



Fibrose pulmonar: um guia de apoio

EU-PFF
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



Conteúdo

- 1 Introdução
- 2 O que é a fibrose pulmonar?
 - Diagnóstico
 - Avaliador de sintomas
 - Causas
 - Esperança de vida
- 3 Tirar o melhor partido das consultas hospitalares
 - Formulário de informações pessoais e médicas
- 4 Apoio psicológico e bem-estar mental
 - Grupos de apoio e associações de doentes
- 5 Tratamento, medicação e monitorização
 - Medicamentos
 - Testes de função pulmonar
 - Oxigenioterapia
 - Reabilitação pulmonar
 - Cantar para promover a saúde dos pulmões
 - Transplante pulmonar
 - Vacinas
 - Participar na investigação
- 6 Cuidados médicos de apoio
- 7 Viver bem
 - Atividade física
 - Alimentação saudável
 - Saúde sexual
 - Conselhos de viagem
 - Qualidade do ar e saúde pulmonar
- 8 Referências

1

Introdução

Este é um guia para pessoas com fibrose pulmonar (FP) e para os seus prestadores de cuidados (cuidadores).

Pode ser utilizado desde o diagnóstico, para fornecer informações, apoio e recursos aos doentes com fibrose pulmonar.

O Pulmonary Fibrosis Patient Advisory Group (Grupo Consultivo de Doentes com Fibrose Pulmonar) da European Lung Foundation (ELF) elaborou este guia com a ajuda de especialistas da área da FP e da Federação Europeia de Fibrose Pulmonar (EU-PFF). A EU-PFF pretende sensibilizar para a FP juntamente com as organizações que a integram e os seus parceiros por toda a Europa. Consulte [www.eu-pff.org] para mais informações.



Pode também consultar todas as informações deste guia online, incluindo links para outros recursos. Digitalize o código QR ou aceda a este link do website da ELF: <https://europeanlung.org/pt-pt/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/>.

2 O que é a fibrose pulmonar?

A fibrose pulmonar (FP) é uma doença pulmonar relativamente rara. Agrava-se com o tempo e não desaparece após o aparecimento. Pode ter impacto em diferentes áreas da sua vida e impedi-lo de realizar algumas atividades. A palavra "pulmonar" refere-se aos pulmões e "fibrose" significa formação de cicatrizes nos mesmos.

A fibrose pulmonar é um dos principais tipos de doença pulmonar intersticial (DPI), que afeta o tecido mole dos pulmões. Todas as doenças deste grupo causam cicatrizes e inchaço nos pulmões. A fibrose pulmonar idiopática (FPI) é a forma mais comum de doença pulmonar intersticial. Idiopática significa que a causa não é conhecida. Os outros tipos mais comuns são:

- Pneumonia intersticial não específica
- Pneumonite de hipersensibilidade crónica
- DPI associada a artrite reumatóide
- DPI associada a esclerodermia
- Asbestose e silicose
- Sarcoidose
- DPI não classificável

Nos pulmões afetados pela FP, o tecido mole e esponjoso é substituído por tecido espesso e cicatrizado¹. Isto faz com que seja difícil para os pulmões expandirem-se ao inspirar. Além disso, a fibrose impede o movimento normal do oxigénio dos pulmões para a corrente sanguínea, o que faz com que sintam mais falta de ar.

Diagnóstico

É importante diagnosticar a FP precocemente para que o tratamento possa começar o mais cedo possível, no entanto, pode ser difícil de diagnosticar. Os médicos especialistas investigarão com uma TAC (tomografia computadorizada) dos pulmões, bem como com testes de função pulmonar, lavagem broncoalveolar (é administrada uma solução salina através de um broncoscópio para lavar as vias respiratórias e recolher uma amostra dos pulmões para análise), análises ao sangue ou uma biópsia. Depois de excluídas outras doenças, é possível diagnosticar a FP.

Quando vai ao médico de família, o médico poderá auscultar o seu peito com um estetoscópio. Um dos sinais de FP é um som conhecido como "fervores de alta frequência", que é muito semelhante a velcros a descolar e que pode ser escutado através do estetoscópio. Outro sinal de PF pode ser o baqueteamento dos dedos, que se caracteriza pelo aumento das extremidades de um ou mais dedos.

Os sintomas da FP incluem:

- falta de ar
- fadiga
- tosse persistente

É importante discutir estes sintomas com a sua família e com o seu médico/consultor respiratório para escolher a forma mais adequada de os gerir.

Pode utilizar o avaliador de sintomas na página seguinte para ajudar a monitorizar os seus sintomas ou descarregá-lo como um modelo utilizando o código QR.



Nota: Pode ter um surto súbito (exacerbação) de FP - isto ocorre quando a sua doença se agrava muitas vezes devido a infeções pulmonares frequentes. Se a sua doença se agravar subitamente, deve procurar tratamento médico urgente - a isto chama-se um surto agudo (exacerbação).

Dica

Para muitas pessoas, a tosse é um sintoma frustrante, mas existem algumas formas que o podem ajudar a gerir este sintoma. Por exemplo, rebuçados de mentol, mel e limão, gelado. Alguns medicamentos podem ajudar a tornar o seu catarro menos espesso e ajudá-lo a expeli-lo. Existem também medicamentos que podem reduzir a necessidade de tossir: codeína, adesivos de morfina e morfina líquida.



Utilize este formulário, ou crie um para si, para registrar os seus sintomas. Pode ajudá-lo a refletir sobre algumas tendências. Lembre-se de falar com o seu profissional de saúde sobre tudo o que for importante.

Escreva os sintomas na caixa e assinale os dias em que os sente:

Avaliador de sintomas

	SE	TE	QA	QI	SX	SA	DO
_____ Manhã _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Tarde _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Final da tarde _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Noite _____	<input type="checkbox"/>						

	SE	TE	QA	QI	SX	SA	DO
_____ Manhã _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Tarde _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Final da tarde _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Noite _____	<input type="checkbox"/>						

	SE	TE	QA	QI	SX	SA	DO
_____ Manhã _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Tarde _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Final da tarde _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Night _____	<input type="checkbox"/>						

	SE	TE	QA	QI	SX	SA	DO
_____ Manhã _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Tarde _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Final da tarde _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Night _____	<input type="checkbox"/>						



Causas

A fibrose pulmonar é causada por uma combinação de exposição a materiais nocivos e predisposição genética.

Pode ser causada das seguintes formas, mas não se limita a elas:

- Inspirar materiais nocivos, como poeiras de metal, pedra e madeira.
- Inspirar poeiras ou ar que contenha bactérias e outros alergénios provenientes de fontes como excrementos das aves.
- Doenças que afetam as articulações, como a artrite, bem como os músculos e a pele.
- Familiar - significa que é transmitida por um dos pais

Por vezes, a causa não é conhecida, como no caso da fibrose pulmonar idiopática (FPI).

Esperança de vida

A esperança de vida varia de pessoa para pessoa e depende de muitos fatores, tais como: a idade, o tratamento e a fase da doença.

Poderá encontrar alguns relatórios que referem que as pessoas diagnosticadas com FP têm uma sobrevivência média de 3- 7 anos após o diagnóstico. No entanto, isso pode ser enganador, uma vez que algumas das informações poderão estar desatualizadas.

Atualmente, há tratamentos disponíveis para retardar a progressão da FP. O tempo de vida de uma pessoa após o diagnóstico varia de pessoa para pessoa

3 Tirar o máximo partido das consultas hospitalares

Para tirar o máximo partido das suas consultas no hospital, tenha em conta o seguinte:

- Prepare com antecedência as perguntas que pretende fazer durante a consulta
- Traga alguém consigo.
- Tome notas.
- Certifique-se de que compreende perfeitamente o que lhe é dito. Se não compreender, peça ao médico que esclareça e repita a informação em termos não médicos.
- Pergunte como é que a sua fibrose pulmonar vai progredir.
- Confirme quem deve contactar após a consulta em caso de exacerbação ou outras questões.
- Pergunte o que deve fazer em caso de emergência. Por exemplo, uma exacerbação aguda.

Forneça o máximo de informações possível à sua equipa de cuidados de saúde, tais como:

- Cirurgias ou tratamentos anteriores.
- Alergias alimentares ou a medicamentos.
- Problemas de saúde que existem na sua família.
- Quaisquer alterações ou hábitos de vida que possam ser relevantes para o seu estado de saúde.

Se tiver uma consulta por telefone ou vídeo, tenha em atenção que o seu médico poderá não conseguir ver alterações físicas na sua aparência, como por exemplo:

- A cor dos lábios, que pode parecer mais azulada devido ao seu estado.
- Perda de peso.
- A espessura dos dedos, que pode sofrer alterações devido ao inchaço.

Dica

Tome nota de quaisquer alterações físicas que você ou os seus amigos e familiares tenham notado para que possa informar o seu médico sobre as mesmas.

Consulte também "Cuidados à distância: cuidar da sua saúde utilizando ferramentas digitais" (ELF) em <https://tinyurl.com/mr373k9t>



Este formulário pode ajudá-lo a manter um registo das suas informações pessoais e médicas. Pode ser útil levá-lo para as suas consultas, para que o tenha sempre à mão:

Informações pessoais e médicas

Nome do doente

Morada

Data de nascimento

Endereço de email

Número de telemóvel

Nome do parente mais próximo

Número de telemóvel do parente mais próximo

Diagnóstico

Lista de medicamentos

Dosagem

Informações pessoais e médicas

Alergias

Está a tomar oxigénio? Sim Não

Se sim, qual é a taxa de fluxo?

Nome do médico de família Contacto

Consultor Respiratório Contacto

Enfermeira de DPI Contacto

Contacto do Serviço de Urgências mais próximo

O seu número de seguro

Notas

4 Apoio psicológico e bem-estar mental

Cuidar da sua saúde mental é tão importante quanto cuidar da sua saúde física. Ter uma doença pulmonar pode ser stressante. Por exemplo, a falta de ar é comum na maioria das pessoas com FP. A sensação de falta de ar pode causar ansiedade, mau humor, pensamentos negativos e raiva ou frustração.

A existência de uma equipa multidisciplinar e interdisciplinar (especialistas respiratórios, médicos de família, enfermeiros especialistas, fisioterapeutas, nutricionistas e psicólogos) tem um papel importante na resposta a essas necessidades. Infelizmente, neste momento, estas abordagens centradas no doente não estão suficientemente disponíveis em toda a Europa.

Uma boa saúde mental significa que é mais provável que esteja a cuidar de si e a gerir bem o seu tratamento. Se estiver a experienciar mal-estar mental, pode sentir-se menos interessado(a) nas coisas que gostava anteriormente. Pode sentir-se mais ansioso(a), tenso(a) ou ter dificuldade em lidar com o stress de viver com FP. Os desafios de viver com FP podem ser muito difíceis, por isso precisa de cuidar de si e do seu bem-estar mental. Pode também ser desafiante para os cuidadores, pelo que as sugestões descritas abaixo também se podem aplicar a eles. Aqui estão cinco formas de autoajuda para melhorar a sua saúde mental e bem-estar²:

1. Conecte-se com outras pessoas da maneira que for possível.
2. Seja ativo - encontre formas de ser ativo diariamente.
3. Preste atenção - esteja mais atento ao que se passa à sua volta.
4. Continue a aprender – qualquer coisa que lhe interesse.
5. Dê - seja gentil e carinhoso para com os outros.

Lembre-se: “não faz mal não estar bem”.

Se sentir que não está a lidar bem com a situação, é importante falar com um profissional de saúde antes que os seus sintomas mentais ou físicos se agravem.



Se os sentimentos de ansiedade ou depressão se mantiverem durante um período prolongado, é importante que procure ajuda. Você ou o seu cuidador poderão notar diariamente tristeza ou mau humor, dificuldade em dormir, falta de apetite e perda de interesse em passatempos e interesses, que podem também ser sinais de problemas de saúde mental. Deve falar com o seu médico, que o colocará em contacto com um profissional de saúde mental que lhe poderá oferecer terapia e apoio médico. Um grupo de apoio poderá ajudá-lo(a) a lidar com a situação.

Grupos de apoio e organizações de doentes

Os grupos de apoio e as associações de doentes prestam um apoio útil ao seu bem-estar emocional e mental. Além disso, podem também fornecer informações confiáveis aos doentes e cuidadores. Os doentes e cuidadores podem considerar os grupos de apoio uma experiência enriquecedora. Através da partilha de experiências sobre a FP, podem sentir-se menos isolados. Os grupos de doentes proporcionam empatia e amizade, por exemplo, em reuniões de grupos de apoio, webinars, dias ou sessões de informação online, linhas de apoio telefónico e na utilização de vários meios de comunicação social para os seus membros.

Pode encontrar uma lista das associações de doentes com FP membros da Eu-PFF em www.eupff.org/our-members

5

Tratamento, medicação e monitorização

Medicamentos

Existem dois medicamentos atualmente disponíveis que podem retardar a progressão da doença e podem prolongar o tempo de vida de uma pessoa com FP. Os medicamentos são o Nintedanib (Ofev) e o Pirfenidone (Esbriet). Os critérios para receber estes medicamentos variam consoante os países. O seu médico poderá informá-lo sobre as opções existentes no seu país.

Testes de função pulmonar

Os testes de função pulmonar são muito importantes porque permitem determinar o estado dos pulmões. Há uma variedade de testes para medir os diferentes aspetos da saúde pulmonar. Os testes ajudam a acompanhar a evolução da sua doença. Isto varia de pessoa para pessoa, pelo que os testes de função pulmonar permitem à equipa de cuidados de saúde monitorizar e gerir melhor a sua doença.

Espirometria

Spirometry é o principal teste que vai fazer. Durante o teste, deve inspirar completamente e depois expirar com a maior força possível. Requer muito esforço, mas fornece resultados exatos sobre o estado dos seus pulmões. Spirometry fornece duas medidas importantes:

- **FVC (Capacidade Vital Forçada):** Esta é a quantidade total de ar que consegue expirar dos seus pulmões, depois de ter inspirado o máximo possível. É importante manter um registo dos seus níveis de FVC, pois é útil para si e para a sua equipa de saúde na monitorização do seu estado. À medida que a doença se agrava, os níveis de FVC tendem a diminuir. Isto significa que a cicatrização se agravou, o que faz com que seja mais difícil expandir completamente os seus pulmões quando inspira.



- FEV1 (Volume expiratório forçado no primeiro segundo): Isto significa a quantidade de ar que consegue expirar dos seus pulmões no primeiro segundo. A análise conjunta da FVC e do FEV1 pode ajudar a diagnosticar a fibrose pulmonar.

DLCO (capacidade de difusão do monóxido de carbono nos pulmões) ou o teste de transferência de gás

Este teste é utilizado para verificar se o oxigénio nos alvéolos pulmonares passa dos pulmões para a corrente sanguínea. O teste consiste em inalar uma quantidade pequena, mas segura, de um gás chamado monóxido de carbono através de um bocal e sustentar a respiração durante 10 segundos para ver a quantidade de monóxido que é absorvida pelos pulmões.



Certifique-se que pede a um membro da sua equipa de cuidados de saúde que lhe explique o significado dos resultados dos seus testes de função pulmonar.

Teste de caminhada de seis minutos

O teste de caminhada de seis minutos (TC6) é um teste relativamente simples. Mede a distância que consegue percorrer em 6 minutos. O seu ritmo cardíaco e os níveis de oxigénio são monitorizados durante o teste. Isto é feito para ver se consegue tolerar bem a atividade física. Os resultados do teste podem mostrar se a sua condição está a piorar e se precisa de oxigénio ou de oxigénio adicional.



Oxigenioterapia

Este tratamento pode ser-lhe proposto se o nível de oxigénio no seu sangue for baixo quando está em repouso ou se os seus níveis de oxigénio baixarem demasiado quando está ativo. O tratamento com oxigénio ajudá-lo-á a respirar mais facilmente. Pode precisar de utilizar oxigénio apenas quando está a fazer atividade física ou pode precisar de o utilizar sempre, dependendo do grau de avanço da sua FP.

Reabilitação pulmonar

A reabilitação pulmonar é um programa que visa reduzir os impactos físicos e emocionais que uma doença pulmonar crónica pode ter na vida de uma pessoa. Combina a prática de exercício físico com educação sobre formas que o ajudarão a manter-se o mais saudável possível.

A reabilitação pulmonar é benéfica tanto a nível físico como mental. As sessões serão adaptadas às pessoas com FP e o especialista que dirige a sessão saberá como o fazer progredir gradualmente e em segurança. A reabilitação pulmonar implica normalmente a frequência de pelo menos duas sessões de exercício por semana. As sessões consistem num treino aeróbico e de resistência e em exercícios para melhorar o equilíbrio e a flexibilidade.

É melhor ser encaminhado para a reabilitação pulmonar o mais cedo possível após o diagnóstico de FP. O seu médico deverá poder encaminhá-lo para um programa de reabilitação. Os principais benefícios da reabilitação pulmonar incluem³:

- Melhoria da força física
- Melhoria dos sintomas como a fadiga e a falta de ar
- A oportunidade de conhecer e interagir com outras pessoas em situações semelhantes
- Melhoria da qualidade de vida
- Diminuição da tensão e da ansiedade
- Educação sobre a melhor forma de cuidar da sua doença

Cantar para promover a saúde dos pulmões

Cantar para promover a saúde dos pulmões pode ser uma forma de o ajudar a viver melhor com a FP. Pode ter benefícios para a sua saúde física e mental.

Os programas Singing for Lung Health (SLH) centram-se na aprendizagem de técnicas de controlo da respiração e da postura consideradas necessárias para cantar eficazmente. Cantar ajuda a fortalecer os músculos que o corpo humano utiliza para respirar. Isto significa que pode aprender a respirar mais profundamente e mais lentamente do que antes. Graças ao reforço destes músculos, ajuda a controlar a sua respiração. Também ajuda a fortalecer a sua voz.

Os principais benefícios do canto para a saúde dos pulmões são⁴:

- Melhora o controlo da respiração e distrai-o da falta de ar.
- Melhora a participação social e reduz os sentimentos de isolamento.
- Fornece ferramentas para a auto-gestão da postura, da respiração e da ansiedade.
- Os participantes consideram-na divertida e uma forma de atividade agradável.
- Trata-se de uma intervenção de elevado valor e a sua realização é de baixo custo.



Transplante de pulmão

O único tratamento que pode curar a FP é um transplante de pulmão. Todos os outros tratamentos têm apenas como objetivo atrasar a progressão da doença.

Se for saudável, pode ser elegível para um transplante de pulmão. Trata-se de uma operação em que um ou ambos os pulmões são substituídos. Os transplantes pulmonares duplos têm uma melhor taxa de sobrevivência global e um melhor resultado a longo prazo, mas muitos doentes têm bons resultados com transplantes de um só pulmão.

Nem todas as pessoas são elegíveis para um transplante de pulmão. Há muitos aspetos a ter em consideração. Também não existem doadores de órgãos em número suficiente. Isto significa que todos os países têm uma lista de espera para receber um transplante de pulmão. A melhor forma de aumentar a disponibilidade de órgãos de doadores é promover a doação de órgãos junto das pessoas que o rodeiam. Quanto mais pessoas estiverem dispostas a fazer uma doação, mais curtas serão as listas de espera.

Nalguns países existem restrições de idade para receber um transplante de pulmão. As pessoas com mais de 65 anos podem não ser elegíveis. É importante verificar quais são os critérios em vigor no país onde pretende efetuar o transplante. Pode haver razões para que o transplante pulmonar não seja adequado.

Vacinas

É importante manter as suas vacinas em dia, uma vez que as pessoas com FP tendem a sofrer de infeções respiratórias. Deve falar com o seu médico sobre a vacinação regular contra a gripe, pneumococos e COVID-19. Registe as datas das vacinas para saber quando deve tomar uma vacina de reforço.

Participar na investigação

As pessoas com uma doença ou enfermidade participam frequentemente num tipo de estudo de investigação denominado ensaio clínico para se ajudarem a si próprias e aos outros.

Um ensaio clínico mede a segurança e a eficácia de um tratamento médico para utilização humana. O tratamento pode ser um medicamento, um dispositivo, um procedimento ou um programa de exercícios.

Não será inscrito num estudo sem que lhe seja dado tempo para ler as informações sobre o mesmo e colocar questões. Qualquer risco associado ao estudo ser-lhe-á explicado pela equipa de investigação.

Existem outros tipos de estudos de investigação em que também pode participar, incluindo:

- Um ensaio observacional em que o objetivo é aprender mais sobre a doença sem testar qualquer tratamento.
- A conceção de novas investigações, como paciente num painel de pessoas que concebem a investigação.

Para mais informações e para encontrar ensaios clínicos, consulte o localizador de ensaios clínicos da EU-PFF em www.eu-pff.org/clinicaltrial-finder

6 Cuidados médicos de apoio

Os cuidados de apoio ou paliativos são prestados a pessoas com doenças potencialmente fatais e às suas famílias. Trata-se de um apoio contínuo para satisfazer quaisquer necessidades físicas, de saúde mental, sociais ou outras necessidades por satisfazer. O seu objetivo é controlar os sintomas, melhorar a qualidade de vida da pessoa e apoiar os seus prestadores de cuidados. Pode ser-lhe oferecido desde o momento do diagnóstico até ao fim da sua vida. Pode ser prestado em lares, hospitais, centros de saúde e unidades de cuidados continuados integrados.

A prestação destes cuidados pode envolver vários tipos de profissionais de saúde (e voluntários). Estes cuidados podem ser prestados em conjunto com o tratamento hospitalar e de forma ocasional, quando necessário. As necessidades de cada pessoa são avaliadas para determinar se os cuidados de apoio ou paliativos são a opção mais adequada.

Quando a pessoa está extremamente doente, ela ou a sua família podem decidir que chegou a altura de se concentrarem apenas nos cuidados de conforto. Isto significa que o tratamento deixa de tentar prolongar a vida de uma pessoa para passar a mantê-la confortável⁵.

7

Viver bem

Atividade física

É muito importante que as pessoas com FP se mantenham ativas. Manter-se em forma ajuda-o a sentir-se menos ofegante e facilita a realização das tarefas do dia a dia. Também o ajudará a manter a força muscular, incluindo a dos seus músculos respiratórios.

Se não for atualmente ativo, a introdução gradual de exercício pode ser útil para si. É importante que aumente gradualmente. Por exemplo, se for fazer caminhadas, comece com aquilo que consegue fazer e aumente gradualmente o número de passos. Estabeleça objetivos exequíveis e tente cumpri-los. O exercício físico pode reduzir o cansaço e aliviar a ansiedade e a depressão. Os exercícios respiratórios também podem ajudar na sua saúde mental e a controlar a falta de ar.

Evite fazer exercício vigoroso se não se sentir bem. É importante gerir o seu próprio ritmo e permitir tempo de recuperação entre os exercícios. Se estiver a utilizar oxigénio, utilize-o conforme prescrito. Ficar sem fôlego durante o exercício é normal, mas se notar um agravamento súbito e extremo dos seus sintomas ou se não verificar uma melhoria depois de parar de se exercitar, procure ajuda médica imediatamente

Alimentação saudável

Uma alimentação saudável é vital para uma boa saúde. Adotar e manter hábitos de vida e comportamentos saudáveis pode melhorar a sua qualidade de vida com a FP. Algumas pessoas com fibrose pulmonar têm dificuldade em comer uma refeição grande. Comer pequenas porções com mais frequência pode ser uma melhor opção. É melhor não esperar até ter fome para comer, tente criar um padrão regular. Dê pequenas dentadas e coma alimentos macios e húmidos, para que seja mais fácil engoli-los. Tente beber líquidos no final da sua refeição. Sente-se enquanto come, pois isso alivia a pressão sobre os pulmões. Uma dieta saudável e equilibrada ajuda a fortalecer o sistema imunitário e pode ajudá-lo a manter um peso saudável.

O excesso de peso aumenta o esforço para respirar, porque é mais difícil para os seus músculos trabalharem - isso pode fazer com que se sinta mais ofegante. Ter peso a menos pode provocar fraqueza muscular e dificultar a respiração, o que afeta a mobilidade e a sua capacidade de fazer exercício. Se estiver preocupado com o seu peso, fale com o seu médico sobre cuidados nutricionais, tais como trabalhar com um dietista⁶.

Saúde sexual

O sexo é uma necessidade humana importante, tal como comer, fazer exercício e dormir. Para algumas pessoas, as alterações na sua vida sexual são apenas parte do envelhecimento e não se devem à sua doença pulmonar. Outras pessoas com FP podem ter medo da atividade sexual, que pode causar um aumento falta de ar, o que pode interferir com o sexo e as relações. No entanto, isto não significa que não possa ter relações sexuais. Embora a respiração possa ser mais rápida e a pressão arterial e o ritmo cardíaco possam aumentar durante algum tempo, isso é normal e os níveis voltarão ao normal dentro de pouco tempo. Para mais informações sobre como gerir a sua falta de ar, fale com o seu médico.

Conselhos de viagem

Se está a planear viajar de avião, deve falar com o seu médico ou outro profissional de saúde de referência. Mesmo que não esteja a utilizar oxigénio, as viagens aéreas podem afetar os seus níveis de oxigénio. A duração da viagem aérea pode ser um fator importante, uma vez que os voos longos podem ter um maior impacto nos seus níveis de oxigénio.

Se estiver a utilizar oxigénio, informe-se junto do seu médico sobre as suas necessidades de oxigénio. Informe-se também junto do seu fornecedor de oxigénio. Poderá ter de efetuar um teste de "autorização para voar" ou teste de "deteção de hipóxia". Este teste mostra se precisa de oxigénio adicional quando voa e é diferente do teste COVID-19 de autorização para voar. Se precisar de oxigénio adicional para voar, a companhia aérea pedir-lhe-á um atestado médico. Podem existir outros requisitos, pelo que deve contactar a companhia aérea com bastante antecedência em relação ao seu voo.

Os aeroportos podem ser grandes e pode ter de percorrer longas distâncias a pé. Pode solicitar assistência especial tanto no aeroporto local como no de destino. Isto pode ajudá-lo a chegar ao seu destino de forma mais relaxada. Terá de informar o aeroporto das suas necessidades com antecedência. Alguns exigem um aviso prévio de 48 horas, mas é melhor verificar com a companhia aérea com a qual vai viajar.

Qualidade do ar e saúde pulmonar

A qualidade do ar é importante para todos, mas especialmente para as pessoas com FP. A poluição atmosférica pode provocar o agravamento dos seus sintomas. Para reduzir os riscos da poluição atmosférica, verifique a qualidade do ar local ou inscreva-se num serviço de alerta de poluição. Evite fazer exercício ao ar livre quando os níveis de poluição do ar estão elevados. Consulte o seu médico se os seus sintomas persistirem ou se agravarem.

A poluição do ar interior pode causar dificuldades às pessoas com FP (especialmente às que têm FP grave), uma vez que tendem a passar mais tempo dentro de casa, pelo que é necessário reduzir este risco tanto quanto possível.

Uma máscara pode ser um instrumento útil para ajudar a proteger os seus pulmões quando não é possível evitar zonas de elevada poluição atmosférica (utilize um tipo de máscara adequado à situação).

8

Referências

- 1 Irish Lung Fibrosis Association, Information Leaflet – What is Pulmonary Fibrosis? (https://ilfa.ie/wp-content/uploads/2021/07/What_is_PF-1.pdf)
- 2 NEF (the New Economics Foundation), Five Ways to Wellbeing Report (<https://neweconomics.org/uploads/files/five-ways-to-wellbeing-1.pdf>)
- 3 ERS Monograph on Pulmonary Rehabilitation, Authors Harrison Samanta; Teeside University, School of Health and Life Sciences, Powell, Pippa; European Lung Foundation, Lahham, Aroub; Monash University Central Clinical School, (Edited by Anne E. Holland, Simone Dal Corso and Martin A. Spruit.) ERS Educational Publications, (15th March 2021)
- 4 Lewis, A., Cave, P., Stern, M. et al. Singing for Lung Health – a systemic review of the literature and consensus statement. *npj Prim Care Resp Med* 26, 16080 (2016, p5).
- 5 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, presentation by Maria Love (Senior Medica Social Work Practitioner, Mater Misericordiae University Hospital,) on the subject of: “The Psychological Aspects of Living with IPF,” (6th February 2019)
- 6 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, presentation by Patricia Whyte Jones, (Clinical Nurse Specialist, St. Vincent’s Hospital, Dublin) on the subject of: “Living Well with Pulmonary Fibrosis,” 17th November, 2021



Pode consultar este guia online, incluindo links para outros recursos. Aceda a <https://europeanlung.org/pt-pt/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/> ou escaneie o código QR:



"Foi maravilhoso fazer parte do Pulmonary Fibrosis Patient Advisory Group (Grupo Consultivo de Doentes com Fibrose Pulmonar) que criou este guia de apoio claro, conciso e fácil de ler para doentes com fibrose pulmonar e prestadores de cuidados. Esperamos que seja um recurso útil para si".

Matt Cullen

Este guia foi redigido por membros do Grupo Consultivo de Doentes com Fibrose Pulmonar da ELF em parceria com a EU-PFF e profissionais de saúde europeus.

Setembro de 2023