14 e 15 de Outubro de 2022
XII CONGRESSO NACIONAL APIH
Hotel Eurostars Oásis Plaza
Figueira da Foz

Goreti Batista Almeida Navega
SSMT - Serviço de Sangue e Medicina Transfusional; CHUC - Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra; goretinavega@gmail.com

Ricardo Miguel Vieira de São João
Instituto Politécnico de Santarém; Membro Integrado do CEAUL - Centro de Estatística e Aplicações da Universidade de Lisboa; Membro Colaborador no CIDNUR - Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa; Membro Colaborador no CEG - Centro de Estudos Globais da Universidade Aberta; ricardo.sjoao@esg.ipsantarem.pt

SATISFAÇÃO DOS PAIS COM O PAPEL DO ENFERMEIRO DE REFERÊNCIA NA PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA COM HEMOFILIA

OBJETIVOS

Conhecer a satisfação dos pais com o papel do enfermeiro de referência, na promoção da qualidade de vida da criança com hemofilia.

METODOLOGIA

É um estudo misto, envolvendo uma amostra de 27 pais de crianças dos 0 aos 18 anos, inscritos na APH. Como instrumento de recolha de dados, optou-se por um questionário ad hoc, constituído porrespostas abertas e fechadas, com base na revisão da literatura e em questionários de avaliação da qualidade de vida das crianças e cuidadores, revisto por um conjunto de peritos.

RESULTADOS

A média de idades dos respondentes 42, 48 anos (±6,38). A qualidade de vida da criança percebida pelos pais é boa, sendo a profilaxia o fator chave, conferindo qualidade de vida e permitindo à criança ter uma vida normal pela diminuição das intercorrências. A maioria dos pais (70,4%) referem que estão muito satisfeitos com o papel do enfermeiro de referência, pela importância na relação de ajuda, nos ensinos e acompanhamento, promovendo a sua autonomia. Quanto à informação dada pelo enfermeiro de referência constatamos que 61% dos pais estão muito satisfeitos e 7,4% estão muito pouco satisfeitos quer com a satisfação da informação quer com acompanhamento, pela não presença do enfermeiro de referência, existindo um enfermeiro de apoio. Sugestões de melhoria apontadas foram mais (in)formação, presença de enfermeiro de referência, com consultas de enfermagem e teleconsulta.

CONCLUSÃO

A qualidade de vida das crianças percebida pelos pais é boa, sendo o fator chave a profilaxia. A valorização do papel de enfermeiro é elevada que se reflete na satisfação com os cuidados, a informação e o acompanhamento. A não satisfação dos pais está relacionada com a não presença da figura de enfermeiro de referência.

- Associação Portuguesa de Hemofilia (2019). Hemorragias 0. Perceções sobre ahemofilia: impacto, gestão do tratamento, envolvimento e informação. Recuperado de https://www.newsfarma.pt/images/Percecoes_sobre_a_Hemofilia_-_Relatorio_final_33e25.pdf
- Bérubé, S., Mouillard, F., Amesse, C., & Sultan, S. (2016). Motivational techniques to prove self-care in hemophilia: The need to support autonomy in children. BMC Pediatrics, 16(4), 1-7. doi:10.1186/s12887-016-0542-9.
- Blanchette, S., Key, N., Ljung, L., Manco-Johnson, M., H., v. d., Srivastava, A., & Subcommittee on Factor VIII, Factor IX and Rare Coagulation Disorders of the Scientific and Standardization Committee of the International Society on Thrombosis and Hemostasis (Novembro de 2014). Definitions in hemophilia: communication from the SSC of the ISTH. J. Thromb. Haemost. 12(11), 1935-1939. doi:10.1111 / jth.12672
- Borato, D., Vellosa, J., Pedroso, B., & Kluthcovsky, A. (31 de Dezembro de 2017). Qualidade de vida avaliada pelo instrumento "Canadian Haemophilia Outcomes: Kids' Life Assessment Tool": uma revisão. Conexão Ciência, 12, pp. 106-112.
- Khair, K. (setembro de 2021). Hemofilia: diagnóstico, manejo e cuidado de enfermagem ao paciente. Nursing times [online], 117(10), 34-38.
- Khair, K., & Pelentsov, L. (setembro de 2019). Avaliação das necessidades de cuidados de suporte de pais com uma criança com distúrbio hemorrágico usando a Escala de Necessidades Parentais para Doenças Raras (PNS-RD): um estudo piloto de centro único. Haemophilia, 25(5), 831-837. doi:10.1111/hae.13826
- Khair, Klukowska, A., Westesson, L., Kavakli, K., Escuriola, C., Uitslager, N., ... von Mackensen, S. (março de 2019). The burden of bleeds and other clinical determinants on caregivers of children with haemophilia (the BBC Study). Haemophlia, 25(3), 416-423. doi:10.1111/hae.13736
- Limperg, P., Haverman, L., Beijlevelt, M., Van der Pot, M., Zaal, G., Boer, W., ... Grootenhuis, M. (21 de março de 2017). Psychosocial care for children with haemophilia and their parents in the Netherlands. Haemophilia, 23(3), 362-369. doi:org/10.1111/hae.13186
- Limperg, P., Haverman, L., Peters, M., & Grootenhuis, M. (2016). Psychosocial functioning of mothers of boys with haemophilia. Haemophilia, 22(1), e57-60. doi:10.1111/hae.12831
- Lipe, C., Frich, J., Harris, A., & Solbrække, K. (29 de Julho de 2016). Treatment of hemophilia: A qualitative study of mothers' perspectives. Pediatr. Blood & Cancer, 64(1), 121-127. doi:10.1002/pbc.26167.
- Manco-Johnson, M., Lundin, B., Peterfy, C., Raunig, D., Werk, M., Kempton, C., ... Rusen, L. e. (Agosto de 2017). Effect of late prophylaxis in hemophilia on joint status:a randomized trial. Journal of Thrombosis and Haemostasis, 15(11), 2115-2124. doi:10.1111/jth.13811
- Muñoz Grass, F., & Palacios Espinosa, X. (2015). Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura. CES Psicologia, 8(1), 169-191. Recuperado de https://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2899
- Pollard, D., Harrisson, C., Dogson, S., Holland, M., & Khair, K. (17 de Março de 2020). The UK haemophilia specialist nurse: Competencies fit for practice in the 21st century.

14 e 15 de Outubro de 2022
XII CONGRESSO NACIONAL APIH
Hotel Eurostars Oásis Plaza
Figueira da Foz

Goreti Batista Almeida Navega
SSMT - Serviço de Sangue e Medicina Transfusional; CHUC - Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra; goretinavega@gmail.com

Ricardo Miguel Vieira de São João
Instituto Politécnico de Santarém; Membro Integrado do CEAUL - Centro de Estatística e Aplicações da Universidade de Lisboa; Membro Colaborador no CIDNUR - Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa; Membro Colaborador no CEG - Centro de Estudos Globais da Universidade Aberta; ricardo.sjoao@esg.ipsantarem.pt

SATISFAÇÃO DOS PAIS COM O PAPEL DO ENFERMEIRO DE REFERÊNCIA NA PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA COM HEMOFILIA

OBJETIVOS

Conhecer a satisfação dos pais com o papel do enfermeiro de referência, na promoção da qualidade de vida da criança com hemofilia.

METODOLOGIA

É um estudo misto, envolvendo uma amostra de 27 pais de crianças dos 0 aos 18 anos, inscritos na APH. Como instrumento de recolha de dados, optou-se por um questionário ad hoc, constituído porrespostas abertas e fechadas, com base na revisão da literatura e em questionários de avaliação da qualidade de vida das crianças e cuidadores, revisto por um conjunto de peritos.

RESULTADOS

A média de idades dos respondentes 42, 48 anos (±6,38). A qualidade de vida da criança percebida pelos pais é boa, sendo a profilaxia o fator chave, conferindo qualidade de vida e permitindo à criança ter uma vida normal pela diminuição das intercorrências. A maioria dos pais (70,4%) referem que estão muito satisfeitos com o papel do enfermeiro de referência, pela importância na relação de ajuda, nos ensinos e acompanhamento, promovendo a sua autonomia. Quanto à informação dada pelo enfermeiro de referência constatamos que 61% dos pais estão muito satisfeitos e 7,4% estão muito pouco satisfeitos quer com a satisfação da informação quer com acompanhamento, pela não presença do enfermeiro de referência, existindo um enfermeiro de apoio. Sugestões de melhoria apontadas foram mais (in)formação, presença de enfermeiro de referência, com consultas de enfermagem e teleconsulta.

CONCLUSÃO

A qualidade de vida das crianças percebida pelos pais é boa, sendo o fator chave a profilaxia. A valorização do papel de enfermeiro é elevada que se reflete na satisfação com os cuidados, a informação e o acompanhamento. A não satisfação dos pais está relacionada com a não presença da figura de enfermeiro de referência.

- Associação Portuguesa de Hemofilia (2019). Hemorragias 0. Perceções sobre ahemofilia: impacto, gestão do tratamento, envolvimento e informação. Recuperado de https://www.newsfarma.pt/images/Percecoes_sobre_a_Hemofilia_-_Relatorio_final_33e25.pdf
- Bérubé, S., Mouillard, F., Amesse, C., & Sultan, S. (2016). Motivational techniques to prove self-care in hemophilia: The need to support autonomy in children. BMC Pediatrics, 16(4), 1-7. doi:10.1186/s12887-016-0542-9.
- Blanchette, S., Key, N., Ljung, L., Manco-Johnson, M., H., v. d., Srivastava, A., & Subcommittee on Factor VIII, Factor IX and Rare Coagulation Disorders of the Scientific and Standardization Committee of the International Society on Thrombosis and Hemostasis (Novembro de 2014). Definitions in hemophilia: communication from the SSC of the ISTH. J. Thromb. Haemost. 12(11), 1935-1939. doi:10.1111 / jth.12672
- Borato, D., Vellosa, J., Pedroso, B., & Kluthcovsky, A. (31 de Dezembro de 2017). Qualidade de vida avaliada pelo instrumento "Canadian Haemophilia Outcomes: Kids' Life Assessment Tool": uma revisão. Conexão Ciência, 12, pp. 106-112.
- Khair, K. (setembro de 2021). Hemofilia: diagnóstico, manejo e cuidado de enfermagem ao paciente. Nursing times [online], 117(10), 34-38.
- Khair, K., & Pelentsov, L. (setembro de 2019). Avaliação das necessidades de cuidados de suporte de pais com uma criança com distúrbio hemorrágico usando a Escala de Necessidades Parentais para Doenças Raras (PNS-RD): um estudo piloto de centro único. Haemophilia, 25(5), 831-837. doi:10.1111/hae.13826
- Khair, Klukowska, A., Westesson, L., Kavakli, K., Escuriola, C., Uitslager, N., ... von Mackensen, S. (março de 2019). The burden of bleeds and other clinical determinants on caregivers of children with haemophilia (the BBC Study). Haemophlia, 25(3), 416-423. doi:10.1111/hae.13736
- Limperg, P., Haverman, L., Beijlevelt, M., Van der Pot, M., Zaal, G., Boer, W., ... Grootenhuis, M. (21 de março de 2017). Psychosocial care for children with haemophilia and their parents in the Netherlands. Haemophilia, 23(3), 362-369. doi:org/10.1111/hae.13186
- Limperg, P., Haverman, L., Peters, M., & Grootenhuis, M. (2016). Psychosocial functioning of mothers of boys with haemophilia. Haemophilia, 22(1), e57-60. doi:10.1111/hae.12831
- Lipe, C., Frich, J., Harris, A., & Solbrække, K. (29 de Julho de 2016). Treatment of hemophilia: A qualitative study of mothers' perspectives. Pediatr. Blood & Cancer, 64(1), 121-127. doi:10.1002/pbc.26167.
- Manco-Johnson, M., Lundin, B., Peterfy, C., Raunig, D., Werk, M., Kempton, C., ... Rusen, L. e. (Agosto de 2017). Effect of late prophylaxis in hemophilia on joint status:a randomized trial. Journal of Thrombosis and Haemostasis, 15(11), 2115-2124. doi:10.1111/jth.13811
- Muñoz Grass, F., & Palacios Espinosa, X. (2015). Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura. CES Psicologia, 8(1), 169-191. Recuperado de https://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2899
- Pollard, D., Harrisson, C., Dogson, S., Holland, M., & Khair, K. (17 de Março de 2020). The UK haemophilia specialist nurse: Competencies fit for practice in the 21st century.