

*Setzè Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana
Llibre de Ponències (2000), p. 393-402*

EL PAPER DE L'EQUIP D'ATENCIÓ PRIMÀRIA

MARIA LLAGOSTERA ESPAÑOL

Metgessa de família. EAP Lluís Millet. Barcelona

INTRODUCCIÓ

El metge de família (MF), el diplomat en infermeria i el treballador social són els professionals sanitaris més propers a les persones que viuen a la comunitat. L'equip d'atenció primària (EAP) realitza tasques d'educació sanitària, medicina preventiva i curativa.

L'atenció primària (AP) és el primer esglaó per a l'atenció de totes les malalties. La proximitat a l'equip sanitari, la confiança del malalt vers l'EAP, el coneixement per part de l'EAP de les característiques físiques i psíquiques del pacient, i del seu entorn familiar i social faciliten el maneig dels diferents aspectes de cada patologia.

Quan es diagnostica una malaltia oncològica a un pacient tots aquests aspectes esdevenen encara més importants, donat que el procés de diagnòstic i tractament és llarg, tecnificat i molest. A més, la malaltia té un conjunt de connotacions socials molt importants: pors, necessitat d'amagar, sentiment de culpa, etc. Tot això, envoltat de la inseguretat que té el pacient i la família envers el diagnòstic definitiu (i el seu pronòstic), fa que l'equip d'atenció primària tingui un paper clau en la seva atenció.

L'objectiu terapèutic principal és el del benestar del pacient i la família.

Segons l'estudi "Morir de càncer a Catalunya" (380 enquestes a familiars de pacients oncològics), el 30% dels pacients moren al seu domicili, i el 70% a l'hospital. Els equips que han intervingut en el seu procés de tractament ha estat únic en el 62% (hospitalari 70%, atenció primària 18%), i múltiple (més d'un equip) en un 38%.

L'EAP atén de dos a cinc pacients terminals a l'any.

FASES DE L'ATENCIÓ PRIMÀRIA AL PACIENT ONCOLÒGIC

Podem distingir diverses fases i funcions en l'atenció d'un pacient oncològic (vegeu taula 1).

Fase 0- Prevenció i diagnòstic precoç

L'atenció primària desenvolupa el Programa d'activitats preventives i de promoció de la salut (PAPPS), on s'aconsellen una sèrie d'activitats i mecanismes d'avaluació que permeten conèixer el seu grau de compliment. Aquestes activitats preveuen el cribratge del carcinoma de cèrvix, endometri i mama.

TAULA 1. FUNCIONS DE L'EAP EN LES DIFERENTS FASES D'ATENCIÓ AL PACIENT ONCOLÒGIC

FASE	TASQUES ESPECÍFIQUES	TASQUES COMUNES
0 Prevenió i cribratge	-PAPPS : Recomanacions -Cribratge per diagnòstic precoç	- Tractament dels símptomes
1 Diagnòstic	- Sospita i fins i tot diagnòstic -Proves complementàries -Derivació a especialista i/o centre hospitalari	- Aclarir dubtes, explicar, aconsellar - Atenció al dilema familiar: informar el pacient o no
2 Tractament actiu	-Compartir decisions amb l'especialista -Afavorir el compliment del tractament -Detectar i tractar efectes secundaris	- Suport psicològic al pacient i la família - Gestió d'incapacitat temporal (si procedeix)
3 Seguiment	- Sospita de metàstasi o recidiva local -Proves complementàries -Derivació al seu equip o centre de referència	- Tractar patologia intercurrent (a la consulta i a domicili) - Atenció a altres problemes del pacient
4 Terminal	-Cures pal·liatives -Atenció a la família, especialment al cuidador principal -Atenció continuada, a domicili, (valoració de sol·licitud d'equips de suport -PADES-) -Valoració de necessitat d'ingrés	- Connexió de recursos
5 <i>Post exitus</i>	Support a la família: atenció al dol (especialment al cuidador principal)	

FASE 1- PROCÉS DIAGNÒSTIC

Sovint el primer símptoma s'ha detectat a la nostra consulta i hem estat nosaltres que hem enviat el pacient a l'hospital de referència. L'EAP ofereix un assessorament mèdic i suport psicològic en el procés diagnòstic definitiu, donat que el pacient (i sobretot la família) sovint ens demana explicacions sobre el diagnòstic, el seu pronòstic i tractament, i la possible evolució.

Per això en aquesta fase és molt important la connexió amb l'oncòleg de referència. Normalment, el MF no rep suficient informació de l'hospital sobre aquests aspectes, ni tampoc del que el pacient sap o no.

FASE 2- TRACTAMENT ACTIU (CIRURGIA I/O QUIMIOTERÀPIA I/O RADIOTERÀPIA)

El pacient és visitat sovint per l'equip d'oncòlegs de l'hospital, on se l'aconsella anar al seu centre davant de qualsevol problema. Això fa que, durant tot aquest temps, el malalt no identifiqui l'EAP com a equip terapèutic de referència, la qual cosa distorsiona la relació i la confiança entre el malalt i l'EAP. Això pot fer que l'atenció en la 3^a i 4^a fase sigui més difícil. A més, el pacient podria beneficiar-se de rebre l'atenció necessària a l'ABS, més propera i accessible que l'hospital. La família sovint ens sol·licita suport en tots els aspectes, donat que l'hospital no cobreix les seves necessitats (angoixes, dubtes...).

FASE 3 - FASE DE SEGUIMENT

Un cop ha finalitzat el tractament (hagi estat donat d'alta hospitalària definitiva o no), el seguiment proper del malalt per l'EAP pot detectar recidives locals, metàstasis o complicacions, la qual cosa ens farà realitzar proves complementàries a l'AP, o remetre a la consulta d'oncologia per fer avançar les proves que pugui tenir programades.

FASE 4 - FASE AVANÇADA DE LA MALALTIA: MALALT TERMINAL/AGONIA

L'impacte emocional, els múltiples símptomes i la necessitat específica d'atenció que presenta el malalt i la família fan que aquesta fase s'associï a una important demanda d'atenció i suport. El pacient pot ser visitat també a la Unitat de Cures Pal·liatives (si l'hospital en disposa), mentre s'hi pugui desplaçar.

En la fase més avançada, el pacient haurà de ser atès en el seu domicili (o institució). En aquest moment, l'EAP cobrarà gran protagonisme. Per realitzar una atenció de qualitat és important que el pacient i l'EAP hagin tingut una bona relació des de l'inici de la malaltia. El metge de família torna a ser el terapeuta de referència per al malalt i la família.

Fase 5 - Fase *post exitus*:

La continuïtat d'atenció sanitària i social dels familiars permet a l'EAP realitzar un bon seguiment del procés del dol.

BASES DE LA TERAPÈUTICA**1) Control dels símptomes**

Els símptomes són múltiples, intensos, multifactorials i canviants. És molt important el seu control per a una bona qualitat de vida del pacient oncològic. Els professionals dels EAP poden tractar-los (la capacitat de maneig dependrà de la formació i actitud de cadascú).

És important la utilització habitual de *fulls de monitorització de símptomes*, per tal de no oblidar la valoració i tractament de tots i cadascun d'ells.

Per a l'actualització constant en les pautes d'actuació davant dels símptomes, és convenient que els equips de les àrees bàsiques de salut (ABS) utilitzin protocols (n'hi ha molts de publicats) i organitzin sessions clíniques de formació.

El dolor és un dels símptomes que més altera el benestar del pacient i produeix gran impacte, però també és dels que podem controlar millor. Un 70-90% dels pacients pateixen dolor en fase avançada. Un 70-80% dels casos es poden controlar amb l'administració de fàrmacs segons l'escala de l'OMS, juntament amb mesures de suport general. Actualment la dispensació d'opiacis a l'atenció primària (AP) és més fàcil, gràcies a l'abolició del carnet

d'extradosi, a la recepció gratuïta dels talonaris d'estupefaents a les pròpies ABS, i a la possibilitat de receptar medicació per un mes (màxim quatre envasos), en una mateixa recepta.

Un 20-30% dels pacients amb dolor no controlat ("dolor difícil") necessiten la col·laboració d'equips especialitzats (PADES, Unitat de Cures Pal·liatives, Clínica del Dolor). És molt important que la connexió d'aquest recursos sigui molt àgil i la resposta sigui ràpida.

Les pautes d'actuació clínica davant dels diferents símptomes que segueixen l'AP i l'hospital no són uniformes. Un dels exemples és la decisió de l'inici o no de la sèrumteràpia (poques vegades indicada) en els casos d'anorèxia/disfàgia o quan la debilitat és extrema. Sovint la família sol·licita ingrés a un centre per aquesta causa.

2) Atenció integral

Cal valorar i tractar els símptomes i el patiment del pacient i la seva família en totes les seves vessants, per la qual cosa cal un equip multidisciplinar per a una bona atenció.

L'AP disposa de MF, infermeria i T. social. La rehabilitació a domicili es disposa en algunes zones, i no hi ha psicòlegs dedicats a aquesta tasca.

Repartir les tasques entre els diferents membres d'un equip ajuda a prevenir el *burn out*: estrès laboral assistencial produït per les característiques dels símptomes físics, la intensitat emocional de la situació, la presència constant de la mort, les preses de decisions importants, la mort de pacients joves, la comunicació freqüent de males notícies, els dèficits organitzatius, els pocs recursos, la sobrecàrrega laboral, la falta de formació, la manca de reconeixement, etc.

3) El malalt i la família com a unitat a tractar

El tractament conjunt del malalt i la família és molt important en totes les fases, sobretot en les de més impacte afectiu (diagnòstic, agonia...).

La família és la nostra eina per poder mantenir el pacient a domicili. A l'hospital la família té poc protagonisme en l'atenció al pacient (poc temps i espai).

L'EAP ha de "cuidar" la família (fer contenció de problemes) per prevenir la seva claudicació (per símptomes no controlats, alteracions psicològiques, etc.).

Les necessitats del pacient i la família augmenten quan el pacient s'enllita, moment en què l'EAP haurà d'augmentar els seus esforços d'atenció domiciliària continuada.

4) El domicili com a mitjà assistencial

L'atenció domiciliària és una activitat intrínseca a l'AP i constitueix un dels seus àmbits bàsics d'actuació (programes de salut específics). Aquest tipus d'atenció es porta a terme en processos intercurrents durant el tractament actiu (encara que normalment també és atès a l'hospital), i en la fase terminal.

Als països occidentals s'observa una tendència creixent que la mort succeeixi a l'hospital. Però el 60% de les persones manifesten la preferència de morir en el seu propi domicili.

L'atenció domiciliària pot aconseguir resultats semblants als dels hospitals, i obtenir millors

resultats en relació als paràmetres psicològics i socials. A més, el cost econòmic del benestar és menor.

4a) Bases d'atenció

Cal dir que l'AP no reformada dóna una cobertura més deficitària (sense continuïtat), per tant, caldria reformar-la. En un EAP, podríem esquematitzar les bases de l'atenció en els següents apartats:

- Atenció integral:
 - tots els membres de l'EAP.
- Atenció de qualitat:
- formació dels professionals (sessions, cursos, màsters...)
- registres específics: (en paper o suport informàtic)
 - *Escala de valoració de símptomes.*
 - *Full de tractament domiciliari* : pautes de tractament i actuacions davant de situacions d'urgència. Pot ser d'utilitat per a la visita a domicili d'un professional que no pertanyi a l'EAP o a urgències de l'hospital.
 - *Relació de pacients terminals* : llistat setmanal enviat als equips d'urgències domiciliàries de les ABS (per informar de la situació de terminalitat, i no tenir problemes a l'hora dels certificats de defunció o d'atencions sol·licitades per la família o pel propi MF).
- protocols (dolor, altres símptomes, agonia, dol...)
- Atenció continuada/urgències:
 - Visites programades i urgents de dilluns a dissabte (9h a 20h): les cobreix l'EAP. Cal la utilització dels documents específics. És convenient realitzar visites i trucades "preventives" el divendres.
 - Visites urgents de nit i festius: Si el pacient sol·licita atenció domiciliària, les visites les cobreix el servei d'atenció continuada del propi EAP o el servei d'urgències a domicili (professionals externs a l'EAP que no coneixen els malalts, de plantilla poc estable, poc formats en cures pal·liatives). En aquestes situacions encara són més útils els documents esmentats. També pot ser que el pacient vagi al servei d'urgències d'un hospital. Alguns dels hospitals d'aguts disposen de consulta telefònica de cures pal·liatives, però només per a pacients que controlen en el seu centre.
- Accessibilitat de l'equip i resposta ràpida:
 - l'EAP està més a prop que l'hospital, i no ha d'esperar tant a ser atès.

4b) Condicions necessàries:

- 1) voluntat del malalt d'estar a casa
- 2) voluntat de la família per fer-se'n càrrec
- 3) existència d'equip sanitari per a la seva atenció
- 4) facilitat d'administració de fàrmacs
- 5) accés a les tecnologies pertinents (sondatges, medicació subcutània, etc.)
- 6) accés ràpid als serveis hospitalaris, en cas necessari.

5) Atenció a l'agonia

És el moment més delicat de tot el procés de la malaltia, per la qual cosa és molt important "cuidar" la família per evitar la seva claudicació i l'ingrés del malalt. Cal donar molt suport al domicili, i també a la nostra consulta (família).

En aquesta fase és imprescindible l'educació familiar (donar instruccions sobre l'atenció que cal fer, cures de la boca, etc.) i canviar les vies d'administració de fàrmacs. També cal aclarir sempre el tema de la nutrició (desig familiar d'anar a l'hospital per la sèrumteràpia, ...).

6) Atenció al dol

El MF segueix visitant els familiars després de la mort del pacient, a diferència dels professionals de l'hospital. Això ens permet fer el seguiment, especialment en aquells dols que poden esdevenir patològics: vídues joves amb nens, antecedents de malalties depressives, ingesta excessiva d'alcohol i/o ansiolítics, i ancians (alta mortalitat al llarg del 1er any de viudetat).

7) Comunicació pacient-família-equip terapèutic

És una eina terapèutica bàsica per al benestar del pacient i la seva família. Ens pot ajudar molt en el control dels símptomes, en el manteniment del pacient a domicili, en el suport de la família en totes les fases, i en l'atenció al dol.

Ja hem comentat que en el moment del diagnòstic i evolució de la malaltia, l'EAP desconeix la informació que l'oncòleg ha facilitat al malalt, fet que pot interferir en el nostre objectiu terapèutic.

És molt important la coherència entre la informació que el malalt rep dels diferents equips (AP i hospital).

La comunicació eficaç requereix sempre un espai i un temps suficient (consulta, hospital o domicili).

La por més expressada dels professionals d'AP en l'atenció de pacients oncològics és la comunicació-informació, seguit dels símptomes psicològics dels pacients, i de la petició directa o indirecta d'eutanàsia.

CONNEXIÓ DE RECURSOS

Donat que els usuaris poden beneficiar-se de tots els nivells d'atenció, és important conèixer i saber utilitzar tots els recursos de la comunitat, així com establir i mantenir unes relacions estables i regulars.

Aquests recursos són:

- Equips de primària sanitària i social.
- Serveis d'oncologia.
- Clínicas del dolor.
- Serveis d'internament: Hospital d'aguts i centres sociosanitaris (unitats de llarga estada, de convalescència, de cures paliatives i de SIDA).
- Serveis de suport:

- Hospital de dia
- PADES (Programa d'atenció domiciliària, equip de suport)
- UFISS (Unitats funcionals interdisciplinàries socio sanitàries)
 - Cures pal·liatives
 - Mixtes (Cures pal·liatives i geriatría)
- CIMSS: Comissió interdisciplinària socio sanitària (Connexió de recursos sectorials)

Cada àmbit té la seva funció, segons l'enfocament de la seva activitat: preventiva, curativa, rehabilitadora, pal·liativa o de coordinació. Els recursos PADES, UFISS i CIMSS es van posar en marxa l'any 1990, i van ser dissenyats amb l'objectiu de millorar la qualitat de les cures pal·liatives a Catalunya i optimitzar els seus recursos.

1) PADES

És un equip constituït per un metge, dues o tres infermeres i un treballador social.

És una eina per millorar l'atenció domiciliària de persones grans amb malaltia, malalts crònics amb dependència i malalts terminals en un sector poblacional. **No tenen el caràcter substitutori de l'atenció primària**, són un equip de reforç assistencial, docent i de connexió de recursos.

Poden estar ubicats a les ABS, a centres socio sanitàris o a hospitals, segons l'entitat que els gestioni.

La seva resposta assistencial és ràpida (24-48 hores).

Funcions:

- 1) Atenció directa als pacients
- 2) Valoració de malalts per proveir-los del recurs més adient
- 3) Suport i assessorament d'altres professionals (consultes, sessions, formació, protocols...)
- 4) Connexió amb hospitals d'aguts, centres socio sanitàris i centres residencials socials (per facilitar la continuïtat de l'atenció)

El PADES pot visitar els pacients a petició de l'EAP o d'un especialista de l'hospital (normalment previ acord amb l'EAP corresponent).

Criteris de derivació al PADES

- a) Síntomes mal controlats: especialment dolor difícil (rotació d'opiàcis, coadjuvants, modificació de vies d'administració...)
- b) Tècniques: aspiració, buidament d'ascitis...
- c) Gran impacte emocional: pacients joves, cuidador débil (per exemple, ancians)
- d) Situacions de risc de claudicació familiar: entorn social problemàtic, *burn out* del cuidador, agonia...
- e) Valoració per ingrés a unitats de llarga estada.

2) UFISS DE CURES PAL·LIATIVES

Són equips formats per metge, infermeres, treballador social, i en alguns casos, psicòleg, terapeuta ocupacional i/o fisioterapeuta.

Són equips de suport situats als hospitals d'aguts (generalment adscrits al servei d'oncologia), o centres socio sanitàris.

Funcions:

- a) Atenció directa als pacients
- b) Valoració de malalts per proveir-los del recurs més adient
- c) Suport i assessorament d'altres professionals (consultes, sessions, formació, protocols...)
- d) Connexió amb AP, centres socio-sanitaris, centres residencials socials i altres recursos comunitaris.

DEFICIÈNCIES EN L'ATENCIÓ DEL MALALT ONCOLÒGIC**1) Hospital**

- No proporciona suficient informació a l'EAP sobre pronòstic, efectes secundaris a quimioteràpia a controlar, probable evolució, i nivell de coneixement que té el malalt de la seva malaltia. Això dificulta la coherència entre els dos equips terapèutics.
- En la fase de tractament actiu, el pacient és visitat quasi exclusivament per l'oncòleg (tant visites programades com urgents).
- Informes mèdics d'alta incomplets: falta l'alta d'infermeria.
- Manca d'instruccions escrites clares per al malalt sobre la pauta del seu tractament.
- El temps d'espera per a la primera visita a les clíniques del dolor és excessiu per a aquests pacients.
- Atenció poc adequada a pacients terminals en els serveis d'urgències dels hospitals d'aguts (exploracions complementàries innecessàries).

2) Atenció primària

- Manca de formació dels professionals d'AP.
- Pressió assistencial excessiva que no permet realitzar una atenció de qualitat (diària) en les fases més difícils del tractament (fase terminal).
- Plantilla de professionals no fixos: menys interès i formació.
- No dispensació en les farmàcies d'algun fàrmac útil en el tractament (p. e. midazolam per a la sedació).
- En alguns casos, falta de cobertura 24h/365 dies per professionals suficientment formats en cures paliatives.

3) Hospital i atenció primària

- Falta uniformitat en la valoració dels símptomes (escales EVA) a l'hora de passar informació.
- Falta uniformitat en els criteris d'indicació de fàrmacs per al tractament dels símptomes.
- L'excessiva pressió assistencial no ens permet garantir a la família el suport (espai i temps) que necessita.
- Díficil comunicació directa entre professionals (a les ABS les línies estan ocupades, i els metges de l'hospital estan per la planta).

- Poca permeabilitat entre nivells assistencials: el flux de pacients i d'informació és massa complicat (valisses, autoritzacions, etc.) mentre que el malalt espera amb el seu patiment.
- Poca recerca científica conjunta.

4) Comunitat

- Famílies desestructurades: poc suport a domicili.
- Dones integrades al món laboral: poca disponibilitat per cuidar.
- Poc suport comunitari (amics, veïns: companyia, contenció angoixes, etc.)

PROPOSTES DE MILLORA EN L'ATENCIÓ DEL MALALT ONCOLÒGIC

1) Hospital

- Informe mèdic de l'oncòleg dirigit directament als EAP (informació real del pronòstic, informació que té el pacient, ...) Pot ser útil utilitzar el fax o el correu electrònic.
- Informes d'alta hospitalaris integrals.
- Full hospitalari de tractament a domicili ben explícit.
- Planificació del treball diari per donar més suport a la família.
- Facilitar l'accés a clíniques del dolor: *Protocols de connexió de recursos*.
- Augmentar la formació en cures pal·liatives dels professionals que treballen als serveis d'urgències, o disponibilitat d'un professional especialista en cures pal·liatives.

2) ATENCIÓ PRIMÀRIA

- Promoció d'activitats docents per als professionals de l'EAP (cursos, sessions...) i dels que treballen en serveis d'urgències.
- Implantació de més programes clínics d'atenció domiciliària i de cures pal·liatives.
- Planificació del treball per reservar el temps necessari per a l'atenció d'aquests pacients i les seves famílies, especialment al domicili.
- Contractació laboral fixa dels professionals.
- Autorització del subministrament de fàrmacs per a la sedació dels pacients.

3) Hospital i atenció primària

- Utilització de protocols clínics comuns sobre la valoració i tractament dels símptomes.
- Planificar el treball per donar més suport a la família (sobre tot infermeria i treball social).
- Reunions periòdiques per establir *Protocol de connexió de recursos* existents a cada sector.
- Projectes de recerca conjunta.

4) Comunitat

- Implementar permisos laborals per facilitar la cura d'un pacient a domicili.
- Potenciar recursos existents.
- "Cuidar" el cuidador.

BIBLIOGRAFIA

ARRANZ, P. (1999) "Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales". *Rev. Sdad. Española del Dolor*, 6 (4): 302-310.

BENÍTEZ DEL ROSARIO, M. A. (1998) *Recomendaciones semFYC: CUIDADOS PALIATIVOS*. Barcelona: Edide.

BUSQUET, X. *et al.* (1994) "La atención domiciliaria al enfermo de cáncer terminal: valoración y propuestas de médicos y enfermeras". *Atención Primaria*, 13, (6): 291-297.

CABODEVILLA, I. (1999) "Temores del profesional de atención primaria en el cuidado a la persona y su familia en el final de la vida". *Medicina Paliativa*. 6 (3): 104-107.

FERNÁNDEZ DIAZ, M. C. (1966), "Actitud ante una enfermedad incurable". *Atención Primaria*. 17 (6): 389-393.

GÓMEZ BATISTE, X. (1991) "Atención domiciliaria de enfermos terminales". *Monografías clínicas de Atención Primaria*. Barcelona: DOYMA.

GÓMEZ BATISTE, X. (1996). *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: JIMS, S. A.

GÓMEZ-SANCHO, M. (1999) "Consideraciones sobre la situación de las Curas Paliativas en nuestro país". *Rev. Sdad. Española del Dolor*. 6, (2).

INFORMATIU DE LA REGIÓ SANITÀRIA COSTA DE PONENT, N. 18

MARTÍN ZURRO, A. (1999) *Atención Primaria*. Barcelona: Harcourt Brace.

MURIEL, C. (1996) "Los médicos de atención primaria y el dolor: preparación durante la residencia". *Algia*, 3 (1).

NAVARRO-MARRERO, M. A. (1995) "Medicina Paliativa y familia". *Rev. Sdad. Española del Dolor*, 2 (Supl. II - Monogràfic de Cures Pal·liatives): 18-25.

SANZ, J. (1995) "Comunicación y paciente oncológico". *Rev.de la Sdad. Española del Dolor*, 2 (Supl. II - Monogràfic de Cures Pal·liatives): 1-17.

SERVEI CATALÀ DE LA SALUT (1994) "El model d'atenció socio sanitària a Catalunya". *Pla de Salut*. Quadern n. 5. Barcelona: Servei Català de la Salut.

SERVEI CATALÀ DE LA SALUT (19**) "Estàndards de Cures Pal·liatives". *Quaderns de Cures Pal·liatives*. Barcelona: Servei Català de la Salut/Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA (19**) Protocolo de Cuidados Paliativos. Formación médica continuada en Atención Primaria. Programa de Actualización en Medicina Familiar y Comunitaria. Barcelona: DOYMA.