo con el criterio establecido en la definición de caso. Estos datos no pueden compararse con la tasa de defunciones por enfermedades que pueden precisar cuidados paliativos estimada por McNamara¹, que supone unas 220.000 muertes por año, aunque la similitud de las magnitudes de estas cifras apoyan la validez de las estimaciones del estudio APASO. A nuestro juicio, los cálculos realizados con este y otros modelos^{15,16}, a partir de datos de las estadísticas de defunciones del INE¹⁷, tienen la limitación de que consideran a los pacientes en estadios avanzados de enfermedades no terminales y de que incluyen procesos de evolución rápida hacia la muerte, que a menudo no precisan cuidados de soporte a largo plazo. La principal diferencia de este estudio con respecto a las estimaciones realizadas a partir de las causas de defunción (oncológicas o no), es que parte del recuento de pacientes que reciben atención paliativa o de soporte, y no de las enfermedades, lo que creemos que aporta mayor precisión y, en general, validez a las cifras que se ofrecen para el conjunto del país. Tampoco los registros de actividad de los equipos asistenciales específicos ofrecen datos comparables, ya que más del 90% de su actividad se dirige a enfermos oncológicos⁹.

Como cabía esperar, a mayor edad, mayor necesidad de cuidados paliativos y de soporte. Lo reseñable es el crecimiento exponencial de los enfermos, más intenso en los que presentan incapacidad funcional que en los terminales, con relaciones en torno a cuatro incapaces funcionales por cada enfermo terminal hasta los 65 años, pero que llega a 10:1 a partir de los 85 años de edad.

La prevalencia es muy superior en las mujeres que en los hombres. La estimación ajustada por la edad de las enfermedades que

Tabla 4

Prevalencias crudas y ajustadas por edad (población española de 2007), por comunidad autónoma, en el estudio «Atención Sanitaria Paliativa y de Soporte de los Equipos de Atención Primaria en el Domicilio» (APASO)

	Prevalencia cruda por 100.000 (IC95%)	Prevalencia ajustada por edad por 100.000 (IC95%)
Total del estudio APASO	422,3 (398,8-447,0)	301,3 (284,1-318,6)
Principado de Asturias	588,6 (432,8-782,0)	534,7 (386,7-682,7)
Castilla y León	638,3 (582,5-698,1)	395,7 (359,6-431,8)
Extremadura	635,1 (554,5-724,1)	325,5 (276,5-374,5)
La Rioja	818,8 (699,4-952,7)	632,5 (539,0-725,9)
Comunitat Valenciana	194,0 (172,0-218,1)	186,6 (165,0-208,3)

IC95%: intervalo de confianza del 95%.

ocasionan incapacidad funcional es casi 2,5 veces mayor, sin que haya variaciones clínicas ni una mayor incidencia de determinadas enfermedades ligadas al sexo femenino que puedan explicar esta gran diferencia. Parece necesario, por lo tanto, implicar factores de tipo social y de género (p. ej., rol de la mujer como cuidadora) que deberán ser estudiados en el futuro. Por el contrario, en cuanto a las enfermedades terminales hay una mayor prevalencia en los hombres, aunque ligera, quizás por una mayor incidencia de algunas neoplasias malignas que deberán estudiarse con más detalle en este proyecto.

Las Redes Centinelas Sanitarias, con las cuales se ha desarrollado este estudio, tienen una metodología de trabajo común estandarizada^{14,18} que se ha mostrado eficaz en la investigación epidemiológica en numerosas ocasiones, tanto para procesos agudos como crónicos^{19,20}. Los profesionales centinelas se encuentran, por tanto, en una situación privilegiada para acceder a la población estudiada y a la información clínica y sociosanitaria de los pacientes.

Se consideró que un periodo de 3 meses era suficiente para incluir a todos los posibles casos que se encontraran en dicha situación, de acuerdo con las tasas de frequentación en nuestro país (en torno a 5,4 consultas por habitante y año²¹) y el alto porcentaje de población que en 1 año consulta en atención primaria, aproximadamente un 75%. El hecho de considerar un periodo de tiempo mayor que el de rotación de pacientes con este tipo de enfermedades permitió asegurar que se recogieran la práctica totalidad de los casos en esa situación, por lo que puede hablarse de verdadera prevalencia de pacientes que reciben cuidados paliativos y de soporte en el domicilio.

No todos los médicos y profesionales de enfermería participantes registraron casos. El 15% no tenía ningún paciente que cumpliese los criterios de inclusión, y este porcentaje fue más alto en Castilla y León y en Asturias, donde la población cubierta por los profesionales era menor. Sin embargo, el número medio de casos por profesional según la comunidad autónoma estaba en un intervalo aceptable, entre 5,5 y 9,5, lo que traduce la ausencia de sesgos importantes en la notificación.

Se utilizó como población de referencia la asignada a cada médico, mediante la tarjeta individual sanitaria en cada sistema de salud de la comunidad autónoma. Los profesionales de Castilla y León tenían menos tarjetas sanitarias asignadas que los del resto de las comunidades autónomas, y la población asignada a los profesionales de enfermería de la Comunitat Valenciana se estimó a partir de la población asignada a cada unidad básica funcional, y podría estar sobreestimada. Estas variaciones podrían explicar parte de las diferencias encontradas en las estimaciones de las prevalencias entre comunidades autónomas, que oscilan entre menos de 200 casos por 100.000 habitantes en la Comunitat Valenciana y más de 600 por 100.000 habitantes en La Rioja. Otros factores de carácter socioeconómico (aislamiento, rol familiar, accesibilidad a servicios sociosanitarios), que a menudo están incidiendo en las tasas de frequentación de medicina de familia²², seguramente también están implicados en estas diferencias, que se encuentran principalmente en los enfermos con incapacidad funcional. Se han revisado las diferentes causas que originan los cuidados paliativos y de soporte para explicar las diferencias por comunidades autónomas, y no se han encontrado variaciones significativas en la mayoría de los grandes grupos de enfermedades, salvo un menor porcentaje en las del sistema nervioso y del sistema circulatorio, y mayor en las causas externas y más definidas en la Comunitat Valenciana, que tampoco explicarían por sí solas la baja prevalencia estimada en este estudio. Por último, los diferentes tipos de pacientes y la distinta consideración que presentan los cuidados paliativos en los planes o programas implantados en cada territorio, pueden influir igualmente en las prevalencias encontradas. Parece necesario, por tanto, profundizar en la incorporación de parámetros demográficos y socioeconómicos en la planificación de los servicios asistenciales a estos pacientes.

Este trabajo no incluye pacientes que reciben asistencia paliativa hospitalaria, ni en ocasiones aquellos que son atendidos en fases terminales en su domicilio por equipos especializados de manera directa, sin la participación de los equipos de atención primaria, lo que representaría una limitación a la hora de describir exhaustivamente a la población afectada. Sin embargo, estos

Tabla 5

Prevalencias ajustadas por edad (población española de 2007) en el estudio «Atención Sanitaria Paliativa y de Soporte de los Equipos de Atención Primaria en el Domicilio» (APASO), y estimaciones para España, por sexo y tipo de paciente

	Prevalencia ajustada por edad por 100.000 (IC95%)	Prevalencia estimada para España por 100.000 (IC95%)
Ambos sexos	301,3 (284,1-318,6)	309,0 (286,0-332,0)
Terminal	40,1 (33,5-46,6)	45,0 (35,7-54,2)
Incapacidad funcional	261,2 (245,2-277,2)	264,8 (243,1-285,5)
Hombres	197,6 (177,8-217,4)	194,0 (171,1-218,9)
Terminal	43,6 (33,9-53,3)	47,0 (34,3-59,8)
Incapacidad funcional	154,0 (136,6-171,3)	147,7 (127,6-167,9)
Mujeres	408,4 (379,9-436,8)	426,6 (387,1-464,0)
Terminal	35,6 (26,9-44,3)	41,9 (28,7-55,0)
Incapacidad funcional	372,7 (345,6-399,9)	384,5 (347,6-420,3)

IC95%: intervalo de confianza del 95%.

pacientes representan una minoría, son principalmente enfermos oncológicos con una esperanza de vida reducida y residen en ciudades, donde hay una mayor accesibilidad a este tipo de servicios. La importancia de la población rural de este estudio, con más del 50% de los pacientes residentes en localidades de menos de 10.000 habitantes, reduce la posibilidad de dejar casos fuera del estudio.

Por otra parte, el importante número de observadores y proveedores de la información ha podido introducir una variabilidad en los criterios de inclusión. No obstante, no hay ningún indicador que nos haga sospechar que no se ha seguido el protocolo establecido, y las variaciones encontradas pueden explicarse por las diferentes características sociales, demográficas y sanitarias de las poblaciones de referencia.

El desarrollo de los cuidados paliativos en España ha sido muy importante en la última década, con el establecimiento de planes y programas en varias comunidades autónomas y la implantación de guías de práctica clínica^{8-13,23-26}. Sin embargo, la mayoría están demasiado enfocados a dar respuesta asistencial a los enfermos terminales o a procesos clínicos concretos, como los tumores malignos, olvidando que más del 85% de los pacientes que necesitan cuidados paliativos o de soporte en atención primaria tienen una esperanza de vida mayor de 6 meses, por lo que representan la mayoría de los usuarios de este tipo de atención médica y social. Nuestro estudio demuestra que la diversidad de pacientes que precisan cuidados paliativos dirigidos a mejorar la calidad de vida mediante el control de síntomas, la comunicación, el apoyo emocional y la organización flexible es muy amplia, y en atención primaria se consideran más las necesidades (ya sea en un enfermo terminal o en un enfermo crónico con incapacidad funcional de larga duración) que el propio diagnóstico.

Aunque en este trabajo se han descrito parcialmente los procesos por los que se recibe este tipo de cuidados, que serán analizados en profundidad con posterioridad, parece evidente, a la luz de los resultados, que la atención paliativa no es una característica exclusiva de los pacientes con enfermedades rápidamente progresivas, como el cáncer o las neurodegenerativas. La mayoría sufren procesos crónicos e incurables que repercuten de forma importante en la salud de las personas mayores y suponen, al mismo tiempo, un importante problema de salud pública, además de requerir cuidados de soporte básicos para el mantenimiento de la calidad de vida y la relación con el entorno.

Declaraciones de autoría

Todos los autores y el resto de los miembros del grupo RECENT contribuyeron al diseño del estudio y a la supervisión de la ejecución del trabajo de campo. T. Vega, E. Arrieta y J.A. Gómez de Caso concibieron el análisis para este trabajo. J. Lozano, M. Gil y T. Vega realizaron el control de calidad y el análisis de datos. T. Vega redactó el primer borrador del manuscrito. M. Miralles, C. Quiñones, Y. Anes, M. Perucha, C. Gómez, M. Margollés, A. López, S. Fernández, R. Álamo, O. Zurriaga, J.M. Ramos y P. de la Iglesia supervisaron la elaboración del manuscrito, aportaron ideas en la descripción de la información y realizaron la discusión de los resultados. Todos los autores aprobaron la versión final.

Financiación

Este trabajo ha sido financiado en parte por el Fondo de Investigación Sanitaria nº PI06/1083.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Agradecimientos

A todos los médicos y enfermeras centinelas y técnicos de apoyo, sin cuya desinteresada colaboración este proyecto no hubiera sido posible. A Leandro Maroto, por su asesoramiento a lo largo de todo el proceso investigador.

Bibliografía

1. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Management*. 2006;32:5-12.
2. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
3. Clark D, Seymour J. *Reflections on palliative care*. Buckingham (UK): Open University Press; 1999.
4. McNamara B. Fragile lives: death. En: *dying & care*. Crows Nest, NSW: Allen & Unwin; 2001.
5. Watson M, Lucas C, Hoy A, et al. Manual Oxford de cuidados paliativos. Ed. española. Madrid: Grupo Aula Médica; 2008.
6. Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. Madrid: Agencia Nacional de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
7. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Madrid: Agencia Nacional de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
8. Programa Marco de Cuidados Paliativos. Servicio Extremeño de Salud. Consejería de Sanidad y Consumo. Cáceres: Junta de Extremadura; 2002.
9. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo; 2005.
10. Plan de Cuidados Paliativos: atención a pacientes en la fase final de la vida; CAPV 2006-2009. Vitoria: Gobierno Vasco, Departamento de Sanidad; 2006.
11. Estrategia de Cuidados Paliativos en el Principado de Asturias. Oviedo: Consejería de Salud y Servicios Sanitarios; 2008.
12. Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud. Murcia: Consejería de Sanidad; 2007.
13. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, 2008-2012. Sevilla: Consejería de Salud; 2007.
14. Vega Alonso AT, Zurriaga Llorens O, Galmés Truyols A, et al. en representación del grupo de investigación del proyecto RECENT. Guía de principios y métodos de las redes centinelas sanitarias en España. *Gac Sanit*. 2006;20 (Suppl 3): 52-60.
15. Murray SA, Kendall M, Boyd K, et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330:1007-11.
16. Dy S, Lynn J. Getting services right for those sick enough to die. *BMJ*. 2007;334:511-3.
17. Movimiento Natural de la Población. España. Instituto Nacional de Estadística. (Consultado el 15 de diciembre de 2009.) Disponible en: www.ine.es.
18. Vega Alonso AT, Zurriaga Llorens O, Galmés Truyols A, et al. en representación del grupo de investigación del proyecto RECENT. Redes Centinelas Sanitarias en España. Consenso para una guía de principios y métodos. *Gac Sanit*. 2006;20:496-502.
19. Vega Alonso T, Gil Costa M, Rodríguez Recio MJ, et al. Red de Médicos Centinelas de Castilla y León. Incidencia y características clínicas de los exantemas maculopapulares de etiología viral. *Aten Primaria*. 2003;32:517-23.
20. Vega T, Zurriaga O, Ramos JM, et al. Stroke in Spain: epidemiologic incidence and patterns. A health sentinel network study. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2009;18:11-6.
21. Cabasés JM, Villalbí JR, Aíbar C, editores. Informe SESPAS 2002. Invertir para la salud. Prioridades en salud pública. (Consultado el 15 de diciembre de 2009.) Disponible en: <http://www.sespas.es/ind.lib06.html>.
22. García Pérez MA, Martín Moreno V, Ramírez Puerta D, et al. Factores socio-económicos y frecuentación en las consultas de medicina de familia de la red sanitaria pública madrileña. *Gac Sanit*. 2007;21:219-26.
23. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBANº 2006/08.
24. Mejores cuidados paliativos para personas mayores. Copenhagen: OMS Europa; 2004.
25. Guías para la atención integrada de procesos relacionados con el cáncer, "Proyecto Oncoguías". Cuidados paliativos del enfermo oncológico. Dirección General de Planificación, Calidad, Ordenación y Formación. Valladolid: Consejería de Sanidad, Junta de Castilla y León; 2007.
26. Vara Hernando FJ, et al. *Protocolos en medicina paliativa*. 2ª ed Valladolid: Consejería de Sanidad y Bienestar Social; 2001.