

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

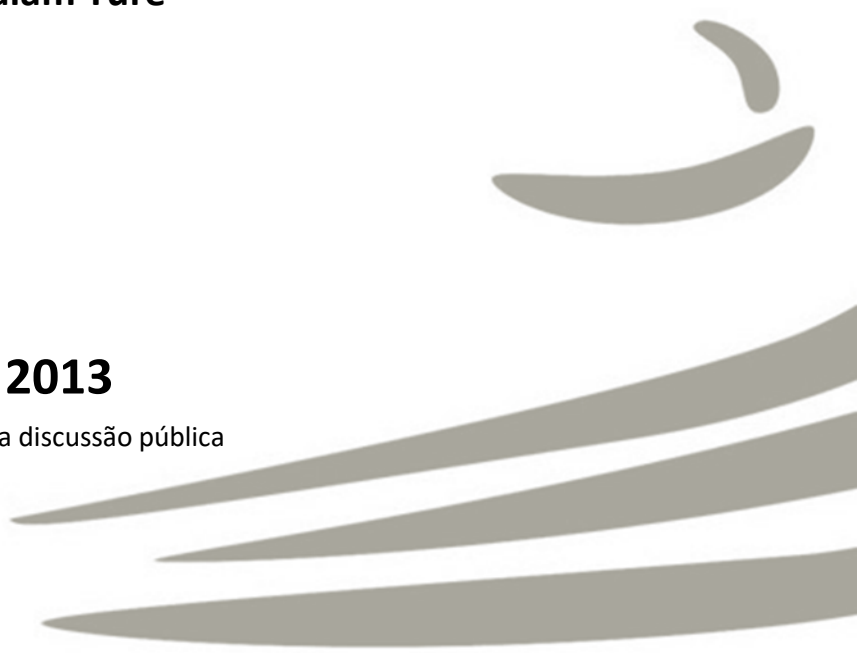
Gestão em Enfermagem

Implementação de uma Linha de Aconselhamento Telefónico de Enfermagem no Hospital Dia de Hemofilia

Malam Turé

2013

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

2º Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Gestão em Enfermagem

**Implementação de uma Linha de Aconselhamento
Telefónico de Enfermagem no Hospital Dia de
Hemofilia**

Malam Turé

Projeto de Mestrado realizada sob a orientação do Professor Viriato Moreira, apresentada à Escola Superior de Enfermagem, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre na especialidade de Gestão de Enfermagem.

**Lisboa
2013**

AGRADECIMENTOS

Ao meu tutor, pela paciência que teve em me orientar neste projeto, que eu acho muito difícil, o meu bem-haja.

À equipa de enfermagem, em especial a enfermeira chefe Ana Paula Sebastião, pela força e colaboração na elaboração de todo o projeto.

À equipa médica do Centro, em especial à sua coordenadora, Dr.^a Alice Tavares, pelo seu empenho na implementação da linha telefónica de atendimento de enfermagem.

À enfermeira supervisora, Ana Paula Fernandes, pelo empenho e apoio que me tem dado durante todo o período em que decorreu a elaboração do projeto.

À enfermeira Elisabete Avelar, pelo apoio que me tem dado desde o primeiro dia do curso.

A minha tradutora de inglês, a enfermeira Isabel Esquetim.

Ao antigo diretor do serviço, Dr. Miguel Galvão, pelo seu apoio durante todo o projeto.

Um agradecimento especial às enfermeiras Anabela Picado e Isabel Pacheco, pelo apoio incondicional que me deram, desde o início do trabalho.

Por fim, aos anónimos que me ajudaram e que tornaram possível a realização deste projeto, a todos o meu muito obrigado.

RESUMO

O presente trabalho foca-se na problemática que a equipa de enfermagem enfrenta no dia-a-dia, no atendimento telefónico, encaminhamento e aconselhamento do doente/família com hemofilia e outras doenças hemorrágicas congénitas e adquiridas, que contactam telefonicamente o Hospital de Santa Maria – Hospital de dia de Hemofilia.

Nesta conformidade e no sentido de compreender as dificuldades sentidas pelo doente hemofílico, bem como pelos seus familiares/cuidadores, o objetivo principal deste trabalho é contribuir para melhorar a qualidade de atendimento telefónico prestados ao doente portador de hemofilia e respetiva família, propondo para isso a implementação de uma linha de aconselhamento telefónico de enfermagem, ao doente com hemofilia e à sua família. Por conseguinte, procurou-se compreender a dinâmica comunicacional inerente ao atendimento telefónico, bem como a identificação dos principais problemas dos doentes/familiares, registados no Serviço de Imuno-hemoterapia do Hospital de Santa Maria.

A metodologia utilizada neste projeto assenta essencialmente no paradigma qualitativo, proposto por Quivy e Campenhout (2008).

Os resultados obtidos confirmam a pertinência deste projeto, evidenciando que este poderá ser um forte contributo para a melhoria dos cuidados de enfermagem prestados aos doentes/famílias com hemofilia, seguidos no Centro de Cogulopatias Congénitas e Adquiridas do Hospital de Santa Maria.

Palavras-chave: Hemofilia; Comunicação em Saúde; Consulta Telefónica; Continuidade de Cuidados; Intervenção em Enfermagem.

ABSTRACT

The present work focuses on issues that face nursing staff in day-to-day routing and counseling of the patient/family with hemophilia and other congenital and acquired bleeding disorders, who contact telephone, Hospital de Santa Maria Hospital – Hemophilia days.

Accordingly and in order to understand the difficulties experienced by the hemophiliacs patient and their relatives/carers, the main objective of this work is to improve the quality of care provided to patients with hemophilia patient and family relevant technical, proposing that the implementation a telephone advice line nurse, the patient with hemophilia and their families. Therefore, we sought to understand the dynamics of communication inherent in the telephone conversation as well as identifying the main problems of the patient/family, recorded in the General Haematology Service, Hospital de Santa Maria.

The methodology used in this study is essentially based on the qualitative paradigm, proposed by Quivy and Campenhout (2008).

The results confirm the relevance of this project, suggesting that this may be a strong contribution to improving nursing care to patients/families with haemophilia followed at the Center for Congenital and Acquired Cogulopatias the Hospital de Santa Maria.

Keywords: Hemophilia; Health Communication; Telephone Consultation; Continuity of Care; Nursing Intervention.

LISTA DE ABREVIATURAS

AO	Assistentes operacionais
CE	O Conselho de Enfermagem
CHESP	Centro dos Hemofílicos do Estado de São Paulo
FMH	Federação Mundial de Hemofilia
HSA	Hospital de Santo André
HSM	Hospital de Santa Maria
OE	Ordem dos Enfermeiros
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de vida
SNS	Serviço Nacional de Saúde
TP	Tempo de Protrombina
TTPA	Tempo de Promboplastina Parcial Ativada
WFH	World Federation of Hemophilia

INDICE DE GRÁFICOS, FIGURAS E QUADROS

FIGURAS

Figura 1	Genealogia da hemofilia na descendência da Rainha Vitória.....	11
Figura 2	Genótipo de uma família hemofílica.....	12

GRÁFICOS

Gráfico 1	Distribuição das hemorragias por localização.....	14
Gráfico 2	Incidência das hemorragias em diferentes articulações.....	14
Gráfico 3	Dificuldades sentidas no atendimento telefónico.....	34
Gráfico 4	Sugestões para melhoria do serviço	34

QUADROS

Quadro 1	Número de doentes hemofílicos registados por distritos e ilhas.....	16
Quadro 2	Pessoal técnico em serviço no Centro de Coagulopatias Congénitas.....	25
Quadro 3	Relação entre o número de doentes registados e o grau de gravidade da doença.	26
Quadro 4	Entrevistas: categorias e subcategorias.....	32
Quadro 5	Registo de doentes com hemofilia e outras coagulopatias, em função da gravidade da doença	33
Quadro 6	Atendimento telefónico – motivo do pedido de ajuda.....	33
Quadro 7	Atendimento telefónico – apoio prestado	34
Quadro 8	Amostra dos entrevistados na avaliação da satisfação da consulta telefónica.....	34
Quadro 9	Opinião dos doentes/familiares quanto à satisfação com o atendimento telefónico	35
Quadro 10	Opinião dos doentes/familiares quanto à satisfação com o tempo de resposta....	35
Quadro 11	Análise swot.....	38
Quadro 12	Cronograma das atividades.....	40
Quadro 13	Resumo dos custos estimados para recursos.....	41

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS.....	ii
RESUMO.....	iii
ABSTRACT.....	iv
LISTA DE ABREVIATURAS.....	v
INDICE DE GRAFICOS, FIGURAS E QUADROS.....	vi
INTRODUÇÃO.....	1
CAPITULO I FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	4
1.1 Comunicação em saúde.....	4
1.1.1 Comunicação em enfermagem.....	5
1.1.2 Atendimento telefónico como intervenção de enfermagem.....	7
1.1.3 Questões éticas na intervenção de enfermagem no apoio telefónico ao doente hemofílico.....	9
1.2 História da Hemofilia.....	10
1.3 Hemofilias.....	12
1.3.1 Hemartroses.....	14
1.3.2 A artropatia hemofílica crónica.....	15
1.3.3 Inibidores.....	16
1.4 Epidemiologia em Portugal.....	16
1.5 Cuidar em enfermagem.....	17
1.5.1 O modelo do autocuidado de Dorothea Orem.....	17
1.6 Qualidade de Vida do Doente Hemofílico.....	19
1.7 Atendimento Telefónico de Enfermagem.....	22
CAPITULO II APRESENTAÇÃO DO PROJETO.....	24
2.1 Caracterização do Serviço Imuno-Hemoterapia.....	24
2.1.1 Centro de Coagulopatias Congénitas (hospital de dia de hemofilia).....	24
2.1.2 Recursos Humanos.....	25
2.1.3 Consulta de Coagulopatias Congénitas/Hospital de Dia de Hemofilia.....	25

2.1.4	A Atividade de Enfermagem no Centro de Coagulopatias Congénitas.....	26
2.1.5	O enfermeiro gestor do Centro de Coagulopatias Congénitas.....	28
2.1.6	Definição do problema.....	29
2.2	Diagnóstico da situação.....	30
2.3	Definição dos objetivos.....	38
2.4	Planeamento de atividades, meios e estratégias.....	39
2.4.1	Atividades a desenvolver.....	39
2.4.2	Meios.....	41
2.4.3	Estratégias	42
2.5	Execução e avaliação das atividades planeadas.....	42
2.6	Divulgação dos resultados.....	43
	CONCLUSÃO.....	45
	BIBLIOGRAFIA.....	49
	APÊNDICES.....	57
	APÊNDICE I - Exemplo da folha de registo dos telefonemas.....	58
	APÊNDICE II - Protocolo da entrevista realizada aos enfermeiros.....	60
	APÊNDICE III - Protocolo da entrevista realizada aos médicos.....	62
	APÊNDICE IV - Protocolo de atendimento consulta telefónica.....	64
	APÊNDICE V - Protocolo da entrevista de avaliação da consulta telefónica.....	66
	APÊNDICE VI - Guia orientador para a consulta telefónica.....	70
	ANEXOS	84
	ANEXO I - Características do equipamento telefónico proposto.....	85

INTRODUÇÃO

A Hemofilia é uma doença crónica em que a componente dor está sempre presente, verificando-se uma deterioração das capacidades funcionais e no desempenho das atividades mais básicas da vida diária como o comer, beber, trabalhar e comunicar (Wall, 2007; Breivik et al., 2005). A hemofilia é um erro inato de metabolismo, que se manifesta como um simples defeito bioquímico na estrutura de uma proteína, erro este que pode ser corrigido temporariamente pela infusão de proteínas normais. O objetivo da terapêutica domiciliária para os hemofílicos é nada menos do que uma tentativa de os reconduzir à saúde, tal como foi definido por Illich (1975), na sua obra polémica na altura *Medical Nemeses*. Para este autor, “(...) um mundo de ótima e generalizada saúde é obviamente um mundo de mínima e apenas ocasional intervenção médica”. O mesmo autor diz ainda que a saúde é uma tarefa e que o êxito desta tarefa individual é, em grande parte, o resultado de auto tomada de consciência, autodisciplina e de recursos interiores, pelos quais cada pessoa regula o seu próprio ritmo e modo de atuar. A componente dor faz parte da Hemofilia, por isso, quando falamos de hemofilia, referimos a uma doença crónica em que a dor está sempre à espreita.

Segundo Jones (1981), os doentes mais jovens em regime de terapêutica domiciliária podem ser poupados a esta experiência da dor. Eles devem reconhecer as hemorragias a tempo e saber que o melhor analgésico disponível é uma injeção de fator VIII ou IX, administrado tão cedo quanto possível. Por isso, nestes casos, se destaca a importância da intervenção atempada da equipa de saúde, mais propriamente de enfermagem. Embora esta intervenção já se faça no Centro de Cogulopatias Congénitas e Adquiridas, do Hospital de Santa Maria, ainda não é feita de forma estruturada, nem é oferecido aos doentes a hipótese de recorrerem ao aconselhamento telefónico, evitando assim terem de deslocar-se ao Hospital.

A intervenção de enfermagem está sempre presente desde o nascimento, se não até durante a gravidez, até ao fim de vida de um hemofílico. Para minimizar este sofrimento, considera-se pertinente a intervenção de uma equipa de saúde competente e bem treinada, enquadrada numa equipa multidisciplinar.

O apoio de enfermagem nestes doentes passa, além de outros aspetos, pelo ensino, no sentido de promover a sua autonomia, preparando-os para a gestão da terapêutica domiciliária. Enquanto o processo de aquisição de conhecimentos e competência por parte do doente e da equipa de enfermagem, que promove um acréscimo de poder e controlo explicitado através da participação e tomada de decisão na área da saúde. É de reconhecer os

indivíduos como sujeitos ativos no seu processo de saúde, admitindo que os mesmos são detentores de capacidades que lhes permitem exercer a sua autonomia (Sousa, 2009). Também as capacidades de mobilização no caso das hemartroses ou hematomas graves, estão quase sempre afetadas pelo desconforto que a própria dor provoca, por isso a intervenção de enfermagem, através do aconselhamento telefónico, para regular ou acompanhar o regime terapêutico, pode minimizar a ansiedade que a dor provoca. Desta forma, a intervenção de enfermagem é fundamental, nomeadamente na gestão do regime terapêutico, pela complexidade do mesmo e a gestão dos sintomas inerentes à situação de doença crónica.

Neste contexto e tendo em vista melhorar a qualidade de vida do doente hemofílico, as novas tecnologias de comunicação e informação podem desempenhar um papel preponderante. O espaço deixou de ser um obstáculo à comunicação instantânea, evitando assim deslocações que em tempo eram inevitáveis, diminuição de desconfortos inerentes, redução do número de internamentos, diminuição do absentismo ao trabalho ou a escola por motivo de doença, melhoria da capacidade para integrar as atividades físicas, diminuindo os custos ao SNS. A área da saúde não é alheia à influência destas tecnologias e avanços científicos, que passaram também influenciar as práticas tradicionais, substituindo-as por novas técnicas associadas às novas tecnologias de comunicação e informação. A comunicação tornou-se mecanizada e despersonalizada, o que remeteu o doente à solidão e isolamento, num ambiente hospitalar desconhecido e hostil (Coe, 1979; Pearson & Vaughan, 1992; Collière, 1999). Esta abordagem por parte dos profissionais de saúde acabou por mostrar as insuficiências e os constrangimentos para atender às reais necessidades do doente e sua família, em particular nas situações de sofrimento extremo, como acontece frequentemente nos doentes hemofílicos.

Atualmente, as práticas de cuidados de saúde estão a mudar, rompendo com a segmentação do modelo biomédico, centrando-se mais numa abordagem holística da pessoa, em que a comunicação com o doente/família é igualmente privilegiada. A flexibilidade, rapidez e qualidade são novas exigências que devem dar resposta às necessidades individuais em saúde.

Neste contexto, a utilização do telefone na intervenção em saúde pode garantir a continuidade de cuidados e o acesso a cuidados de saúde especializados, ultrapassando barreiras geográficas com diminuição significativa dos custos humanos e económicos. No entanto, estas novas formas de comunicação entre o doente/família e o trabalho de enfermagem, exigem competências para a comunicação não presencial, criando proximidade

e intimidade à distância. Esta nova realidade, requer aperfeiçoamento profissional dos técnicos de saúde, nomeadamente a capacidade de captar a informação fornecida pelo utente e comunicar com uma abordagem atenciosa de escuta. A confiança entre utente e profissional de enfermagem é importante na consulta telefónica, pelo que devem ser usados protocolos e linhas orientadoras, desenvolvidos na evidência científica/empírica. Em todo este processo, salienta-se a importância dos consensos dos diferentes profissionais envolvidos, observando sempre as normas que garantam a segurança e o cumprimento dos princípios éticos profissionais (Nursing Care Quality Assurance Commission, 2000; Internacional Council of Nurses, 2001; Australian Nursing & Midwifery Council, 2006).

Nesta conformidade, este trabalho tem por finalidade fazer o diagnóstico da situação e estudar a viabilidade de implementação de uma linha de aconselhamento telefónico de enfermagem no hospital de dia de hemofilia, ao doente com hemofilia e à sua família. Na sequência da revisão de literatura efetuada, procurou-se recolher e analisar dados que permitissem avaliar as implicações que a implementação deste serviço pode ter na qualidade de vida dos doentes hemofílicos e respetivas famílias.

Este projeto está estruturado em introdução, fundamentação teórica, apresentação do projeto e conclusão.

Na introdução apresenta-se a problemática deste trabalho, definindo-a de forma exata e situando-a na literatura já existente sobre este assunto.

O primeiro capítulo, fundamentação teórica, compreende uma discussão da literatura mais relevante sobre a temática em estudo, de modo a apresentar o estado atual dos conhecimentos teóricos e empíricos. São também referidos o objetivo principal e objetivos específicos em estudo.

No segundo capítulo, é apresentado o projeto de implementação de uma linha de aconselhamento telefónico de enfermagem no hospital de dia de hemofilia, onde se refere todas as fases de conceptualização, bem como todos os aspetos inerentes à sua aplicação e execução.

Neste projeto a metodologia utilizada centrou-se num problema real que identificamos no nosso contexto de trabalho. Esta metodologia de resolução de problemas reais é promotora de uma prática fundamentada baseada em evidência. Assim, a metodologia compreende cinco etapas: Diagnóstico da situação; Objetivos; Planeamento de atividades, meios e estratégias; Execução e avaliação das atividades planeadas; Divulgação de resultados.

Por fim, na conclusão, apresenta-se uma síntese global do trabalho realizado e uma reflexão sobre a temática subjacente.

CAPITULO I - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1.1 Comunicação em saúde

Na enfermagem contemporânea, a comunicação é um processo de compreensão, em que se partilham mensagens, sendo que as próprias mensagens e o modo em que se dá a sua troca influenciam o comportamento das pessoas nela envolvidas, a curto, médio, ou longo prazo. Estas afirmações evidenciam o potencial do processo comunicativo e de trocas na interação enfermeiro-utente (Jesus & Cunha, 2008). Nos processos de comunicação, torna-se necessário considerar o contexto sociocultural das pessoas envolvidas, requerendo que o uso da linguagem adequada por parte do enfermeiro, bem como a compreensão das dificuldades apresentadas pelos utentes. Uma das exigências para um apoio seguro e de qualidade é que o sistema possua um canal de comunicação eficaz, permitindo ao profissional enfermagem transmitir e receber informações de forma clara e correta (Silva, et al., 2007).

A comunicação em saúde define-se, de acordo com Teixeira (1996,p. 135) como: “O estudo e utilização de estratégias de comunicação para informar e para influenciar as decisões dos indivíduos e das comunidades no sentido de promoverem a sua saúde.”

A abrangência do conceito é de tal forma ampla que engloba desde a promoção e prevenção da saúde até á prescrição de terapêutica. No âmbito do nosso projeto de aconselhamento telefónico do doente hemofílico, questões como a educação para a saúde, evitar riscos e ajudar a lidar com ameaças inerentes á sua patologia, sugerir e recomendar mudanças de comportamento, recomendar e reforçar medidas preventivas e atividades de autocuidado podem incluir-se nos conteúdos da comunicação que o enfermeiro utiliza como ferramenta comunicacional.

A comunicação é um processo de passar informação e compreensão de uma pessoa para outra, é um fenómeno dinâmico, em que os acontecimentos e as relações agem uns sobre os outros, cada um influenciando os demais (Reis & Rodrigues, 2002).

Em contexto de saúde a comunicação tem de estar adaptada às capacidades cognitivas, ao nível cultural/educacional, às representações e crenças de saúde, às necessidades individuais, emocionais, sociais, culturais e linguísticas do doente (Ramos, 2004/2008).

1.1.1 Comunicação em enfermagem

Ao comunicar com o doente hemofílico o enfermeiro têm o dever de promover os meios de comunicação adequados às suas diferenças e necessidades. Tem que valorizar o desejo de participação e informação do doente, sobre a doença, tratamentos e terapêuticas, não fornecer informação ou comunicar de forma insuficiente, imprecisa e ambígua, inadequada, utilizando-a de forma excessivamente técnica e não saber “escutar”, transporta consequências prejudiciais a vários níveis (Ramos, 2004/2008).

O enfermeiro deve compreender que qualquer que seja o deficit de comunicação por parte do seu interlocutor, não deve deixar de reconhecer que ele tem o direito a escolher a sua opção de vida, não deixando por isso, de manter a comunicação, não podendo virar costas porque existem dificuldades na comunicação. O enfermeiro tem o dever de encontrar os meios de comunicação adequados às suas diferenças e necessidades. É ainda necessário que o enfermeiro reconheça as suas próprias barreiras e dificuldades em comunicar com o doente, e com humildade procurar ajuda na equipa para conseguir perceber o doente e caminhar no sentido de satisfazer as suas necessidades.

O enfermeiro ao comunicar com o doente hemofílico através do atendimento e aconselhamento telefónico terá que saber lidar com o sofrimento, as angústias, os problemas emocionais inerentes á pessoa com doença crónica. Para isso necessita de aprendizagem, disponibilidade, sensibilidade, tolerância, para aceitar o outro enquanto pessoa com todas as suas idiossincrasias, tal como ele é, necessitando de respeito, solidariedade, empatia, isto é, exige por em prática os valores do humanismo, aceitando o outro como um ser de necessidades que é preciso satisfazer.

Será fundamental que o enfermeiro que desempenha funções no atendimento e aconselhamento telefónico saiba afastar-se do modelo tradicional da comunicação enfermeiro/doente, onde o enfermeiro é o perito possuidor da sabedoria, que transmite conhecimentos ao doente, que o educa e trata, com o objetivo de dissipar um problema de doença. Este processo comunicativo pode e deve ser melhorado, através da adoção de uma postura de partilha, centrada no doente, promovendo um maior empenhamento, uma melhor adesão ao tratamento ou terapêutica e maior nível de satisfação.

Partilha-se a opinião de Phaneuf (1995), quando este refere que algumas enfermeiras são mais atraídas para os cuidados técnicos, tarefas consideradas de alta visibilidade, escutam pouco os doentes e demonstram pouco interesse pela relação de ajuda. Por outro lado existem

enfermeiras mais inclinadas para escutar e partilhar as dificuldades do doente, mais favoráveis às tarefas consideradas de baixa visibilidade e como tal mais empenhadas no desenvolvimento da relação de ajuda, o que exige formação. Assim, acreditamos que o segundo perfil referenciado pela autora é por nós preconizado para o atendimento telefónico do doente hemofílico. Retomando a opinião de Ramos (2008, p. 44):

Em contexto de saúde, a instauração de um clima de confiança e de compreensão entre o utente/doente e os profissionais passa por gestos, atitudes e palavras acessíveis e simples, pelo diálogo e pela comunicação com o outro, exigindo o conhecimento da cultura e o respeito pela diversidade, mas também por atenção, sensibilidade, disponibilidade e empatia, em relação ao indivíduo e às situações, na sua singularidade e especificidade.

Como “*gente que cuida de gente*” é fundamental que o enfermeiro ao comunicar com o doente mantenha a recetividade para aceitar “*perder tempo*”, para ouvir atentamente ou silenciosamente, o que o outro nos quer dizer. Desenvolver competências de comunicação no aconselhamento pressupõe saber escutar *ativamente*: a escuta ativa envolve uma atenção constante e total, e uma sensibilidade e perceção apuradas para que se consiga ouvir o que o doente diz, mas sobretudo “o que ele não diz”.

A forma como o enfermeiro utiliza a comunicação pode influenciar o processo de adaptação á doença, isto é, quando uma pessoa procura aconselhamento face a uma alteração da sua situação de saúde/ doença junto de um serviço de saúde o controlo do stresse inerente ao processo pode ser influenciado positivamente através da transmissão de informação adequada (formatada ou personalizada) às suas necessidades de momento, o que influi, por seu turno, o modo como se confronta com os sintomas da doença e se relaciona com os próprios enfermeiros.

Do mesmo modo pode, ainda, influenciar os comportamentos de adesão ao aconselhamento que lhe é dado pelo enfermeiro (adesão á terapêutica, controlo da doença entre outros), desenvolvimento de autocuidado na doença crónica e adesão a comportamentos preventivos relevantes para reduzir riscos para a saúde a vários níveis e para adoção de estilos de vida mais saudáveis.

A qualidade da comunicação usada pelo enfermeiro no atendimento e aconselhamento telefónico através da personalização da informação permite economizar tempo, aumentar a satisfação dos indivíduos e facilitar a sua intenção de virem a adotar os comportamentos esperados.

A qualidade da comunicação e dos cuidados prestados ao doente exige a parceria de

todos os intervenientes, profissionais, gestores, políticos, doentes e famílias. Sensibilizar os profissionais de saúde para a importância da comunicação, é fundamental, como forma de melhorar a qualidade dos cuidados prestados, promover a equidade, fomentar a contentamento do doente, o ajustamento psicológico à doença, melhorar a adesão ao tratamento, e também reduzir o sofrimento, a ansiedade e o stresse (Ramos, 2008).

Após a análise do processo de comunicação consegue-se perceber a importância do desenvolvimento de competências nesta área, por parte dos enfermeiros. Embora possam não existir regras no campo da comunicação/relação visto que cada homem é um ser singular que possui dignidade, ou seja tem valor por si mesmo, pela sua existência e não pelos seus atos e como tal é diferente de todos os outros homens, o aprofundamento destas questões contribui com certeza para a compreensão, aceitação e melhoria do cuidar em enfermagem.

Assim, será desejável aumentar as oportunidades de formação relacionada com competências de comunicação, quer na formação académica, quer na formação pós-graduada e profissional dos enfermeiros, nomeadamente no que se refere a:

- Competências básicas de comunicação, tais como: escuta ativa; perguntas abertas e técnicas facilitadoras;
- Treino assertivo;
- Resolução de conflitos e negociação;
- Como transmitir más notícias;
- Como transmitir informação sobre medidas preventivas, exames, tratamentos e autocuidados, enfatizando mais os comportamentos desejáveis do que os factos técnicos;
- Elaboração de *guidelines*.

Os técnicos de saúde devem tornar-se cada vez melhores comunicadores e melhores utilizadores das tecnologias de informação.

1.1.2 Atendimento telefónico como intervenção de enfermagem

Um exemplo de sucesso desta nova dinâmica tecnológica aplicada à saúde é o serviço CirAmb 24, do Hospital de Santo André (HSA) em Leiria, que consta de um contacto telefónico efetuado para o utente, 24 horas depois de ser sujeito a uma intervenção cirúrgica nesta unidade, possibilitando que a sua recuperação seja feita no ambiente familiar (CHLP, 2008). Esta linha surge no âmbito da continuidade de cuidados do HSA, garantindo uma

avaliação permanente da sua condição geral, bem como o esclarecimento de quaisquer dúvidas que possam surgir no pós-operatório.

Estas novas formas de comunicação entre o doente/família e o profissional de enfermagem, apelam a novas estratégias para compensar a distância física e, ao mesmo tempo, manter as características de proximidade e intimidade. Esta nova condição requer aperfeiçoamento de aptidões e outras capacidades individuais, vocacionadas para este tipo de atendimento. No atendimento e aconselhamento telefónico, a escuta atenta e compreensiva facilitará o estabelecimento de uma relação de confiança entre paciente e o/a enfermeiro/a. Nesta prática relacional, recomenda-se que existência de protocolos e linhas orientadoras, fundamentados em evidências científicas.

Segundo Martins (2010), a experiência da implementação de uma linha telefónica de atendimento ao utente/família da Unidade Dor, do Hospital Garcia de Orta em 2006, forneceu indicadores dos benefícios que este serviço passou a disponibilizar aos seus utentes. No entanto, salienta alguns aspetos de adaptação que requerem melhoramentos.

Constatámos na altura a inexistência de um guia orientador para a consulta telefónica, o que numa fase de integração nos causou muita insegurança e dúvidas no atendimento aos doentes/famílias, apesar de toda a informação e ajuda prestada pelas restantes enfermeiras. Posteriormente verificaram que a dificuldade na consulta telefónica era partilhada por toda a equipa da Unidade Dor, pois, apesar de ser realizada por enfermeiras, a consulta telefónica resulta da articulação interdisciplinar da equipa de saúde da Unidade Dor. A enfermeira surge, neste processo de cuidados, com um papel de charneira na comunicação entre o doente/família e a equipa de saúde (Martins, 2010, p. 125).

O conhecimento atual tem evidenciado benefícios da prática domiciliária do tratamento, particularmente na ótica da pessoa portadora, verificando-se melhoria significativa da qualidade de vida, diminuição dos desconfortos inerentes, redução do número de internamentos, diminuição do absentismo ao trabalho ou à escola por motivos de doença, melhoria da capacidade para integrar as atividades físicas. No caso particular dos jovens portadores, verifica-se maior adesão ao tratamento quando realizados em ambiente familiar do que quando o mesmo é realizado em ambiente clínico.

Outra vantagem desta modalidade de prática domiciliária do tratamento é a facilidade na mobilidade para quem vive foras dos grandes centros de tratamento, que de outra forma estaria dificultada.

Em termos de qualidade de vida os benefícios são, também, significativos como a melhoria das relações familiares ao ser aliviadas a tensão psicológica, ampliação do

sentimento de segurança, da autossuficiência e diminuição do tempo gasto em deslocações para os centros de cuagulopatias, bem como a redução das respetivas despesas. Em Portugal como na maioria dos países, o tratamento da hemofilia é gratuito para o doente e participado pelo SNS.

A prática domiciliária do tratamento com todos os benefícios que se lhe reconhecem não dispensa as consultas programadas e só um processo de acompanhamento e monitorização eficaz por parte da equipa de profissionais proporcionarão.

Sendo a hemofilia uma doença crónica e simultaneamente uma doença rara é também uma extremamente dispendiosa para o Serviço Nacional de Saúde (SNS), poderemos dizer que ela acarreta uma grande concentração de custos associados a uma pequena parcela de população. Requerendo, por isso, uma gestão eficiente da doença, e uma gestão eficaz dos recursos envolvidos.

1.1.3 Questões éticas na intervenção de enfermagem no apoio telefónico ao doente hemofílico

A enfermagem enquanto profissão autónoma trás consigo um conjunto de desafios e responsabilidades face à pessoa que é alvo dos nossos cuidados, obrigando-nos a refletir sobre a nossa forma de agir e a perspetivar o impacto dos padrões de cuidados nas práticas dos mesmos, construindo um saber fundamentado e humanizado, cabendo, por isso, a cada um de nós a consolidação da dimensão ética em enfermagem.

A atividade de enfermagem enquanto profissão tem relevância social através da essência e especificidade do cuidar ao ser humano na área da saúde. Assim, entende-se que o foco de atenção do enfermeiro seja a promoção dos projetos de saúde que cada pessoa vive e persegue (Ordem dos Enfermeiros, 2003, b). Os enfermeiros prestam cuidados utilizando a promoção da saúde, com o objetivo de ajudar as pessoas a recuperarem a sua autonomia e a capacidade de decisão.

Os enfermeiros têm como princípio geral que as intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro, (Ordem dos Enfermeiros, 2003, a).

A intervenção de enfermagem desenvolvida no âmbito do aconselhamento telefónico deve, como não podia deixar de o ser, integrar estes princípios na sua prática e orientado pela ética. De acordo com Nunes (s. d.) esta guia a atividade do enfermeiro para que este decida a

favor do bem presumido do Outro. A qualidade de vida do Outro é o sentido do cuidar em enfermagem.

Segundo Lopes e Nunes (1995), a ética é a reflexão filosófica sobre o agir humano. É este agir que difere do fazer ou produzir algo, refere-se a uma dinâmica pessoal, a um processo de construção de si. Ainda as mesmas autoras entendem que não existem modelos em ética, porque o caminho é pessoal.

A opção ética conforme aponta a Ordem dos Enfermeiros é que está sempre nas nossas mãos, não depende senão da intenção de cada um; não precisa do consentimento ou do acordo dos demais e não requer o concurso de circunstâncias especialmente favoráveis. Porque a educação, a experiência, o conhecimento conflui para condicionar a pessoa, mas não a pode determinar por completo (2003, a).

A obrigação do enfermeiro de promover educação para a saúde está relacionada com o direito básico à saúde, reconhecida desde há muito como um direito básico de cada pessoa. A obrigação do profissional de enfermagem de promover a saúde dos indivíduos e grupos tem como fundamento o princípio da advocacia. Acolhendo à circunstância do enfermeiro se apoiar nos valores e nas decisões dos utentes, preconizando, assim, o direito básico do indivíduo ser respeitado como quem toma decisões independentes e controla o seu percurso de vida.

Conforme a Ordem dos Enfermeiros (2003, a), cada vez mais as pessoas são informadas e estimuladas a usarem os seus conhecimentos; a adotarem atitudes que potencializem as suas capacidades e a desenvolverem atividades que melhorem a saúde deles próprios, das respetivas famílias e da respetiva comunidade.

1.2 História da Hemofilia

A Hemofilia é uma doença crónica em que a componente dor está sempre presente, e em que se verifica uma deterioração nas capacidades funcionais e no desempenho das atividades mais básicas da vida diária como o comer, beber, trabalhar e comunicar (Wall, 2007; Breivik et al., 2005). Também as capacidades de mobilização, no caso das hemartroses ou hematomas graves, estão quase sempre afetadas pelo desconforto que a própria dor provoca, por isso a intervenção de enfermagem, através da consulta ou aconselhamento telefónico, pode regular e acompanhar o regime terapêutico, minimizando assim a ansiedade que a dor provoca.

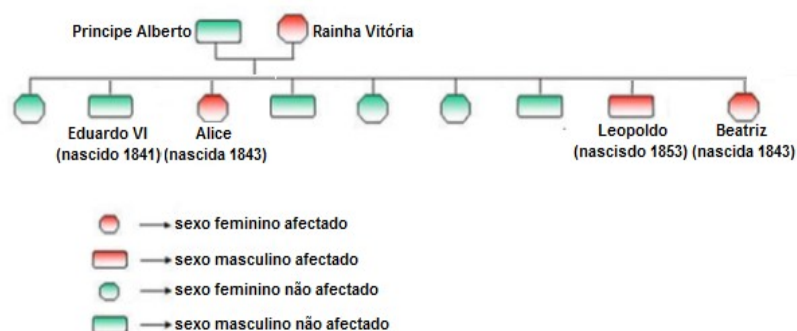
A hemofilia é uma doença já conhecida na antiguidade, havendo diversos registos que

referem o médico árabe Khalaf ibn Abbas, no século X, como o primeiro a descrever uma enfermidade que, posteriormente, foi chamada de hemofilia. No seu livro sobre medicina e cirurgia, intitulado *Al Tasrif*, este médico refere que os homens de certa aldeia sangravam até à morte, após pequenos ferimentos (CHESP, 2011; APH, 2011).

Segundo Klovinsk (2011), no decurso do século XIX, a hemofilia começou a ser estudada de forma mais rigorosa, ficando conhecida como "doença real", dado que foi disseminada nas casas reais europeias, pelos descendentes da rainha Vitória de Inglaterra (1819-1901). Esta rainha teve nove filhos, quatro homens e cinco mulheres. Destes, o único hemofílico era Leopoldo, enquanto Alicia e Beatriz eram apenas portadoras.

Nesta época, os membros das famílias reais costumavam casar entre si (casamento endogâmico), pelo que a rainha Vitória teve netos e bisnetos hemofílicos nas casas reais de Espanha, Alemanha e Rússia. O seu descendente mais conhecido foi Alexis (1904-1918), filho de Nicolas Romanoff (Czar da Rússia) e Alessandra, neta de Vitória (APH, 2011).

Figura 1 – Genealogia da hemofilia na descendência da Rainha Vitória



Segundo a World Federation of Hemophilia (2011), em 1840 foi realizada a primeira transfusão de sangue em Londres, pelo Dr. Samuel Lane, na sequência de uma hemorragia pós-operatória numa criança hemofílica. Refere a mesma fonte que no início do século XX, a investigação científica começou a explicar os processos de coagulação sanguínea e a descrever mais pormenorizadamente esta patologia, facilitando assim novas formas de intervenção e de tratamento.

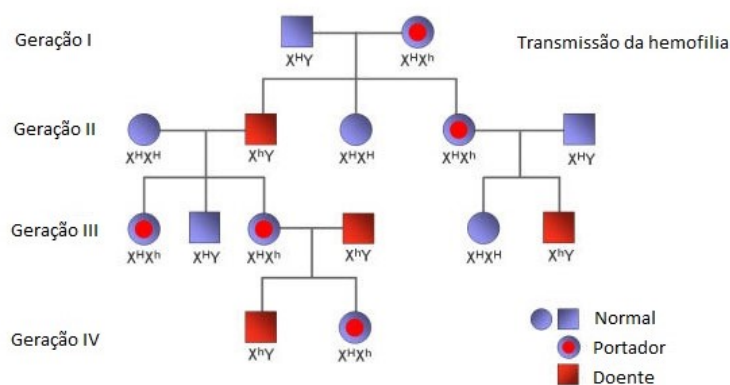
No início de século XX, diversos investigadores dedicaram-se ao estudo desta doença. Até então, apenas se sabia que a hemofilia era consequente de uma alteração no processo de coagulação do sangue. Nesta altura, a maioria dos doentes hemofílicos tinha uma vida curta e muito difícil, dado que apesar de haver diversos tratamentos eram, geralmente, pouco eficazes. Foi a partir de 1930 que os resultados das investigações produziram efeitos mais

significativos no tratamento desta doença. No entanto, só na segunda metade do século XX surgiram resultados mais eficazes, dos quais se destaca a descoberta do *crioprecipitado*, a partir do plasma fresco congelado, apresentado nos Estados Unidos por Judith Pool. Esta técnica foi introduzida em diversos países, como indicação de tratamento para os episódios hemorrágicos dos hemofílicos. Este estudo serviu também como base para a produção dos concentrados purificados de fator VIII e XI, utilizados atualmente (WFH, 2011). Foi também nesta altura, em 1962, que Frank Schnabel, banqueiro canadense, portador de Hemofilia A grave, fundou a Federação Mundial de Hemofilia (FMH). A sua proposta foi no sentido de, através desta organização internacional, criar vínculos entre diversos países, com o objetivo de melhorar o cuidado, o tratamento e a atenção aos hemofílicos de todo o mundo.

1.3 Hemofílias

A hemofilia é um erro inato de metabolismo que se manifesta como um simples defeito bioquímico na estrutura de uma proteína, erro este que pode ser corrigido temporariamente pela infusão de proteínas normais (Illich, 1975). Trata-se de uma patologia hemorrágica congénita, estando ligada ao braço longo do cromossomo X e atinge quase que exclusivamente pessoas do sexo masculino. A Hemofilia A, também designada por Hemofilia Clássica, caracteriza-se essencialmente pela diminuição ou ausência do fator VIII e corresponde de 80% a 85% dos casos. A Hemofilia B, decorrente da diminuição, ou ausência, do fator IX, corresponde de 15% a 20% dos casos (Kasper, 1996; Jones, 2004; Robbins, 2005).

Figura 2 – Genótipo de uma família hemofílica



Apenas com base na avaliação clínica, não é possível distinguir a Hemofilia A da

Hemofilia B, pois ambas apresentam quadros hemorrágicos semelhantes. Apesar de serem hereditárias, não há história familiar de manifestações hemorrágicas em 30% a 40% dos pacientes com Hemofilia A. Este facto pode estar relacionado com uma mutação genética ocorrida em mulheres, que passaram a ser portadoras (Jones, 2004; Verrastro, 2005; Manco-Johnson, 2007).

Clinicamente, as hemofilias A e B não são diferenciadas, dado que ambas se podem manifestar de forma grave, moderada e ligeira, sendo essa classificação baseada na atividade residual dos fatores VIII ou IX. A forma grave corresponde à atividade do fator inferior a 1%. A forma moderada é decorrente da atividade do fator deficiente entre 1% e 5%. Já a forma leve está ligada a uma atividade superior a 5% (White, 2002; Jones, 2004; Robbins, 2005).

Para um tratamento eficiente da hemofilia é necessário um diagnóstico preciso, com uma avaliação clínica que leve em consideração a história familiar e o exame laboratorial. Desta forma, é importante observar todos os seus ascendentes, com propensão a hemorragias durante a primeira infância, hemorragias espontâneas, principalmente nas articulações e nos tecidos moles e as hemorragias excessivas após traumas e cirurgias. Alguns pacientes com hemofilia grave começam por sofrer hemorragias logo na primeira infância, por volta de um ano de idade. Nos casos de hemofilia ligeira os quadros hemorrágicos só se manifestam após traumatismos ou cirurgias.

Nos exames laboratoriais, avaliam-se o tempo de hemorragia, a contagem de plaquetas e o tempo de protrombina (TP). O tempo de tromboplastina parcial ativada (TTPA), e a dosagem dos fatores VIII e IX são indispensáveis para o diagnóstico das hemofilias A e B (Kaspre, 1996; Jones, 2004; WFH, 2005).

A maioria dos episódios hemorrágicos são próprios da hemofilia, como as hemartroses e as hemorragias musculares, bastante comuns nos hemofilicos, principalmente em sua forma grave (Verrastro, 2005; Kasper, 1996; WFH, 2005). Segundo Kasper 1996), os episódios hemorrágicos caracterizam clinicamente as hemofilias, dado que estes podem ocorrer após traumatismos de pequena intensidade, ou espontaneamente, o que vai depender do grau de gravidade.

As hemorragias podem ser classificadas da seguinte forma: graves — quando ocorrem nas articulações, nos músculos, na boca/nariz e hematúria; levam à morte — quando acontecem no Sistema Nervoso Central, no Sistema Gastrointestinal, na garganta e em traumatismos graves (WFH, 2005). Os gráficos 1 e 2 apresentam a distribuição e a incidência das hemorragias.

Gráfico 1 – Distribuição das hemorragias por localização

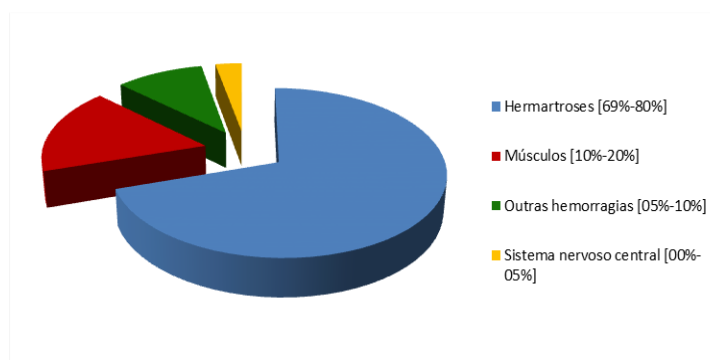
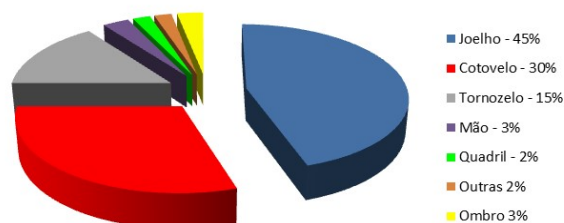


Gráfico 2 – Incidência das hemorragias em diferentes articulações



1.3.1 Hemartroses

A hemartrose aguda é a manifestação mais comum e dolorosa, que tem implicações económicas, físicas e psicológicas e que ocasiona sequelas decorrentes. Normalmente, este sintoma ocorre de forma espontânea ou traumática, estando frequentemente associada a uma articulação previamente sadia. Na fase inicial, que dura aproximadamente duas horas, apresentará um pico, que consiste numa sensação de calor e formigueiro articular associados a inquietação e ansiedade. De seguida, manifestam-se a dor, o rubor, a sensibilidade ao toque e a limitação do movimento articular. O paciente procura uma postura antálgica, provavelmente em flexão, para acomodar melhor a articulação. Nessa fase, é preciso deter a hemorragia com a administração do fator deficiente e, posteriormente, a prática de fisioterapia especializada (Rodriguez-Merchan, 2000).

A hemartrose subaguda é diagnosticada após a ocorrência de três episódios hemorrágicos. Neste caso, a dor torna-se normalmente mais tolerável, devido à hipertrofia da sinóvia, que pode ser identificada pela palpação, apresentando também uma diminuição da mobilidade articular. A hemartrose crónica acontece a partir da quarta hemorragia e, caso os

sintomas de dor persistam na situação de repouso, com perda da mobilidade e hipertrofia articular, verifica-se um quadro de artropatia (Rodriguez-Merchan, 2000/2001).

1.3.2 A artropatia hemofílica crónica

Na sequência do progresso da destruição articular, instala-se uma progressiva e incapacitante debilidade chamada artropatia hemofílica crónica, que é uma causa das mais importantes da morbidade em pacientes hemofílicos jovens adultos. As articulações mais afetadas por esta situação são os joelhos, cotovelos, tornozelos, anca, ombros e punhos (Bithell, 1998; Roberts & Hoffman, 1995).

Apesar de bem documentada, a sequência de eventos clínicos do ciclo hemartrose/sinovite crónica/hemartrose, os componentes presentes no sangue e as mudanças moleculares responsáveis pela sinovite crónica hemofílica, ainda não foram totalmente fundamentados (Hakobyan, Kazarian & Valentino, 2005).

Normalmente a gravidade dessas alterações degenerativas é proporcional ao número de hemartroses ocorridas, já que um único sangramento intra-articular grave pode provocar uma intensa lesão na articulação. Este é o estágio final das hemartroses recorrentes, ou sinovites, com danos irreversíveis para a cartilagem articular. Estas atacam principalmente os joelhos, cotovelos e coxofemorais, tendo como consequências a perda progressiva da cartilagem, contraturas secundárias do tecido mole, atrofia muscular e deformidades articulares.

Dependendo da extensão da lesão, as radiografias e as ecografias podem tanto mostrar uma inflamação dos tecidos moles, como o crescimento epifisário exagerado, da mesma forma que mostra a existência de osteoporose e de quistos ósseos subcondrais, que originam superfícies articulares irregulares e causam diminuição do espaço intra-articular, o que pode evoluir para anquiloses (Verrastro, 2005; WFH, 2005).

Devido ao comprometimento das articulações na artropatia hemofílica, com restrição dos movimentos dos membros acometidos, os músculos proximais atrofiam-se, facilitando traumatismos mecânicos que, por sua vez, dão origem a novas hemorragias. A inflamação crónica da membrana sinovial pode levar à fibrose e, eventualmente, ao completo desaparecimento das células sinoviais, produtoras do líquido lubrificante, podendo ocorrer a fusão da articulação no estágio final de evolução (Fernandez, 1991; Roosendaal & Lafeber, 2006).

1.3.3 Inibidores

O principal tratamento da hemofilia é a administração dos fatores de coagulação VIII e IX, respetivamente para a Hemofilia A e Hemofilia B, consistindo na administração intravenosa do fator requerido. Essa terapia de reposição visa obter uma concentração correta do fator no local da hemorragia, para que a coagulação se torne hemostaticamente efetiva (Villar et al. 2002).

Uma das complicações decorrentes deste tratamento é a formação de anticorpos que neutralizam a função coagulante do fator VIII, nos hemofílicos A e do fator IX nos hemofílicos B. A presença destes anticorpos, que inibem a ação do fator, dificulta a hemóstase terapêutica. Em alguns casos, pode ser necessário o uso de altas doses do concentrado do fator. No entanto, na maioria das vezes são necessários produtos que gerem trombina, independentemente da via do fator VIII ou IX (produtos *bypass*), como o fator VII ativado e o Feiba. A prevalência de inibidores (anticorpos) varia de 1% a 5% entre pacientes com Hemofilia B e 15% a 20% entre pacientes com Hemofilia A (Brettler & Levine, 2001).

1.4 Epidemiologia em Portugal

Quadro 1 – Número de doentes hemofílicos registados por distritos e ilhas

Cidade/Região	Nº Doentes
Viana do Castelo	14
Braga	47
Vila Real	17
Bragança	11
Porto	186
Aveiro	50
Viseu	31
Guarda	14
Coimbra	28
Castelo Branco	7
Leiria	10
Santarém	29
Portalegre	3
Lisboa	181
Évora	9
Setúbal	57
Beja	4
Faro	14
Açores	22
Madeira	11

Segundo os dados da Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas (2012), o número de pessoas com hemofilia, registadas naquela associação até 2º semestre de 2010, por distritos e Ilhas são o que constam no quadro 1.

1.5 Cuidar em enfermagem

De acordo com o estipulado pelo Conselho de Enfermagem (2003), a prática do profissional da enfermagem centra-se na relação interpessoal entre um enfermeiro e uma pessoa, ou de um enfermeiro e um grupo de pessoas (família ou comunidades).

Nesta dinâmica relacional, deve-se ter em conta a existência natural dos quadros de valores de ambas as partes, crenças, estereótipos e expectativas pessoais, resultantes das condições socioculturais em que se desenvolvem. Esta realidade apela à superior compreensão do enfermeiro para mediar essas eventuais discrepâncias, abstendo-se de fazer juízos sobre o doente, evitando que isso possa interferir nos cuidados de enfermagem. A relação terapêutica deve decorrer no âmbito profissional mas, ao mesmo tempo, permitindo estabelecer uma parceria com o doente/família, por forma a otimizar as suas capacidades e realçar a importância do seu papel no processo terapêutico, bem como da respetiva família. Nesta conformidade, o profissional de enfermagem deve contribuir para “(...) prevenir a doença e promover os processos de readaptação, procura-se a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das atividades da vida, procura-se a adaptação funcional aos défices e a adaptação a múltiplos fatores – frequentemente através de processos de aprendizagem do cliente” (CE, 2001).

1.5.1 O modelo do autocuidado de Dorothea Orem

Dadas as características da hemofilia, o autocuidado é um elemento importante para a qualidade de vida dos doentes que sofrem desta patologia. Nesse sentido, parece oportuno referir o modelo de autocuidado de Orem.

De acordo com Orem (2001), Dorothea Orem descreve três conceitos básicos para a prática de enfermagem: o *auto cuidado*, o *défice em auto cuidado* e os *sistemas de enfermagem*, em que o auto cuidado é aquilo que o individuo consegue fazer por si só; o défice é a situação em que já não o consegue; e o sistema de enfermagem é aquele que atua para compensar esse défice. Estes cuidados prestados pela enfermagem são também de apoio

e de formação, a partir do momento em que ajuda o cliente a tomar as suas próprias decisões e a agir de modo a recuperar o auto cuidado.

A importância desta teoria para o Autocuidado do doente portador de hemofilia, dado o elevado grau de dependência da maioria destes clientes, acrescido do facto, não menos importante, de que cada vez mais, se legitimar o verdadeiro papel do cliente na gestão da sua própria saúde. Este investimento no auto cuidado é fundamental. Assim, formar e capacitar o doente e/ou família, permite-lhe ter maior controlo sobre si mesmo, ganhar poder e ser um elemento fulcral no seu estado de saúde.

Considerando que as estratégias do Cuidar devem facilitar a participação do doente na elaboração do plano de cuidados, mutuamente aceite e estabelecido, no sentido de ir ao encontro dos objetivos mútuos, o objetivo da intervenção de enfermagem no âmbito do projeto de atendimento telefónico será, fornecer ao doente e família, a compreensão, o apoio, o tratamento, as informações e o encaminhamento que necessitam para gerir com sucesso as necessidades de saúde.

Os requisitos universais do autocuidado são comuns para todos os seres humanos e incluem a conservação do ar, água, alimentos, eliminação, atividade e descanso, solidão e interação social, prevenção de risco e promoção da atividade humana. Estes oito requisitos representam os tipos de ações humanas que proporcionam as condições internas e externas para manter a estrutura e a atividade, que apoiam o desenvolvimento e o envelhecimento humano. Quando se proporciona de forma eficaz, o autocuidado centrado nos requisitos universais, promove-se a saúde e o bem-estar (Orem, 2001).

Outro requisito do autocuidado é o das alterações da saúde. Para a autora, a doença ou a lesão não somente afetam as estruturas e o mecanismo fisiológico ou psicológico, mas o funcionamento integral do ser humano, quando está seriamente afetada. Evidencia que a capacidade de ação desenvolvida ou em desenvolvimento de autocuidado do indivíduo, quando existem os requisitos de alterações de doença, encontra-se seriamente prejudicada de forma temporária ou permanente. Esta análise do autocuidado das alterações da saúde tem evidenciado que, em tais situações, as necessidades do autocuidado surgem, tanto do estado patológico como dos procedimentos empregados para seu diagnóstico e tratamento. Para que as pessoas com alterações de saúde sejam capazes de utilizar um sistema de autocuidado, nestas situações, devem de serem capazes de aplicar conhecimentos necessários e adequados para seu próprio cuidado.

Outros aspetos discutidos por Orem são o processo terapêutico, ações de autocuidado,

agente de autocuidado, deficit de autocuidado, ações de enfermagem e o sistema de enfermagem. O processo terapêutico de autocuidado é uma entidade de caráter humano, com uma base objetiva na informação que descreve o indivíduo desde o ponto de vista estrutural, funcional e de desenvolvimento. Centra-se na teoria de que o autocuidado é uma força reguladora humana. Já a ação de autocuidado é a habilidade adquirida complexa para identificar as necessidades e assistência que regulam os processos vitais, mantém e promovem a integridade do organismo, atividade e desenvolvimento humano, além de gerarem o bem-estar. Neste contexto está um elemento importante, que é o agente de autocuidado (profissional de enfermagem), que dá as indicações adequadas à pessoa que executa a ação de autocuidado (Eben et al., 1994).

Os pressupostos subjacentes à teoria do autocuidado são lógicos e aceites pela comunidade de enfermagem. Os conceitos são aplicáveis à enfermagem, nas suas relações implícitas e explícitas, sendo também úteis para explicar o conceito de paciente e as relações entre paciente e enfermagem, podendo ser de uma grande mais-valia para a qualidade de vida do doente hemofílico.

1.6 Qualidade de Vida do Doente Hemofílico

É fundamental que o enfermeiro contribua para a qualidade de vida (QV) das pessoas de quem cuida, compreenda as suas diferentes dimensões, de forma a poder prestar cuidados que melhorem significativamente o seu bem-estar.

A QV e o padrão de vida foram objetos de estudo, inicialmente de cientistas sociais, filósofos e políticos (Fleck et al., 1999). Para a ampliação do conceito foram agregados aspetos objetivos e subjetivos como o desenvolvimento socioeconómico e a perceção individual, valorizando a opinião do indivíduo com relação a sua vida (Paschoal, 2001; Kluthcovsky & Takayanagui, 2007). “Muitos termos são utilizados na literatura como sinónimos de QV, como bem-estar, felicidade, condições de vida e, mais comumente, satisfação com a vida” (Meeberg, 1993).

Saúde não é tão-somente a ausência de doença. Trata-se dos atributos valorizados pelos pacientes, evidenciados pela sensação de conforto, bem-estar e manutenção da função física, emocional, intelectual e social (Garbin et al., 2007; Talaulikar et al., 2006). A melhora do bem-estar do paciente sempre foi o objetivo principal dos profissionais da saúde e a qualidade de vida tem-se tornado um dos pontos mais relevantes no prognóstico da saúde e na

medicina (Gringeri; Mantovani & Mackensen, 2006). A evolução dos tratamentos sempre foi baseada no controle de sinais e sintomas, expectativa de vida, exames laboratoriais, morbidade e mortalidade. No entanto, a QV surge como uma nova dimensão a ser considerada na avaliação do bem-estar do paciente, incluindo o impacto psicossocial da enfermidade e a eficácia do tratamento (Bakewell, Higgins & Edmunds, 2002).

A Hemofilia e o seu tratamento influenciam a vida diária dos pacientes e têm um impacto na sua qualidade de vida, sendo esta um dos mais importantes critérios considerados em diversos estudos. Os resultados observados podem ser usados para descrever o impacto na situação de saúde do paciente, tanto quanto os efeitos das estratégias de tratamento (APH, 2004). Para uma adequada avaliação da QV, são necessários instrumentos validados como os questionários. Enquanto os questionários validados específicos para crianças já existem, apenas recentemente foram criados para adultos. Nesta conformidade, para além da importância do tratamento profilático para o tratamento dos pacientes com hemofilia, passou também a ser importante considerar o impacto da profilaxia na QV dos pacientes. Diversos estudos evidenciam que a incidência das hemorragias é significativamente reduzida nas crianças em profilaxia, quando comparadas com aquelas em tratamento quando necessário. Por outro lado, parece que o consumo total de concentrados é similar nos dois tipos de tratamento nos adolescentes.

Pode assim concluir-se que peso inicial provocado pela profilaxia nas crianças mais jovens é posteriormente compensado, pela melhoria na qualidade de vida nas crianças mais velhas. Desta forma, parece ser essencial avaliar a qualidade de vida e outras medidas resultantes em pacientes em profilaxia ao longo do tempo, tais como os aspetos médicos, tipo de hemofilia, níveis de gravidade, tipo de tratamento (profilático ou quando necessário), hemorragias articulares, dor crónica e cirurgias ortopédicas. A hemofilia afeta a função psicossocial dos pacientes e das suas famílias mas o tipo de tratamento pode também influenciar. Por outro lado, o que influencia igualmente a qualidade de vida não é só o tratamento mas sim o apoio social, os amigos e o saber lidar com a hemofilia. Neste último aspeto, o apoio de enfermagem pode desempenhar um papel preponderante, que se irá repercutir nos demais. Saber lidar com a doença, para além dos aspetos psicológicos decorrentes, pode ser importante na prevenção e na procura de ajuda especializada na altura própria, evitando assim outras consequências mais gravosas.

Segundo Ritterman (1982), existem três componentes que podem afetar os doentes hemofílicos: (i) o primeiro corresponde à atitude do indivíduo frente a sua enfermidade, o seu

sentimento de impotência frente aos sangramentos e a visão de não ser uma pessoa normal; *(ii)* o segundo refere-se ao contexto familiar em que, dentre as considerações, há a de que a hemofilia interfere na relação entre os pais e irmãos, o complexo de culpa que emerge das mães com superproteção do filho afetado e a frequente separação entre os pais; *(iii)* em terceiro lugar, encontra-se a sociedade que, possivelmente por sua falta de orientação sobre a doença, pode interferir de forma negativa na adaptação do paciente hemofílico em ambientes como escola, trabalho e lazer.

Como a gestão da hemofilia é difícil, é fundamental que aqueles que sofrem de hemofilia tenham um rápido acesso a uma larga variedade de serviços, cedidos por uma equipa multidisciplinar de especialistas. Em qualquer país, deve existir uma organização nacional que supervisiona a oferta dos centros de cuidados compreensivos, que oferecem uma abrangência de serviços clínicos e laboratoriais. Devem existir convenções para o fornecimento de concentrados de fatores de coagulação seguros, que também podem ser usados em tratamentos no domicílio e programas de profilaxia. Seria também vantajoso a existência de um registo nacional de doentes, bem como uma recolha de dados estatísticos de tratamentos. Como os cuidados compreensivos de hemofilia são, na sua essência, multidisciplinares, é atribuído ênfase a programas de educação e investigação para o pessoal (Tavares, 2007).

Outro aspeto a considerar é a qualidade de vida dos familiares e dos cuidadores dos doentes hemofílicos. Apesar de esta temática não estar muito estudada, existem registos de que estes experimentam com frequência ansiedade, depressão, sintomas psicossomáticos, restrição de papéis e atividades, bem como alterações na sua saúde física. As principais preocupações em relação ao familiar doente são o medo da evolução da doença, lidarem e darem suporte às perturbações do doente e as dificuldades em gerirem as rotinas diárias da família. Nesse sentido, como refere Tavares (2007), o tratamento da hemofilia deve considerar diversos fatores, tendo em vista melhorar qualidade de vida do doente, prevenindo as hemorragias e suas complicações, devendo para isso considerar:

Centralização dos cuidados de saúde diferenciados para estes doentes; Ligação do centro de hemofilia aos serviços de saúde no local de residência dos doentes; Avaliação do doente e da família; Educação e informação contínua aos doentes e seus familiares; Tratamento domiciliário; Tratamento profilático contínuo sempre que indicado; Avaliação contínua e controlo de qualidade dos serviços prestados (p.53).

Por fim, salienta-se a importância do acompanhamento multidisciplinar para quem

convive com esta realidade, tornando-se essencial para a promoção da saúde global e qualidade de vida do paciente e dos seus familiares/cuidadores.

1.7 Atendimento Telefónico de Enfermagem

O atendimento telefónico e cuidados de enfermagem, tem essencialmente por objetivo aumentar a acessibilidade aos cuidados de saúde e racionalizar a oferta assistencial, nomeadamente apoiando o doente hemofílico, à distância, sem o obrigar a deslocar-se ao hospital.

Para além do esclarecimento, o atendimento telefónico da Unidade tem também por objectivo proporcionar ao doente/família um apoio emocional, fundamental em situações de grande sofrimento, a que são sujeitos.

Os doentes são incentivados pela equipa médica a usarem um número telefónico, inscrito no livro registo terapêutico, em situações de necessidade, desfazendo, assim, o mito que normalmente existe relativamente à dificuldade de contacto com os profissionais da instituição.

A ligação que os doentes estabelecem tem muito a ver com a primeira abordagem feita pelo enfermeiro. Nesse sentido, o enfermeiro que faz o atendimento telefónico deve conhecer o doente e ter segurança no que está a dizer. É essencial a transmissão de informação à equipa da Unidade e, para isso, devem ser realizadas reuniões periódicas.

Neste contexto, a dinâmica envolvente leva a que os profissionais de saúde procurem novas práticas de cuidados de saúde, centradas numa abordagem holística da pessoa, em que a comunicação com o doente e sua família seja privilegiada. A intervenção precoce e multidisciplinar para o controlo da doença crónica, em serviços criados para o efeito, é uma medida importante para melhorar a qualidade de vida dos doentes hemofílicos. As rápidas transformações que a globalização impõe ao mundo, exigem maior flexibilidade, rapidez e capacidade de adaptação das organizações, à qual a saúde não pode ser alheia, podendo assim oferecer melhores respostas às necessidades destes doentes.

Estas novas formas de comunicação entre o doente/família e o profissional de saúde, apelam a novas estratégias para compensar a distância física e, ao mesmo tempo, manter as características de proximidade e intimidade. Esta nova condição requer aperfeiçoamento de aptidões e outras capacidades individuais, vocacionadas para este tipo de atendimento. Na consulta telefónica, a escuta atenta e compreensiva facilitará o estabelecimento de uma

relação de confiança entre paciente e o profissional de saúde. Nesta prática relacional, recomenda-se que existência de protocolos e linhas orientadoras, fundamentados em evidências científicas. Para a eficácia desta forma de comunicação, realça-se a importância dos contributos dos diferentes profissionais de saúde, das diferentes valências, por forma a otimizar as intervenções e, ao mesmo tempo, garantir o cumprimento dos procedimentos de segurança e dos princípios de ética profissional (The National Council of State Boards of Nursing, 1997; Nursing Care Quality Assurance Commission, 2000; Internacional Council of Nurses, 2001; Australian Nursing & Midwifery Council, 2006).

Segundo Martins (2010), a experiência da implementação de uma linha telefónica de atendimento ao utente/família da Unidade Dor, do Hospital Garcia de Orta em 2006, forneceu indicadores dos benefícios que este serviço passou a disponibilizar aos seus utentes. No entanto, salienta alguns aspetos de adaptação que devem ser melhorados.

Constatámos na altura a inexistência de um guia orientador para a consulta telefónica, o que numa fase de integração nos causou muita insegurança e dúvidas no atendimento aos doentes/famílias, apesar de toda a informação e ajuda prestada pelas restantes enfermeiras. Posteriormente verificaram que a dificuldade na consulta telefónica era partilhada por toda a equipa da Unidade Dor, pois, apesar de ser realizada por enfermeiras, a consulta telefónica resulta da articulação interdisciplinar da equipa de saúde da Unidade Dor. A enfermeira surge, neste processo de cuidados, com um papel de charneira na comunicação entre o doente/família e a equipa de saúde (Martins, 2010, p. 125).

Ainda segundo esta autora, apesar do reconhecimento dos benefícios da prática da consulta telefónica, salienta a necessidade de dar formação específica em comunicação telefónica aos profissionais que realizam este serviço, bem como trabalhar os aspetos éticos consequentes deste tipo de intervenção clínica. A criação de conceitos e diretrizes comuns torna-se assim necessário, para uniformizar procedimentos, por forma a diminuir possíveis erros que possam por em causa a segurança dos cuidados prestados e, consequentemente, a saúde dos utentes. Desses eventuais erros, destacam-se os de diagnóstico e tratamento, de cuidados preventivos, falhas de comunicação e do equipamento, ou do sistema de cuidados de saúde.

CAPITULO II – APRESENTAÇÃO DO PROJETO

Pelo que antecede, este capítulo conflui para a apresentação de um projeto de implementação de uma linha de aconselhamento telefónico de enfermagem no Hospital Dia de hemofilia, para apoiar o doente com hemofilia e a sua família.

2.1 Caracterização do Serviço Imuno-Hemoterapia

O Serviço de Imuno-hemoterapia do Hospital de Santa Maria (HSM) tem por principais áreas de atividade assistencial as seguintes: *(i)* a urgência transfusional em estreita colaboração com 3 serviços de urgência central, de ginecologia/obstetrícia e pediatria; *(ii)* 12 unidades de cuidados intensivos; *(iii)* 25 blocos operatórios e às enfermarias de 30 serviços de internamento. Para além destas valências, este Serviço dispõe de uma urgência direcionada para doentes com hemofilia e outras Coagulopatias congénitas, que funciona como urgência externa, vindo o hospital referenciado, como um centro de tratamento no “Guia de Viajantes com Hemofilia”, editado pela Federação Mundial de Hemofilia (HSM, 2004).

Na mesma edição, refere-se que o sector das coagulopatias presta cuidados médicos e de enfermagem a doentes com hemofilia, desenvolvendo este cuidar em consulta, hospital de dia, apoio ao internamento e serviço de urgência 24 horas por dia. Refere-se também que o hospital de Santa Maria é um dos 4 centros de referência em Portugal para prestar cuidados de saúde aos doentes com hemofilia, sendo por isso a sua área de atuação muito abrangente.

2.1.1 Centro de Coagulopatias Congénitas (hospital de dia de hemofilia)

O Centro de Coagulopatias Congénitas integra a Consulta, o Laboratório de Hemofilia e o Hospital de Dia de Hemofilia. A missão deste Centro é promover a melhoria da qualidade de vida do doente com coagulopatias hemorrágicas congénitas e sua família, de acordo com o “estado da arte” e “guidelines” Nacionais e Internacionais. Presta também assistência multidisciplinar continuada a doentes com discrasias hemorrágicas congénitas, adultos e crianças de ambos os sexos, em articulação com outros serviços, nomeadamente com Ortopedia, Medicina Física e Reabilitação, Pediatria, Doenças Infecciosas, Hepatologia, Estomatologia, Ginecologia e Obstetrícia.

No Centro de Coagulopatias Congénitas, os doentes têm ao seu dispor: *(i)* Cconsultas

de Reavaliação Periódica; (ii) Consulta de Genética de Coagulopatias Congénitas; (iii) Hospital de Dia de Hemofilia; (iv) Atendimento médico em urgência sempre que necessário; (v) Apoio por telefone 24/h por dia; (vi) Dispensa de medicamentos para terapêutica domiciliária.

2.1.2 Recursos Humanos

O Serviço funciona como serviço de urgência 24h por dia e dispões do pessoal que consta no quadro 2.

Quadro 2 – Pessoal técnico em serviço no Centro de Coagulopatias Congénitas

GARGO	Nº DE PESSOAS
Diretor Serviço	01
Médicos	08
Enfermeira Chefe	01
Enfermeiros graduados	07
Enfermeiros nível 1	01
Técnicos	16
Administrativos	10
Auxiliares de Acção Médica	11

O horário de trabalho do pessoal de enfermagem é o seguinte: 42h/semana (7 elementos); 40h/semana (2 elementos); 35h/semana (1 elemento), sendo que dois fazem *rollement* de 40h, mais dois de 42h/semana, tendo os restantes elementos horário fixo. O horário de trabalho dos auxiliares de acção médica é de 35h/semana, tendo 6 elementos horário fixo e 5 em *roulement*.

O hospital de dia funciona de 2^a a 6^a feira, das 8.00h às 17.00h, onde exercem as suas funções 3 enfermeiros e 2 auxiliares de acção médica, estando estes últimos em sistema rotativo mensal com os restantes elementos de horário fixo.

2.1.3 Consulta de Coagulopatias Congénitas/Hospital de Dia de Hemofilia

Estão inscritos no Centro de Coagulopatias Congénitas cerca de 1500 doentes com diagnósticos variados de coagulopatias congénitas, entre os quais se incluem a Hemofilia tipo

A e tipo B, doença de vonWillebrand, outros défices congénitos de factores da coagulação (FV, FVII, FXI, FXII, FXIII), portadoras de hemofilia e disfunções plaquetárias (Trombastenia de Glanzmann e Doença de Bernard-Soulier). Estão também inscritos alguns doentes com trombofilias, como o défice de antitrombina III, do FV Leiden e alterações do gene da protombina.

Quadro 3 – Relação entre o número de doentes registados e o grau de gravidade da doença

	Doentes Registados		Doentes Graves (<1% FVIII/IX; <10% de outros défices)	
	Total	%	Total	%
Hemofilia A	90	53	54	60
Hemofilia B	10	6	6	60
vWillebrand Tipo 1	13	8	-	-
vWillebrand Tipo 2	11	7	4	57
vWillebrand Tipo 3	4	2	-	-
Hipofibrinogenemia(<10 mg/dl)	2	1	-	-
Disfibrinogenemia (50-150 mg/dl)	1	0,5	-	-
Défice FVII	15	9,5	5	33
Défice FXI	20	12	5	25
Défice FXIII	2	1	1	50

No âmbito desta consulta, existe um programa de tratamento da hemofilia no domicílio, visando dar aos doentes hemofílicos mais liberdade e melhoria dos cuidados prestados. Este tipo de tratamentos requer o compromisso da comparência do doente na Consulta de Coagulopatias Congénitas, para análises laboratoriais, reavaliação periódica e revisão do plano de tratamentos, efetuados por toda a equipa do Centro.

2.1.4 A Atividade de Enfermagem no Centro de Coagulopatias Congénitas

O Manual da Qualidade do Serviço de Imuno-hemoterapia do HSM (2011) enuncia as linhas de orientação deste Serviço, assim como os procedimentos que deve adotados para garantir a qualidade dos serviços prestados aos utentes, determinando também quais as ações que devem ser consideradas para melhorar a sua satisfação, devendo estas normas serem rigorosamente seguidas por todos os profissionais de saúde que trabalham neste serviço, para que os objetivos sejam cumpridos. Por conseguinte, para garantir a qualidade esperada, o HSM (2011) estabelece os seguintes princípios orientadores:

- a) A satisfação das necessidades dos clientes na área assistencial mediante o desempenho de atividades, no cumprimento dos normativos legais e especificações técnicas aplicáveis e de acordo com o desenvolvimento científico e estado da arte da medicina transfusional.
- b) A satisfação das necessidades e expectativas dos outros Serviços Hospitalares de Ação médica em diagnóstico e terapêutica de Imuno-Hemoterapia, mediante o seu envolvimento na melhoria contínua de qualidade em medicina transfusional.
- c) O desenvolvimento e formação contínua dos colaboradores, promovendo, nomeadamente, a formação profissional pré e pós-graduada.
- d) A colaboração com os fornecedores, com vista a uma relação mutuamente benéfica.
- e) A implementação de mecanismos de monitorização e avaliação de desempenho e definição de ações corretivas e de melhoria visando a melhoria contínua dos serviços prestados, processos e atividades.

A fim de garantir o cumprimento das diretivas atrás referidas, foram criadas Normas de Certificação do Serviço, atribuindo ao enfermeiro a missão de prestar cuidados de enfermagem individualizados, sendo as suas responsabilidades as seguintes:

- a) Promover o acolhimento e atendimento aos doentes e familiares.
- b) Proceder a colheitas de sangue para realização de análises laboratoriais.
- c) Efetuar a preparação e administração de terapêutica de acordo com a prescrição médica.
- d) Assegurar a vigilância clínica dos doentes e a monitorização de parâmetros vitais.
- e) Programar e desenvolver sessões de atividade prática para o ensino de doentes e familiares.
- f) Colaborar na gestão do consumo diário de stocks de farmácia e material clínico.
- g) Participar na coordenação e supervisão do desempenho dos assistentes operacionais.
- h) Assegurar a prestação de atividade de enfermagem inerentes ao bom funcionamento do Serviço.
- i) Orientação do doente e família para outras áreas de saúde do Hospital.
- j) Cumprir as atividades definidas no Sistema de Gestão da Qualidade.
- k) Colaborar na identificação e implementação de ações corretivas, preventivas e de melhoria.

2.1.5 O enfermeiro gestor do Centro de Coagulopatias Congénitas

De acordo com o mesmo documento, o Enfermeiro Gestor tem por missão “Gerir o Hospital de Dia, sustentado na gestão de recursos humanos, gestão formativa, gestão de cuidados, gestão de materiais e equipamentos de acordo com as diretrizes institucionais e normas do serviço, garantindo a qualidade dos cuidados prestados”. Hierarquicamente, o Enfermeiro Gestor depende da Enfermeira Supervisora/Enfermeira Diretora e tem as seguintes responsabilidades:

- a) Delegar funções de acordo com os conhecimentos e experiências de cada profissional, avaliando os resultados obtidos.
- b) Colaborar na definição ou atualização de normas e critérios para a prestação de cuidados.
- c) Planear e concretizar, com a equipa de Enfermagem, ações que visem a melhoria da qualidade dos cuidados, procedendo à sua avaliação.
- d) Elaborar o Plano Anual de Formação em Serviço, de forma a minimizar os défices de formação existentes e promover a atualização e aquisição de novos conhecimentos e experiências.
- e) Proporcionar aos novos profissionais do serviço um período de integração e orientação individualizado, que lhes permita concretizar uma célere e segura adaptação às suas novas funções e ao Centro Hospitalar Lisboa Norte – Hospital de Santa Maria.
- f) Proporcionar condições e incentivar a realização de estudos e trabalhos de investigação na equipa de Enfermagem, utilizando os resultados para a melhoria da prática clínica.
- g) Identificar a aptidão e competências pessoais e profissionais de cada enfermeiro e assistente operacional, para assegurar a resolução atempada de problemas e/ou dificuldades detetadas.
- h) Avaliar e colaborar na avaliação do desempenho de enfermeiros e assistentes operacionais.
- i) Favorecer boas relações na equipa de Enfermagem e AO, bem como com outros profissionais.
- j) Contribuir para o controlo e minimização de custos através de práticas de gestão atentas a índices de custo / benefício.

- k) Colaborar com a Direção do Serviço em todas as atividades inerentes ao bom funcionamento Serviço.
- l) Cumprir as atividades definidas no Sistema de Gestão da Qualidade.
- m) Colaborar na identificação e implementação de ações corretivas, preventivas e de melhoria.

2.1.6 Definição do Problema

Nesta conformidade, este projeto foca-se na problemática que a equipa de enfermagem enfrenta no dia-a-dia, no encaminhamento e aconselhamento do doente/família com hemofilia e outras doenças hemorrágicas congénitas e adquiridas, que contactam telefonicamente o Hospital de Santa Maria – Hospital de dia de Hemofilia.

No decurso deste processo encontraram-se fortes evidências de que muitos dos atendimentos presenciais aos utentes do Centro de Cogulopatias Congénitas e Adquiridas, poderiam ser feitos à distância, dada a natureza de muitas das queixas apresentadas. Frequentemente, os utentes contactam telefonicamente o Serviço nesse sentido, mas verificou que a qualidade do serviço prestado está aquém do possível e desejável. Dos pontos fracos evidenciados salientam-se: insatisfação dos utentes, quanto à facilidade de contactar o Serviço e quanto ao tempo de resposta; falta de formação dos enfermeiros na comunicação à distância; necessidade de formação para integrar as novas tecnologias no processo de cuidados de saúde; inexistência de legislação que regule a prestação deste serviço; adaptação das infraestruturas para suportar o equipamento.

Atualmente, o apoio telefónico prestado aos doentes não está formalmente implementado, pelo que dá origem aos problemas anteriormente referidos, dado que os enfermeiros do CCCA não têm formação específica na área da comunicação à distância. A prática corrente resulta da experiência adquirida ao longo dos anos de funcionamento da consulta telefónica e tem sido transmitida oralmente aos enfermeiros recém-admitidos, pelos enfermeiros mais antigos.

Outras dificuldades encontradas respeitam à falta de articulação das consultas programadas com as urgências (emergências), razão pelo qual será difícil perceber entre as várias valências de funcionalidades onde começa uma e acaba outra, isto é, entre o hospital de dia e toda a estrutura do serviço. Este fato envolve a equipa de enfermagem em várias frentes, diminuindo, dessa forma, a disponibilidade para dar resposta aos pedidos telefónicos de

ajuda, cuja crítica é manifestada pelos utentes.

No entanto, para além das dificuldades evidenciadas, o Serviço dispõe de um excelente espaço físico, mas que para implementação deste projeto necessita de ser reordenado, de forma a evitar simultaneidade de atividades e as inevitáveis interferências.

2.2 Diagnóstico da situação

Para efectua-mos o diagnóstico da situação, utilizamos um conjunto de instrumentos que depois de analisados permitiram planear as atividades, os meios e as estratégias consideradas adequadas ao problema.

Assim, realiza-mos um período de observação participante, Entrevistas aos elementos da equipa clinica; Folha de Excel para registo dos pedidos de ajuda dos utentes; Entrevista a doentes e familiares e por fim a análise SWOT.

A observação participante decorrente de 27 anos em que o autor presta funções no Serviço de Imuno-hemoterapia. Incidiu no período compreendido entre Outubro de 2011 e Março de 2012, com o objectivo de obter elementos consistentes que fundamentassem este projecto.

No decorrer da interacção com o doente e família, procuramos identificar o sentido, a avaliação diagnóstico das expectativas dos profissionais em relação ao projecto e as repercussões da doença na vida do doente e família. Procurou-se, também, identificar os factores que podem influenciar/dificultar a capacidade de comunicar com o doente pela via telefónica.

Segundo a literatura esta técnica deve ser complementada por outros instrumentos, como por exemplo a entrevista, a fim de dar mais consistência aos dados recolhidos.

As entrevistas foram construídas com o objectivo de identificar as perceções pessoais da equipa clinica do Serviço. Este instrumento consiste numa conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, embora por vezes possa envolver mais pessoas, dirigida por uma das pessoas, com o objetivo de obter informações sobre a outra (Bogdan & Biklen, 1994).

A entrevista permite uma interacção direta, facilitando a eficácia de respostas. É um sistema de recolha oral da informação, onde o entrevistador tem um papel ativo, com oportunidade para aprofundar alguns temas.

Quanto ao tipo, as entrevista poderão ser estruturadas, semiestruturadas e não

estruturadas. Optou-se pela entrevista estruturada, constituída por um conjunto de questões abertas e colocadas numa ordem invariável a todos os participantes. Estas questões pressupõem respostas relativamente curtas e rigorosas a questões não ambíguas. Dado que se conhecia a população inquirida, foram definidos os quadros de referência e a linguagem mais apropriada à análise do problema, como também a ordem da progressão mais correta para estudar o assunto.

Este tipo de entrevista tem a vantagem de ser relativamente mais rápida de aplicar do que as semiestruturadas e não estruturadas, facilitando também a análise posterior, bem como replicar o estudo. Por outro lado, tem as desvantagens de diminuir a flexibilidade e reduz também a possibilidade de aprofundar questões que não foram antecipadas pelo entrevistador.

Realizaram-se quinze entrevistas aos membros da equipa clínica. Sendo 12 a enfermeiros e três a médicos. No tratamento das entrevistas utilizou-se a análise de conteúdo, proposta por Quivy e Campenhout (2008), organizando-se a informação obtida em quatro categorias e respectivas subcategorias, conforme ilustrado no quadro 4.

Na primeira categoria, *Consulta telefónica: Proximidade com o doente*, salienta-se a Facilidades de acesso a Proximidade entre o enfermeiro e o utente/família e o aconselhamento terapêutico em tempo útil o que está de acordo com o preconizado na literatura que descrevemos no ponto 1.1.2 Atendimento Telefónico como intervenção de enfermagem.

Quanto à categoria de *Problemas dominantes no doente hemofílico*, parece haver unanimidade quanto à tipologia.

Relativamente à categoria *Qualidade do atendimento*, as subcategorias identifica das reforçam a importância da comunicação entre o doente/família e o profissional de enfermagem, apelando ao desenvolvimento de estratégias que compensem a distância física, procurando formas de comunicação que promovam a proximidade e intimidade.

Na quarta categoria *Exigência da consulta telefónica*, os entrevistados indicam alguns dos aspetos a considerar para que a implementação do projeto resulte numa mais-valia efetiva para os utentes e respetivas famílias, bem como para o próprio Serviço.

Elaboramos uma folha de Excel para registo dos pedidos de ajuda dos utentes, disponibilizada no computador da sala de trabalho de enfermagem, onde o enfermeiro de serviço registou todos os pedidos de ajuda/consulta telefónicos, efetuados pelos utentes/familiares durante um período que decorreu entre Outubro de 2011 e Março de 2012, totalizando 90 pedidos.

Quadro 4 – Quadro das entrevistas: categorias e subcategorias

Categorias	Subcategorias
Consulta telefónica: Proximidade com o doente	Facilidades de acesso ao Centro de Coagulopatias Proximidade entre o enfermeiro e o utente/família Aconselhamento terapêutico em tempo útil Resolução de diversos problemas Dispensa deslocações ao Centro Facilidades na gestão do tempo dos profissionais e dos utentes
Problemas dominantes no doente hemofílico	Traumatismos com ou sem sinais hemorrágicos Hemartroses Hematomas Dúvidas na administração de fator Hematúrias
Qualidade do atendimento	Atendimento personalizado Diagnóstico sem a presença do doente Partilha de informação Estabelecimento de relação de confiança Conhecimento da condição clínica social do doente
Exigência da consulta telefónica	Dificuldades de comunicação não presencial do doente Dificuldades da avaliação situação clínica real Perfil individual do enfermeiro consultor Formação específica para consultas à distância Qualidade do ambiente de trabalho do técnico Necessidade de guião para atendimento ao utente

A matriz excel de “Atendimento Telefónico” compreende duas grandes colunas: Apoio a doentes externos e Apoio a doentes internos. Esta segunda coluna não se enquadra no nosso projecto, apenas consta aqui para facilidade de utilização da equipa de enfermagem. Quanto á primeira coluna, destina-se a quantificar o número de contactos efectuados pelo doente/ família efectuados mensalmente. Compreende o dia e hora do contacto telefónico efectuado, o motivo/problema apresentado e o registo mecanográfico que identifica o enfermeiro responsável pela intervenção de enfermagem.

Descrevemos no quadro 5 a caracterização do tipo de hemofilia dos noventa doentes portadores inscritos do Serviço de Imuno-hemoterapia do Hospital de Santa Maria.

Quadro 5 – Registo de doentes com hemofilia e outras coagulopatias, em função da gravidade da doença

TIPO DE HEMOFILIA										
Idade (em anos)	Grave		Von Willibrand grave		Défice de fator XI		Défice de fator XIII		Trombostenia de Glasman	
	H	M	H	M	H	M	H	M	H	M
0-10	19	---	---	01	---	---	---	---	---	---
11-20	20	---	---	03	---	---	---	---	---	---
21-30	20	---	---	03	---	---	---	---	---	---
31-40	14	---	---	06	---	01	---	01	---	01
41-50	12	---	---	02	---	01	---	---	---	---
51-60	06	---	---	01	---	01	---	---	---	---
61-70	09	---	---	---	---	---	---	---	---	---
71-80	04	---	---	02	---	---	---	---	---	---

Os doentes residem na área metropolitana de Lisboa, sendo 18 do género feminino (doença vWillebrand) e 109 do género masculino (hemofílicos), cujas idades estão compreendidas entre os 3 meses e os 80 anos.

O balanço final deste período de “Atendimento Telefónico” obtida a partir da folha de EXEL resultante dos contactos efectuados pelo doente/ família são os que se expressam nos dois quadros seguintes.

No quadro 6 pode-se ver os resultados referentes aos “*Motivos do pedido de ajuda*” que mostram que mais de metade dos contactos efectuados pelo doente/ família (55,55%) têm como motivo base questões relacionadas com situações de urgência, isto é, “*Terapêutica de urgência*” e “*Evidência de hemorragia*”. Os restantes 44,43% englobam questões mais processuais relacionadas com *Informações e consultas*.

Quadro 6 – “Atendimento Telefónico” - Motivo do pedido de ajuda

Motivo do pedido de ajuda	n	%
Evidência de hemorragia	13	14,44
Terapêutica de urgência	37	41,11
Informações	14	15,55
Consultas	14	15,55
Outras situações	12	13,33
	90	99,98

O quadro 7, mostra os resultados do “*Apoio prestado*” através do “Atendimento Telefónico” apontam no mesmo sentido das questões anteriores. Assim, 55% das questões relacionam-se, também, com as situações de urgência Administrar o fator e contactar o médico e Contactar o médico de urgência.

Quadro 7 – Atendimento Telefónico - Apoio prestado

Apoio prestado	n	%
Contactar o médico de urgência	14	14,0
Administrar o fator e contactar o médico	41	41,0
Analisar o conteúdo e dar encaminhamento	16	16,0
Contactar a secretária para dar encaminhamento	16	16,0
Analisar e avaliar conteúdo para o diagnóstico de enfermagem	13	13,0
	100	100,0

Posteriormente, cada um desses doentes/familiares foi contactado telefonicamente, de modo a ser aplicado o protocolo de avaliação da ajuda/consulta, no sentido de recolher a sua opinião sobre a ajuda/consulta prestada em tempo.

Foram realizadas 90 entrevistas a doentes/familiares hemofílicos, utentes do Centro de Coagulopatias Congénitas. Decorreram presencialmente no Serviço e foi acordado previamente com cada um dos participantes o horário mais conveniente. O tempo médio de duração das entrevistas é de 20/ 30 minutos, tendo as mesmas sido transcritas pelo investigador. No contacto prévio que antecedeu cada entrevista o doente foi informado dos objetivos e da confidencialidade das respetivas declarações.

Quadro 8 – Amostra dos entrevistados na avaliação da satisfação da consulta telefónica

Entrevistados	n	%
Doentes	61	68
Conjuge	4	5
Pais	23	25
Filhos	2	2
Outros familiares	0	0
	90	100

No quadro nº 8 apresenta-se a caracterização da amostra dos entrevistados, assim, a grande maioria dos contactos telefonicamente, isto é, 68% foram efetuados pelo próprio doente. Pelos pais dos doentes verificaram-se 25%. Os restantes 7% dividem-se pelo conjugue e filhos de doentes.

No Quadro 9 apresenta-se os resultados da questão “Satisfação com o atendimento telefónico”, verificamos que maioritariamente, 52% dos doentes não estão satisfeitos com o actual atendimento telefónico, enquanto 40% se mostram satisfeitos com o mesmo.

Quadro 9 – Opinião dos doentes/familiares quanto à satisfação com o atendimento telefónico

Satisfação com o atendimento telefónico	n	%
Muito satisfeito	0	0
Satisfeito	36	40
Pouco satisfeito	46	52
Insatisfeito	8	8
Muito insatisfeito	0	0
	90	100

No Quadro 10 apresenta-se os resultados da questão “Satisfação quanto ao tempo de resposta”, verificamos que maioritariamente, 68% dos doentes estão pouco satisfeitos com o actual tempo de resposta às questões colocadas através do atendimento telefónico.

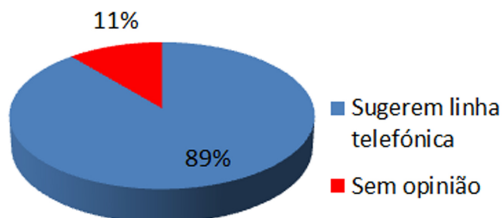
Quadro 10 – Opinião dos doentes/familiares quanto á satisfação com o tempo de resposta

Satisfação quanto ao tempo de resposta	n	%
Muito satisfeito	0	0
Satisfeito	15	16
Pouco satisfeito	60	68
Insatisfeito	15	16
Muito insatisfeito	0	0
	90	100

Podemos constatar no quadro 11 que as respostas relativas às dificuldades sentidas no atendimento telefónico apontam maioritariamente, 89% para a necessidade de estabelecimento de uma linha direta para o Hospital de dia de Hemofilia, evitando que a chamada telefónica seja processada através da linha geral do hospital, evitando, assim,

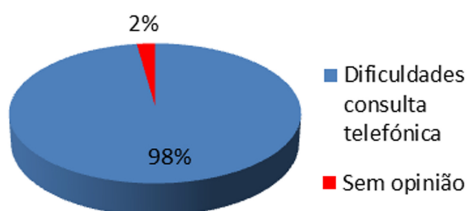
demora no encaminhamento da chamada telefónica através da linha geral, custo monetários elevados quando a chamada apresenta carácter de urgência em situações de “*Terapêutica de urgência*” e “*Evidência de hemorragia*” é realizada através de telemóvel.

Gráfico 3 - Dificuldades sentidas no atendimento telefónico



As respostas á questão “Sugestões para melhoria do serviço” apresentadas no quadro 12 apontam na sua quase totalidade, 98% para a necessidade de ser disponibilizada uma linha direta para contacto com o hospital de dia 24h/ dia.

Gráfico 4 - Sugestões para melhoria do serviço



Para além dos registos de opinião e de outros existentes em arquivo, uma parte dos resultados apresentados tem origem na observação participante do autor (enfermeiro-investigador), o qual foi observando e registando todos os elementos julgados importantes para o desenvolvimento deste projecto, uma parte dos quais constam na análise swot, representada no quadro 13.

Completamos o Diagnóstico da Situação com a análise SWOT enquanto ferramenta utilizada para fazer a análise ambiental, sendo a base da gestão e do planeamento do projecto. A sua simplicidade permite utilizá-la em qualquer tipo de análise de cenário. O termo SWOT é composto pelas iniciais das palavras Strengths (Pontos Fortes), Weaknesses (Pontos Fracos), Opportunities (Oportunidades) e Threats (Ameaças).

Os objetivos traçados para a análise SWOT são:

- Efectuar uma síntese das análises internas e externas;
- Identificar os pontos-chave para a gestão do projecto em curso, permitindo

estabelecer prioridades de intervenção;

- Preparar opções estratégicas para os riscos a ter em conta e quais os problemas a resolver, assim como as vantagens e as oportunidades a potenciar e explorar.

A análise SWOT resultou, essencialmente, da sequência dos outros resultados obtidos, dos quais se salienta a observação participante do investigador, do protocolo de avaliação da ajuda/consulta e das entrevistas aos técnicos do Serviço.

Analisados os elementos da análise SWOT, verifica-se que apesar da existência de alguns pontos fracos e ameaças, a maior partes deles serão ultrapassados a curto e médio prazo, considerando-se que os pontos fortes e oportunidades são relevantes e suficientes para um balanceamento francamente positivo.

Assim, através da elaboração da análise SWOT (quadro 11), procurou-se conhecer os pontos fortes e fracos e as oportunidade e ameaças do serviço relativamente ao aconselhamento telefónico de enfermagem enquanto objetivo a alcançar.

Ao ser realizada a análise da conjugação dos espaços de sentido positivos (forças e oportunidades) de proveniência interna e externa, concluímos que, as forças positivas do ambiente interno são uma mais-valia para o projeto de implementação de linha telefónica de aconselhamento telefónico, podendo traduzir-se em eventuais ganhos em saúde e reforço da autonomia para os doentes e família. Destas, salientam-se aspetos como: *Disponibilidades de atendimento 24h por dia; Eficácia na resolução dos problemas dos doentes; Facilidade no Encaminhamento e aconselhamento; Diminuição do número de consultas no Centro de Cuagulopatias; Maior rentabilidade e qualidade na utilização dos recursos disponíveis; Partilha e rapidez da informação; Maior autonomia, satisfação/ motivação profissional da equipa de enfermagem.*

Assim, será de todo o interesse tirar o máximo partido dos pontos fortes de modo a minimizar os efeitos das ameaças identificadas.

Quanto a análise da conjugação dos espaços de sentido negativo (fraquezas e ameaças) também de proveniência interna e externa, concluímos, no caso das “fraquezas” integradas no ambiente interno que estas podem ser controladas no âmbito do projeto, desenvolvendo estratégias de atuação de modo a minimizar os efeitos negativos dos pontos fracos e que em simultâneo aproveitem as oportunidades detetadas.

O ambiente externo não podendo ser controlado através de medidas implementadas no âmbito do projeto, é fundamental conhecê-lo e monitoriza-lo com frequência de forma a aproveitar as oportunidades e evitar as ameaças.

Quadro 11 – Análise SWOT

	Forças	Oportunidades	
Ambiente interno	<ul style="list-style-type: none"> . Disponibilidades de atendimento 24h por dia . Mais eficácia na resolução dos problemas dos hemofílicos . Garantia de continuidade dos cuidados . Ligação entre o hospital e a casa doente hemofílico . Maior facilidade no Encaminhamento e aconselhamento do doente hemofílico . Melhor articulação com a equipa multidisciplinar . Diminuição do número de consultas no Centro . Maior autonomia para os enfermeiros . Mais satisfação/motivação profissional para os enfermeiros . Maior rentabilidade e qualidade na utilização dos recursos disponíveis do serviço . Partilha e rapidez da informação . Desenvolvimento técnico e pessoal dos enfermeiros . Mudança e inovação técnica . Flexibilização dos hábitos de trabalho 	<ul style="list-style-type: none"> . Redução de ansiedade dos doentes . Manutenção do doente em casa . Diminuição do número de deslocações ao hospital . Redução das despesas para o doente . Facilidades de contactar o Centro de Coagulopatias Congénitas . Melhoria na informação prestada pela equipa de enfermagem para o autocuidado do doente . Aumento da segurança e comodidade do doente/ família . Melhoria da qualidade de vida para o doente/familiares 	Ambiente externo
	Fraquezas	Ameaças	
	<ul style="list-style-type: none"> . Resistência dos profissionais à adaptação às novas tecnologias . Dificuldades no manuseamento do equipamento . Necessidade de formação dos enfermeiros na comunicação à distância . Necessidade de formação para integrar as novas tecnologias no processo de cuidados de saúde . Dificuldades na interação com o doente . Possibilidade de diagnósticos errados . Inexistência de legislação que regule a prestação deste serviço . Necessidade de adaptação de infraestruturas que suportem o equipamento . Aquisição e instalação do equipamento . Manutenção e atualização do equipamento 	<ul style="list-style-type: none"> . Dificuldades/ansiedade na comunicação à distância . Dificuldades na utilização do equipamento telefónico . Dificuldades na avaliação da situação . Falta de motivação para utilizar este serviço . Garantia de confidencialidade 	

2.3 Definição dos objetivos

Nesta conformidade e no sentido de compreender as dificuldades sentidas pelos doentes hemofílicos, bem como pelos seus familiares/cuidadores, o objetivo principal deste

trabalho é contribuir para melhorar a qualidade de cuidados prestados ao doente portador de hemofilia, propondo para isso a implementação de uma linha de aconselhamento telefónico de enfermagem, ao doente com hemofilia e à sua família. Consequentemente, pretende-se: (i) otimizar as potencialidades do Centro de Cogulopatias Congénitas e Adquiridas; (ii) identificar as causas do recurso ao atendimento telefónico, por parte do doente e família; (iii) promover a acessibilidade do doente com hemofilia, aos cuidados e aconselhamento de enfermagem.

Desta forma, espera-se que este projeto seja um meio eficaz na melhoria da qualidade de vida do doente hemofílico e respetiva família. Esta forma de apoio, poderá diminuir substancialmente o número de deslocações ao Centro e, consequentemente, reduzir os transtornos físicos e psicológicos que essas situações potenciam.

Quanto ao Serviço, deseja-se que a implementação do projeto traga também benefícios, nomeadamente a redução do fluxo presencial de utentes, o que permite otimizar meios técnicos e humanos existentes, esperando-se que isso se reflita na qualidade dos serviços prestados presencialmente e à distância. Por outro lado, também, permite a prática de utilização das novas tecnologias de informação e comunicação, sendo desta forma uma boa razão para criar e desenvolver novas competências e perícias ao pessoal técnico.

2.4 Planeamento de atividades, meios e estratégias

Esta fase do projeto visa preparar detalhadamente as infra-estruturas, físicas, organizacionais e metodológicas, que são necessárias à implementação do projeto. O quadro 12, sintetiza cronologicamente as atividades julgadas necessárias à execução do projecto, os meios e as estratégias a desenvolver.

2.4.1 Atividades a desenvolver

Formação

Dada a natureza do projeto, torna-se necessário desenvolver algumas atividades prévias, de forma a garantir a eficácia do projeto apresentado. Nesse sentido, consideramos imprescindível planear um programa de formação para os enfermeiros, que vão implementar a Linha de Aconselhamento Telefónico de Enfermagem no Hospital Dia de Hemofilia. Assim, entendemos como pertinentes os seguintes conteúdos: comunicação à distância; operação do

equipamento telefónico específico; segurança das comunicações e confidencialidade; Protocolo de Atendimento na Consulta Telefónica.

Divulgação

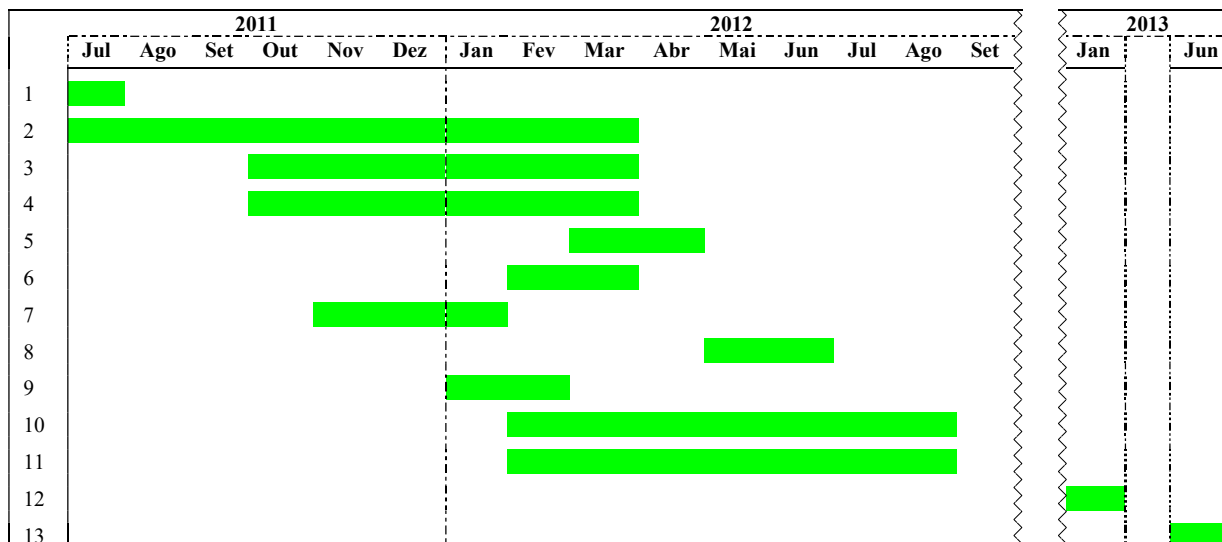
Para além destas ações exclusivamente internas, é também necessário desenvolver outras que visem publicitar, junto dos utentes/familiares do Centro, este novo serviço e respetivas normas de funcionamento, como sejam: afixação de cartazes nos espaços habitualmente frequentados pelos utentes/familiares, distribuição de *flyers* informativos das condições de funcionamento do serviço, bem como contactar telefonicamente todos os utentes/familiares registados no Centro.

Normas orgânicas

Antes da implementação, o projeto carece ainda da criação de normas orgânicas, aprovadas superiormente, que regulamentem esta nova atividade do Centro de Cogulopatias Congénitas e Adquiridas.

Cronograma de atividades

Quadro 12 – Cronograma das atividades



Legenda: 1- Apresentação do anteprojecto; 2- Pesquisa bibliográfica; 3- Observação participativa; 4- Registo pedidos de ajuda/consulta telefónica; 5- Avaliação da consulta telefónica; 6- Entrevistas a médicos e enfermeiros; 7- Consulta dos processos clínicos; 8- Análise da informação; 9- Elaboração normas e protocolos; 10- Redação do relatório; 11- Entrega do Relatório; 12- Data estimada da implementação; 13- Avaliação final do projeto.

Caso, por motivos funcionais, as datas propostas no quadro 12 não possam ser cumpridas, poderão ser alteradas, desde que a duração das ações de formação seja mantida.

2.4.2 Meios

Equipa

A Linha de Aconselhamento Telefónico de Enfermagem no Hospital Dia de Hemofilia, será assegurada pelos 8 enfermeiros, que constituem a equipa de enfermagem do Centro.

Registo da informação

Para registo da informação disponibilizada na consulta, foi também criado um protocolo de atendimento (Apêndice IV). Tendo em vista uniformizar os procedimentos, por forma a assegurar a qualidade e eficácia nos atendimentos, foi criado um guia orientador para atendimento (Apêndice VI), que deverá ser observado pelos enfermeiros que fazem as consultas.

Espaço físico

Relativamente ao espaço físico onde decorrerão as consultas telefónicas, poderá ser utilizada a sala de tratamentos, a qual reúne as condições suficientes para implementação do projeto, pelo que não se preveem gastos financeiros.

Equipamento

Para executar este serviço, torna-se necessário adquirir no mercado um equipamento telefónico específico, que possa gravar todas as consultas, conforme as características do exemplar em (Anexo I), cujo custo estimado é de 320 euros.

Divulgação

Para publicitar o projeto junto dos utentes/familiares, é necessário mandar fazer 5 cartazes e 200 *flyers* publicitários, cujo custo total estimado é de 250€ (duzentos euros).

Quadro 13 – Resumo dos custos estimados para recursos

Equipamento telefónico	320€
Cartazes	125€
Flyers	125€
<i>Custo final estimado</i>	570€

2.4.3 Estratégias

Em qualquer organização, qualquer alteração à prática instituída cria resistências nos elementos que a constituem. Nesse sentido, cabe ao gestor do projeto desenvolver no quotidiano, formalmente e informalmente, ações e atitudes que estimulem a motivação dos seus colaboradores, para que os resultados esperados sejam alcançados de forma eficaz. Isso requer envolvimento e atenção focalizada nas ações decorrentes, por forma a corrigir em tempo útil qualquer desvio às normas do projeto e, ao mesmo tempo, incentivar a prática desejável.

2.5 Execução e avaliação das atividades planeadas

Na execução, são aplicadas as normas da metodologia de projeto, possibilitando evidenciar os princípios propostos e a sua eficácia, transformando uma análise de experiência em resultado efetivo (Carvalho et al., 2001).

Nesse sentido e após analisados a informação e dados disponíveis, considera-se que este projeto tem condições de exequibilidade, com amplas vantagens para o CCCA, bem como para os seus utentes e respetivas famílias.

No entanto, o papel do gestor do projeto não termina nesta fase, mas antes se estende ao longo do processo, no sentido de controlar e mensurar os padrões de desempenho, quantitativamente e qualitativamente, garantindo assim que os esforços estão sendo conduzidos da forma eficaz. Neste percurso se acontecer, eventualmente, qualquer desvio aos objetivos inicialmente propostos, deverá o gestor do projeto tomar as ações corretivas consideradas mais adequadas.

A avaliação do projeto será efetuada em vários momentos, salientando-se a avaliação intermédia, ou depuração, realizada em simultâneo com a execução do projeto e, posteriormente, a avaliação final do mesmo. Contudo, a avaliação do projeto deverá ser continua, de forma a permitir eventuais redefinições de objetivos, ações e utilização de meios (Leite et al., 1993; Carvalho et al., 2001).

Na avaliação intermédia, ou depuração, são realizadas as primeiras críticas sobre o projeto e realizados os ajustes julgados necessários. Nesta altura, deve ser questionado o grau de satisfação dos utentes, bem como o impacto que está a causar no Serviço. Desta forma, devem também ser ponderadas eventuais sugestões e outros indicadores, que possam ser

importantes para melhorar a eficácia do projeto. Esta avaliação pode ser efetuada através dos registos e outros dados que surjam da execução do projeto, bem como através da observação participante do gestor do projeto.

A avaliação final do projeto decorrerá 6 meses após a sua implementação, tendo um papel preponderante quanto à forma e continuidade. É nesta altura que se fazem eventuais modificações que possam otimizar o desempenho, no sentido de alcançar eficazmente os objetivos propostos inicialmente. Para esta avaliação contribuirão todos os dados e informações disponíveis, promovendo-se também uma avaliação formativa e, por fim, uma avaliação da satisfação dos utentes/familiares, quanto às consultas telefónicas. Nesta fase, decorre também a avaliação formativa onde se fará uma análise crítica, a qual resultará de uma reunião com todos os técnicos participantes, sendo mediada pelo gestor do projeto. Cada elemento deve fazer a autocritica e críticas gerais, que considerar importantes para melhorar a qualidade do projeto e os seus resultados.

Por fim, efetuar-se-á a avaliação da consulta telefónica, a qual utilizará o protocolo da entrevista de avaliação da consulta telefónica, utilizado na fase inicial do projeto para avaliar o sistema de atendimento telefónico então em vigor.

Com todos os indicadores de avaliação disponíveis, o gestor do projeto elaborará um relatório, que divulgará as conclusões da avaliação global do projeto. Desta forma, hierarquias, técnicos participantes e utentes, tomarão conhecimento da pertinência do projeto, do caminho percorrido e dos resultados alcançados.

2.6 Divulgação dos resultados

O presente projecto embora contemple cinco etapas não se encontram todas terminadas, o fato do nosso projecto inovador se enquadrar no âmbito de um trabalho académico não permitiu a conclusão de todas as etapas previstas.

Assim, preconiza-se que a divulgação dos resultados, após a sua implementação plena, se faça depois de completados seis meses de efectivação.

Entende-se, ainda, que do um conjunto de instrumentos que suporta a elaboração do diagnóstico da situação permitiram de forma muito sólida concluir que o este projecto reúne grande pertinência.

O projecto envolveu de forma muito positiva não só a equipa clinica, mas também, a direcção do serviço a direcção de enfermagem foi factor de motivação. Desenvolveu

expectativas muito positivas nos doentes e famílias pelos ganhos em saúde que a sua implementação plena pode acrescentar.

CONCLUSÃO

Na conclusão deste trabalho faz-se uma reflexão, sobre o desenrolar deste processo que deu origem à apresentação do projecto inovador de implementação de uma linha de aconselhamento telefónico de enfermagem, ao doente com hemofilia e à sua família.

Este projeto foi desenvolvido considerando as premissas subjacentes à ética e responsabilidade inerentes à profissão de enfermeiro, considerando também o conceito de qualidade de vida do doente hemofílico, bem como a otimização dos serviços prestados aos utentes pelo Centro de Cogulopatias Congénitas e Adquiridas do Hospital de Santa Maria.

Com este projecto inovador acreditamos que com a intervenção de enfermagem focalizada no auto cuidado, se procura dar resposta aos problemas da pessoa portadora de hemofilia através da monitorização constante que pode evitar perdas, complicações no tratamento, aumento do número de dias de internamento e número de reinternamentos, risco de infecção, hábitos de vida desajustados e aspectos do dia-a-dia que condicionam o bem-estar, recuperação, reabilitação e manutenção do equilíbrio do doente e família.

Segundo Craig e Smyth (2004), os enfermeiros têm a responsabilidade profissional de desenvolver ações, que visem melhorar os seus conhecimentos, de forma a prestarem melhores cuidados de saúde. Nesse sentido, devem refletir e avaliar as suas intervenções, fundamentando-se em evidências científicas. Como tal, a enfermagem deve assentar a sua investigação numa metodologia cientificamente válida, de forma a analisar e resolver os problemas profissionais e, ao mês mo tempo, contribuir para o seu desenvolvimento pessoal (Polit e Beck, 2004). Nesta conformidade, estamos convictos que este projecto enquadra estas premissas.

Segundo Collière (2003), qualquer situação de cuidados é em si mesma antropológica, dado que se centra nas pessoas, considerando individualmente as suas histórias e respetivas relações interpessoais. Neste estudo emergiram algumas dessas características, das quais se salienta a proximidade. Nesta conformidade, a consulta telefónica proporciona essa proximidade, permitindo ao doente/família, por sua iniciativa, manifestarem o que desejam, no momento em que querem ou precisam. O enfermeiro faz-se presente com o, doente/família através da consulta telefónica, através da qual manifesta uma competência da intervenção de enfermagem para ajudar o doente/família (Benner, 2001).

Verificou-se que, no contexto atual, apesar do CCCA dispor de uma linha telefónica para atender eventuais chamadas dos doentes/famílias, a qualidade desse serviço tem diversas

lacunas, dado que não está formalmente e objetivamente implementado. Por conseguinte, é manifesto o desagrado dos utentes, quanto a diversos aspetos da atual condição de atendimento telefónico.

Quanto a lacunas encontradas neste atendimento foi detetado várias, das quais salientamos as dificuldades sentidas pelos doentes/famílias em contatarem o Serviço e quanto ao tempo de resposta, falta de formação dos enfermeiros na comunicação à distância, necessidade de formação para integrar as novas tecnologias no processo de cuidados de saúde e a inexistência de legislação que regule a prestação deste serviço. Nesse sentido, este projeto tenta resolver estas e outras falhas, por forma a atingir os objetivos propostos.

Salienta-se que este projeto teve a colaboração dos médicos e enfermeiros, para que este novo serviço faça realmente a diferença qualitativa no atendimento aos utentes do CCCA. Essa participação aconteceu quer na forma, quer no conteúdo que o projeto apresenta. Um desses aspetos, fundamental para o sucesso do projeto, é a necessária formação dos enfermeiros para este tipo de atendimento, dado que doente é o fio condutor, o qual o enfermeiro terá de encontrar e descodificar, para que sua intervenção seja apropriada para cada doente/família (Collière, 2003). As perguntas feitas pelos enfermeiros na consulta telefónica têm como objetivo compreender e dar sentido à situação colocada pelo doente/família, tentando ligar o que pode parecer disperso. Por conseguinte, a necessidade da identificação da pessoa que telefona, o parentesco com o doente, o motivo que o levou a telefonar, o que o preocupa, o tempo de início, se associa a alguma coisa, ou acontecimentos, o que agrava e o que alivia, são exemplos de perguntas que os enfermeiros devem ter presentes para compreender o contexto de cada situação apresentada. Estes elementos serão importantes para que os enfermeiros adotem as estratégias mais apropriadas para ajudar o doente/família na situação colocada. Apesar do guia de orientação para a consulta telefónica, ser uma boa referência de atuação, ele é insuficiente, recomendando-se por isso que os enfermeiros que fazem este serviço venham a ter formação técnica nesta forma de atendimento.

Quanto á exequibilidade do projeto, não se preveem dificuldades significativas e as que eventualmente possam acontecer, serão de fácil resolução. Ao nível do pessoal e infraestruturas, as condições atuais parecem ser suficientes, necessitando apenas dos ajustes referidos no capítulo anterior. Apenas se estimam despesas com a aquisição do equipamento telefónico apropriado e com publicidade do novo serviço, junto dos utentes/familiares, cujo valor aproximado será da ordem das centenas de euros.

Salienta-se ainda que na estruturação final do projeto, foi dado especial relevo à avaliação feita junto dos utentes/familiares, do atual contexto de atendimento telefónico dos pedidos de ajuda. Nesse sentido, procurou-se que o este projeto venha colmatar essas deficiências, entre outras e assim contribuir para melhorar a qualidade de vida dos doentes hemofílicos e respetivas famílias, registados no CCCA.

Relativamente aos objetivos inicialmente propostos, espera-se que este projeto seja um forte contributo para a melhoria dos cuidados de saúde aos doentes/famílias com hemofilia, seguidos no Centro de Cogulopatias Congénitas e Adquiridas do Hospital de Santa Maria. Desta forma, a necessidade da consulta telefónica no CCCA, emergiu do sentir da equipa técnica (médicos e enfermeiros) que trabalha neste Serviço, como uma ferramenta a ser desenvolvida, por forma a ultrapassar algumas das dificuldades sentidas diariamente. O conhecimento mútuo entre o investigador e os participantes facilitou o acesso e recolha dos dados e informação. A diversidade de fontes e métodos utilizados permitiu assegurar a fidelidade e validade dos dados, bem como a respetiva análise.

No contexto de ajuda telefónica, ainda em vigor, constata-se que os problemas mais frequentes apresentados pelos utentes/familiares estão relacionados com a gestão do regime terapêutico, este facto suscitou atenção da equipa de enfermagem visto que muitos dos doentes seguidos no CCCA têm fator de coagulação no domicílio para uma eventual urgência/emergência e até profilaxia. Por conseguinte, considera-se que a consulta telefónica possibilita uma intervenção precoce na prevenção de complicações e na ajuda à adesão terapêutica.

Concluiu-se também que a consulta telefónica pode ser considerada como uma extensão do enfermeiro, permitindo assim criar proximidade com o doente/família, facilitando a acessibilidade a cuidados de saúde, evitando deslocações para esclarecer de dúvidas, ajustar terapêuticas e a flexibilizar a gestão do tempo do doente/família.

Aquando da implementação deste projeto, salienta-se a importância da regulamentação do seu funcionamento, nomeadamente no que respeita ao registo das consultas telefónicas, de forma a facilitar o posterior acesso a essa informação. A criação de uma aplicação informática parece ser um meio eficaz e seguro nos cuidados da consulta telefónica, dado que permite registar e aceder rapidamente à informação acerca do doente, mantendo, ao mesmo tempo, a confidencialidade.

Para terminar, refere-se que este trabalho desempenhou a função profissional de conhecer de forma mais ampla a problemática em estudo; a função pessoal de aprender novos

aspectos relacionados consulta telefónica e as suas vantagens; a função social de utilidade e aplicação da informação aqui reunida e discutida, para melhorar as futuras ações interventivas junto dos utentes/familiares registados no Centro de Cogulopatias Congénitas e Adquiridas do Hospital de Santa Maria.

BIBLIOGRAFIA

- Ambriz, R., Rodríguez, H., Villanueva, R., Muñoz, R., Gacitua, S., Morales, P., & Manuel R. (1991). Artropatía hemofílica: enfoque terapéuticos en la clínica de hemofilia. *Gaceta Medica de México*, Vol. 127, nº3, pp. 233-238.
- Andersen, E., Grude, K., & Haug, T. (2009). *Goal directed project management* (3ª ed.). London: Kogan.
- Associação Paranense dos Hemofílicos. Sobre a hemofilia. Recuperado em fevereiro, 12, 2012, em <http://www.hagah.com.br/pr/curitiba/local/205136,2,associacao-paranaense-dos-hemofilicos-aph-.html>
- Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas (2004). Boletim da Associação Portuguesa dos Hemofílicos N.º 104 - Out/Nov/Dez 2004
- Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas (2012). Recuperado em março, 15, 2012, em <http://www.aphemofilia.pt/>
- Austin, J. (1975). *Emisiones Realizativas*. In: *Ensayos Filosóficos*. Trad. Alfonso García Suárez. Madrid: Revista de Occidente.
- Australian Nursing, & Midwifery Council (2006). Guideline on telenursing. Australian Nursing & Midwifery Council. Recuperado em fevereiro, 15, 2012, em [http://www.anmc.org.au/userfiles/file/archives/Guidelines%2520on%2520Telenursin%2520\(Archived\).pdf](http://www.anmc.org.au/userfiles/file/archives/Guidelines%2520on%2520Telenursin%2520(Archived).pdf).
- Bakewell A., Higgins R., & Edmunds, M. (2002). Quality of life in peritoneal dialysis patients: decline over time and association with clinical outcomes. *Kidney Int*, 61(1), 239-48.
- Berne, R., Koeppen, B., Levy, M., & Stanton, B. (2004). *Fisiologia* (5ª ed.) Rio de Janeiro: Elsevier.
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito*. Coimbra: Quarteto.
- Bithell, T., Foerster, J., Athens, J., & Lukens, J. (1998). Distúrbios hereditários da coagulação. In: Wintrobe, M.: *Hematologia clínica* (Vol. 2, pp. 1561-1606). São Paulo: Manole.
- Bogdan, R., & Taylor, S. (1975). *Introduction to qualitative research methods: a phenomenological approach to the social sciences*. New York: J. Wiley.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Boletim de Associação Portuguesa dos Hemofílicos (2004). *O hemofílico* (Nº 104 Out/Nov/Dez). Lisboa: Autor.

- Boundy J. (2004). *Enfermagem médico-cirúrgico*. Rio de Janeiro: Reichmann e Affonso Editores.
- Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., & Gallacher D. (2005). Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily live, and treatment. Recuperado em março, 02, 2012, em <http://www.sciencedirect.com>.
- Brettler D., & Levine P. (2001). Clinical manifestations and therapy of inherited coagulation factor deficiencies. In Colman R., Hirsch J. & Marder V., et al., editors. *Hemostasis and thrombosis: basic principles and clinical practice* (4ª ed.). New York: Lippincott & Wilken.
- Bullinger M., & von Mackensen S. (2004). Quality of life assessment in haemophilia. *Haemophilia*, 10 (Suppl. 1), 9-16.
- Cantista, P. (2001). A Dor e a Clínica. In Dupuis, M. et al. *Dor e sofrimento: uma perspectiva interdisciplinar* (pp. 285-293). Porto: Campo das Letras.
- Cantista, M. (2001). *A Dor e sofrimento: uma perspectiva interdisciplinar*. Porto: Campo das letras.
- Carvalho, A., & Diogo, F. (2001). *Projeto educativo* (4ª ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Carvalho, G.; Gonçalves, A.; Rodrigues, V; Carlos Albuquerque, C. (s.d.). O modelo biomédico e a abordagem de promoção da saúde na prevenção de comportamentos de risco. Recuperado em janeiro, 17, 2013, em <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/7640/1/BM%20%26%20HP%20c omp-risco.pdf>
- Centro dos Hemofílicos do Estado de São Paulo. *Histórico*. Recuperado em março, 06, 2012, em chesp.sites.oul.com.br.
- Christovam, B., & Porto, I. (2004). Habilidades na gerência do cuidado: aspectos conceituais e suas aplicações. Recuperado em janeiro, 17, 2012, em <http://www.uff.br/anaissegerenf/pdf/PALESTRA%20HABILIDADES%20NA%20GER %20CANCIA%20BARBARA.pdf>. Acesso em 12 dez. 2008.
- Coe, R. (1979). El sentido de la hospitalizacion. In Coe, R. *Sociologia de la medicina* (pp. 331- 363). Madrid: Acilaza Editorial.
- Collière, M. (1999). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Lidel.
- Collière, Marie. (2003). *Cuidar... a primeira arte da vida* (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Conselho de Enfermagem (2003). Recuperado em março, 18, 2012, em <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CompetenciasEnfCG.pdf>
- Craig, J., & Smith, R. (2004). *Prática baseada na evidência*. Loures: Lusociência.

- Cunha, M., Rego, A., Cunha, R., & Cabral-Cardoso, C. (2004). *Manual de Comportamento Organizacional e Gestão* (6ª ed.). Lisboa: Editora RH.
- Cruz, J. (2009). Para uma gestão de projetos eficaz. *Dirigir* 106, abril/maio/junho. Lisboa: Instituto do Emprego e Formação Profissional.
- Diário da República, 2.ª série (2011). *Despacho n.º 8811/2011*, N.º 126, Julho, 04.
- Eickhoff, H., Raderschadt, G., Koch, W., & Brackmann, H. (1988). Control of the synovium in haemophilia. *Haemophilia*, Vol. 4, pp. 511-513.
- Ellis Jr., & Hartley, C. (1998). *Enfermagem contemporânea: desafios, questões e tendências* (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Federação Brasileira de Hemofilia. Hemofilia. Recuperado em janeiro, 25, 2012, em <http://www.hemofiliabrasil.org.br/>.
- Fleck, M., Leal, O., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., & Vieira G. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr.* 21(1), pp. 19-28.
- Galvão, C., Trevizan, M., Sawada, N., & Coleta, J. (1998). Liderança situacional: estrutura de referência para o trabalho do enfermeiro Líder no contexto hospitalar. *Lat-am. Enfermagem.* Vol. 6, 1, jan, 81-90.
- Garbin, L., Carvalho, E., Canini, S., & Dantas, R. (2007). Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes portadores de hemofilia. *Ciencia Cuidado e Saúde, março, Vol. 6, (2),* 197-205.
- Gilbert, M. (1997). Complications muscle esqueléticas from the hemofilia. Recuperado em março, 23, 2012, em <http://www.wfh.org> .
- Gringeri, A., Mantovani, L., & Mackensen S. (2006). Quality of life assessment in clinical practice in haemophilia treatment. *Haemophilia*, 3, 22-9.
- Guyton, A., & Hall, J. (2002). *Tratado de fisiologia médica* (10ª ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Hakobyan, N., Kazarian, T., & Valentino, L. (2005). Synovitis in a murine model of human factor VIII deficiency. *Haemophilia*, Vol. 11, 227-232.
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
- Hesbeen, W. (2001). *Qualidade em enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do cuidar*. Loures: Lusociência.
- Honoré, B. (2002). *A Saúde em projecto*. Loures: Lusociência.
- Hospital de Santa Maria (2004). *50 anos de assistência, ensino e investigação*. Lisboa:

Hospital de Santa Maria.

Hospital de Santa Maria. Dia mundial da hemofilia. Lisboa: 2007. Recuperado em março, 23, 2012 em http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/eventos/dia_mundial_hemofilia.pdf

Hospital de Santa Maria (2011) . Manual da qualidade *serviço de imuno-hemoterapia centro hospitalar lisboa norte*. Lisboa: Hospital de Santa Maria.

Hospital de Santo André. CirAmb 24. Recuperado em fevereiro, 27, 2012, em www.hsaleiria.min-saude.pt.

ILLch, I. (1975). *Medical nemesis: the expropriation of health*. London: Marian Boyars. International Council of Nurses (2001). Telenursing. Recuperado em fevereiro, 10, abril, 2012, em : http://www.icn.ch/matters_telenursing.htm.

Jesus, M. & Cunha, M. (2008). Utilização dos conhecimentos sobre comunicação por alunos de graduação em enfermagem. *Revista Latino-am Enferm*. 6(1):15-25.

Jones, P. (1981). *Hemofilia, terapêutica domiciliária*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Jones, P. (2004). *Viver com hemofilia* (2ª ed.). Lisboa: Associação portuguesa de Hemofilia.

Kasper, C. (1996). Disorders hereditárias from the suit of coagulação and its handling. Recuperado em março, 12, 2012, em <http://www.wfh.org>.

King, I. M. (1984). *Enfermeria como profesión: filosofia, principios y objetivos*. México: Editorial Limusa.

Klovinsk, Y. (2011). História da hemofilia. Recuperado em março, 12, 2012, em <http://www.yanklovinsk.com.br/2011/07/historia-da-hemofilia.html>

Kluthcovsky, Ana., & Takayanagui, A. (2007). Qualidade de Vida – Aspectos Conceituais. *Salus-Guarapuava-PR, jan./jun. 1(1)*, 13-15.

Leite, E., Malpique, M., & Santos, M. (1993). Trabalho de projecto - 2. Leituras recomendadas (3ª ed.) Porto: Edições Afrontamento.

Lopes, A.; Nunes, L. (1995). Acerca da triologia: Competências profissionais Qualidade dos Cuidados - Ética. *Nursing*, 90/91, 10-13.

Lorenzi, T. (1999). Patologia da hemostasia. In Lorenzit, F. *Manual de hematologia: propedêutica e clínica* (2ª ed.). Rio de Janeiro.

Magalhães, A., Riboldi, C., & Dall'agnol, C. (2009). Planejamento em recursos humanos de enfermagem: desafios para as lideranças. *Revista Brasileira de Enfermagem, jul/ago, Vol 62, (4)*, 608-612. Recuperado em março, 12, 2012, em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000400020.

Magalhães, A., Silva, B., Pereira, J., Andrade, P., Valentão, P., & Carvalho, M. (2009).

Protective effect of quince (*Cydonia oblonga* Miller) fruit against oxidative hemolysis of human erythrocytes. *Food Chem. Toxicol.*, 47, 1372-1377.

Magalhães, A., Riboldi, C., & Dall'Agnol, C. (2009). Planejamento de recursos humanos de enfermagem: desafio para as lideranças. *Revista Brasileira Referências Bibliográficas - 118 - de Enfermagem*, 62, (4), 608-612. Recuperado em março, 12, 2012, em <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n4/20.pdf>.

Manco-Johnson, M. (2007). Comparing prophylaxis with episodic treatment in haemophilia A: implications for clinical practice. *Haemophilia*, Vol. 13, (2), 4-9.

Martins, M., & Lopes, M. (2010). A Consulta Telefônica como Intervenção de Enfermagem ao Doente e Família com Dor Crônica, numa Unidde de Dor. *Pensar Enfermagem* , 39-57.

Meeberg, G. (1993). Quality of life: a concept analysis. *J. Adv. Nurs., Oxford*, Vol. 18, 32-38.

Nunes, L. (s.d.). A especificidade da Enfermagem. In Neves, M.C.; Pacheco, S. (Ed.). Para uma ética da Enfermagem (pp.33-48). Coimbra: Gráfica de Coimbra.

Nursing Care Quality Assurance Commission (2000). Telehealth / Telenursing for registered nurses. Recuperado em março, 12, 2012, em <http://www.doh.wa.gov/hsqa/Professions/Nursing/documents/PracticeGuide/Telenursing.pdf>.

Organização Mundial de saúde (2000). Declaração de Alma-Ata - Saúde Para Todos no Ano. Cazaquistão: Conferência Internacional sobre Cuidados de Saúde Primários.

Ordem dos Enfermeiros (2001). Padrões de Qualidade. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*, n.º 2 15-16.

Ordem dos Enfermeiros, (2003, a). Código deontológico do enfermeiro: Anotações e comentários. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros, (2003, b). Divulgar: Competências do enfermeiro de cuidados gerais. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos enfermeiros (2010). Programa Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Recuperado em janeiro, 19, 2012, em <http://www.ordemenfermeiros.pt/projectos/Paginas/PadroesdeQualidade.aspx>

Orem, D. (2001). *Nursing: concepts of practice*. 6ª ed. St. Louis: Mosby.

Pearce, B. (1994). *Interpersonal Communication. Making Social Worlds*. New York: Harper Collins College Publishers.

Osório, M., & Robinson, W. (2002). *Genética humana* (2ª ed.). Porto Alegre: Artmed.

Paschoal, S. (2001). *Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da

Universidade de São Paulo.

- Pearce, W. (1994). *Communication and the Human Condition*. Southern Illinois: University Press.
- Pearson, A. & Vaughan, B. (1992). *Modelos para o exercício de enfermagem*. Lisboa: ACEPS.
- Polit, D., Beck, C. (2004). *Nursing research: principles e methods* (7^a ed.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Ramos, N. (2004). *Psicologia Clínica e da Saúde*. Lisboa: Univ. Aberta.
- Ramos, N. (2008). *Saúde, migração e interculturalidade*. Perspectivas teóricas e práticas. João Pessoa: Editora Universitária UFPB.
- Reis, F.; Rodrigues, V. (2002). *A axiologia dos valores e a sua comunicação no ensino de enfermagem*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ribeiro, J. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Ritterman, M. (1982). Hemophilia in context: adjunctive hypnosis for families with a hemophiliac member. *Fam Process*, 21, (49), 469-476.
- Ruivo, M.; Ferrito, C.; Nunes, L. (2010). Metodologia de projecto: colectânea descritiva de etapas. *Percursos*, nº15, jan-mar.
- Quivy, R.; Campenhout, L. (2008). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Robbins, L., Abbas, K., & Kumar, V. (2005). *Robins e Cotra Patologia: bases patológica das doenças* (7^a ed.). Rio de Janeiro; Elsevir.
- Roberts, H., Hoffman, M. (1995). Haemophilia and related conditions: inherited deficiencies of prothrombin (factor II), factor V and factors VII to XII. In: Beutler, E. (1995). *Hematology* (5^a ed.). New York: Mc Graw Hill.
- Rodriguez-Merchan, E., & Wiedel, J. (2001). General principles and indications of synoviorthesis medicae (synovectomy) in haemophilia. *Haemophilia*, Vol .2, 6-10.
- Rodriguez-Merchan, E. & Goddard, N. (2000). Muscular bleeding, soft tissue haematomas and pseudotumours. In Rodriguez-Merchan E., Goddard, N., & Lee C. (2000). *Musculoskeletal Aspects of Haemophilia*. Oxford: Blackwell Science.
- Roldão, V. (2007). *Gestão de projectos* (3^a ed.). Lisboa: Monitor – Projectos e Edições, Lda.
- Roosendaal, G., Lafeber F. (2006). Pathogenesis of haemophilic arthropathy. *Haemophilia*, Vol. 3, 117-121.
- Sánchez, M. (2000). *A defesa dos direitos profissionais dos enfermeiros: um estudo*

comparado Brasil/Peru 1980-1985. Dissertação de mestrado em enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

- Santos, M., Sobreiro, L., & Calca, P. (2007). Texto de apoio: a análise swot e, a seleção de prioridades. Évora: Centro de investigação em sociologia e antropologia Augusto da Silva Évora.
- Scalone L., Mantovani, L., Mannucci P., & Gringeri A. (2006). Quality of life is associated to the orthopaedic status in haemophilic patients with inhibitors. *Haemophilia*, Vol. 12, (1), 154-162.
- Silva, E., Cassiani, S., Miasso, A. & Opitz, S. (2007). Problemas na comunicação: uma possível causa de erros de medicação. *Acta Paul Enferm.*; 20(3):272-6.
- Sousa, F. (2009). Os enfermeiros e o empowerment em saúde. Responsabilidade e Saúde: entre o direito e o dever. Ordem do enfermeiros-seccção, regional da R.A. Açores. Recuperado em novembro, 26, 2012, em <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acoreshaemofilia/artigospublicadoimpressalocal/Paginas/OsEnfermeirosEOEmpowermentemSaude.aspx>
- Spagnol, C. (2005). (Re)pensando a gerência em enfermagem a partir de conceitos utilizados no campo da saúde coletiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10 (19), 119-127. Recuperado em fevereiro, 17, 2012, em <http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n1/a13v10n1.pdf>.
- Spradley, J. (1980). *Participant observation*. Orlando: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers.
- Talaulikar D., Shadbolt, B., McDonald, A., & Pidcock M. (2006). Health-related quality of life in chronic coagulation disorders. *Haemophilia*, Vol. 12, (6), 633-642.
- Tavares, A. (2007). Dia Mundial da Hemofilia. Lisboa: Hospital de Santa Maria. Recuperado em fevereiro, 17, 2012, em http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/eventos/dia_mundial_hemofilia.pdf
- Teixeira, J. (1996). Comunicação e cuidados de saúde. Desafios para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica*, 14 (I), p.135-139.
- Teixeira, José (2004). Comunicação em saúde: Relação Técnicos de Saúde - Utentes . *Aná. Psicológica*, vol.22, n.3, pp. 615-620. ISSN 0870-8231.
- Veiga, J. (2006). *Ética em enfermagem*. Lisboa: Climepsi.
- Verrastro, T., Lorenzi, T., Wendel, S. (2005). *Hematologia e hemoterapia*. São Paulo: Atheneu.
- Villar A., Jimenez-Yuste, V., Quintana, M., & Hernandez-Navarro, F. (2002). The use of haemostatic drugs in haemophilia: desmopressin and antifibrinolytic agents. *Haemophilia*, Vol. 8 (3), 189-193.

- Waldow, V. (2005). *O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos* (2ª ed.). Petrópolis: Vozes.
- Wall, P. (2007). *Dor: a ciência do sofrimento*. Porto: Ambar.
- Watson, J. (1985). *Nursing the philosophy and science of caring*. Colorado: Colorado Associated University.
- White G., Rosendaal, F., Aledort, L., Lusher, J., Rothschild, C., & Ingerslev, J. (2002). Definitions in hemophilia. Recommendation of the scientific subcommittee on factor VIII and factor IX of the scientific and standardization committee of the International Society on Thrombosis and Haemostasis. *Thromb, Haemost., Vol. 85, (3)*, 559-560.
- World Federation of Hemophilia (2005). Diretrizes para el tratamento de lá hemofilia. Recuperado em março, 17, 2012, em <http://www.wfh.org>
- World Federation of Hemophilia (2011). Recuperado em março, 18, 2012, em <http://www.wfh.org/en/page.aspx?pid=492>
- World Health Organization (1995). The World Health Organization Quality of Life Assesment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc.Sci.Med.* 41(10), 1403-1409.

Referências eletrônicas

- <http://www.aphemofilicos.pt/images/boletins/H128net.pdf>, consultado 2012, 04, dezembro.
- <http://www.chlp.pt>, consultado 2012, 12, outubro.
- <http://www.hospitaisepe.min-saude.pt/NR/rdonlyres/70A32A38-1752-4874-B892-0BDD23BBDBB0/4077/Recomenda%C3%A7%C3%B5esAmbitoCA.pdf>, consultado 2012, 04, dezembro.
- <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CompetenciasEnfCG.pdf>, Consultado 2012, 04, outubro.

APÊNDICES

APÊNDICE I

Protocolo da entrevista realizada aos enfermeiros do Serviço de Imuno-hemoterapia do Hospital de Santa Maria

Protocolo da entrevista realizada aos enfermeiros do Serviço de Imuno-hemoterapia do Hospital de Santa Maria

1. Em sua opinião, quais as vantagens que poderá ter para o doente hemofílico a implementação de uma linha telefónica de aconselhamento de enfermagem?
2. Quais os motivos e problemas que são normalmente invocados pelos doentes que contactam o Serviço de Imuno-hemoterapia pelo telefone?
3. Com que dificuldades se depara no atendimento telefónico a esses doentes?
4. Que tipo de perguntas faz habitualmente a esses doentes?
5. Qual o encaminhamento que é dado a esses doentes?
6. Indique outras nuances, características desses atendimentos, que julgue importantes referir.

APÊNDICE II

Protocolo da entrevista realizada aos médicos do Serviço de Imuno- hemoterapia do Hospital de Santa Maria

**Protocolo da entrevista realizada aos médicos do Serviço de Imuno-hemoterapia do
Hospital de Santa Maria**

1. Em sua opinião, quais as vantagens que poderá ter para o doente hemofílico a implementação de uma linha telefónica de aconselhamento de enfermagem?
2. Quais os problemas inerentes à patologia que poderão ser resolvidos, ou minimizados, através da linha telefónica de aconselhamento de enfermagem?
3. Que dificuldades julga que podem advir deste tipo de ajuda?
4. Aquando do atendimento telefónico dos doentes, que tipo de perguntas sugere que se façam, para auxiliar a fazer o diagnóstico de enfermagem e assim maximizar a eficácia da ajuda aos doentes?
5. Qual o encaminhamento que deverá ser dado a esses doentes?
6. Indique outras nuances, características desses atendimentos, que julgue importantes referir.

APÊNDICE III

Exemplo da folha de registo dos telefonemas com pedidos de ajuda dos utentes

APÊNDICE IV

Protocolo da entrevista de avaliação da consulta telefónica

**Protocolo da entrevista de avaliação da consulta telefónica
aos doentes/familiares**

Data ____/____/____

Hora ____ ____

Entrevistado:

Doente Conjugue Pai Mãe Filho/a Genro/nora Irmão/irmã
Outro

Grau de satisfação com a atendimento telefónico:

Muito satisfeito Satisfeito Pouco satisfeito Insatisfeito Muito
insatisfeito

Grau de satisfação quanto ao tempo de resposta ao problema

Muito satisfeito Satisfeito Pouco satisfeito Insatisfeito Muito
insatisfeito

Dificuldades sentidas no atendimento telefónico:

Sugestões de melhoria do serviço:

APÊNDICE V

Protocolo de atendimento consulta telefónica

Protocolo de atendimento consulta telefónica

Nome _____

Nº Processo _____ Diagnóstico _____

Data ____ / ____ / _____

Hora ____ h ____ min.

Inibidores Sim Não

Grau de parentesco: Doente Familiar

Motivo do telefonema: Esclarecimento

Pedido de terapêutica domiciliária

Queixas diversas

Queixas mencionadas:

Dor

Edema

Hemorragia Visível: Sim Não

Hematoma: Traumático Espontâneo

Tempo de evolução: Horas/ Minutos _____ Semanas _____ Dias _____

Tipo de tratamento instituído:

Profilaxia: Sim Não

Tem terapêutica no domicílio? Sim Não

Já fez fator? Sim Não

Localização das queixas:

Cabeça: Ouvido esqº Dtº Boca Nariz olho esqº

olho dtº Orofaringe Pescoço Tronco

Especificar _____

Membros: Superiores esq° Dt° Inferiores esq° dt°

Especificar _____

Muscular Sim Não

Articular Sim Não

Outras hemorragias: Retal Ginecológica/Obstétrica Vesical

Sintomatologia mencionada:

Náuseas Vômitos Sonolência Outros

Especificar _____

Febre: Sim Não

Hemartroses em grandes articulações Sim Não

Especificar _____

Hematomas em grandes grupos musculares com risco vida Sim Não

Especificar _____

Traumatismos: Craniano Torácico Abdominal

Observações

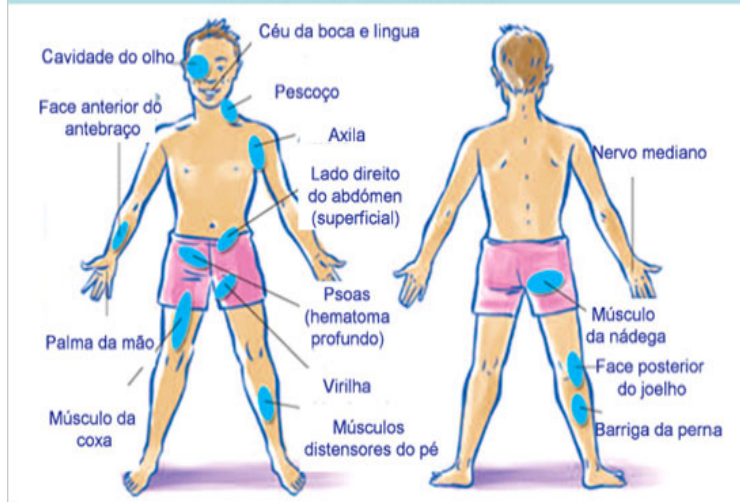
Aconselhamento/ Encaminhamento:

Médico de urgência interna Centro Saúde da área

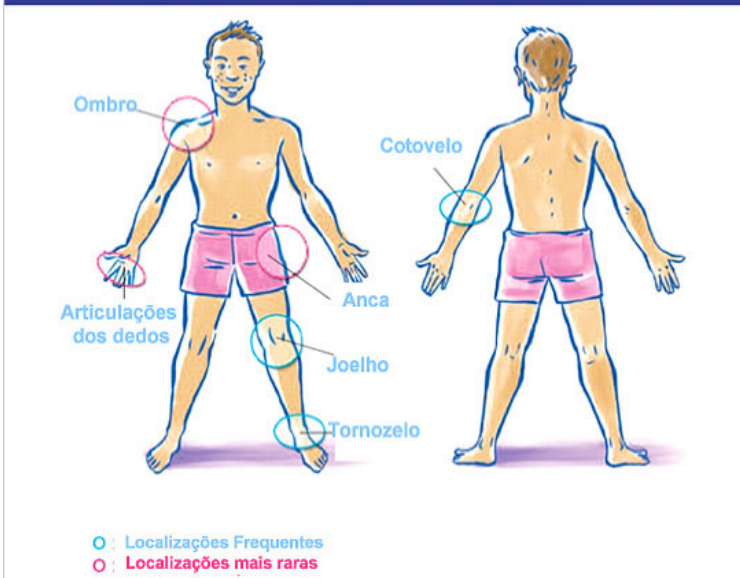
Profilaxia no Domicílio ou Centro Saúde da área Auto administração Braço
Antebraço

O Enfermeiro - n° mecanográfico

Localizações "perigosas" de certas hemorragias musculares ou hematomas



Localização das hemorragias articulares ou hemartroses de risco



APÊNDICE VI

Guia orientador para a intervenção de enfermagem na consulta telefónica

Guia de orientação para a consulta telefónica no centro coagulopatias congénitas e adquiridas, CHLN, HSM, EPE

As linhas orientadoras para cuidados de enfermagem na consulta telefónica são orientações gerais para o processo de triagem e encaminhamento do doente/família, relativamente ao motivo/problema que o levou a telefonar para o centro de Coagulopatias congénitas e adquiridas.

Nas linhas orientadoras que constituem este guia, existem exemplos de perguntas que facilitam a obtenção de informação através do telefone. Ajudam o enfermeiro no processo de triagem e de tomada de decisão em relação ao encaminhamento do doente/família.

Contêm ainda, de forma sistematizada, as informações e os conteúdos do ensino para a enfermeira gerir consoante a individualidade do doente/família.

As linhas orientadoras foram construídas em relação aos problemas mais frequentes, nomeadamente: dor, náuseas e vómitos, edemas, Hematomas, Hematemeses, Hemorragia, Hemartroses, Inibidor e Profilaxia. Par além destes problemas mais comuns, aparecem outros relacionados com a gestão do regime terapêutico, como sejam pedidos de medicação para o domicílio e solicitação de marcação de consultas.

GLOSSÁRIO:

Hematoma-coleção de sangue num tecido, resultante de um traumatismo ou espontâneo com rotura de um vaso ou uma perturbação de crase sanguíneo.

Hematemeses- vómito de sangue, qualquer que seja a origem de hemorragia.

Hemorragia- extravasamento de sangue para fora de um vaso sanguíneo lesado à superfície de um corpo (h extra) ou no interior de um órgão ou de um tecido (h. interna).

Hemartroses- derrame de sangue numa articulação, na maior dos casos de origem traumática ou espontânea.

Dor - Experiência sensorial e emocional desagradável associada a lesão tecidular real, ou potencial, ou descrita em termos de tal lesão. Dor é aquela que o doente diz que é.

Inibidor- Que provoca inibição: anticorpo que provoca a ação de um antígeno.

Profilaxia- método de proteção ou de prevenção dirigida contra uma doença.

HEMATOMA

<p>Hematoma: coleção de sangue num tecido, resultante de um traumatismo ou espontâneo com rotura de um vaso sanguíneo.</p>	
<p>Identificação dos intervenientes</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Identificação do serviço: CCCA • Identificação do enfermeiro e o número mecanográfico 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação de quem telefona/parentesco com o doente. • Nome completo do doente • Qual o diagnóstico? Tem inibidores?
<p>Apreciação</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Localização do sintoma. • Início do sintoma. • Tem inibidores? • Duração. • Fatores de alívio/agravamento: Aplicação de gelo? • Impacto do hematoma nas atividades vida diária. • Sintomas associados. • Fator. 	
<p>Validação</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Com o doente: O que me acaba de dizer é...? Veja se percebi bem o seu problema...? • Com o processo clínico conferir: <ul style="list-style-type: none"> – História anterior do sintoma: fatores de alívio e agravamento, impacto nas atividades de vida diária; – Regime medicamentoso e terapêutico, confrontar o que foi referido pelo doente/familiar com a folha de prescrição no processo clínico do doente; – Verificar as datas do fornecimento dos medicamentos e receitas; – Confirmar os números de contacto telefónico do doente/família. 	

Prioridade Elevada	Prioridade Moderada	Prioridade Reduzida
<ul style="list-style-type: none"> • Exacerbação aguda do hematoma para níveis não previsíveis. • Doente em grande Ansiedade e desconforto associada a alterações fisiológicas que afetam gravemente as atividades da vida diária. • Fator. 	<ul style="list-style-type: none"> • Hematoma moderado. • Dor ou analgésicos a interferir com o funcionamento fisiológico, mas não afeta gravemente as atividades da vida diária. • O doente não consegue controlar a dor com o atual regime terapêutico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Hematoma ligeiro que não interfere com as atividades da vida diária. • O doente está a fazer uma gestão ineficaz do seu regime terapêutico

Encaminhamento		
<u>Imediato</u>	<u>Nas próximas 24 Horas</u>	<u>Enfermeiro</u>
Encaminhamento para a urgência central do HSM e contactar o CCCA.	Encaminhamento para o médico do CCCA.	Apoio/Ensino e Seguimento

Ensino Doente/Família
<ul style="list-style-type: none"> • Fazer o fator caso faça profilaxia. • Não deixar acabar o fator. • Antecipar os acontecimentos potencialmente dolorosos: utilizar a terapêutica prescrita • Aplicação de gelo no local.
Encaminhamento/Avaliação/Registo
<ul style="list-style-type: none"> • Registrar a data, hora do telefonema no processo clínico. • Registrar a apreciação, a avaliação, intervenção e plano negociado com o doente. • Reforçar com o doente para voltar a telefonar se os sintomas não melhorarem ou a situação se agravar. • Validar/confere com o doente o contacto telefónico disponível no processo. • Informar o doente do tempo previsível de espera face ao circuito de encaminhamento necessário. • Assegurar o retorno da informação telefonicamente, mesmo que não existam. • Pedir para o doente repetir a informação dada por nós: Importa-se de repetir? (explicitar). • Em caso de dúvida sobre a compreensão da mensagem, solicitar a um familiar que escute a proposta terapêutica. • Se necessário, solicitar ao doente ou familiar para se deslocar ao CCCA, a fim de ser dada a informação de forma presencial e escrita.

HEMORRAGIA

Hemorragia: extravasamento de sangue para fora de um vaso sanguíneo lesado à superfície de um corpo (hemorragia externa) ou no interior de um órgão ou de um tecido (hemorragia interna).

Identificação dos intervenientes

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Identificação do serviço: CCCA • Identificação do enfermeiro e o número mecanográfico | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de quem telefona/parentesco com o doente. • Nome completo do doente • Qual o diagnóstico? Tem inibidores? |
|--|---|

Apreciação

- Localização do sintoma.
- Início do sintoma.
- Tem inibidores?
- Duração.
- Fatores de alívio/agravamento: Aplicação de gelo?
- Impacto do hematoma nas atividades vida diária.
- Sintomas associados.
- Fator.

Validação

- Com o doente: O que me acaba de dizer é...? Veja se percebi bem o seu problema...?
- Com o processo clínico conferir:
 - História anterior do sintoma: fatores de alívio e agravamento, impacto nas atividades de vida diária;
 - Regime medicamentoso e terapêutico, confrontar o que foi referido pelo doente/familiar com a folha de prescrição no processo clínico do doente;
 - Verificar as datas do fornecimento dos medicamentos e receitas;
 - Confirmar os números de contacto telefónico do doente/família.

Prioridade Elevada	Prioridade Moderada	Prioridade Reduzida
<ul style="list-style-type: none"> • Exacerbação aguda da hemorragia para níveis não previsíveis. • Doente em grande Ansiedade e desconforto. • Associada a alterações fisiológicas que afetam gravemente as atividades da vida diária. • Fazer o Fator 	<ul style="list-style-type: none"> • Hemorragia moderada. • O doente não consegue controlar a hemorragia com o atual regime terapêutico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Hemorragia ligeira que não interfere com as atividades da vida diária • O doente está a fazer uma gestão ineficaz do seu regime terapêutico

Encaminhamento		
<u>Imediato</u>	<u>Nas próximas 24 Horas</u>	<u>Enfermeiro</u>
Encaminhamento para a urgência central do HSM e contactar o CCCA.	Encaminhamento para o médico do CCCA.	Apoio/Ensino e Seguimento.

Ensino Doente/Família
<ul style="list-style-type: none"> • Administrar o fator de coagulação. • Não deixar acabar o fator. • Antecipar os agravamentos com administração do fator.

Encaminhamento/Avaliação/Registo
<ul style="list-style-type: none"> • Registrar a data, hora do telefonema no processo clínico. • Registrar a apreciação, a avaliação, intervenção e plano negociado com o doente. • Reforçar com o doente para voltar a telefonar se os sintomas não melhorarem ou a situação se agravar. • Validar/confere com o doente o contacto telefónico disponível no processo. • Informar o doente do tempo previsível de espera face ao circuito de encaminhamento necessário. • Assegurar o retorno da informação telefonicamente, mesmo que não existam. • Pedir para o doente repetir a informação dada por nós: Importa-se de repetir? (explicitar). • Em caso de dúvida sobre a compreensão da mensagem, solicitar a um familiar que escute a proposta terapêutica. • Se necessário, solicitar ao doente ou familiar para se deslocar ao CCCA, a fim de ser dada a informação de forma presencial e escrita.

HEMARTROSE

Hemartrose: derrame de sangue numa articulação, na maior dos casos de origem traumática ou espontânea.

Identificação dos Intervenientes

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Identificação do serviço: CCCA. • Identificação do enfermeiro e o número mecanográfico. | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de quem telefona/parentesco com o doente. • Nome completo do doente. |
|--|---|

Apreciação

- Localização
- Intensidade
- Início
- Padrão da dor
- Duração
- Fatores de alívio/agravamento: Aplicação de gelo
- Impacto da dor nas atividades vida diária
- Sintomas associados:
- Regime medicamentoso: Fator de coagulação
- Terapêutica em SOS: Aplicação de gelo

Validação

- Com o doente: O que me acaba de dizer é...? Veja se percebi bem o seu problema...?
- Com o processo clínico conferir:
 - História anterior do sintoma: fatores de alívio e agravamento, impacto nas atividades de vida diária;
 - Regime medicamentoso e terapêutico, confrontar o que foi referido pelo doente/familiar com a folha de prescrição no processo clínico do doente;
 - Verificar as datas do fornecimento dos medicamentos e receitas;
 - Confirmar os números de contacto telefónico do doente/família.

Prioridade elevada	Prioridade moderada	Prioridade reduzida
<ul style="list-style-type: none"> • Exacerbação aguda da dor para níveis não previsíveis. • Doente em grande ansiedade e desconforto. • Associada a alterações fisiológicas que afetam gravemente as atividades da vida diária. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dor moderada. • Dor ou analgésicos a interferir com o funcionamento fisiológico, mas não afeta gravemente as atividades da vida diária • O doente não consegue controlar a dor com o atual regime terapêutico 	<ul style="list-style-type: none"> • Dor ligeira que não interfere com as atividades da vida diária • O doente está a fazer uma gestão ineficaz do seu regime terapêutico

Encaminhamento		
<u>Imediato</u>	<u>Nas próximas 24 Horas</u>	<u>Enfermeiro</u>
Encaminhamento para a urgência central do HSM e contactar o CCCA.	Encaminhamento para o médico do CCCA.	Apoio/Ensino e Seguimento.

Ensino Doente/Família
<ul style="list-style-type: none"> • Administrar o fator, caso faça profilaxia ou tenha no domicílio. • Não deixar acabar o fator. • Aplicar o gelo. • Antecipar o potencial agravamento doloroso: com a administração terapêutica prescrita (fator de coagulação).
Encaminhamento/Avaliação/Registo
<ul style="list-style-type: none"> • Registrar a data, hora do telefonema no processo clínico. • Registrar a apreciação, a avaliação, intervenção e plano negociado com o doente. • Reforçar com o doente para voltar a telefonar se os sintomas não melhorarem ou a situação se agravar. • Validar/confere com o doente o contacto telefónico disponível no processo. • Informar o doente do tempo previsível de espera face ao circuito de encaminhamento necessário. • Assegurar o retorno da informação telefonicamente, mesmo que não existam alterações. • Pedir para o doente repetir a informação dada por nós: Importa-se de repetir? (explicitar) • Em caso de dúvida sobre a compreensão da mensagem, solicitar a um familiar que escute a proposta terapêutica. • Se necessário, solicitar ao doente ou familiar para se deslocar ao CCCA, a fim de ser dada a informação de forma presencial e escrita.

DOR

Dor: Experiência sensorial e emocional desagradável associada a lesão tecidual real, ou potencial, ou descrita em termos de tal lesão. Dor é aquela que o doente diz que é.

Identificação dos Intervenientes

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Identificação do serviço: CCCA. • Identificação do enfermeiro e o número mecanográfico. | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de quem telefona/parentesco com o doente. • Nome completo do doente. |
|--|---|

Apreciação

- **Localização:** Onde é que dói? Irradia ou não? É num novo local?
- **Descritores:** Como descreve a dor? (*Ajudar o doente na descrição da sua dor: choque, queimadura, pontada, dormência, calor, formigueiro, moinha, pressão. Utilizar as suas palavras*)
- **Intensidade:** Qual a intensidade da dor? (*Utilizar escalas de dor: escala numérica e/ou a escala qualitativa*)
- **Início.** Há quanto tempo começou com esta dor?
- **Padrão da dor:** Contínua ou intermitente? Episódica?
- **Duração:** Quanto tempo dura a dor?
- **Fatores de alívio/agravamento:** Repouso, movimento, frio, calor, posição, medicação (fator de coagulação) ou outros.
- **Impacto da dor nas atividades vida diária:** sono, trabalho, apetite, alimentação, estado de humor, relação com os outros.
- **Sintomas associados:** Que outros sintomas acompanham a sua dor? Por exemplo, obstipação, anorexia, fadiga, náuseas, ansiedade, dispneia.
- **Regime medicamentoso:** Que fator faz? Como faz? Já fez? (O doente deve dizer o nome dos medicamentos, dose e frequência)
- **Terapêutica em SOS:** Que medicamentos faz em SOS? Tem feito? Quantas vezes? Faz efeito ou alivia a dor? Durante quanto tempo?

Validação

- **Com o doente:** O que me acaba de dizer é...? Veja se percebi bem o seu problema...? Validar a expectativa.
- **Com o processo clínico** conferir:
 - História anterior da dor: características da dor, fatores de alívio e agravamento, impacto nas atividades de vida diária;
 - No diário clínico, verificar as datas do levantamento do fator para o domicílio;
 - Confirmar os números de contacto telefónico do doente/família.

Prioridade elevada	Prioridade moderada	Prioridade reduzida
<ul style="list-style-type: none"> • Exacerbação aguda da dor para níveis não previsíveis. • Doente em grande ansiedade e desconforto. • Associada a alterações fisiológicas que afetam gravemente as atividades da vida diária. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dor moderada. • Dor ou analgésicos a interferir com o funcionamento fisiológico, mas não afeta gravemente as atividades da vida diária. • O doente não consegue controlar a dor com o atual regime terapêutico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dor ligeira que não interfere com as atividades da vida diária. • O doente está a fazer uma gestão ineficaz do seu regime terapêutico.

Encaminhamento		
<u>Imediato</u>	<u>Nas próximas 24 Horas</u>	<u>Enfermeiro</u>
Encaminhamento para a urgência central do HSM e contactar o CCCA.	Encaminhamento para o médico do CCCA.	Apoio/Ensino e Seguimento.

Ensino Doente/Família
<ul style="list-style-type: none"> • Tomar a terapêutica regularmente, de acordo com o guia terapêutico. • Não deixar acabar os medicamentos. • Tomar a terapêutica de resgate, consoante a indicação em caso de dor irruptiva; tomar a dose prescritas, utilizando o máximo de vezes permitido, respeitando sempre o intervalo entre as tomas. • Antecipar os acontecimentos potencialmente dolorosos, utilizando a terapêutica prescrita. • Estimular a utilização de medidas não farmacológicas juntamente com a terapêutica: massagem, calor, frio, distração, movimento, repouso, outras. • Outras intervenções julgadas convenientes.
Encaminhamento/Avaliação/Registo
<ul style="list-style-type: none"> • Registrar a data, hora do telefonema no processo clínico. • Registrar a apreciação, a avaliação, intervenção e plano negociado com o doente. • Reforçar com o doente para voltar a telefonar se os sintomas não melhorarem ou a situação se agravar. • Validar/conferir com o doente o contacto telefónico disponível no processo. • Informar o doente do tempo previsível de espera face ao circuito de encaminhamento necessário. • Assegurar o retorno da informação telefonicamente, mesmo que não existam alterações. • Pedir para o doente repetir a informação dada por nós: Importa-se de repetir? (explicitar) • Em caso de dúvida sobre a compreensão da mensagem, solicitar a um familiar que escute a proposta terapêutica • Se necessário, solicitar ao doente ou familiar para se deslocar à Unidade Dor, a fim de ser dada a informação de forma presencial e escrita.

NÁUSEAS E VÔMITOS

Náusea: Sensação de enjoo e de vontade de vomitar. Sensação desagradável vagamente referenciada ao epigastro e abdómen, ofensiva ao paladar e olfato.

Vômito: Expulsar alimentos processados, ou conteúdo gástrico, através do esófago e da boca.

Identificação dos Intervenientes

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Identificação do serviço: CCCA. • Identificação do enfermeiro e o número mecanográfico. | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de quem telefona/parentesco com o doente. • Nome completo do doente. |
|--|---|

Apreciação

- **Início.** Há quanto tempo começaram as náuseas/vômitos?
- **Identificar possíveis causas das náuseas/vômitos com o doente e com a família:** O que acha que está a provocar as náuseas/vômitos?
- **Identificar os possíveis fatores precipitantes ou perturbadores:** O que piora? A alimentação? Os medicamentos?
- **Caracterizar náusea/vômito:** Frequência, quantidade, cor, consistência
- **Sintomas associados:** Que outros sintomas acompanham a náusea/vômito? Por exemplo, os decorrentes de alterações gastrointestinais - regurgitação, hematemeses, distensão abdominal, obstipação, obstrução intestinal; e os que decorrem das consequências da sintomatologia – estado de hidratação, estado de consciência.
Na maioria dos casos sugerem estase gástrica, vômitos frequentes em pouca quantidade podem levar a desidratação, vômitos com lipotimia, podem ocorrer em disfunções do sistema nervoso autónomo.
- **Repercussões da náusea/vômito do doente/prestador de cuidados/família:** Que quantidade de líquidos ingeriu nas últimas 24 horas? Tem sinais de desidratação (diminuição da urina, febre, sede, mucosas desidratadas/secas, tonturas, confusão)

Validação

- **Com o doente:** O que me acaba de dizer é...? Veja se percebi bem o seu problema...? Validar a expectativa.
- **Com o processo clínico** conferir:
 - Regime medicamentoso referido pelo doente/familiar;
 - Verificar se existiu alguma alteração terapêutica recente a que se possa associar o sintoma;
 - Confirmar os números de contacto telefónico do doente/família.

Prioridade elevada	Prioridade moderada	Prioridade reduzida
<ul style="list-style-type: none"> • Vômitos com sangue ou em borra de café. • Dor abdominal severa ou cefaleia. • Fraqueza, tonturas, confuso ou não responde a estímulos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Evidencio de desidratação. • Incapaz de comer ou beber há 24 horas. • Com o tratamento instituído, a situação não melhorou em 6 horas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Não existe evidência de desidratação.
Encaminhamento		
<p><u>Imediato</u></p> <p>Encaminhamento para a urgência central do HSM e contactar o CCCA.</p>	<p><u>Nas próximas 24 Horas</u></p> <p>Encaminhamento para o médico do CCCA.</p>	<p><u>Enfermeiro</u></p> <p>Apoio/Ensino e Seguimento.</p>

Ensino do doente

- Ensino ao doente/família da situação (autocontrolo, papel da família,...) para reduzir o medo e ansiedade.
- Manter um ambiente confortável, livre de odores de alimentos.
- Proporcionar tranquilidade no período das refeições.
- Fazer pequenas refeições, mais frequentes e em intervalos regulares, com alimentos da preferência do doente.
- Reduzir a quantidade de alimentos e o tamanho dos pratos.
- Optar por dietas pobres em gordura, especialmente frias, com pouco sabor, evitando os condimentos e picantes excessivos.
- Tentar alimentos secos (bolachas e tostas) ou de fácil digestão (arroz).
- Incentivar a ingestão de líquidos de preferência insípidos, em pequena quantidade, mas a intervalos regulares e frequentes.
- Manter uma boa higiene oral e corporal, para evitar maus odores.
- Ensino acerca do regime medicamentoso antiemético.
- Ensino acerca dos sinais de desidratação.

Encaminhamento/Avaliação/Registo

- Registrar a data, hora do telefonema no processo clínico.
- Registrar a avaliação, intervenções realizadas e plano negociado com o doente.
- Informar o médico ou outros profissionais se necessário.
- Reforçar com o doente para voltar a telefonar se os sintomas não melhorarem ou a situação se agravar.
- Confirmar com o doente o contacto telefónico disponível.
- Informar o doente do encaminhamento necessário para o médico da Unidade Dor, e portanto da possibilidade de esperar pela sua decisão que será transmitida pelo telefone.
- Caso sejam necessários ajustes terapêuticos comunicar ao doente telefonicamente.
- Pedir para o doente repetir a informação dada por nós.
- Se a comunicação não se conseguir estabelecer com a clareza e/ou não se conseguir assegurar a certeza da compreensão da mensagem, solicitar a um familiar que também escute a proposta terapêutica.
- Se necessário, complementar a informação de forma presencial e com informação escrita.
- Solicita-se ao doente ou familiar para se deslocar ao centro Coagulopatias congénitas e adquiridas, a fim reforçar o ensino.

EDEMA

Edema: Excessiva acumulação de líquidos orgânicos nos espaços tecidulares ou retenção de líquidos nas zonas de declive, tais como: tumefação dos tecidos periféricos dos membros inferiores na posição de pé, da região lombar na posição supina, edema central acompanhado de respiração superficial.

Identificação dos Intervenientes

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Identificação do serviço: CCCA. • Identificação do enfermeiro e o número mecanográfico. | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de quem telefona/parentesco com o doente. • Nome completo do doente. |
|--|---|

Apreciação

- **Localização:** Onde é o edema?
- **Início.** Há quanto tempo começaram os edemas? Costuma ter?
- **Fatores de alívio/agravamento:** Repouso, movimento, medicação com o fator de coagulação.
- **Impacto da dor nas atividades vida diária:** andar, mobilidade, trabalho, ansiedade.
- **Sintomas associados:** Que outros sintomas acompanham a sua dor? Por exemplo, alterações na coloração da pele (vermelha), aumento local de temperatura, outros.
- **Regime medicamentoso:** Que fator faz? Como faz?

Validação

- **Com o doente:** O que me acaba de dizer é...? Veja se percebi bem o seu problema...? Validar a expectativa.
- **Com o processo clínico** conferir:
 - Regime medicamentoso referido pelo doente/familiar;
 - Verificar se existiu alguma alteração terapêutica recente a que se possa associar o sintoma;
 - Confirmar os números de contacto telefónico do doente/família.

Prioridade elevada	Prioridade moderada	Prioridade reduzida
<ul style="list-style-type: none"> • Exacerbação aguda da dor para níveis não previsíveis. • Doente em grande ansiedade e desconforto. • Associada a alterações fisiológicas que afetam. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dor moderada. • Dor ou analgésicos a interferir com o funcionamento fisiológico, mas não afeta gravemente as atividades da vida diária. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dor ligeira que não interfere com as atividades da vida diária. • O doente está a fazer uma gestão ineficaz do seu regime terapêutico.
Encaminhamento		
<p style="text-align: center;"><u>Imediato</u></p> <p>Encaminhamento para a urgência central do HSM e contactar o CCCA.</p>	<p style="text-align: center;"><u>Nas próximas 24 Horas</u></p> <p>Encaminhamento para o médico do CCCA.</p>	<p style="text-align: center;"><u>Enfermeiro</u></p> <p>Apoio/Ensino e Seguimento.</p>

Ensino Doente/Família

- **Cuidados a ter:**

- Aplicação de gelo no local do edema;
- Administrar o fator caso o tenha no domicílio;
- Contactar o centro de Coagulopatias o mais breve possível.

Encaminhamento/Avaliação/Registo

- Registrar a data, hora do telefonema no processo clínico.
- Registrar a avaliação, intervenções realizadas e plano negociado com o doente.
- Informar o médico ou outros profissionais se necessário.
- Reforçar com o doente para voltar a telefonar se os sintomas não melhorarem ou a situação se agravar.
- Confirmar com o doente o contacto telefónico disponível.
- Informar o doente do encaminhamento necessário para o médico do centro de Coagulopatias congénitas e, Adquiridas portanto da possibilidade de esperar pela sua decisão que será transmitida pelo telefone.
- Caso sejam necessários ajustes terapêuticos comunicar ao doente telefonicamente.
- Pedir para o doente repetir a informação dada por nós.
- Se a comunicação não se conseguir estabelecer com a clareza e/ou não se conseguir assegurar a certeza da compreensão da mensagem, solicitar a um familiar que também escute a proposta terapêutica.
- Se necessário, complementar a informação de forma presencial e com informação escrita. Solicita-se ao doente ou familiar para se deslocar ao centro de coagulopatis congénitas e adquiridas, para reforçar o ensino.

ANEXOS

ANEXO I

Caraterísticas do equipamento telefónico proposto

Suppose you had a clear view of the big picture



Can't see the forest for the trees?

Now you can have a clear view of the telephone traffic to and from your company, Skype calls included. The Call Recorder Pico automatically records all calls and stores them in a comprehensive database on your computer.

Surely you don't want to be on guard all the time. Let the Pico do it for you. The Pico is Vidicode's smallest call recorder, measured in body size, but linked to a computer it has an almost endless capacity for recording calls.

The software is user friendly and has extensive query options to retrieve a specific call in seconds. Recordings can be attached to e-mail, played back in a call or by any standard Windows audio player.

It is the perfect recording solution for private persons, small businesses, call centres and any other organisation. Its recording quality is **high**, its price is **low**.



Onyx Line Call Recorder **Pico**
Record & store all your telephone calls on your PC



vidicode