

ROTEIRO DE INFORMAÇÃO · PROCESSO ASSISTENCIAL INTEGRADO

	Suspeita ou diagnóstico de Fibrose Quística (FQ)	1.ª Consulta de especialidade	Consulta(s) subsequente(s) de especialidade	Decisão clínica e orientação terapêutica	Seguimento e orientação terapêutica
Etapas do Processo Assistencial	<p>Referenciação a consulta por:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Programa Nacional de Diagnóstico Precoce - Sinais e sintomas sugestivos - História familiar - Resultados de exames anormais 	<p>Analisado motivo de referenciação e prestados esclarecimentos sobre a FQ. É efetuada:</p> <ul style="list-style-type: none"> - História clínica - Exame físico - Avaliação de exames prévios - Decisão sobre necessidade de realizar exames para confirmar o diagnóstico e/ou avaliar a doença - Definição do tratamento, se necessário - Orientação para outras consultas, se adequado 	<ul style="list-style-type: none"> - Reavaliação clínica - Interpretação dos resultados dos exames - Confirmação ou não do diagnóstico - Decisão sobre necessidade de realizar mais exames para confirmar o diagnóstico e/ou avaliar a doença - Avaliação nutricional, psicológica e social - Orientação para outras consultas, se adequado 	<p>Revisão do plano de tratamento e de seguimento:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Atitudes preventivas, incluindo medidas de controle de infeção e vacinação - Tratamento farmacológico - Apoio nutricional - Apoio psicológico - Apoio social - Orientação para Reabilitação respiratória e Cuidados Respiratórios especializados <p>- Educação e capacitação do doente e/ou cuidador sobre a doença e tratamentos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Consulta de FQ de acordo com situação do doente, em média a cada 3 meses - Consulta de psicologia, nutrição e de outras especialidades, quando adequado - Seguimento analítico, imagiológico e funcional - Orientação para outras consultas, se adequado - Reavaliação do tratamento
Informação ao Utente	<p>Agendada consulta no Centro de Referência de Fibrose Quística (FBQ)</p> <p>Após comunicação do Centro de Diagnóstico Precoce de um rastreio neonatal positivo será agendada consulta no prazo inferior a 8 dias úteis.</p>	<p>Será informado do motivo pelo qual foi referenciado e sobre o que é a FQ. Será questionado(a) sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - História familiar - Sintomas e sinais da doença - Exames e tratamentos efetuados - Condições psicossociais e qualidade de vida <p>Será informado se o diagnóstico se confirma ou se são necessários mais exames. Se foram solicitados exames, será apresentada uma previsão da data para a sua realização. Recebe informação sobre medidas de prevenção de infeção. É definido um plano avaliação e de tratamento. É marcada consulta. subsequente, exceto se nesta consulta a doença for excluída.</p>	<p>Será informado sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Se o diagnóstico se confirma ou não, ou se são necessários mais exames. <p>Se o diagnóstico se confirmar será informado em maior detalhe sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - O que é a doença e as principais manifestações clínicas - Sinais de alarme que devem motivar recurso ao FBQ - Quando e como contactar o FBQ 	<p>Será informado sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - As medidas de prevenção de infeção, incluindo medidas de proteção individual, plano de vacinação e cuidados no manuseio de tratamentos inalados, quando adequado - Plano alimentar e suplementos - Plano de tratamento da doença - Importância de cumprir o plano de tratamento - Os seus direitos e deveres, incluindo o acesso gratuito à maioria dos tratamentos através de Farmácia de Ambulatório - A integração dos cuidados na comunidade (centro de saúde, hospital local, escola e/ou trabalho, se adequado) - O plano de seguimento em consulta(s) <p>Ser-lhe-á apresentado o Cartão de Pessoa com Doença Rara e solicitado o seu consentimento informado para a requisição do mesmo, bem como o consentimento informado para inclusão no Registo Europeu de Fibrose Quística</p>	<p>Ser-lhe-á apresentada a decisão clínica, o(s) exames a efetuar e o plano de tratamento. A opção final será acordada consigo e/ou familiar/cuidador.</p> <p>Será requisitado o consentimento por escrito para exames ou tratamentos, sempre que necessário.</p> <p>Será informado da evolução e do plano de seguimento da sua doença.</p> <p>Será esclarecido da possibilidade de solicitar uma segunda opinião.</p>