

Vivendo com Doença Pulmonar Avançada

Um guia para familiares e cuidadores

Observação importante: Este guia tem como objetivo dar informações adicionais às orientações médicas, mas não exclui a necessidade do paciente consultar um médico para um tratamento individualizado.

Introdução

Doença pulmonar avançada (DPA) é toda doença pulmonar crônica que causa uma constante limitação em seus portadores para realizar as tarefas de vida diária. Os pacientes com DPA geralmente são idosos, possuem a função pulmonar e as trocas gasosas bastante diminuídas, as quais determinam um impacto negativo no estado mental e social dos mesmos, reconhecidos fatores de risco para o aparecimento de outras doenças e maior mortalidade.

A DPA geralmente é progressiva e irreversível. Na sua fase mais avançada a função principal dos pulmões, que é fazer o oxigênio entrar e o gás carbônico sair pela respiração, pode estar bastante prejudicada. A doença pulmonar avançada (DPA), como qualquer doença crônica, afeta não só a vida do paciente, mas a de toda sua família. Como os pacientes com DPA precisam de ajuda para realizar as suas atividades de vida diária como cozinhar, tomar banho e se vestir, são os familiares ou os cuidadores que assumem estas tarefas, administram os remédios e os acompanham nas consultas médicas. Por tudo isto, os familiares cuidadores são essenciais para o tratamento do paciente.

A DPA acomete milhões de pessoas no mundo. No Brasil, estima-se que existam dois milhões de indivíduos com DPA. As doenças que se enquadram nesta definição são: doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) que é a DPA mais freqüente, asma brônquica, bronquiectasias, fibroses pulmonares, doenças da circulação pulmonar e outras.

O objetivo deste guia é ensinar o que é DPA para os familiares e cuidadores de um paciente portador de DPA. Este guia pretende também prepará-los para que, no futuro, possam tomar decisões frente a uma difícil conduta que a equipe médica possa vir a propor na fase mais avançada da doença.

Este material possui cinco tópicos:

I - DPOC e sua progressão; II - Estratégias para o manejo da doença em casa; III - O papel do familiar cuidador; IV - Como e porque fazer um planejamento para a fase final da doença e V - Como viver bem com a doença.

Enfim, esperamos que após a leitura desta cartilha, todos se sintam mais aptos para cuidar de um paciente com DPA..

Parte I - O que é DPOC?

Muitas pessoas não sabem, mas DPOC é a sigla de doença pulmonar obstrutiva crônica, a doença pulmonar mais comum entre as DPAS e que pode determinar qualidade de vida muito ruim em seus portadores na fase mais avançada. A DPOC acomete os indivíduos com mais de 40 anos, engloba a bronquite crônica e o enfisema pulmonar e tem evolução progressiva e irreversível. A principal causa de DPOC é a inalação prolongada de substâncias tóxicas contidas na fumaça do cigarro e mais raramente outras substâncias como fuligem, fumaça de lenha e irritantes. A consequência disto pode ser uma inflamação crônica dos brônquios e a destruição dos alvéolos em aproximadamente 15% dos indivíduos

que fumam ou fumaram. A DPOC tem grande impacto negativo tanto clínico como socioeconômico, sendo tão grave como o diabetes e as doenças cardiovasculares.

O paciente com DPOC frequentemente possui falta de ar e tosse porque seus pulmões e suas vias aéreas (brônquios) estão doentes. A bronquite crônica e o enfisema são as apresentações clínicas da DPOC.

No enfisema pulmonar, os alvéolos, que são as unidades funcionais do pulmão, estão muito danificados e estas alterações determinam uma grande alteração na estrutura interna de sustentação do pulmão, que perde capacidade de encher e de se esvaziar normalmente = elasticidade normal. Por este motivo, o paciente com enfisema tem muita dificuldade para encher e esvaziar os pulmões, o que dificulta o oxigênio de entrar e o gás carbônico de sair normalmente pela respiração. O indivíduo com enfisema tem que realizar constantemente um esforço maior que o normal para respirar e por isso sente muita falta de ar.

Na bronquite crônica, os brônquios estão cronicamente inflamados e cheios de secreções (catarro). Os cílios, minúsculos pêlos que limpam o catarro dos brônquios, também estão doentes e não realizam mais esta função. O estreitamento das vias aéreas e o muco acumulado dentro delas, causam tosse e falta de ar no paciente com bronquite crônica.

O que causa a DPOC? Quais são seus sintomas mais comuns?

A constante inalação da fumaça de cigarro (tabagismo) é a principal causa de DPOC. Seus sintomas mais comuns são:

1- falta de ar; 2- tosse; 3- infecções brônquicas e pulmonares de repetição; 4- ansiedade e/ou confusão mental; 5- diminuição das atividades de vida diária; 6- fadiga crônica; 7- diminuição do apetite, que leva ao emagrecimento.

Como diagnosticar a DPOC?

O diagnóstico é feito por exames que avaliam a função pulmonar, os quais são realizados e/ou solicitados por um médico:

História médica	Perguntas sobre o modo de vida do paciente, tabagismo, exposição ocupacional, história familiar de doenças pulmonares, etc
Exame físico	Exame físico geral e pulmonar em especial
Oximetria de pulso	Mede a saturação de oxigênio no sangue, no dedo ou no lóbulo da orelha
Gasometria arterial	Fornece as pressões de oxigênio e gás carbônico do sangue arterial
Teste do exercício	Determina qual o funcionamento do coração e dos pulmões durante os exercícios
Espirometria	Avalia a função pulmonar, ou seja, quanto de ar o paciente consegue exalar

Parte II - Manejo da DPOC em casa

A maioria dos pacientes com doenças crônicas prefere se tratar em casa. O cuidador tem um papel importante ao reconhecer precocemente uma exacerbação da DPA e ao tratá-la em casa seguindo prévia orientação médica, evitando com isto que o paciente seja internado. Se o cuidador ou o familiar seguir as instruções deste guia, as procuras ao pronto-socorro diminuirão e eles se sentirão mais seguros para fazer o tratamento da DPA em casa.

O que eu devo fazer para cuidar bem do meu paciente em casa

Converse com o paciente sobre suas preferências, mantenha-o sempre confortável e faça de tudo para ele ter um dia agradável: 1- sempre cheque as medicações de rotina e as medicações indicadas para quando ocorrer piora da falta de ar, dores ou tosse produtiva. 2- tenha sempre um plano, como para qual hospital levar, ou não levar o paciente nas emergências. 3- tenha oxigênio em casa, se o médico prescrever.

Como conseguir fazer um bom tratamento em casa

Passo 1 – Faça anotações em um diário

Anote tudo sobre o dia a dia neste diário. Quanto mais simples, melhor. Assim você será capaz de dar informações precisas e atualizadas, quando for necessário. Peça para o doente anotar em um caderno: **1- respiração = fácil, difícil, piora da tosse, etc; 2- medicações = nomes, doses, horários, ou efeitos colaterais; 3- dieta e atividades; 4- outros sintomas, para contar ao médico.**

Passo 2 – Saiba quando procurar o médico

Os seguintes sintomas merecem um telefonema para o médico ou enfermeira: **1- piora da falta de ar ou chiado no peito; 2- piora da tosse, aumento da expectoração ou dor torácica; 3- tosse com expectoração sanguinolenta, com cheiro forte, de cor amarelada ou verde; 4- inchaço nos pés, tornozelos ou nas mãos; 5- piora da sensação de fadiga; 6- câimbras ou fraqueza muscular; 7- despertar noturno com falta de ar; 8- qualquer sintoma diferente aflitivo.**

Sob orientação médica, vocês podem iniciar as medicações previamente indicadas e prescritas.

Orientações úteis

- 1-** Tenha sempre caneta e papel próximos ao telefone para anotar as instruções.
- 2-** Informe ao médico todos os remédios que o paciente está usando, além dos novos sintomas.
- 3-** Faça perguntas sobre a orientação dada por telefone. Se não entender, peça novamente para que a expliquem melhor.

Passo 3 - Saiba quem chamar

Mantenha estas informações visíveis e certifique-se que todos saibam onde elas ficarão:

Contato médico: _____ **telefone:** _____

BIP ou celular _____

Contato alternativo: _____ **telefone:** _____

BIP ou celular: _____

Passo 4 – Esteja preparado para dar as seguintes informações

1- Aumento da tosse: quando iniciou? durante as atividades habituais? **2-** aumento da expectoração: quando ? mudança da cor ? sanguinolenta, verde ou amarela? possui odor ? **3-** dificuldade para respirar: quando iniciou ? com o que piora e com o que melhora? **4-** piora da fadiga, há quanto tempo? **5-** qualquer outro sintoma afliitivo deve ser relatado ao médico.

Passo 5 - Tenha um plano de ação

- 1- Não entre em pânico:** Mantenha-se calmo e acalme o doente. A ajuda pode vir pelo telefone.
- 2- Telefone:** Telefone para o médico ou enfermeira. Tenha esses números sempre a mão e esteja preparado para dar as informações sobre os novos sintomas.
- 3- Siga corretamente as instruções:** Elas provavelmente serão para aliviar os sintomas relatados, mas podem ser sobre medicações adicionais ou para ir com urgência a um pronto socorro.

Parte III - O papel do cuidador

Na fase inicial da doença pulmonar crônica os pacientes geralmente possuem discreta falta de ar, mas isto pode piorar com o tempo. As medicações atuais amenizam os sintomas da DPOC e o uso de oxigênio prolonga a vida. Apesar disto, a DPA tem um curso imprevisível, possui flutuações e pode ser fatal.

O paciente com DPA precisa de alguém para ajudá-lo nas tarefas do dia a dia, que pode ser o cônjuge, um amigo ou mesmo pessoas contratadas. Quem quer que seja o cuidador, ele precisa saber tudo sobre a doença, seu tratamento e as preferências do paciente.

Manual de ajuda para cuidadores

1- Pergunte ao médico como você pode ajudar. **2-** Procure a assistente social para utilizar melhor o plano de saúde. **3-** Procure um grupo de apoio, os pacientes gostam de compartilhar experiências. **4-** Consiga o telefone ou o endereço eletrônico de associações de pacientes com DPOC para obter mais informações via Internet. **5-** Matricule o paciente em um Serviço de Assistência Domiciliar do convênio ou SUS. **6-** Não faça tudo sozinho, peça ajuda para seus familiares e amigos.

Viver com incertezas é muito difícil

O cuidador pode auxiliar muito no tratamento se ele ficar atento aos sintomas do paciente e seguir a risca as orientações do médico. Um bom relacionamento com os profissionais que tratam do paciente também ajuda muito.

Como saber se uma situação está fora de controle

Apesar de nem sempre o cuidador perceber tudo o que acontece com o paciente e de estar constantemente sob tensão, na maioria das vezes ele age corretamente e aprende a lidar bem com as freqüentes exacerbações da doença. Mas atenção, cuidar diariamente de alguém com falta de ar e ansiedade, pode se tornar insuportável com o tempo. Se o cuidador começar a se sentir cansado, depressivo, inapetente ou não conseguir dormir bem, ele pode estar sobrecarregado. Se estes sintomas persistirem ele deve procurar um médico.

O cuidador pode se sentir sobrecarregado e não perceber

O cuidador em geral perde o convívio social. Se no passado ele freqüentava algum clube ou igreja, ele deve pedir ajuda aos amigos destes locais, pois muitas pessoas ficam felizes e muitas vezes até se voluntarizam para ajudar. Como a solidão pode minar a auto-estima e diminuir a procura de ajuda, o cuidador deve freqüentar um grupo de apoio para se encontrar com pessoas que estão “no mesmo barco”. Nas horas de aperto, ele pode contratar um acompanhante ou pedir ajuda a um vizinho para cuidar do paciente e sair para se distrair um pouco. Nestes momentos ele deve aproveitar e “curtir” o mundo “longe das doenças”.

Dicas para descanso e renovação de energia

1-Contrate um acompanhante ou enfermeira em intervalos regulares ou mesmo ocasionalmente; **2-** Combine com algum familiar ou amigo para rodiziar de vez em quando com você nos cuidados ao paciente; **3-** Contrate uma enfermeira de confiança, para você tirar férias de uma semana ou mais; **4-** Utilize-se de vez em quando do “hospital-dia”; **5-** Peça a um familiar ou amigo para assumir algum trabalho rotineiro, como cozinhar ou dar banho no paciente. **6-** Medite e faça orações; **7-** Reconheça que para alguns doentes uma enfermeira fixa é a melhor opção.

Aonde eu posso encontrar um grupo de apoio?

Converse com o médico, com a enfermeira ou com algum assistente social e peça informações de locais aonde você poderá encontrar um grupo de pessoas que enfrentam os mesmos problemas que você e que podem lhe ajudar com soluções. Telefone para igrejas ou outras instituições e procure as associações de pacientes pela Internet ou pelo telefone.

Parte IV - Planejando o futuro

A saúde do paciente com DPOC costuma oscilar muito. Nas piores da doença todos precisam estar conscientizados que os planos previamente feitos talvez precisem ser modificados e é necessário saber antecipadamente quais decisões o cuidador ou os familiares possivelmente terão que tomar nestas ocasiões. Como a DPA limita a vida, os acontecimentos durante a progressão da doença precisam de um planejamento antecipado. É essencial saber quais tratamentos o paciente vai querer ou não se submeter no final de sua vida. Faça as seguintes perguntas ao paciente sobre **o que fazer**: 1-se ele tiver uma pneumonia, qual tratamento ele vai querer? 2-se ele não conseguir respirar sem o aparelho de respiração artificial? 3-se ele não conseguir mais falar, escrever ou se comunicar? 4-se

ele tiver alteração de comportamento? 5-se o médico sugerir retirar o aparelho de respiração artificial?

Estas perguntas são desagradáveis e as pessoas podem ficar em dúvida se devem ou não fazê-las. Entretanto elas são necessárias para que o paciente e seus familiares possam juntos planejar o futuro.

Quais decisões eu vou ter que tomar

Como a família terá que tomar decisões importantes, será melhor conversar com o paciente antes de uma exacerbação grave da doença. Os valores e crenças de cada um devem, sempre que possível, nortear as escolhas médicas plausíveis. Fazer estes planos não quer dizer que o paciente esteja desistindo de viver. Um planejamento antecipado é a melhor opção para que indivíduos com DPA tenham controle do próprio destino e possam amenizar as dificuldades futuras dos familiares. Pensar sozinho sobre isto é difícil e compartilhar as responsabilidades traz paz de espírito para todos.

Como perguntar sobre o prognóstico

A principal dúvida da família quando alguém tem uma doença grave como a DPA costuma ser: “quanto tempo mais ele (ou ela) tem de vida?” O médico não poderá responder esta pergunta por que a duração precisa de uma DPA, as inúmeras pioras e mesmo a morte, são totalmente imprevisíveis.

Parte V – Vivendo bem com doença pulmonar

A maioria das DPAS não tem cura, mas seus sintomas podem ser tratados. O tratamento aumenta a capacidade do paciente de andar e se movimentar além de propiciar uma sensação de bem-estar. Lembre-se de que o tratamento que dá certo para um paciente, às vezes não é bom para outro. Não importa em qual fase da doença o paciente está, se ele parar de tomar os remédios, a falta de ar e a tosse geralmente pioram e uma exacerbação grave da doença pode acontecer.

O estilo de vida do paciente precisa ser modificado

O paciente deve ser orientado: 1 - anotar todos os remédios que toma: horários, doses e seus possíveis efeitos colaterais; 2- fazer uma dieta bem balanceada e manter-se bem hidratado; 3- parar de fumar; 4- tomar a vacina contra a gripe, anualmente; 5- nunca se automedicar quando ficar com gripe ou resfriado; 6- evitar a inalação de irritantes inalatórios, como inseticidas, “spray” de cabelo, poluição atmosférica e outros.

Fique atento ao estado emocional do paciente e comunique imediatamente ao médico se ele começar a apresentar algum sinal de depressão.

Tratamento médico

Os pacientes com DPA, geralmente precisam usar oxigênio para corrigir o baixo nível de oxigênio no sangue que apresentam condição chamada de **hipoxemia**. O oxigênio suplementar deve ser usado em casa o maior tempo possível porque ele diminui as complicações da hipoxemia persistente mas também alivia a falta de ar principalmente aos esforços. Os broncodilatadores inalatórios “abrem” as

vias aéreas e com isto diminuem a sensação de falta de ar. A fisioterapia respiratória e a reabilitação pulmonar também são importantes no tratamento da DPOC. Na fase mais avançada da doença, o paciente pode também não eliminar adequadamente o gás carbônico pela respiração, condição chamada de **hipercapnia**. Associadas, a hipoxemia e a hipercapnia pioram a falta de ar e podem causar diminuição do nível de consciência e confusão mental. Estas condições podem ser amenizadas com uso adequado de oxigênio e de broncodilatadores inalatórios de longa ação associados.

Os pacientes com DPA possuem muita ansiedade pela falta de ar que sentem diariamente. Esta ansiedade faz com que a respiração se torne mais difícil e este sintoma deve ser tratado o mais precocemente possível.

A dor torácica também pode estar presente na DPA. Ela resulta do esforço constante que os músculos da caixa torácica têm que fazer para o paciente respirar ou tossir. Nestes pacientes pode até acontecer uma fratura de costela durante um acesso violento de tosse. Medicamentos por via oral ou injetável aliviam as dores. Outras medicações podem ser necessárias, por exemplo, se for receitado antibiótico, é necessário terminar a quantidade total prescrita, mesmo após uma rápida melhora dos sintomas.

Oxigênio

O uso de oxigênio suplementar é o tratamento chave para as doenças pulmonares avançadas. Ele ameniza a falta de ar, melhora a memória, os músculos do corpo, a sensação de bem estar e é o único tratamento que comprovadamente prolonga a vida destes pacientes. Os seguintes equipamentos ou fontes de oxigênio fazem parte do tratamento domiciliar com oxigênio: 1- cilindros de oxigênio; 2- oxigênio líquido portátil; 3- concentrador de oxigênio; 4- cateter nasal.

Siga as orientações da empresa de oxigênio e tenha sempre a mão os telefones úteis para eventuais contatos com ela.

Como controlar as tomadas das medicações

Rotinas complexas podem ser simplificadas escrevendo-se os nomes dos remédios e horários em um quadro. Pessoas idosas têm dificuldade para entender e checar as tomadas de medicações. A seguir um exemplo de um quadro de medicações:

Nome do remédio	Dose	Horário	Manhã	Tarde	Noite	Extra	Extra

Dieta

Seguindo uma dieta bem balanceada o paciente se alimentará melhor, terá mais energia e se sentirá melhor. Como em qualquer dieta saudável, a dieta para DPA deve incluir muitas frutas, vegetais, grãos e proteínas, tais como peixe e frango. Siga estas orientações: 1- faça pequenas refeições várias vezes ao dia para facilitar a digestão e conservar energia; 2- evite ou diminua a ingestão de alimentos que fermentam, pois a presença de gases no abdômen dificulta a respiração; 3- beba bastante líquido para expectorar mais facilmente as secreções.

Exercícios

A DPA está intimamente associada com uma progressiva diminuição das atividades de vida diária. A orientação universal para todos os pacientes com DPA é que mesmo os exercícios feitos de modo limitado são muito bons para estes pacientes. Os exercícios têm outros benefícios: amenizam os sintomas, reduzem o estresse e aumentam a energia. Solicite uma prescrição individualizada para fazer reabilitação pulmonar em casa e mantenha-a de rotina.

Preste atenção no estado emocional do paciente

Pacientes com DPA podem se sentir tristes e deprimidos, mas felizmente estes períodos vão e voltam. Um período mais prolongado de sentimentos obscuros pode ser sinal de depressão e isto deve ser relatado ao médico, pois é uma doença tratável. Os sintomas comuns de depressão são: 1- alteração de apetite; 2- mudanças no sono: sonolência excessiva ou despertares precoces; 3- fadiga; 4- afastamento do convívio com outras pessoas; 5- perda de interesse por alguma atividade que gostava; 6- pensamentos de morte ou suicídio.

O familiar cuidador, por estar sob estresse constante e também pode se sentir deprimido. Ele precisa ficar atento aos sintomas de depressão e pedir ajuda para algum familiar ou amigo se ele se sentir deprimido. Mas atenção, se os sintomas persistirem o familiar cuidador deve consultar um médico.

**Guia elaborado pela Equipe Multiprofissional dos
Ambulatórios de Doença Pulmonar Avançada/ Oxigenoterapia Domiciliar do Serviço de Doenças
do Aparelho Respiratório do Hospital do Servidor Estadual de São Paulo (HSPE-SP) e da
Disciplina de Pneumologia da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp/ EPM/ HSP)**

**Tradução resumida e adaptada do manual “Living with Advanced Lung Disease: A Guide for
Family Caregivers” - de Anne Wilkinson, PhD, Diretora de Pesquisas da Rand Corporation: “The
Washington Home Center for Palliative Care Studies”**