



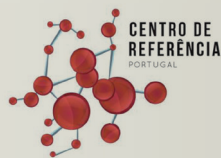
Guia de Acolhimento



SÃO JOÃO



Centro de Referência
Fibrose Quística



CENTRO DE
REFERÊNCIA
PORTUGAL

Seja bem-vindo ao Centro de Referência de Fibrose Quística

O primeiro contacto com a Fibrose Quística (FQ) pode suscitar muitas questões, dúvidas e emoções. Este Guia de Acolhimento vai permitir conhecer melhor o Centro de Referência e a Equipa que vos irá dedicar toda a atenção e cuidado.

Aconselhamos uma leitura atenta deste Guia, mas lembramos que existem profissionais sempre disponíveis para esclarecer qualquer dúvida existente.

A leitura deste Guia não dispensa a leitura do Guia de Acolhimento do Utente no CHUSJ, que também pode ser consultado em www.chusj.pt.

O que é Fibrose Quística?

A FQ é uma doença hereditária que pode afetar vários órgãos e sistemas, sobretudo os sistemas respiratório, digestivo e reprodutor. Trata-se de uma doença crônica que surge por transmissão por ambos os pais de mutações num gene responsável pela produção de uma proteína conhecida por CFTR (*Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator*). As pessoas com uma só mutação são consideradas portadoras e não têm a doença.

O diagnóstico precoce é importante e, desde 2013, está incluído no rastreio neonatal (teste do pezinho). A FQ pode também ser diagnosticada na infância, juventude ou na idade adulta pelo aparecimento de sintomas sugestivos.

Com cuidados e tratamento multidisciplinar adequado e um bom cumprimento terapêutico, tem-se registado uma redução das complicações e melhoria franca da qualidade de vida. A FQ tem sido alvo de um esforço incessante de investigação, o que tem permitido a introdução de novas terapêuticas.

O Centro de Referência de Fibrose Quística

A raridade, complexidade e especificidade do tratamento desta doença exige a criação de equipas multidisciplinares diferenciadas.

Pela sua capacidade assistencial a nossa equipa foi reconhecida em 2017 como Centro de Referência que acompanha crianças, jovens e adultos com diagnóstico ou suspeita de FQ e seus cuidadores.

Temos como missão prestar cuidados de saúde de excelência, assegurando assistência diferenciada e especializada, garantindo a acessibilidade, eficácia e segurança dos cuidados prestados, de acordo com os mais elevados padrões éticos e científicos.

O Centro de Referência de FQ prima pela personalização dos cuidados, permitindo a si e à sua família/cuidadores, sentirem-se plenamente integrados no seu plano de tratamento.

A nossa Equipa

Dispomos de uma equipa central transdisciplinar que contempla médicos de Pediatria e Pneumologia, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos e outros técnicos de saúde fundamentais na avaliação, apoio e acompanhamento do utente com FQ e seus cuidadores.

Fazem também parte do Centro uma equipa alargada de médicos e técnicos de outras especialidades e subespecialidades.

A nossa Atividade

- Orientação do utente com diagnóstico ou suspeita de FQ em Hospital Universitário Terciário.
- Assistência na transição da idade pediátrica para a idade adulta, assegurando a transmissão e continuidade dos cuidados.
- Orientação e acompanhamento das pessoas com FQ admitidas no Serviço de Urgência, que se encontra aberto 24 horas, e no internamento.
- Consultas de Pneumologia Pediátrica - FQ e de Pneumologia - FQ (médica e de enfermagem) e de outras especialidades clínicas, bem como de Psicologia, Nutrição e Apoio Social.
- Acesso a todos os meios e procedimentos complementares para o diagnóstico e tratamento da doença.
- Disponibilização e administração de tratamento farmacológico, incluindo

medicamentos específicos, manipulados e antibioterapia endovenosa no domicílio.

- Acesso a ensino de técnicas de drenagem brônquica e reabilitação respiratória.
- Apoio pedagógico e educativo durante o internamento.
- Intervenção na comunidade a nível social e escolar, com o apoio do assistente social e psicólogo.
- Articulação com Medicina Geral e Familiar e outras unidades hospitalares.
- Acesso protocolado a outros Centros para realização de transplante pulmonar e outros procedimentos.
- Aconselhamento genético: avaliação de risco pessoal e familiar e orientação.
- Acesso a Unidade de Medicina de Reprodução e a Diagnóstico pré-implantatório e fetal.
- Acesso a Cuidados Paliativos e integração com a Rede Nacional de Cuidados Continuados.
- Acesso a Unidade Móvel de Apoio ao Domicílio na Pediatria (UMAD).
- Acesso a Cuidados Respiratórios Domiciliários.
- Articulação e colaboração com associações de doentes.
- Participação no registo europeu de FQ (Sociedade Europeia de Fibrose Quística).
- Participação em ensaios clínicos/estudos de investigação.
- Apoio espiritual e religioso.

Todos estes serviços serão disponibilizados sempre que indicado, em decisão conjunta com o vosso Médico ou Enfermeiro de Referência, pelo que é a eles que deve colocar todas as dúvidas e solicitar esclarecimentos.

Lembramos que tem o direito de obter uma segunda opinião sobre a sua situação de saúde.

Organização interna

Consulta

À chegada, devem efetivar a consulta, preferencialmente através das máquinas de registo automático, ou no balcão administrativo. Será atribuído um código que verá no ecrã da sala de espera quando for chamado para a(s) consulta(s).

Se possível, deverá trazer a cada consulta uma amostra de expetoração e entregar ao enfermeiro da equipa.

Não se esqueça de solicitar as prescrições da medicação de rotina ou de cuidados respiratórios que sejam necessárias renovar. Questionar os profissionais sobre todas e quaisquer dúvidas que tenha.

No final da consulta confirme que todos os documentos entregues têm a sua identificação. Caso necessite de declarações de presença, credenciais de transporte ou outras justificações, deve solicitar as mesmas no balcão de atendimento.

Em caso de agravamento clínico, deverá sempre que possível entrar em contacto com o(s) profissional(ais) do Centro de Referência. De acordo com a gravidade poderá ser feita uma consulta não presencial, agendada uma consulta extra ou poderá ser necessário recorrer ao Serviço de Urgência.

Internamento

Sempre que for internado no CHUSJ, seja qual for o motivo, terá sempre o apoio da equipa deste Centro de Referência.

O acolhimento no Internamento é feito pelo Enfermeiro prestador de cuidados, que explicará as rotinas do serviço e as normas de higiene e segurança. Esclareçam todas as vossas dúvidas e façam por cumprir as orientações que vos forem dadas.

A criança/jovem tem direito à presença permanente de um acompanhante. DEVE evitar-se que esta fique sozinha por longos períodos de tempo. O acompanhante não deve ausentar-se do quarto sem dar conhecimento ao enfermeiro.

Devem, sempre que possível, trazer os nebulizadores, inaladores, ventiladores ou outros dispositivos, que já estão a usar no domicílio.

A visita médica ocorre preferencialmente no período da manhã. Aproveite esse período para colocar todas as dúvidas ao médico que o visita.

Durante o internamento terá apoio de um profissional da área de reabilitação

respiratória, bem como o apoio de quaisquer outros profissionais, de acordo com as necessidades.

Aquando da alta do internamento, ser-vos-ão entregues a Nota de Alta Médica e a Nota de Alta de Enfermagem, bem como um documento de autorização de saída (no caso da Pediatria). Se tiver alta e mantiver antibioterapia endovenosa no domicílio, ser-lhe-á também entregue um folheto explicativo sobre este tratamento. Certifiquem-se que todas as vossas dúvidas foram esclarecidas.

Caso precise de declarações de presença ou outras justificações, deve solicitar as mesmas no balcão de atendimento do Serviço. Agradecemos ainda que preencha o inquérito de satisfação.

Farmácia de Ambulatório

A maioria dos fármacos utilizados no tratamento da FQ, como por exemplo antibióticos inalados, alfa-dornase, enzimas pancreáticas, multivitamínicos e suplementos nutricionais, são fornecidos gratuitamente pela farmácia de ambulatório, ao abrigo de legislação específica.

Segurança e Controlo de Infeção

Tendo em conta a complexidade da doença e o risco de aquisição de infeções pelos doentes com FQ, é fundamental tomar medidas efetivas para a sua prevenção. O risco de infeção cruzada entre doentes com FQ é muito elevado, pelo que o contacto próximo entre doentes deve ser SEMPRE evitado, mantendo uma distância de segurança de pelo menos dois metros.

Respeite as indicações dadas pelo médico e enfermeiro: eles são as pessoas indicadas para orientar a sua consulta ou internamento e, caso seja necessário, definir medidas específicas e prioridades.

A higienização das mãos com solução alcoólica deve ser feita à entrada e saída do hospital, assim como à entrada e saída dos gabinetes/enfermarias ou salas de exames e casas de banho. Encontra frascos com solução alcoólica em diversos locais do hospital.

Estes cuidados devem ser tidos também pelos familiares/ cuidadores/ visitas, nomeadamente aquando da prestação de cuidados ao utente.

Doentes e cuidadores devem manter o boletim de vacinas atualizado, não devendo nunca esquecer de realizar anualmente a vacina da gripe.

Consultas/realização de exames

Doente

Quando se deslocar ao hospital, traga sempre máscara facial para reduzir o risco de transmissão e aquisição de infecções. A máscara será fornecida na sua consulta de referência. Esta é de uso único e intransmissível. Deverá ser substituída sempre que ficar húmida ou danificada e descartada à saída do hospital.

Evite estar muito tempo nas salas de espera, chegue o mais próximo possível da hora marcada para a consulta/exames.

Não se esqueça que a distância mínima recomendada que deve manter de outro doente com FQ é de 2 metros.

Para sua proteção, os profissionais de saúde que realizam a consulta de Pneumologia e de Pediatria usam uma bata que é trocada entre cada consulta.

Internamento

Doente

- Não realize troca de objetos com outros doentes.
- No caso de utente pediátrico, requisite brinquedos e materiais na sala lúdico-pedagógica ou junto dos voluntários presentes (eles saberão manter as medidas de higiene adequadas).
- Não é permitido frequentar outras enfermarias.
- **Nunca** deve visitar outro doente com FQ que esteja internado.
- Evite permanecer nos corredores.
- Sempre que sair da enfermaria coloque máscara.
- Os monitores e máquinas perfusoras não devem ser manipulados senão pelos profissionais.

Cumpra as normas que lhe forem indicadas pelos profissionais de saúde. Alguns doentes terão medidas específicas de isolamento. O critério de isolamento é uma decisão médica, sendo também da responsabilidade do médico a suspensão do mesmo.

As medidas habituais em caso de isolamento incluem sobretudo o uso de bata de proteção, luvas e máscara, as quais devem ser colocadas antes de entrar no quarto, e retiradas antes de sair do mesmo.

Links úteis

Associação Portuguesa de FQ

<http://apfq.pt>

Associação Nacional de FQ

www.anfq.pt

Casa Ronald McDonald do Porto

www.fundacaoronaldmcdonald.com

Federação Espanhola de FQ

<https://fibrosisquistica.org>

Sociedade Espanhola de FQ

www.sefq.es

Cystic Fibrosis Trust

(Associação de doentes
do Reino Unido)

www.cysticfibrosis.org.uk

Cystic Fibrosis Foundation

(Associação de doentes
dos Estado Unidos)

www.cff.org

Programa Nacional de Rastreio Precoce

www.diagnosticoprecoce.org

Cartão de Pessoa com Doença Rara

www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/cartao-da-pessoa-com-doenca-rara.aspx

Raríssimas - Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras

www.rarissimas.pt

Localização, Horários e Contactos

Centro Hospitalar Universitário de São João

Telefone: 225 512 100

E-mail: geral@chs.j.min-saude.pt

Consultas:

Consulta de Pneumologia Pediátrica de Fibrose Quística

Local: Centro de Ambulatório –
Pavilhão K7

Horário: 2ª feira, das 08h20 às 13h

Contactos:

Balcão administrativo: 225 512 100

Sala de Enfermagem: 964 513 764

Consulta de Pneumologia de Fibrose Quística – Adultos

Local: Centro de Ambulatório –
Pavilhão K2

Horário: 6ª feira, das 14h às 17h

Contactos:

Balcão administrativo: 225 512 100

Sala de enfermagem: 963 919 660

E-mail: dep.ambulatorio@chs.j.min-
saude.pt

*As consultas das outras
especialidades são realizadas nos
espaços físicos adstritos às mesmas.*

Internamento:

Serviço de Pediatria

Local: a nascente do edifício central

Horário: funcionamento permanente
Acompanhante 24h por dia

Visitas: das 16h às 18h

Contactos:

Balcão administrativo: 225 512 100
(ext. 1152)

Sala de Enfermagem: 225 512 145 /
225 512 137

Serviço de Pneumologia

Local: Piso 9, entrada pelo Atrium
Hospitalidade, acesso pelo
elevador 3 e 4

Horário: funcionamento permanente

Visitas: das 11h às 20h

Contactos: Balcão administrativo:
225 512 100 (ext. 5055)

Sala de Enfermagem: 225 512 100
(ext. 1361)

Provas Puncionais Respiratórias

Local: Piso 9, Serviço de Pneumologia,
Unidade de Exploração Funcional e
Reabilitação, acesso pelo elevador 7,
entrada poente, piso 2.

Horário: segunda a sexta-feira
das 08h30 às 18h

Contactos: 225 512 100
(ext. 5084 e 5089)

Cinesioterapia Respiratória (Piso 9 antes do Serv. de Pneumologia)

Local: Serviço de Pneumologia, Unidade de Exploração Funcional e Reabilitação, acesso pelo elevador 7, entrada poente, piso 2

Horário: segunda a sexta-feira das 08h às 15h

Contactos: 225 512 100 (ext. 5084 e 5089) / 964 029 862

Farmácia de Ambulatório

Local: edifício externo junto à Estrada da Circunvalação (entrada para as Urgências)

Horário: segunda a sexta-feira das 8h às 16h

Nota: *Se desejar poderá a cada vinda à farmácia fazer uma pré-marcação para a vez seguinte, sendo que nesse caso deverá tirar a senha de pré-marcação.*

Se pretender levantar a medicação noutra horário:

1) Deverá primeiro fazer o agendamento através:

E-mail: hufambulatorio@chsj.min-saude.pt

(o pedido deve ser realizado até 2 dias antes do levantamento; deve indicar sempre o número do processo e o dia de levantamento pretendido; receberá sempre resposta por esta via)

ou **Telefone:** 964 017 278

(o pedido deve ser realizado até ao dia anterior ao levantamento, entre as 14h - 16h; se pretender levantar a medicação no sábado, deverá efetuar o pedido até quinta, entre as 14h - 16h);

2) Poderá levantar a medicação na Farmácia Central no piso 01:

- Dias úteis das 17h às 20h
- Sábado das 9h às 17h

Anotações

Categoria	Nome	Contacto	Serviço	Especialidade
-----------	------	----------	---------	---------------

(Médico, Enfermeiro, Psicólogo,
Assistente Social, Nutricionista...)

E-mail do Centro de Referência: coagulopatiascongenitas@chs.min-saude.pt



Este Guia de Acolhimento do Centro de Referência de Fibrose Quística encontra-se disponível no site www.chusj.pt e não dispensa a leitura do Guia de Acolhimento do CHUSJ (solicite-o no serviço ou consulte-o no site www.chusj.pt, separador Utentes e visitas para mais informações)



