

Quin és el paper que hauria de complir la primària en l'atenció a les persones afectades per una malaltia neuromuscular?

El metge de família és l'especialista en atenció primària i li correspon fer: detecció precoç, derivació per diagnòstic, seguiment un cop fet / confirmat el diagnòstic, mantenir contacte amb l'especialista de referència, col·laborar amb l'especialista per a l'estudi familiar, tractament de les intercorrències, conèixer -per informar- els possibles dispositius addicionals sanitaris (rehabilitació, fisioteràpia, logopèdia...), detecció precoç de complicacions relacionades amb la malaltia i/o el tractament. Paper de suport que també pot compartir amb infermeria.

I amb alguns professionals més?

A moltes ABS hi ha treballador social, qui també té un paper en aquest tipus de malalties. És evident que les malalties poc freqüents comporten major dificultat per a qualsevol professional, ja que la bona pràctica està molt influenciada per l'experiència, i davant d'una malaltia poc prevalent l'experiència no és la mateixa que davant d'una malaltia prevalent, i que en molts casos els símptomes al principi poden ser molt inespecífics, i les proves complementàries a l'abast de l'AP també (o inclús normals). Per tant, especialment en els casos esporàdics, o en el primer cas familiar, pot transcórrer un espai de temps considerable fins a fer el diagnòstic.

Quin és el procediment quan es detecta un cas?

Es fa l'estudi bàsic possible a nivell d'AP i la derivació a un especialista per confirmar i aprofundir en el diagnòstic i tractament. És molt important que hi hagi un bon intercanvi d'informació, esperant que arribi la implantació universal de la història clínica compartida.

«L'especialista ha d'establir una pauta clara de seguiment i estar disponible a les consultes del metge de família»

Creu que el metge de capçalera hauria de ser el referent?

Sí per als aspectes abans comentats: seguiment, malalties intercurrents, detecció de complicacions, suport individual i familiar, prevenció d'altres malalties i factors de risc. Però l'especialista té que establir una pauta clara de seguiment i estar disponible a les consultes del metge de família. Un cop més, i a l'espera de la història clínica compartida, es pot fer servir la via telefònica (mòbil, sms) o el correu electrònic. En casos que per la seva gravetat, complexitat o estat evolutiu la competència no sigui suficient, el primer referent ha de ser l'especialista.

Quines garanties i tranquil·litat es poden oferir a les famílies?

Depèn de la malaltia i del seu grau evolutiu, complicacions, si hi ha d'altres malalties intercurrents i de

la bona relació entre l'especialista de l'hospital i l'especialista de primària.

Els professionals de primària estan preparats per acceptar la frustració davant les malalties cròniques?

Crec que igual que els altres especialistes. Sempre hi ha frustració quan un malalt no es cura o, al menys, es controla raonablement. De fet, gran part de la patologia que es veu a les consultes d'AP és patologia crònica (diabetis, HTA, depressió, malalties cardíacques, cerebrals, i un llarg etc.).

Com poden tolerar l'agressivitat dels pacients davant la seva pròpia frustració?

Amb formació, professionalisme, recursos suficients i, sobretot, el temps adequat per a cada pacient i familiar. I també amb treball en



Dolores Forés,
presidenta de la Societat
Catalana de Medicina
Familiar i Comunitària

equip i suport dels companys. Sense oblidar la necessària comprensió i col·laboració del pacient i l'entorn familiar.

Els pacients i les seves famílies, com poden contenir l'ansietat i l'angoixa?

És difícil, sobretot quan hi ha incertesa. Per exemple, al principi de la malaltia o quan hi ha empitjoraments o complicacions. Però amb informació verídica, transparent, científica i comprensible, amb suport intrafamiliar, amb suport fora de la família (grups de pacients, la figura del pacient expert...) i amb confiança en el metge de família i en l'especialista, així com també en el treball d'infermeria, dels treballadors socials i altres recursos. En definitiva: en el sistema sanitari del nostre país, que és un dels millors de tot el món.

La CAMFIC

La Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària és una associació científica mèdica, sense afany de lucre, que vetlla pel bon desenvolupament de la Medicina de Família i Comunitària. Adherida a l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears, és l'associació científica que agrupa a tots els metges de capçalera interessats en millorar la seva tasca professional. Actualment, és la que agrupa un major nombre de socis (al voltant de 4.000 a Catalunya) i forma part de la federació dins de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC).

La CAMFIC va ser fundada l'any 1983 i pretén promoure el desenvolupament d'una atenció primària resolutiva i d'alta qualitat, centrada en la millora de la salut de la comunitat, potenciant i facilitant el desenvolupament professional del soci, en general, del conjunt de persones que treballen a l'atenció primària, en col·laboració amb les organitzacions sanitàries, polítiques i docents.

Dos dels objectius

- Promoure i fomentar el progrés de l'especialitat, tot defensant la formació de postgrau de tots els metges de capçalera.
- Promoure i fomentar els principis de l'Atenció Primària de Salut, la seva implantació i la seva qualitat.