CBS - (14066) - APOIO DOMICILIÁRIO NA FIBROSE QUÍSTICA EM PORTUGAL – A CONCRETIZAÇÃO DE UM PROJETO

Telma Barbosa[1]; Carmen Cardoso[2]; Marta Moreira[2]; Susana Pinto[3]

1 - Coordenadora Centro de Referência de Fibrose Quística do Centro Hospitalar Universitário Porto; 2 - Enfermeira Especialista do Centro Materno-Infantil do Norte, CHUP; 3 - Coordenadora da Unidade Móvel de Apoio ao Domicílio do Centro Materno-Infantil do Norte, CHUP

Introdução

A evolução que se tem verificado nos últimos anos relativamente à abordagem essencialmente diagnóstica e terapêutica da Fibrose Quística (FQ) mudou definitivamente o prognóstico e qualidade de vida desta doença a nível mundial e o nosso país não é exceção. As equipas de profissionais que tratam FQ devem ser treinadas e especializadas, possuir "compassionate communication", fornecer informação clara e efetiva, sabendo ir de encontro a cada especificidade e necessidade de cada pessoa/família com FQ. O paradigma está também a sofrer alterações ao nível do local do tratamento – em vez da pessoa com FQ se deslocar ao hospital a equipa passa a ir ao domicílio, com todas as vantagens que daí advêm no que toca à melhoria dos cuidados.

Métodos

Os autores descrevem as particularidades, dificuldades e vantagens do apoio estruturado domiciliário realizado por uma equipa de profissionais de saúde a 2 adolescentes com FQ. O primeiro caso, de 13 anos, sexo masculino, com infeção intermitente de pseudomonas aeruginosa com necessidade de realização de ciclo de antibioterapia endovenosa no domicílio, conseguido de forma eficaz e sem riscos, graças a articulação de uma equipa multidisciplinar. No 2º caso, de 16 anos, sexo masculino e diagnóstico recente de FQ, com necessidade de articulação com os profissionais dos cuidados de saúde primários, com esclarecimento de dúvidas relativas à doença e especificidades de cada doente, com terapêutica dirigida e personalizada.

Resultados e Conclusões

No nosso hospital, a existência do projeto UMAD – Unidades Móveis de Apoio ao Domicílio- tem como finalidade o apoio à doença crónica e suas famílias, assegurando o seu acompanhamento clínico e social. No caso da FQ, consegue-se assim adaptar os cuidados de suporte técnico domiciliário à

realidade das famílias, diminuindo as deslocações aos hospitais, através da vigilância e aplicação de terapêuticas no domicílio, sendo a autonomização da família o objetivo primordial.

Palavras-chave : Fibrose Quística; Apoio Domiciliário