

# *INSPIRAR, EXPRESSAR*

## *KIT DE CONVERSAÇÃO*

**PHuman™**

# VIVER COM HIPERTENSÃO ARTERIAL PULMONAR: COMO FAZER COM QUE ESTE KIT DE CONVERSAÇÃO FUNCIONE PARA SI

## Guia Rápido de Introdução

Viver com Hipertensão Arterial Pulmonar pode afetar vários aspetos da sua vida. Aprender mais sobre a Hipertensão Arterial Pulmonar e escutar as suas emoções, necessidades e objetivos pode dar-lhe a aptidão de ser mais ativo no seu cuidado e encontrar o percurso que melhor funciona para si.

Cada conjunto de cartões neste *kit* de conversação adiciona uma nova dimensão à sua compreensão sobre a Hipertensão Arterial Pulmonar e como controlar a doença no seu dia a dia.

### Escolha o que melhor se adapta ao seu percurso na Hipertensão Arterial Pulmonar.

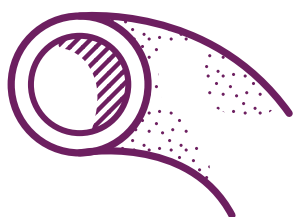
	Você mesmo	Com família e amigos	Com a sua equipa de cuidados de saúde
Cartões de conhecimento	Conheça e aprenda sobre a Hipertensão Arterial Pulmonar	Fale sobre os factos para aumentar consciencialização	Sinta-se mais confiante para ter discussões informadas com a sua equipa de cuidados de saúde
Cartões de emoções	Refleta como se sente por viver com Hipertensão Arterial Pulmonar	Partilhe como se sente de forma a ajudar os seus entes queridos a perceber	Explique à sua equipa de cuidados de saúde como se tem sentido
Cartões de confiança	Restaure e estimule o seu pensamento ao viver com Hipertensão Arterial Pulmonar	Aproveite o apoio dos seus entes queridos para o ajudarem a manter o objetivo	Traga os cartões para aumentar a sua confiança
Plano pessoal de motivação para a Hipertensão Arterial Pulmonar	Personalize o seu plano de acordo com as suas prioridades ao viver com Hipertensão Arterial Pulmonar	Construa o seu plano para o manter motivado	Incorpore a sua equipa de cuidados de saúde para atingir os seus objetivos

# CARTÕES DE CONHECIMENTO



# COMO A HIPERTENSÃO ARTERIAL PULMONAR AFETA O SEU CORPO

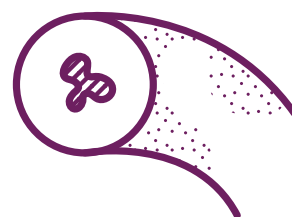
A Hipertensão Arterial Pulmonar é uma doença rara que estreita as paredes dos vasos sanguíneos que levam o sangue até aos pulmões. Na Hipertensão Arterial Pulmonar, o sangue tem menos espaço para circular, pelo que o seu coração terá que trabalhar com mais força que o normal para bombear sangue para os pulmões.<sup>1,2</sup>



Artéria saudável

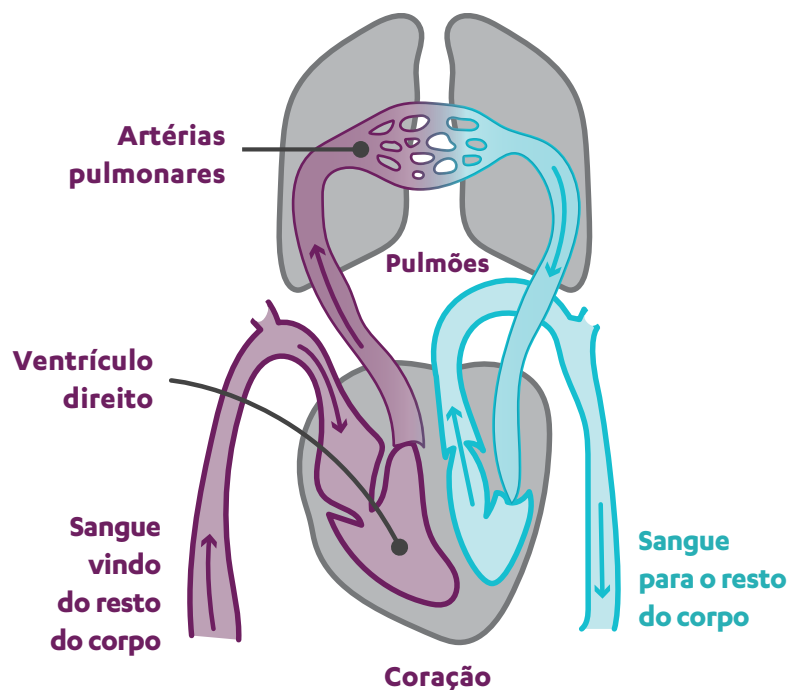


Artéria com estreitamento



Artéria severamente estreitada

Com o passar do tempo, o lado direito do seu coração irá aumentar de tamanho porque está a trabalhar com maior esforço. Depois, quando o seu coração não está a funcionar corretamente, pode sentir-se sem fôlego e cansado. Isso acontece porque menos sangue está a ser bombeado para os pulmões e menos oxigénio é captado pelo sangue para levar ao resto do corpo.<sup>1,2</sup>



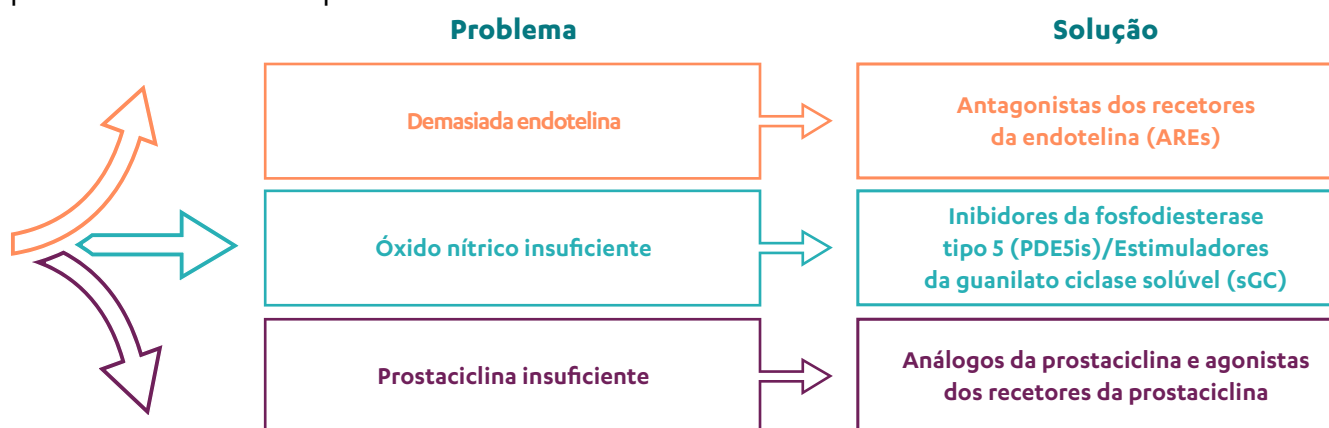
A Hipertensão Arterial Pulmonar é uma doença grave que tende a piorar ao longo do tempo, ou seja, “progride”.<sup>1</sup> Embora ainda não exista cura para a Hipertensão Arterial Pulmonar, existem medicamentos que ajudam a abrandá-la<sup>2</sup> (os profissionais de saúde dizem “retardar a progressão da doença”).

## Referências

1. NHS. Pulmonary hypertension. Disponível em: <https://www.nhs.uk/conditions/pulmonary-hypertension/> Último acesso outubro 2021.
2. American Lung Association. Learn about pulmonary arterial hypertension. Disponível em: <https://www.lung.org/lung-health-diseases/lung-disease-lookup/pulmonary-arterial-hypertension/learn-about-pulmonary-arterial-hypertension> Último acesso: outubro 2021.

# TRATAR A HIPERTENSÃO ARTERIAL PULMONAR

Existem três vias de sinalização celular principais nos vasos sanguíneos que ajudam a garantir o equilíbrio adequado do fluxo sanguíneo através dos pulmões.<sup>1</sup> Na Hipertensão Arterial Pulmonar há um desequilíbrio nestas vias. Existem vários tratamentos disponíveis, incluindo medicamentos orais, inalados e intravenosos,<sup>2</sup> que atuam nestas diferentes vias para ajudar a restaurar o equilíbrio e garantir que o sangue pode fluir corretamente através dos pulmões, transportando oxigénio para o resto do corpo.



Abrandar a velocidade a que a Hipertensão Arterial Pulmonar agrava (também chamado de "retardar a progressão da doença") é um objetivo importante no tratamento da Hipertensão Arterial Pulmonar.<sup>3</sup>

O seu profissional de saúde pode prescrever um ou mais medicamentos para tratar diversas vias o mais cedo possível e para assim melhorar as suas hipóteses de se sentir melhor por mais tempo. Outros tratamentos de apoio que podem ser recomendados para a Hipertensão Arterial Pulmonar incluem anticoagulantes para prevenir coágulos, diuréticos para reduzir a acumulação de líquidos e oxigénio suplementar para garantir que o corpo tem oxigénio suficiente.<sup>4</sup>

Fale com o seu médico sobre as suas opções de tratamento. O seu médico sabe como obter os melhores resultados e fazer alterações no seu tratamento da Hipertensão Arterial Pulmonar ao longo do tempo. As mudanças nem sempre significam que algo está errado. Embora ainda não haja cura para a Hipertensão Arterial Pulmonar,<sup>3</sup> os tratamentos podem ajudar as pessoas a gerir e retardar a progressão da doença.<sup>1</sup>

## Referências

1. Sitbon O, Gaine S. Beyond a single pathway: combination therapy in pulmonary arterial hypertension. *Eur Respir Rev* 2016;25:408-417.
2. Pulmonary Hypertension Association UK. Treatment for pulmonary hypertension. Disponível em: <https://www.phauk.org/treatment-for-pulmonary-hypertension/> Último acesso: outubro 2021.
3. Vachiéry JL, Gaine S. Challenges in the diagnosis and treatment of pulmonary arterial hypertension. *Eur Respir Rev* 2012; 21:313-20.
4. British Lung Foundation. Treatment for pulmonary hypertension. Disponível em: <https://www.blf.org.uk/support-for-you/pulmonary-hypertension/treatment>.

# GERIR O RISCO

A Hipertensão Arterial Pulmonar afeta-o de formas que nem sempre consegue ver ou sentir. O seu médico pode chamar a isto “progressão silenciosa”.

Provavelmente ouvirá a sua equipa de cuidados de saúde falar sobre “avaliação de risco”. Isso significa que irá realizar uma série de exames em cada visita, que podem incluir:<sup>1,2</sup>

- **Análises ao sangue:** para avaliar potenciais doenças associadas à Hipertensão Arterial Pulmonar, assim como análises-padrão tais como hemograma completo e outros marcadores químicos.
- **ECG (eletrocardiograma):** para registar a atividade elétrica no coração e detetar ritmos cardíacos anormais.
- **Ecocardiograma:** uma ecografia que examina as câmaras e válvulas do seu coração e áreas circundantes para ver como são e como funcionam. Este exame pode detetar sinais de Hipertensão Arterial Pulmonar e avaliar a sua gravidade.
- **Teste da caminhada de 6 minutos:** para medir a distância que consegue andar em 6 minutos.
- **Cateterização do lado direito do coração:** procedimento que avalia o bombeamento do seu coração e mede a pressão sanguínea no coração e nos vasos sanguíneos que ligam aos seus pulmões.

Existem vários tratamentos diferentes para a Hipertensão Arterial Pulmonar – pode falar com o seu médico sobre as opções de tratamento se tiver alguma dúvida.



## Referências

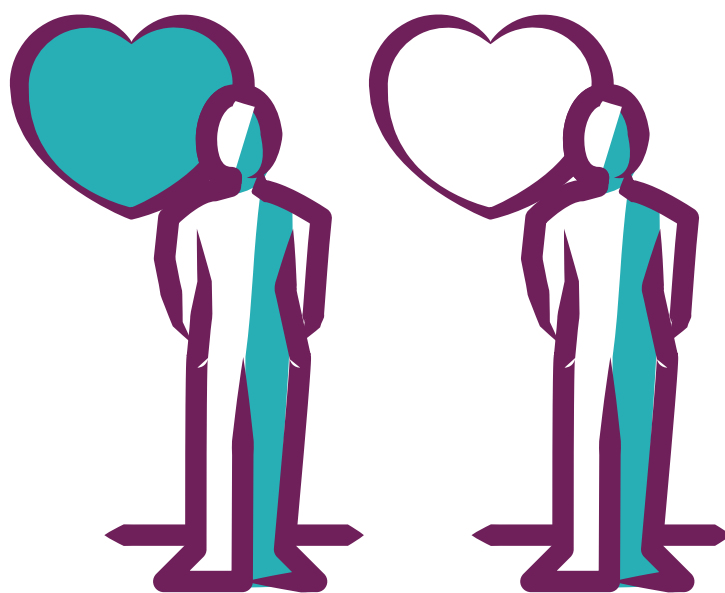
1. American Lung Association. Pulmonary arterial hypertension symptoms and diagnosis. Disponível em: <https://www.lung.org/lung-health-diseases/lung-disease-lookup/pulmonary-arterial-hypertension/symptoms-diagnosis>. Último acesso outubro 2021.
2. British Lung Foundation. How is pulmonary hypertension diagnosed? Disponível em: <https://www.blf.org.uk/support-for-you/pulmonary-hypertension/diagnosis>. Último acesso outubro 2021.

# REUNIR UM GRUPO DE APOIO

Você não está sozinho. A sua equipa de cuidados de saúde, outros profissionais, família e amigos podem ajudá-lo a lidar com os desafios de viver com Hipertensão Arterial Pulmonar.

Estabeleça um grupo de pessoas que lhe dê os diferentes tipos de apoio que possa necessitar. Abaixo estão algumas das dicas que deve ter em conta quando pensar em quem deve fazer parte desse grupo:

- **Não há problema em pedir ajuda.** Por vezes a parte mais difícil é conseguir pedir ajuda. Lembre-se, as pessoas gostam de se sentir úteis. Tem apenas de lhes indicar como podem ajudar.
- **A ajuda surge de várias formas.** Pode pedir diferentes tipos de apoio. Algumas pessoas podem ajudar numa necessidade específica que tenha, enquanto outras oferecem outro tipo de apoio.
- **Ajude-os a ajudá-lo.** Lembre-se que só você compreende completamente aquilo por que está a passar. Se partilhar o que se passa com as pessoas da sua vida, pode ajudá-las a apoiá-lo melhor.
- **Planifique as mudanças que podem ocorrer.** A Hipertensão Arterial Pulmonar pode afetar a sua capacidade de realizar algumas tarefas diárias, o que pode ser frustrante. Informe o seu grupo de apoio sobre as mudanças que poderá necessitar para elaborarem um plano que deixe todos mais à vontade.
- **Descanse.** Certifique-se de que tem tempo de descansar, assim como as pessoas à sua volta.
- **Fale de como se sente.** Falar sobre como se sente é uma forma importante de garantir que obtém o apoio de que precisa o mais cedo possível. Não seja tímido! Fale com o seu grupo de apoio, a sua equipa de cuidados de saúde ou um psicólogo. Deixe que a sua voz seja ouvida.

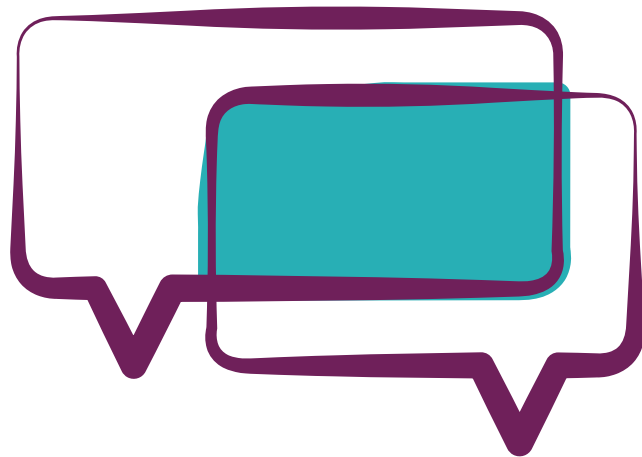


# FAÇA PARCERIA COM A EQUIPA DE SAÚDE

Quando tem Hipertensão Arterial Pulmonar, a sua equipa de cuidados de saúde está lá para encontrar os melhores tratamentos para si. Certifique-se de que as suas necessidades são entendidas sendo sincero com a equipa e partilhando os seus pensamentos e sentimentos. A sua partilha pode ajudá-los a perceber o que estão a examinar e até a perceber as coisas mais claramente. Mesmo que pareçam ocupados, tem o direito de ser ouvido.

Ao falar com a sua equipa de cuidados de saúde, tenha em mente as seguintes dicas:

- **Esteja sincero.** O seu médico irá monitorizar os resultados dos seus exames, mas você é o único que sabe realmente como é o seu dia a dia. Fale honestamente e inclua tudo: pensamentos, sentimentos, objetivos e preocupações.
- **Mantenha-se atualizado sobre os tratamentos.** É importante aprender tudo o que puder sobre os medicamentos ou tratamentos atuais e recentemente prescritos. Cada medicação pode ter alguns benefícios, mas também tem efeitos indesejáveis. Saber o que esperar pode ajudá-lo a preparar-se para o que poderá acontecer.
- **Fale com clareza.** Se algo não estiver certo, ou se não se sentir satisfeito com os seus cuidados, avise o seu médico. Quando souberem a sua opinião honesta, a sua equipa de cuidados de saúde pode trabalhar em conjunto para ajustar o seu plano se necessário e apropriado.
- **Venha preparado.** Reflita sobre o que é importante para si antes de cada consulta. Traga todas as listas, registos e perguntas consigo. Também pode utilizar os cartões do seu *kit* de conversação *Inspirar, Expressar* para se preparar.
- **Pergunte até obter uma resposta.** Se sente que uma pergunta não foi respondida ou que a sua preocupação não foi ouvida, pergunte novamente.





# CARTÕES DE EMOÇÕES

# Alegre

O que me traz  
esperança e energia?



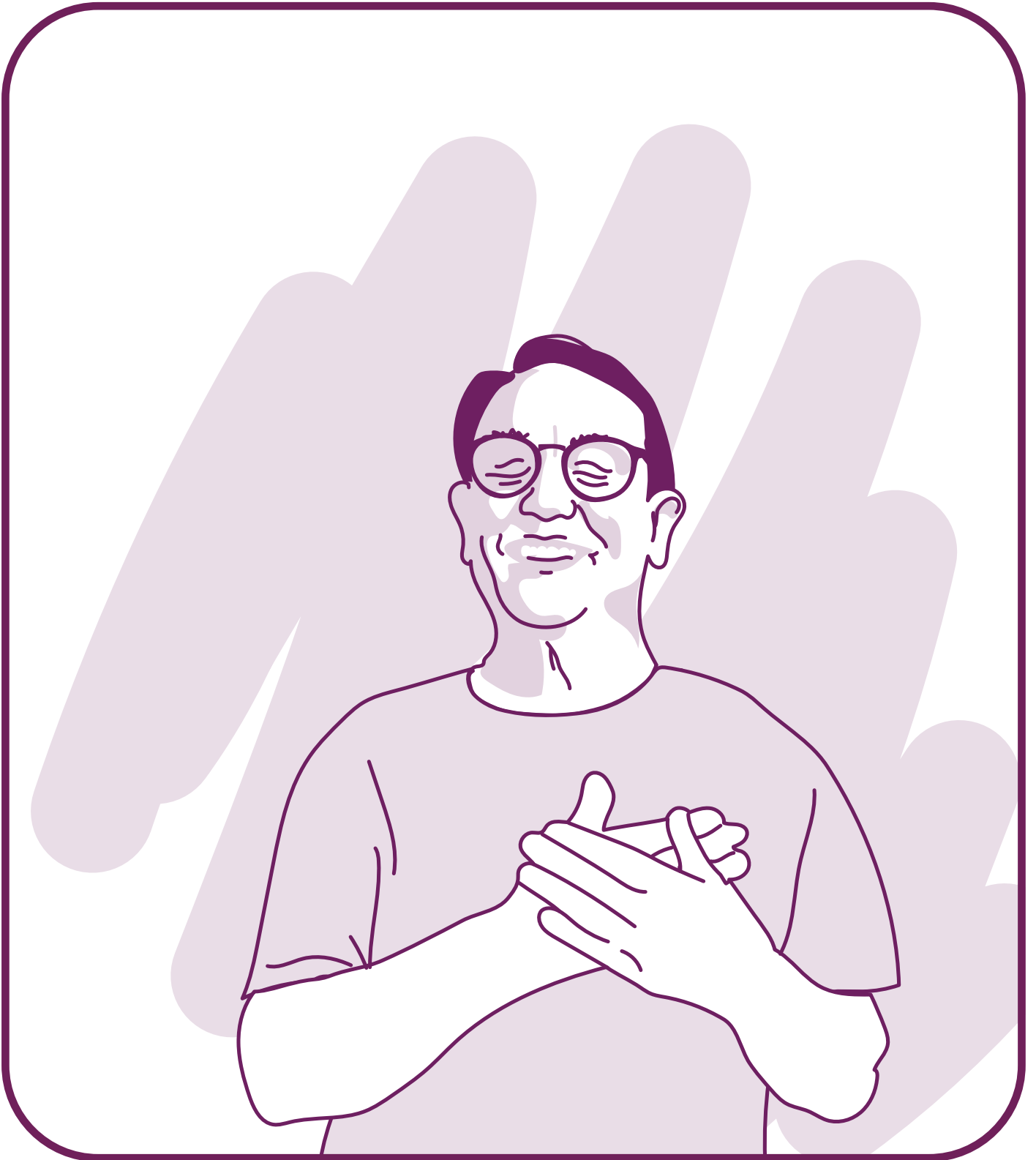
# Entusiasmado

O que é mais estimulante  
na minha vida agora?



# Agradecido

Pelo que estou  
mais grato?





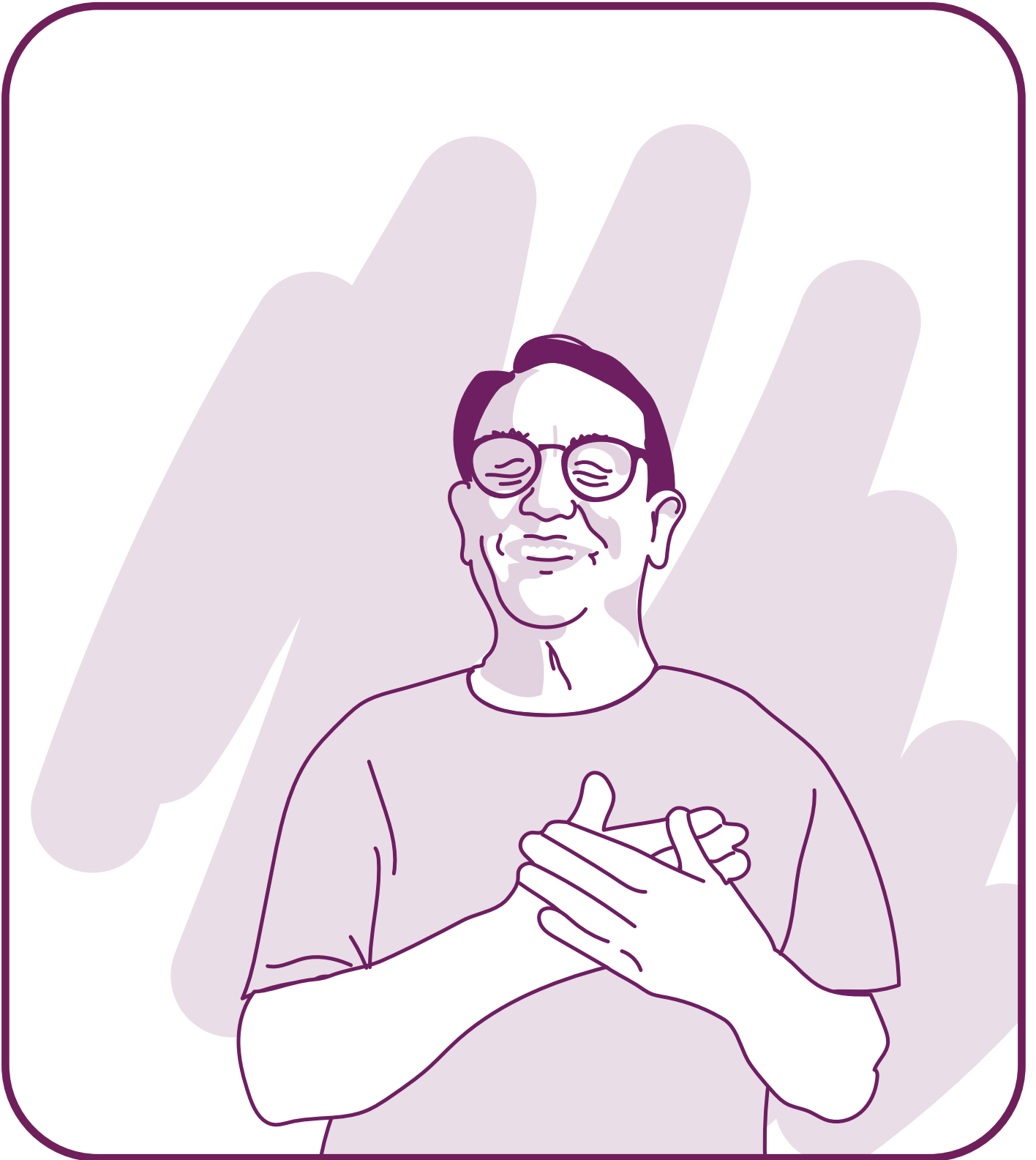
# Otimístico

O que aguardo  
com expectativa?



# Incentivado

Que [recente conquista]  
me faz sentir orgulhoso?



# Motivado

O que quero  
realizar?



# Aliviado

Para o que tenho  
expectativa de voltar?





# Sozinho

O que quero dizer  
às outras pessoas?



# Ansioso

Que pequena ação posso fazer para me sentir melhor?



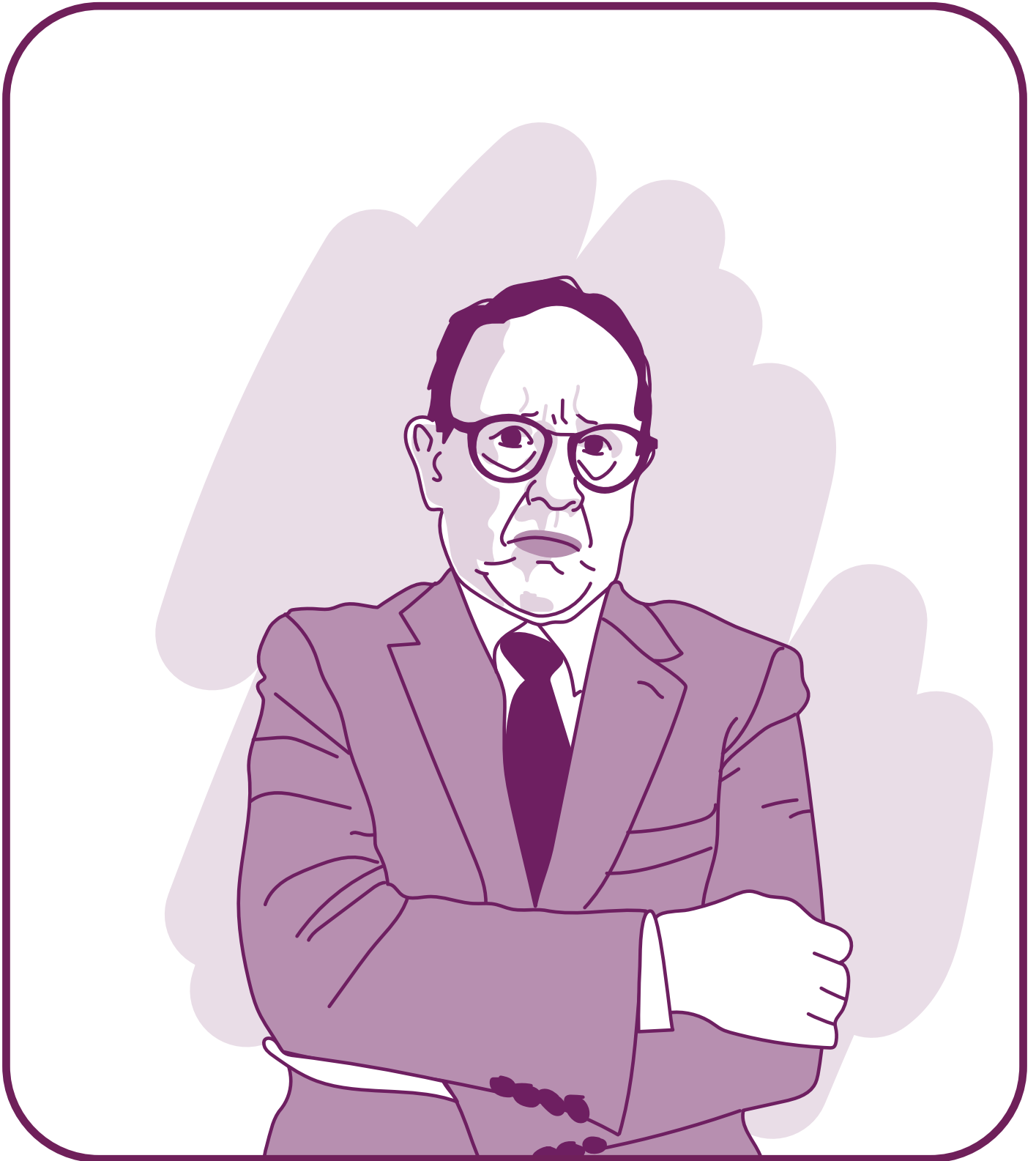
# Frustrado

O que me poderia trazer algum alívio?



# Preocupado

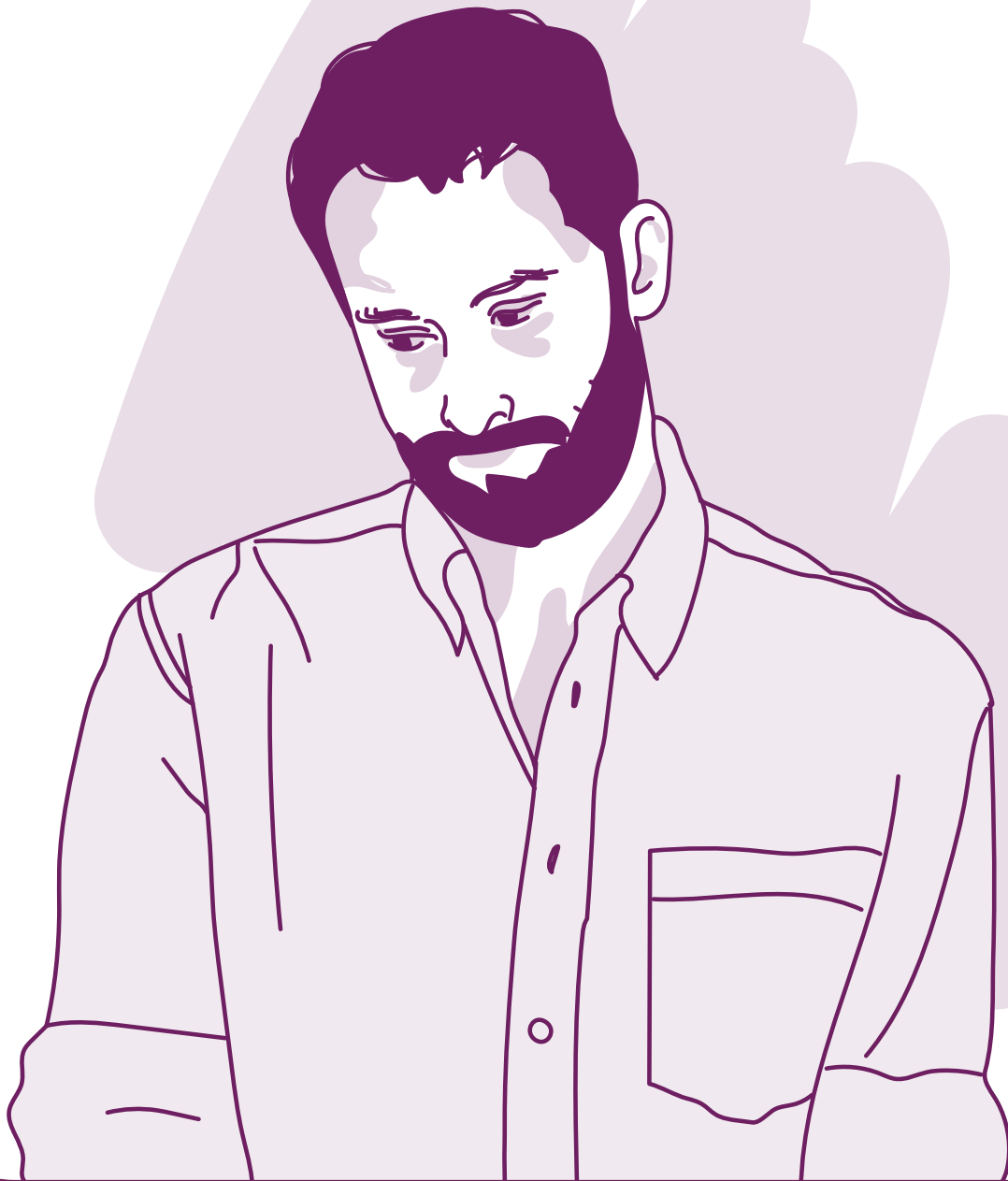
O medo está a impedir-me de fazer ou dizer alguma coisa?





# Triste

O que preciso fazer  
para me sentir apoiado?



# Assoberbado

Que coisas estão  
sob o meu controlo?



# Assustado

O que diria ou faria  
se não tivesse medo?



# Stressado

Como estou a lidar  
com o stresse?





# CARTÕES DE CONFIANÇA

*“É sobre mentalidade e não fisicalidade.  
Não deixe que a Hipertensão Arterial  
Pulmonar mude o rumo que quer seguir.”*

Pessoa que vive com HAP



*“Comece a aceitar que a doença não o define, é apenas uma curva na estrada. Há bons e maus momentos, mas um dia de cada vez.”*

Pessoa que vive com HAP



*“Mantenha a sua mente focada nos seus objetivos, pois um vislumbre de positividade pode melhorar o seu dia, mês ou até ano.”*

Pessoa que vive com HAP



*“Não deixo que a doença defina quem eu sou. Vou continuar a ser eu mesmo.”*

Pessoa que vive com HAP



*“Ter passatempos é importante para a sua saúde mental, quer viva com Hipertensão Arterial Pulmonar ou não. Abandone as expectativas sociais e persiga algo que o faça feliz.”*

Pessoa que vive com HAP





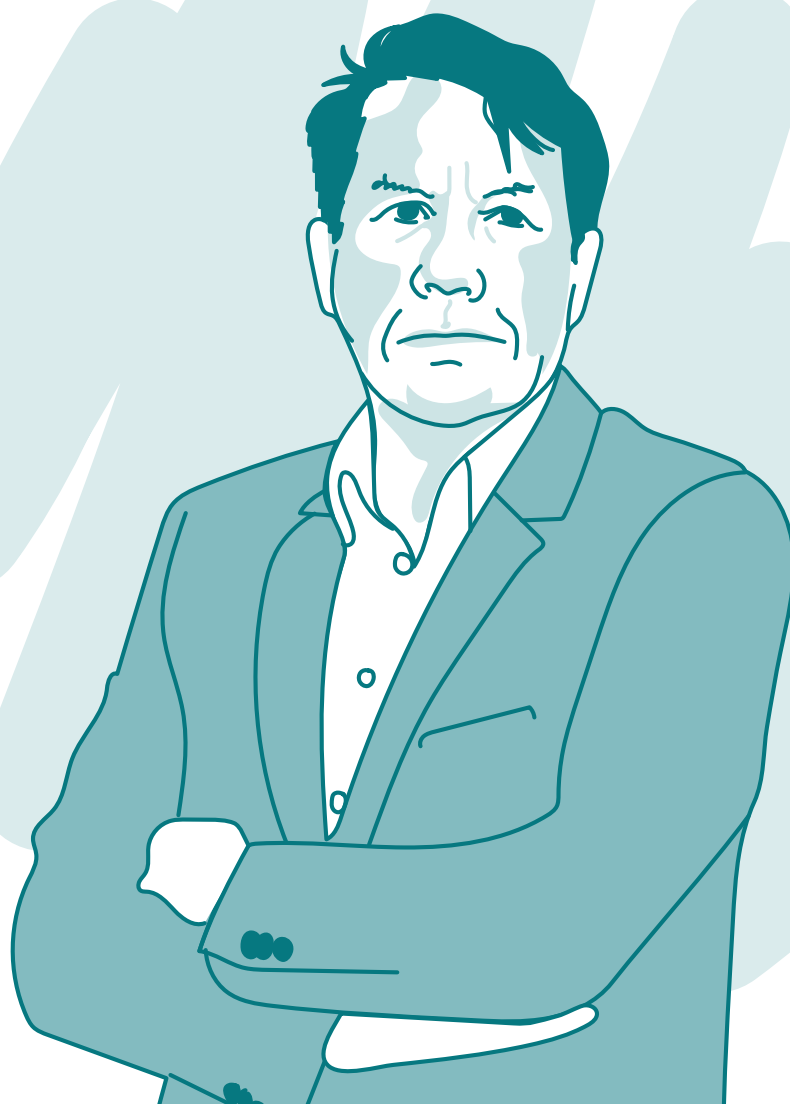
*“Fale com os seus pares, aprenda com eles e prepare-se para o que esperar. As redes sociais oferecem uma rede dinâmica de pessoas, informações e recursos que podem ser aproveitados da melhor forma possível para ajudá-lo a encontrar apoio.”*

Pessoa que vive com HAP



*“Fale com o seu médico sobre os seus objetivos pessoais. Ter um diálogo sincero sobre os seus objetivos vai ajudar o médico a planear a estratégia de tratamento que melhor se adequa si.”*

Pessoa que vive com HAP



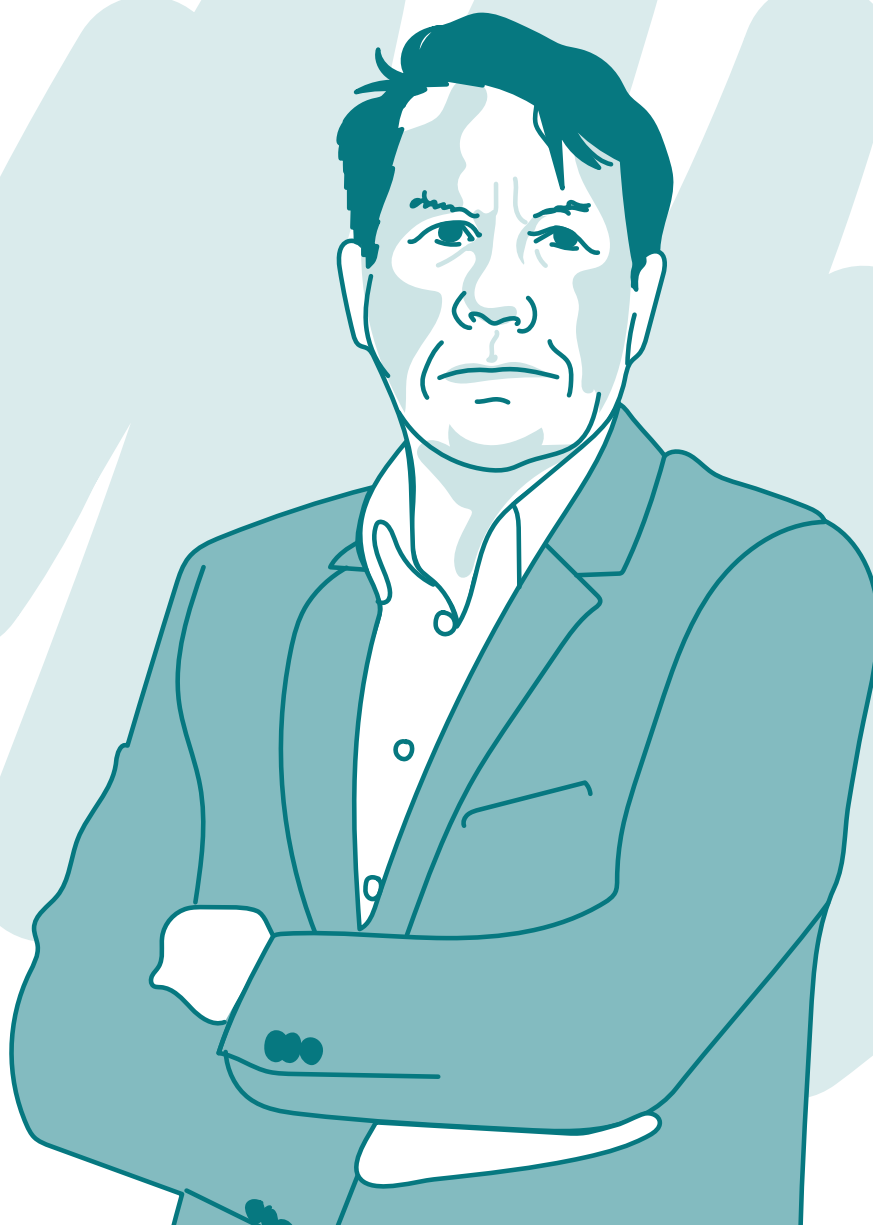
*“Descobri que é importante ser o defensor de minha saúde. Isto significa não ter uma posição passiva no percurso da minha saúde. Eu tento estar envolvido o mais ativamente possível no meu percurso e verbalizar qualquer preocupação que tenha. Afinal, sou o único dentro do meu corpo.”*

Pessoa que vive com HAP



*“Seja honesto com o seu médico.  
Não diga que está bem quando não está.”*

Pessoa que vive com HAP



*“Com Hipertensão Arterial Pulmonar,  
é importante ser-se proativo.”*

Pessoa que vive com HAP



# PLANO PESSOAL DE MOTIVAÇÃO PARA A HIPERTENSÃO ARTERIAL PULMONAR



**REFLEXÃO**

# Você é o especialista de si próprio.

O seu médico e a equipa de cuidados de saúde da Hipertensão Arterial Pulmonar confiam em si para falar sobre o que quer obter do tratamento e o que lhe importa.

Use estas páginas para organizar os seus pensamentos e criar um plano que funcione para si.



## O QUE MAIS ME IMPORTA

**O que me motiva?** Pense no seu "porquê" e no que o motiva a participar ativamente na gestão da sua Hipertensão Arterial Pulmonar.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**Do que gosto?** Atividades específicas que faz sozinho ou com amigos e familiares durante uma semana normal. Escreva o que gosta de fazer para que a sua equipa de cuidados de saúde possa trabalhar consigo e encontrar soluções que se encaixem na sua vida.

.....

.....

.....

.....

.....

## Sozinho...

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## Com amigos e família...

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

# O QUE ME FAZ CONTINUAR

**O que aguardo com expectativa?** Pense nas coisas que aguarda com expectativa para depois partilhar com a sua equipa de cuidados de saúde. Podem ter estas coisas em consideração enquanto elaboram juntos o seu plano.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## O que aguardo com expectativa nos próximos meses:

.....

.....

.....

.....

## Os meus objetivos para a minha saúde e gestão da Hipertensão Arterial Pulmonar:

.....

.....

## Prefiro um plano de tratamento que me permita:

.....

.....

.....

.....

## Os meus objetivos e metas a longo prazo:

.....

.....

.....

.....

## QUEM ME APOIA NO MEU PERCURSO

Pense em maneiras como os outros o podem ajudar a manter-se motivado e alcançar os seus objetivos. Use esta lista para ajudá-lo a construir um grupo de apoio com pessoas que o podem ajudar de diferentes maneiras.

### Pessoas que me apoiam com:

#### Decisões de tratamento

.....

.....

.....

#### As minhas necessidades emocionais

.....

.....

.....

#### As minhas necessidades sociais e passatempos

.....

.....

.....

.....

## Os meus dias difíceis

.....

.....

.....

.....

## Assuntos da casa

.....

.....

.....

.....

## Uma emergência

.....

.....

.....

## Celebrar metas

.....

.....

.....



**PHuman™**



**Janssen-Cilag Farmacêutica, Lda.**

Lagoas Park, Edifício 9, 2740 – 262 Porto Salvo | Portugal | [www.janssen.com/portugal](http://www.janssen.com/portugal)  
Sociedade por quotas | Matriculada na Conservatória do Registo Comercial de Oeiras,  
sob n.º10576 | Capital Social €2.693.508,64 | N.º Contribuinte 500 189 412  
Material elaborado em julho de 2022 | EM-103716