

JUL.AGO.SET

ALFA1

INFO.N20.2018

PÁG.2

—
O que é a
Bronquiectasia

PÁG.3

—
Viajar de avião
quando se tem
doença respiratória

SABIA QUE...

HÁ CADA VEZ MAIS JOVENS
A CONSUMIREM CIGARROS
ELETRÓNICOS SENDO OS EFEITOS
DESTE CONSUMO ALTAMENTE
PREJUDICIAIS PARA A SUA SAÚDE.

PÁG. 4

—
Testemunho

EDITORIAL

Chegámos à 20ª edição da Alfa1 Info o que muito nos enche de orgulho. Continuamos a acreditar que este é um trabalho importante de partilha de informação e que promove a discussão sobre vários temas relacionados com o défice de alfa1 antitripsina.

Sentimos que ao longo destes anos cada vez se fala mais desta patologia e cada vez há mais profissionais de saúde interessados em investigar as causas, o diagnóstico e o tratamento. E isto é o suficiente para sentirmos que vale a pena dedicarmos parte do nosso tempo a esta causa.

Finalmente chegou o Verão!

Para muitos significa também a chegada das férias. Nesta edição quisemos abordar exactamente este tema em particular as viagens de avião para aqueles que sofrem com a doença pulmonar e com os incómodos da utilização de oxigénio. Neste artigo alertamos para alguns dos cuidados a ter ao planear a sua viagem. Partilhamos também o testemunho da nossa associada Fátima Ferreira que faz tratamento de reposição e está neste momento a ser avaliada para um possível transplante pulmonar. Muito agradecemos o seu contributo e a partilha da sua história.

Ainda nesta edição damos início a um ciclo de fichas informativas em que pretendemos abordar várias doenças associadas ao défice de alfa1 antitripsina, sendo a primeira dedicada às bronquiectasias. Esperemos que gostem!

Até breve!
CATARINA PYRRAIT

O QUE É A BRONQUIECTASIA

A bronquiectasia é descrita como uma doença pulmonar de longo prazo. Se sofrer de bronquiectasia, as suas vias respiratórias (tubos que ligam a traqueia à parte inferior dos pulmões) são mais largas do que o normal. Isto leva a uma acumulação de muco (ou expectoração), o que faz com que corra um maior risco de contrair infeções pulmonares. As infeções podem causar a inflamação dos pulmões, o que pode danificar ou bloquear partes do pulmão, provocando sintomas como falta de ar, dor no peito e fadiga. A bronquiectasia também é conhecida como bronquiectasia não fibrose quística.

CAUSAS

A bronquiectasia pode ter origem numa infeção forte, como a pneumonia ou a tosse convulsa existindo também diversas doenças que lhe estão associadas, algumas das quais: a asma aguda; as doenças em que o sistema imunitário ataca o organismo, como artrite reumatoide ou colite ulcerosa; a doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC); a Deficiência de alfa-1-antitripsina; a Tuberculose (TB) ou infeções por micobactérias não-tuberculosas (MNT). Muitas vezes, não se encontra a causa e neste caso, é chamada de bronquiectasia idiopática.

SINTOMAS

Os sintomas da bronquiectasia podem variar de pessoa para pessoas. Há no entanto alguns sintomas mais frequentes, como:

- Tosse, que frequentemente envolve tosse com muco (expectoração)
- Falta de ar, causada pelas lesões nas vias respiratórias, o que faz com que não funcionem tão bem.
- Sensação de muito cansaço, o corpo usa muita energia para combater as infeções, bem como para tossir e respirar
- Sensação de desconforto no peito, sensação de dor, de aperto ou de “enchimento” no peito.
- Infeções respiratórias, também chamadas exacerbações

DIAGNÓSTICO

Os sintomas da bronquiectasia são comuns a outras doenças pulmonares, o que muitas vezes dificulta o correto diagnóstico. Por norma se o seu profissional de saúde suspeitar que sofre de bronquiectasia, requisitará alguns testes como por exemplo:

- radiografia ao tórax (geralmente, a bronquiectasia não aparece numa radiografia, mas pode ajudar a excluir outras doenças);
- espirometria (que não irá diagnosticar bronquiectasia, mas é uma forma de avaliar se os pulmões apresentam lesões);
- amostras de expectoração (este teste permite identificar bactérias nos pulmões para que seja possível determinar o melhor antibiótico a tomar no caso de ter uma infeção respiratória);
- análise ao sangue (pode ajudar a verificar a sua saúde em geral).

Para chegar ao diagnóstico da bronquiectasia é necessário fazer testes mais específicos como:

- Exame de TC (tomografia computadorizada): é necessário realizar este teste para diagnosticar a bronquiectasia. São feitas várias radiografias ao seu corpo, em diversos ângulos, antes de o computador apresentar uma imagem detalhada.
- Testes ao sistema imunitário: o seu médico poderá realizar análises ao sangue para verificar o funcionamento do seu sistema imunitário e investigar as causas possíveis de bronquiectasia, como ausência de anticorpos que combatem infeções ou alergias graves.
- Testes respiratórios: poderá ser realizada uma espirometria, bem como outros testes de função pulmonar mais detalhados.

TRATAMENTO

O tratamento das bronquiectasias visa prevenir as infeções respiratórias (exacerbações), durante as quais os sintomas se agravam; tratar os sintomas; melhorar a qualidade de vida e impedir que a doença se agrave.

Para combater as inflamações o seu médico poderá indicar a utilização de inaladores com o objectivo de abrir as vias respiratórias facilitar a respiração e a reduzir inflamações nos pulmões. Poderá também prescrever medicação para reduzir as inflamações.

Para o tratamento das infeções poderá ter de recorrer a vacinas nomeadamente a anual vacina contra a gripe e a infeção

pneumocócica (que protege contra a causa bacteriana mais comum da pneumonia); a antibióticos administrados sob a forma de comprimidos, por uma máscara (nebulizador) ou injeções.

No tratamento das lesões pulmonares o seu médico poderá receitar exercícios de fisioterapia e de desobstrução das vias respiratórias ou medicamentos mucoactivos que podem ajudar a eliminar o muco. Os inaladores com broncodilatadores relaxam os músculos das vias respiratórias. A prática de exercício físico regular ajuda a eliminar a expectoração e promove um melhor funcionamento dos pulmões.

OUTROS TIPOS DE TRATAMENTO

A oxigenoterapia pode ser uma opção se os seus níveis de oxigénio estiverem baixos. Esta poderá ser uma situação a curto prazo ou a longo prazo, se o pulmão apresentar lesões, não conseguindo receber oxigénio suficiente. Também poderá precisar de oxigénio suplementar durante viagens de avião.

A cirurgia pode ser útil se a bronquiectasia apenas afetar uma pequena porção de um pulmão e, por isso, puder ser removida. O mesmo acontece se uma secção de um pulmão apresentar extensas lesões e estiver a causar várias infeções. Mas na maior parte dos casos a bronquiectasia pode ser tratada sem necessidade de recorrer à cirurgia.

A reabilitação respiratória poderá ser uma opção para melhorar a sua força física e reduzir o impacto dos sintomas na sua vida. A reabilitação respiratória consiste num programa personalizado que combina a prática de exercício físico com educação sobre formas que o ajudarão a manter-se o mais

saudável possível.

No caso de ser fumador, deve pedir apoio para deixar de fumar. Fumar não causa bronquiectasia, mas pode agravar a doença e os sintomas. Existem ajudas disponíveis para deixar de fumar e alternativas para que o processo seja mais simples. Fale com o seu profissional de saúde que saberá a melhor forma de o ajudar.

A autogestão é muito importante para as pessoas com doenças de longo prazo, como bronquiectasia. É essencial que conheça a sua doença e saiba o que pode fazer diariamente para controlar o seu estado de saúde incluindo tomar a sua medicação devidamente, praticar exercícios de desobstrução das vias respiratórias como recomendado, monitorizar os sintomas e informar o seu profissional de saúde no caso de observar alguma mudança, ser ativo fisicamente, comer alimentos saudáveis e, se for fumador, parar de fumar.

Viajar de avião quando se tem doença respiratória

Muitos doentes com doença respiratória precisam de oxigénio para manterem a sua actividade diária. A oxigenoterapia permite a estes doentes melhorar significativamente a sua qualidade de vida. Muitas vezes associa-se a utilização de oxigénio à impossibilidade de fazer uma viagem de avião. No entanto, esta associação não corresponde à realidade. É verdade que há vários cuidados que se devem ter quando se sofre de doença respiratória e se planeia uma viagem de avião. O principal dos quais é começar a organizar a viagem com bastante antecedência, já que há inúmeros procedimentos obrigatórios e que muitas vezes carecem de tempo. Os principais cuidados a ter são:

1. FALAR COM O SEU MÉDICO

Este deve ser o primeiro passo ao planear a sua viagem. O seu médico pode ter de requerer alguns testes para verificar se está em condições de saúde que lhe permitam fazer a viagem, pelo que deve marcar uma consulta com antecedência.

2. OXIGÉNIO

O ar dentro do avião contém menos oxigénio que o ar que normalmente respiramos. Isto resulta numa menor quantidade de oxigénio a circular no sangue. Para quem não sofre de doença respiratória, esta diminuição de oxigénio no ar não é suficiente para que se sinta alguma diferença. No entanto, quem tem doença respiratória pode já ter um nível baixo de oxigénio ou pode não ter capacidade para manter uma quantidade mínima de oxigénio a circular na corrente sanguínea. Esta possível baixa do nível de oxigénio pode provocar mal estar e pode ser prejudicial para a sua saúde durante ou depois do voo. Isto significa que, mesmo que habitualmente não tenha necessidade de utilizar oxigénio, pode necessitar de utilizá-lo durante o voo.

3. VERIFICAR A POLÍTICA DE OXIGÉNIO DA COMPANHIA AÉREA

Se precisar de utilizar oxigénio durante o voo é importante que verifique a política de utilização de oxigénio da

companhia aérea na qual vai voar. As regras relativas a estas questões podem variar de companhia para companhia: algumas disponibilizam oxigénio durante o voo que muitas vezes tem um custo adicional; outras podem autorizar que transporte o seu concentrador portátil de oxigénio, mas muitas vezes exigem algumas especificações relativas ao tipo de aparelho utilizado. Se utilizar o seu aparelho de oxigénio é muito importante que se certifique que tem bateria suficiente para utilizar durante o voo, tendo em conta que podem existir atrasos inesperados.

4. INFORMAR A COMPANHIA AÉREA - ATESTADO MÉDICO

Se tiver necessidade de utilizar oxigénio durante o seu voo, a companhia aérea poderá solicitar um atestado médico que comprove que se encontra em condições de viajar. Cada companhia aérea tem o seu próprio formulário normalmente disponível online para descarregar.

5. REQUERER ASSISTÊNCIA

Deve considerar a possibilidade de pedir assistência no aeroporto de partida e de destino, principalmente se voar sozinho. Os aeroportos podem ser demasiadamente grandes implicando grandes caminhadas para as portas de embarque. Verifique como pode requerer esta assistência e caso seja necessário lembre-se que deve fazê-lo com alguns dias de antecedência. Por norma os websites das companhias aéreas dispõem da informação necessária para requerer esta assistência.

6. VERIFICAR AS SUAS NECESSIDADES NO DESTINO

Se precisar de oxigénio no destino, deve tratar disso antes de chegar. O seu fornecedor habitual pode recomendar um fornecedor no local de destino. Verifique se o fornecedor que escolheu consegue colmatar as suas necessidades para o período que estiver no local e se o sítio onde está hospedado tem possibilidade de receber o oxigénio. É importante também guardar o contacto do fornecedor local e verificar o horário de atendimento, para o

caso de surgir algum problema. Verifique também se o seu seguro de saúde cobre assistência no destino, e não se esqueça de referir o seu problema respiratório de forma a que esteja salvaguardado em caso de necessidade. Se viajar na Europa pode requerer o cartão europeu de seguro de doença. É gratuito e pode fazê-lo no site da segurança social direta ou nos serviços de atendimento presencial da segurança social.

Resumindo, se planear fazer uma viagem de avião lembre-se:

- Comece a organizar a sua viagem com bastante antecedência;
- Fale com o seu médico para verificar se vai necessitar de oxigénio para a sua viagem;
- Se precisar de oxigénio suplementar verifique a política da companhia aérea;
- Verifique se consegue obter oxigénio para a viagem e para o destino;
- Peça ao seu médico o atestado médico exigido pela companhia aérea;
- Verifique se vai necessitar de assistência no aeroporto de partida e de destino;
- Verifique os mapas dos aeroportos por onde passar de forma a saber antecipadamente o local da assistência e o local onde poderá carregar o seu aparelho de oxigénio;
- Traga na sua bagagem de mão o essencial para se manter tranquilo e seguro: medicação; equipamento médico necessário carregado; documentação; adaptadores para tomadas (caso necessário); informação sobre o seguro de saúde;
- No dia do voo vá com tempo suficiente para o aeroporto e não se esqueça de beber bastante água.

CUPÃO DE SÓCIO

 NOME

 MORADA

 CÓDIGO POSTAL

 EMAIL

 DATA DE NASCIMENTO

 CONTACTO TELEFÓNICO

 NIF

INFORMAÇÕES ALFA

 É ALFA?

 É PORTADOR

CONTRIBUO COM

 30€ (VALOR DE QUOTA ANUAL)

 50€

 OUTRO MONTANTE

FORMA DE PAGAMENTO

 TRANSFERÊNCIA BANCÁRIA NIB 0007 0000 00031314705 23

 CHEQUE À ORDEM DE AA1P

Testemunho



Chamo-me Fátima Ferreira, sou uma Alfa de fenótipo ZZ com enfisema pulmonar já avançado.

Ouvi falar pela primeira vez no défice de Alfa1 antitripsina no dia em que fui diagnosticada com essa condição. Tinha na altura 55 anos. Esse diagnóstico foi feito aquando de um internamento causado por uma pneumonia durante o qual detetaram também que tinha um enfisema pulmonar.

Depois de ter conhecimento que esta era uma condição hereditária, pedi para fazerem o teste de diagnóstico à minha filha tendo descoberto que tinha fenótipo MZ.

Comecei a fazer o tratamento de reposição em novembro de 2015 e sinto-me melhor quando o faço.

Tenho dias bons e dias muito maus. Às vezes saio de casa bem e de repente, ao

mínimo esforço começo a piorar e tenho que me sentar até começar a recuperar.

Cada vez me sinto mais cansada, até para fazer as minhas atividades diárias, como por exemplo tomar banho. O simples movimento dos braços, ou até mesmo a água no corpo, incomoda-me e desencadeia uma crise. Cada vez mais necessito de apoio para as atividades simples do dia-a-dia.

Faço oxigenoterapia desde que me levanto até que me deito, mas já cheguei a fazer durante 24 horas. A noite custa-me muito a passar. Durmo praticamente sentada e só adormeço quando estou exausta. No Inverno os sintomas agravam-se.

Outro grande problema com que me deparo diariamente é a dificuldade em movimentar-me dentro de casa por ter vários pisos. Quando subo ou desço as escadas tento levar tudo o que sei que

vou necessitar para não ter que me voltar a deslocar. Ao descer e subir, tento fazê-lo muito lentamente e vou-me sentando para que não fique em crise. Mas há dias em que estou pior e em que nem chego a sair do andar de cima para não me cansar.

Vou à fisioterapia respiratória duas vezes por semana, onde me fazem exercícios para soltar a expetoração e para me ajudarem a respirar.

Tenho sonhos que vão ficando por realizar, como por exemplo no ano passado em que tinha planeado ir à Holanda, mas os médicos proibiram-me de andar de avião, por causa das bolhas do enfisema que tenho nos pulmões.

Neste momento estou a fazer exames para ser proposta para transplante pulmonar.

Tenho uma grande esperança de vir a fazer um transplante pulmonar. Vou-me sentir muito feliz se passar a ter mais força e se “largar” o oxigénio.

Gostava muito que os profissionais de saúde tivessem mais conhecimento acerca da deficiência em Alfa1 antitripsina, pois já encontrei vários médicos que não conhecem esta condição. Muitas vezes vejo claramente que não sabem do que estou a falar.

FÁTIMA FERREIRA