

Caso de fibrose pulmonar idiopática: A história da Íris (69 anos)

Fui diagnosticada com fibrose pulmonar idiopática (FPI) há 4 anos...posso dizer-vos que foi um choque para mim. Embora eu desconfiasse que uma tosse como aquela durante tanto tempo não seria coisa boa, eu não tinha noção que era um dos [sintomas da FPI](#). Tive de fazer muitos exames até conseguirem finalmente fazer o diagnóstico...a espera foi angustiante.

É tudo um pouco confuso, mas pouco tempo depois do diagnóstico lembro-me de me pedirem para andar durante 6 minutos para cima e para baixo num corredor (eu acho que eles chamavam a este exame o teste de marcha dos 6 minutos) e tive de preencher um questionário sobre como a falta de ar afetava as minhas tarefas do dia a dia. Disseram-me que os resultados destes exames sugeriam que eu talvez beneficiasse de [Reabilitação Respiratória](#) (RR), mas naquela altura já estava a lidar com tanta coisa, e disse que não. Aproximadamente 6 meses mais tarde, quando tive uma consulta de rotina, a RR foi-me novamente proposta e arrisquei. Eu queria fazer o máximo que podia, enquanto ainda me sentia capaz.

As sessões de RR eram ótimas. Em cada uma, existiam duas partes – exercício físico e educação. E as sessões eram adaptadas às necessidades das pessoas com FPI como eu. E como o meu joelho não me deixava fazer alguns exercícios, o fisioterapeuta assegurou que os exercícios eram ajustados às minhas necessidades. Era tão fácil chegar lá, tão acessível – nada de escadas!

Quando comecei, sentia muita falta de ar com qualquer movimento. O fisioterapeuta apercebeu-se disso e perguntou-me se eu me importava de ser [avaliada com maior detalhe](#) para ver o quão baixo estaria o meu nível de oxigénio e qual poderia ser a causa da falta de ar. A avaliação correu bem...eu ainda não precisava de oxigénio e estava a ir muito bem com a RR.

Clique aqui para mais informação sobre o diagnóstico de FPI: <http://pathways.nice.org.uk/pathways/idiopathic-pulmonary-fibrosis>

Texto baseado na: [NICE CG163 Idiopathic pulmonary fibrosis: The diagnosis and management of suspected idiopathic pulmonary fibrosis](#)

Caso de fibrose pulmonar idiopática: continuação da história da Íris (69 anos)

Sinto falta de ir à RR mas, como eu já contava, a minha saúde deteriorou-se. Comecei agora a usar [oxigénio](#) e a regular melhor o meu esforço e isso parece ter-me ajudado com a sensação de falta de ar. Por vezes é difícil, mas eu tento ser positiva, e assegurar-me que continuo a fazer as coisas de que sou capaz. A equipa tem sido maravilhosa a ajudar-me a manter a independência possível. Devido às mudanças do meu estado de saúde, fui agora referenciada para os serviços de cuidados paliativos locais.

No início estava um pouco ansiosa e não sabia o que esperar, mas eu e a minha família agora temos acesso a um conjunto de serviços paliativos. Foi um alívio quando me perguntaram o que eu queria nos meus [últimos meses de vida](#), e agora tenho um plano de cuidados paliativos.

Todos os profissionais de saúde envolvidos nos meus cuidados estão a par do meu plano de cuidados paliativos e sabem tudo sobre as minhas preferências. Assim não sinto diferença entre ser vista pela minha equipa da FPI e a equipa da comunidade.

Não sei onde estaria sem o [apoio](#) que tive desde o diagnóstico.

Clique aqui para mais informação sobre o diagnóstico de FPI: <http://pathways.nice.org.uk/pathways/idiopathic-pulmonary-fibrosis>

Texto baseado na: [NICE CG163 Idiopathic pulmonary fibrosis: The diagnosis and management of suspected idiopathic pulmonary fibrosis](#)

Sintomas da FPI

Considere a FPI quando avaliar um doente com as seguintes características clínicas:

- idade superior a 45 anos
- falta de ar persistente em esforço
- tosse persistente
- ferveores inspiratórios bilaterais audíveis na auscultação pulmonar
- baqueteamento dos dedos
- espirometria normal ou alterada, geralmente com um padrão restritivo, mas por vezes com um padrão obstrutivo

Recomendações da Reabilitação Respiratória (RR)

Objetivo da RR: Melhorar a capacidade de exercício, dispneia, estado de saúde e bem-estar psicológico.

O que deve ser incluído na RR?

Intervenções multicomponentes e multidisciplinares, ajustadas às necessidades dos doentes.

Combinação de treino de força muscular progressivo e treino aeróbio para assegurar benefícios na força e endurance.

Treino intervalado e contínuo.

Treino de exercício generalizado com intensidade de treino individualizada

Se existir experiência na EENM, a EENM pode ser considerada em doentes selecionados (baixo IMC e fraqueza do quadríceps) que não são capazes de participar

[Educação](#)

Quem deve receber RR?

Todas as pessoas com DPOC, incluindo as que tiveram uma hospitalização recente devido a uma exacerbação aguda, que se consideram elas próprias funcionalmente incapazes (geralmente mMRC 2 e acima)

Doentes com bronquiectasias não fibrose quística com falta de ar que afeta as suas AVDs

Doentes com FPI

Qual o grau de comprometimento necessário na RR?

Todos os doentes devem ser encorajados a continuar a exercitar-se após completar um programa de RR

Os doentes devem participar no mínimo em 12 sessões supervisionadas

Quem não deve receber RR?

Doentes que estão em casa com uma mMRC de 4 [não devem participar em programas de RR domiciliária](#)

Doentes com asma

Angina instável ou EM recente*

*Doença cardiovascular estável coexistente ou AAA inferior a 5,5cm não deve impedir a referência ou participação em exercício aeróbico de intensidade moderada, desde que a pressão arterial seja controlada.

Quando é que os doentes devem participar em RR?

Para os doentes internados com uma exacerbação da DPOC, a RR deveria iniciar-se dentro de um mês após a alta hospitalar.

Os programas de RR devem ter no mínimo duas sessões semanais supervisionadas, durante 6-12 semanas, em regime de *roulement* ou com grupo fixo.

Após a referência, as vagas para entrar num programa de RR devem estar disponíveis dentro de um prazo razoável.

Repetir o programa de RR deve ser considerado nos doentes que completaram um programa há mais de um ano.

Os programas devem ser repetidos mais cedo nos doentes com acelerado declínio fisiológico.

Àqueles que inicialmente recusam a RR após uma exacerbação, deve ser-lhes novamente proposta a RR quando estáveis

Que componentes não são parte integrante da RR?

Suplementação de oxigénio (exceto se doente faz oxigenoterapia de longa duração ou de deambulação)

Heliox (exceto se existirem comorbilidades que requerem a sua administração)

TMI

Suplementos hormonais

Suplementos nutricionais

VMNI domiciliária de longa duração (exceto se estiver estabelecida previamente)

Como posso avaliar a efetividade da RR?

Capacidade de exercício

Dispneia

Estado de saúde

Aceitação

Adesão

Taxas de conclusão

Onde e quando devem ocorrer as sessões?

Realizadas em edifícios com fácil acesso (localização e entrada)

Realizadas em horários convenientes

Tópicos de Educação para programas de Reabilitação Respiratória

Os tópicos sugeridos incluem:

- educação sobre a doença (anatomia, fisiologia, patologia e farmacologia, incluindo a oxigenoterapia e a vacinação)
- gestão da dispneia/sintomas, incluindo técnicas de higiene brônquica
- cessação tabágica
- técnicas de conservação de energia/regulação do esforço
- aconselhamento nutricional
- gestão de viagens
- benefícios nos sistemas (saúde, social)
- diretrizes avançadas (vontade em vida)
- definir um plano de ação
- gestão da ansiedade
- definição de metas e recompensas
- relaxamento
- identificação e modificação das crenças relativas ao exercício e aos comportamentos relacionados com a saúde
- relações de intimidade/sexualidade
- gestão de exacerbações (incluindo quando procurar ajuda, auto-gestão e tomada de decisão, lidar com retrocessos e recaídas)
- apoio nos cuidados domiciliários
- gestão de uma cirurgia (não torácica)
- benefícios do exercício físico
- grupos de apoio – – como o exemplo da [Respira](#) e dos grupos de apoio Breathe Easy da British Lung Foundation

A componente de educação deve considerar as diferentes necessidades dos doentes nos diferentes graus da sua doença.

Programa de reabilitação respiratória domiciliária

Se um programa domiciliário estruturado é fornecido, os seguintes aspetos devem ser considerados:

- mecanismos para fornecer apoio remoto
- equipamento para exercício
- seleção dos doentes

Quando referenciar para avaliação complementar

Se o doente está dispneico em esforço, considere a avaliação de:

- causas da dispneia e grau de hipoxia e
- oxigenoterapia de deambulação e de longa duração e/ou
- reabilitação respiratória

Se o doente está dispneico em repouso, considere:

- avaliação das causas da dispneia e o grau de hipoxia e
- avaliação de necessidade adicional de oxigenoterapia de deambulação e de oxigenoterapia de longa duração e
- as necessidades psicossociais da pessoa e a referência para serviços relevantes tais como os cuidados de saúde paliativos e
- tratamento farmacológico com benzodiazepinas e/ou opióides para alívio dos sintomas

Oxigenoterapia de longa duração (OLD)

Quando devo encaminhar alguém para avaliação da necessidade de OLD?

Doentes com SpO₂ estável \leq 92% em repouso devem ser encaminhados para realização de GA de forma a avaliar a sua elegibilidade para OLD

Após uma exacerbação, espere no mínimo 8 semanas para realizar a avaliação da necessidade de OLD

No momento da referenciação para avaliação da necessidade de OLD, deve ser fornecida informação verbal e escrita aos doentes.

Quais são as orientações sobre a Oxigenoterapia de deambulação/intermitente?

A OD não deve ser prescrita rotineiramente aos doentes que não são candidatos a OLD ou que já estão com OLD.

A avaliação da necessidade de OD deve ser apenas considerada em doentes com OLD que saem de casa.

Os doentes que iniciaram OLD e que saem de casa devem receber uma avaliação da necessidade de OD para avaliar se necessitam de aumentar o seu fluxo durante o exercício.

A OD deve ser oferecida aos doentes para realizar exercício após uma avaliação formal com demonstração de melhoria da endurance.

A OI a fluxos elevados de oxigénio (12 l/min através de uma máscara de não-reinalação) deve ser usada para tratar ataques agudos de cefaleias em salva

Quais são as considerações de segurança para o doente?

Discutir a cessação tabágica

Para doentes que continuam a fumar, discutir a possibilidade de benefício clínico limitado

Fornecer educação por escrito antes de fornecer oxigénio no domicílio e em cada visita subsequente, rever se o doente continua a fumar

Alertar os doentes e familiares que fumam dos perigos de fumar na presença de oxigénio

Os doentes devem ser alertados por escrito dos perigos de usar o oxigénio na proximidade de qualquer chama.

Como deve ser o acompanhamento dos doentes?

Os doentes que iniciam OLD após alta hospitalar devem ser alertados que o oxigénio pode ser retirado se a reavaliação demonstrar melhoria clínica

Os doentes com OLD devem receber acompanhamento 3 meses após terem sido referenciados para OLD, incluindo avaliação da GA e do fluxo

Os doentes com OLD devem depois receber visitas de acompanhamento aos 6-12 meses (domiciliárias ou em combinação com visitas hospitalares)

As visitas de acompanhamento devem ser realizadas por uma equipa especializada de avaliação de oxigénio domiciliar com as competências necessárias para oferecer educação ao doente e gerir a desistência do oxigénio domiciliar pelo doente.

Como pode ser fornecido o oxigénio?

Concentradores de oxigénio devem ser usados para fornecer OLD com um fluxo de 4 l/min ou inferior, durante pelo menos 15 horas por dia

O oxigénio portátil deve ser oferecido através do método que melhor corresponder às necessidades do doente, de forma a aumentar a quantidade de oxigénio diário usado e os níveis de atividade física de doentes deambulantes

As cânulas nasais devem ser a interface de primeira escolha. Alguns doentes podem beneficiar, ou preferir, a máscara de *Venturi*

Dispositivos de conservação de oxigénio podem ser usados em doentes que requeiram fluxos elevados, para aumentar o tempo que o cilindro irá durar.

A humidificação do oxigénio no domicílio deve ser apenas pedida para doentes traqueostomizados

Devem oferecer-se aos doentes com mais limitações dispositivos de rodas ou mochilas, caso a avaliação demonstre que melhora a deambulação e a qualidade de vida

Que fluxo de oxigénio deve ser usado?

Inicie a um fluxo de 1 l/min, com progressivos aumentos de 1 l/min, até que atinja uma SpO₂ > 90% e uma PaO₂ \geq 8 kPa (60 mmHg) em repouso

Na ausência de outras contra-indicações, em doentes não hipercápnicos deve-se aumentar o fluxo em cerca de 1 l/min durante o sono.

Cuidados no fim de vida

Nas discussões sobre os cuidados no fim de vida devem ser documentadas, em particular:

- as preocupações específicas do doente
- a compreensão do doente sobre a sua doença e prognóstico
- os valores do doente ou as metas pessoais para os cuidados
- as preferências do doente sobre os tipos de cuidados ou tratamentos que podem ser benéficos no futuro e a disponibilidade destes

É importante partilhar informação entre profissionais de saúde sobre:

- qualquer problema que o doente tenha
- o plano de tratamento
- o que foi dito ao doente
- o que o doente compreendeu (quando possível)
- o envolvimento de outras entidades
- qualquer decisão avançada do doente

Texto baseado na:

[NICE CG121 Lung Cancer: the diagnosis and treatment of lung cancer](#)

[SIGN 137: Management of lung cancer](#)

[Sair](#)

Apoio/ Suporte

Os melhores cuidados de apoio/suporte devem ser ajustados à gravidade e taxa de progressão da doença e às preferências do doente e, se apropriado, devem incluir:

- informação e apoio, ex., informação precisa e clara (verbal e escrita) para as pessoas com FPI e para as suas famílias e cuidadores, desde que com o consentimento do doente. Esta deve incluir informação sobre exames complementares de diagnóstico, diagnóstico, tratamento e sobre [cessação tabágica](#), se apropriado.
- alívio de sintomas
- tratamento de comorbilidades
- suspensão de terapias com suspeita de serem inefetivas ou causarem danos
- [cuidados no fim de vida](#)

Cessação tabágica

Cessação tabágica nos cuidados secundários

- Durante o primeiro contato presencial, pergunte a todas as pessoas se fumam ou se pararam recentemente de fumar. Registre esta informação no processo do doente e, se aplicável, a data que pararam de fumar. Se a pessoa não é capaz ou não quer falar sobre o tabagismo, anote isto nos seus registos e pergunte novamente na primeira oportunidade que surgir.
- Alerta todos os que fumam que os serviços de cuidados secundários são espaços livres de fumo, e que portanto, se devem abster de fumar enquanto estiverem internados ou a usufruir dos serviços de cuidados secundários.
- Encoraje todos aqueles que fumam a parar de fumar completamente. Explique que tipo de ajuda está disponível.
- Ofereça, e se a pessoa concordar, providencie que esta receba apoio comportamental intensivo, tanto durante a sua consulta externa atual ou durante o seu internamento.
- Para as pessoas que utilizam serviços de cuidados secundários em contexto comunitário, uma equipa treinada em apoio comportamental intensivo deve oferecer e fornecer apoio. Uma outra equipa deve oferecer e, em caso de aceitação, realizar o encaminhamento para um serviço local de cessação tabágica.
- Se uma pessoa recusar ajuda para parar de fumar, deixe a oferta em aberto. Em contactos subsequentes, ofereça apoio novamente.
- Assegure que todas as ações, discussões e decisões relacionadas com o aconselhamento para parar de fumar são registadas no processo do doente (preferencialmente eletrónico)

Tabaco: abordagens de redução de danos ao tabagismo

- A redução de danos pode ser útil para pessoas que:
 - podem não ser capazes (ou não quererem) parar de fumar num único passo
 - podem querer parar de fumar, sem necessariamente desistirem da nicotina
 - podem não estar prontas para parar de fumar, mas querem reduzir a quantidade que fumam
- Se alguém não quiser, não está pronto ou se não consegue parar de fumar num único passo, pergunte se gostaria de considerar uma abordagem de redução de danos e ser encaminhado no futuro, conforme necessário.

Cessação do tabaco sem fumo: comunidades da Ásia do sul

- Pergunte se as pessoas usam produtos de tabaco sem fumo, usando os nomes dos vários produtos conhecidos localmente. Se necessário, mostre uma imagem com os produtos. (Isto pode ser necessário se a pessoa não falar bem português ou não entender os termos que estão a ser usados). Registre o resultado nas notas do doente
- Se alguém usar produtos de tabaco sem fumo, assegure-se de que estão a par dos riscos para a saúde (por exemplo, risco de doenças cardiovasculares, cancro orofaríngeo e doença periodontal)
- Use uma breve intervenção para aconselhá-los a parar
- Além de fornecer uma breve intervenção, referencie as pessoas que querem desistir para serviços locais especializados de cessação tabágica
- Registre a resposta a qualquer tentativa de incentivá-las ou ajudá-las a parar de usar produtos de tabaco sem fumo nas notas do doente (além de registar se fumam)

Texto baseado na:

[NICE PH48 Smoking cessation in secondary care: acute, maternity and mental health services](#)

[NICE PH45 Tobacco: harm-reduction approaches to smoking](#)

[NICE PH39 Smokeless tobacco cessation: South Asian communities](#)

[Sair](#)

Cuidados no fim de vida

Nas discussões sobre os cuidados no fim de vida devem ser documentadas, em particular:

- as preocupações específicas do doente
- a compreensão do doente sobre a sua doença e prognóstico
- os valores do doente ou as metas pessoais para os cuidados
- as preferências do doente sobre os tipos de cuidados ou tratamentos que podem ser benéficos no futuro e a disponibilidade destes

É importante partilhar informação entre profissionais de saúde sobre:

- qualquer problema que o doente tenha
- o plano de tratamento
- o que foi dito ao doente
- o que o doente compreendeu (quando possível)
- o envolvimento de outras entidades
- qualquer decisão avançada do doente

Texto baseado na:

[NICE CG121 Lung Cancer: the diagnosis and treatment of lung cancer](#)

[SIGN 137: Management of lung cancer](#)

[Sair](#)