

FIBROSE QUISTICA – UM OLHAR PARA A VIDA

Realizou-se no passado dia 21 de Novembro de 2008, dia Europeu da Fibrose Quística (FQ), uma reunião sobre o tema, em que participaram vários profissionais de saúde e familiares de doentes. A reunião foi organizada pelo Dr. José Cavaco (médico pediatra do H. Dona Estefânia) com a colaboração e patrocínio da Associação Nacional de Fibrose Quística (ANFQ), contou com o apoio da Secção de Pneumologia da SPP e teve lugar na sala de conferências do Hospital de Dona Estefânia.

Foram abordados os seguintes temas:

- **Associações de doentes – direitos, deveres e benefícios**, sessão moderada pelas Dras. Luísa Guedes Vaz e Luísa Pereira. Foi primeiro orador o Dr. António Mata Antunes (Presidente da ANFQ) que falou no papel congregador. Foram de seguida apresentados pela Dr.^a Belmira Rodrigues da Direcção Geral de Saúde, alguns projectos de apoio técnico e financeiro às Associações, pelo Ministério da Saúde, em que foi enaltecida a importância das Associações de doentes. O Dr. José Maria Serôdio em nome do Instituto Nacional para a Reabilitação falou no apoio das novas tecnologias e comunicações aos doentes com necessidades especiais e doenças raras, nomeadamente na aquisição de veículos, estacionamento, assistência médica e apoio educativo.

Especificamente em relação ao doente com FQ e a escola, O Dr. Rui Lima em nome do Ministério da Educação – Direcção da Inovação e Desenvolvimento Curricular, Educação para a saúde, explicou que as faltas ficavam justificadas por motivo de doença e que os testes de avaliação dos alunos doentes que faltavam, eram de diagnóstico de conhecimentos, necessários para as escolas proporcionarem aulas de recuperação. O Dr. Nuno Ambrósio representante do Ministério da Saúde esclareceu que havia um coordenador no Centro de Saúde que é responsável pela saúde escolar, que trabalha directamente com as escolas e que pode intervir para esclarecer vários pontos, nomeadamente dietas especiais ou medicações durante o tempo de aulas.

No fim destas sessões houve sempre um amplo debate com a assistência em que foi possível aos familiares dos doentes expor e esclarecer as suas dúvidas.

- **O Adolescente com FQ** – sessão moderada pelos Drs. Herculano Rocha e José Cavaco, abordou aspectos mais clínicos e psicológicos. A Enfermeira Paula Lopes realçou a importância da identificação dos problemas dos adolescentes e a sua intervenção na articulação com as diversas equipas. A Dietista Mónica Pintou reafirmou a importância da nutrição e a necessidade da dieta hipercalórica e a relação entre a desnutrição e a infecção pulmonar. A Ginecologista Filomena Sousa abordou os problemas da puberdade, da fertilidade e da contracepção nos adolescentes com FQ. Por fim a Psicóloga Célia Pinto recordou os problemas da estrutura psicológica do adolescente em relação ao seu corpo e à escola, a depressão, a revolta do diagnóstico em particular quando é tardio, os problemas do internamento e da luta contra a doença.

Terminou a reunião com a conferência do Padre Carlos Azevedo – Capelão do H.D. Estefânia sobre o tema **O Espírito e a Doença**

Secção de Pneumologia da SPP