



ROTEIRO DE INFORMAÇÃO · PROCESSO ASSISTENCIAL INTEGRADO

	Diagnóstico ou suspeita de Doença Hereditária do Metabolismo (DHM)	1.ª Consulta de especialidade	Consulta subsequente de especialidade	Decisão Clínica e Orientação Terapêutica	Reunião multidisciplinar	Monitorização clínica orientação terapêutica	Seguimento
Etapas do Processo Assistencial	<ul style="list-style-type: none"> - História Familiar - Programa Nacional de Diagnóstico Precoce - Sinais e sintomas sugestivos (pré ou pós-natal) - Alteração de meios complementares de diagnóstico (MCDT's) 	<p>Avaliação de risco:</p> <ul style="list-style-type: none"> - História clínica - Exame físico - Avaliação de MCDT's - Necessidade de realização de MCDT's mais específicos - Avaliação de envolvimento por outras especialidades 	<ul style="list-style-type: none"> - Reavaliação clínica - Avaliação e interpretação dos resultados dos MCDT's 	<ul style="list-style-type: none"> - Terapêutica farmacológica, nutricional, sintomática e atitudes preventivas - Avaliação multidisciplinar - Apoio psicológico e social; capacitação cuidador 	<ul style="list-style-type: none"> - Discussão do caso clínico e dos problemas relacionados - Avaliação da necessidade de realização de MCDT's - Decisão de orientação 	<ul style="list-style-type: none"> - Terapêutica nutricional - Terapêutica farmacológica - Tratamentos de suporte - Intervenção cirúrgica - Transplante 	<ul style="list-style-type: none"> - Consulta de DHM de acordo com patologia e situação do doente pelo menos 1 vez por ano - Consulta de psicologia, nutrição e outras especialidades, se necessário
Informação ao Utente	<p>↓</p> <p>Será informado(a) sobre a possibilidade de DHM e realização de MCDT's.</p>	<p>↓</p> <p>Será questionado(a) sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - História familiar - Sintomatologia - Terapêutica - Avaliação de condições psicossociais e qualidade de vida - Se foram solicitados MCDT's será apresentada uma previsão para a sua realização e marcada uma consulta subsequente para avaliar e interpretar os resultados. 	<p>↓</p> <p>Será informado:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sobre o tipo de doença já diagnosticada e respetivo plano terapêutico e interventivo (informação ao centro de saúde, escola e trabalho) - Sobre o plano proposto para a continuação da investigação etiológica 	<p>↓</p> <p>Será informado:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sobre plano terapêutico e de monitorização, bem como dos direitos e deveres inerentes - Discussão em reunião multidisciplinar, se necessário - Se diagnóstico confirmado, ser-lhe-á apresentado o Cartão de Pessoa com Doença Rara e solicitado o seu consentimento informado para a requisição do mesmo. 	<p>↓</p> <p>Os seus dados clínicos e MCDT's serão alvo de discussão por equipa multidisciplinar para adequada resolução dos seus problemas (esta consulta, podendo não ser presencial, será taxada, se não isento).</p>	<p>↓</p> <p>Ser-lhe-á comunicada a decisão clínica e planos de terapêutica e orientação;</p> <p>A decisão final será acordada com o doente e familiar/ cuidador.</p> <p>Será informado sobre o(s) tratamento(s) decidido(s) e requisitado o seu consentimento por escrito (se necessário), além de esclarecido da possibilidade de solicitar uma segunda opinião.</p>	<p>↓</p> <p>Receberá:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informação da evolução e do plano de seguimento da sua doença, em consulta de DHM e outras especialidades envolvidas