

# ***HIPERTENSÃO ARTERIAL PULMONAR (HAP): UMA DOENÇA CRÓNICA.***

*AS PALAVRAS DE QUEM A SENTE*



# ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE HIPERTENSÃO PULMONAR (APHP)

- Associação sem fins lucrativos que integra **doentes, familiares, técnicos de saúde e todas as pessoas interessadas** no estudo, divulgação, tratamento e prevenção da doença.
- Entre outros objetivos visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e familiares, ajudar a assegurar o melhor tratamento possível para todos os doentes.
- Integra a Aliança das Doenças Raras e PHE

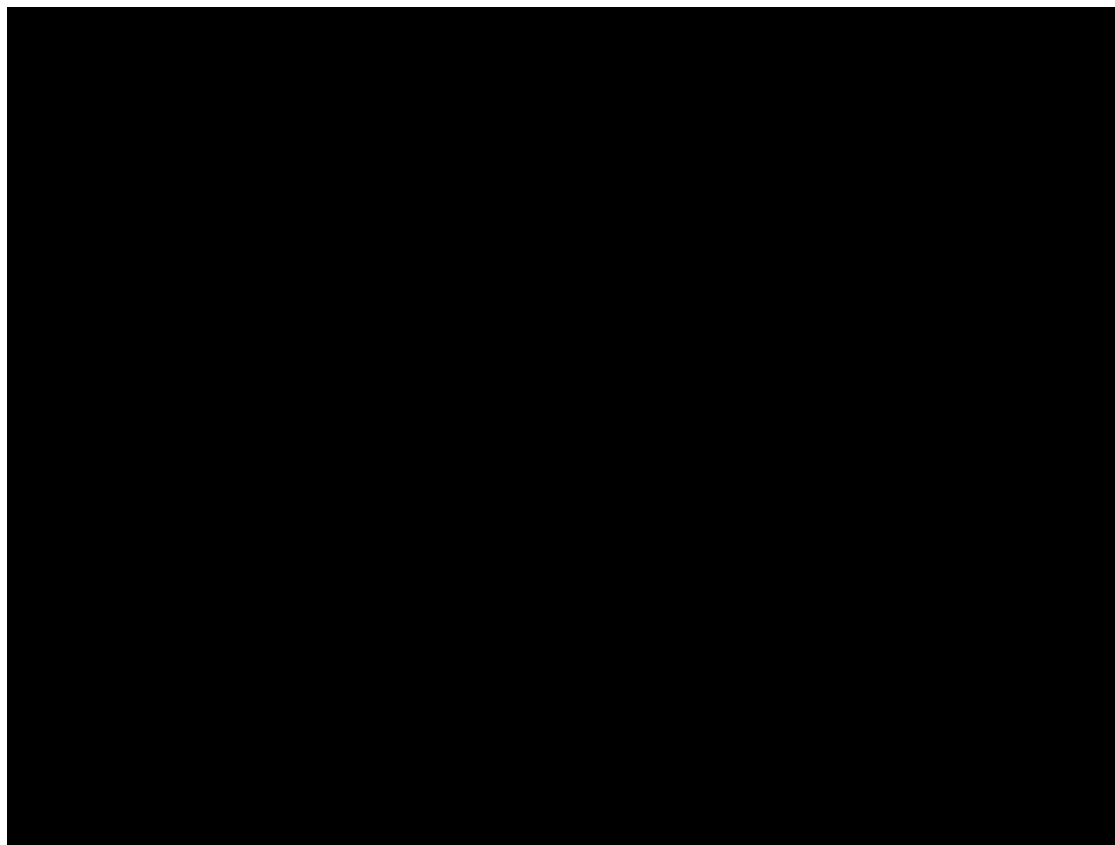
# DIAGNÓSTICO

*O que sentimos...? O que pensamos...?*

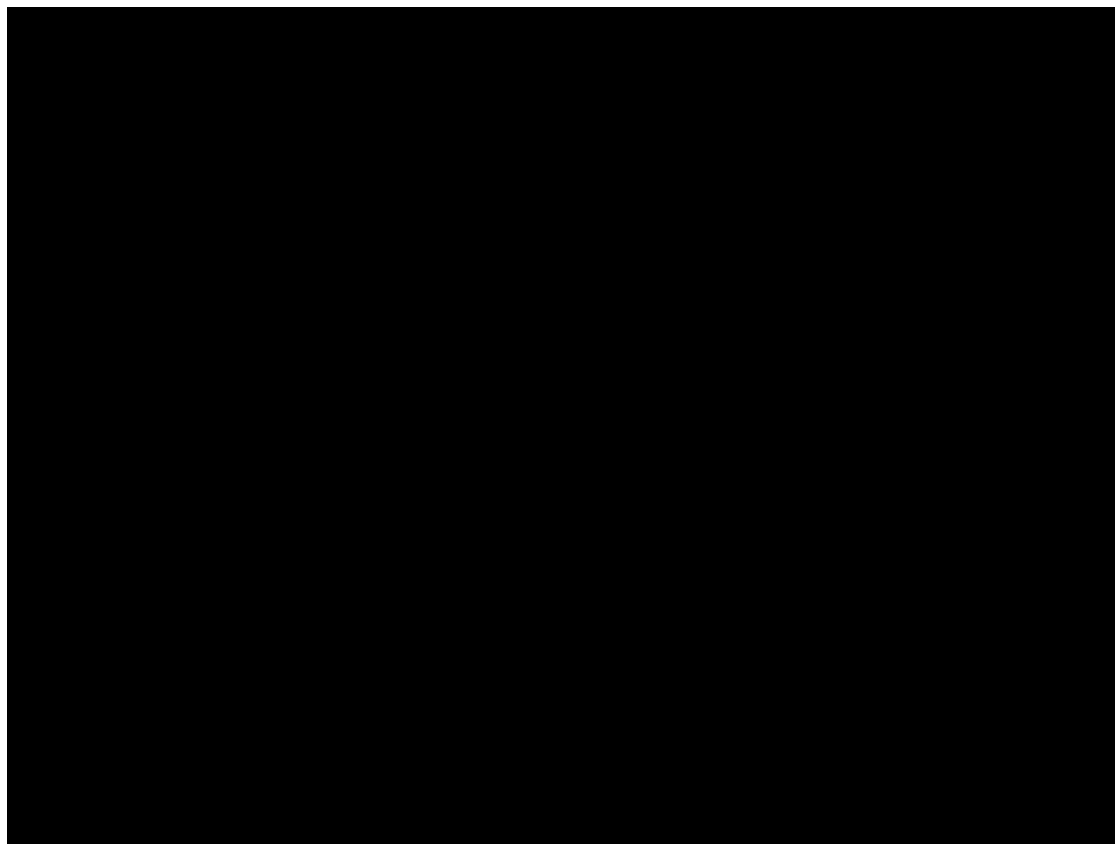
*Que alterações podem ocorrer no nosso dia a dia...?*



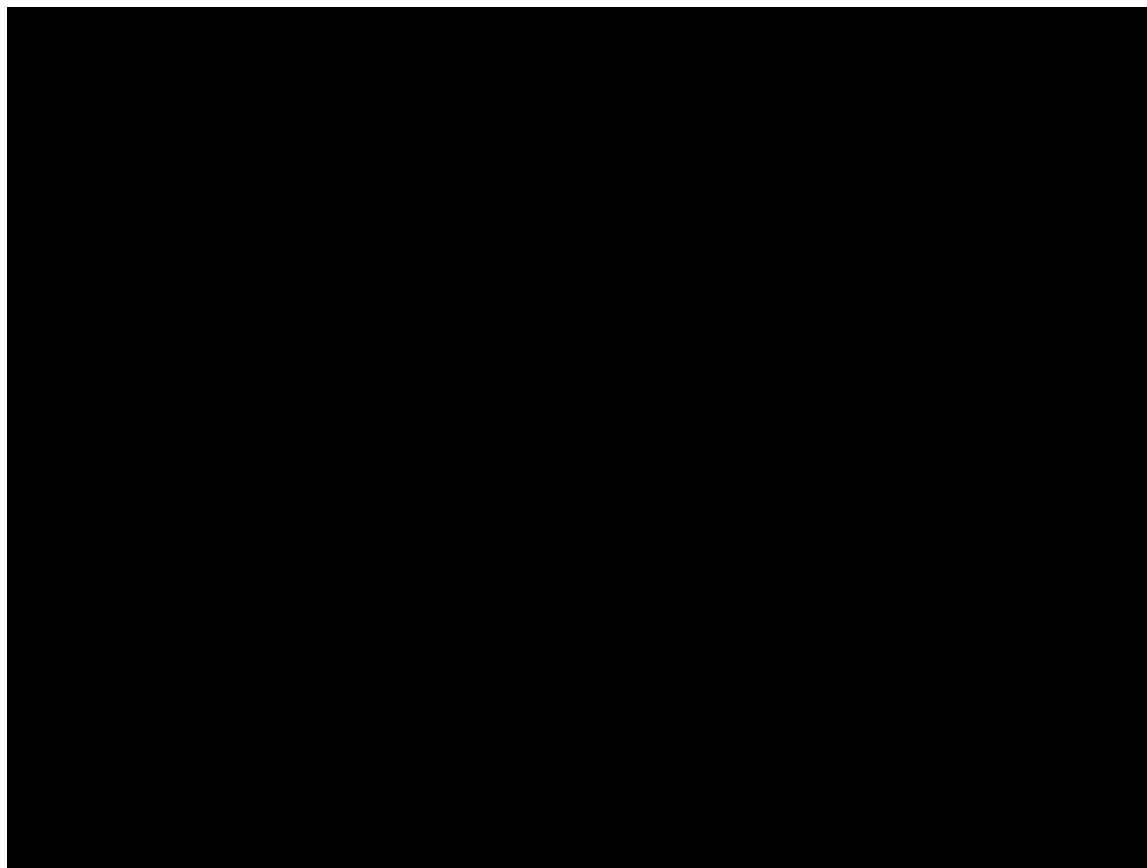
# TESTEMUNHOS



# TESTEMUNHOS



# TESTEMUNHOS



# TESTEMUNHOS

*“A HP virou a minha vida do avesso. De uma pessoa ocupada e independente tornei-me em alguém muito limitado naquilo que consigo fazer. Num dia mau, até tomar um duche ou vestir-me pode ser um enorme esforço... Os meus familiares têm-me apoiado imenso, mas a maior parte das pessoas não compreende os desafios com que me deparo e porque razão não posso ter uma vida normal”.*

Anónimo

# TESTEMUNHOS

*“Ser diagnosticado com HP foi um enorme choque para mim e para a minha família. Embora me sentisse cansado nunca tinha ouvido falar da hipertensão pulmonar. Tem cura? Estarei vivo para ver os meus filhos a crescer?”*

Anónimo



# Conceito de Doença Crónica (segundo a OMS)



- ❖ **Doença que tem uma ou mais das seguintes características:**
  - ❖ São permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais;
  - ❖ São causadas por alterações patológicas irreversíveis;
  - ❖ Exigem uma formação especial do doente para a reabilitação,
  - ❖ Ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados.

Fonte: <http://pns.dgs.pt/files/2010/09/ddc.pdf>

# CLASSIFICAÇÃO DA HP



• HIPERTENSÃO ARTERIAL PULMONAR (HAP)

• HIPERTENSÃO PULMONAR VENOSA

• HIPERTENSÃO PULMONAR ASSOCIADA A HIPOXÊMIA

• HIPERTENSÃO PULMONAR POR TROMBOEMBOLISMO CRÔNICO

• MISCELÂNEA

# HIPERTENSÃO ARTERIAL PULMONAR (HAP)

A **Hipertensão Pulmonar (HP)** é uma doença mortal de rápida progressão que afecta os pulmões e o coração. As pessoas que sofrem de HP têm uma elevada pressão arterial nas artérias dos pulmões.

As pessoas que sofrem de HP podem ter dificuldades em subir escadas, caminhar distâncias curtas ou até despir-se.

Um dos raros tipos de HP, denominado hipertensão arterial pulmonar (HAP), afecta aproximadamente **52** pessoas por milhão.

A taxa de mortalidade da hipertensão arterial pulmonar é mais elevada do que a de determinados tipos de cancro, incluindo o cancro da mama e o colo-rectal.

Caso não recebam tratamento, aproximadamente metade das pessoas que sofrem de HP morrem num período de dois anos. Contudo, as taxas de sobrevivência e qualidade de vida melhoram significativamente quando é realizado um diagnóstico precoce e administrado tratamento.

Se reconhecer os sintomas de **falta de ar, lábios azulados** e cansaço, consulte o seu médico.

# O QUE É A HIPERTENSÃO ARTERIAL PULMONAR?



- Síndrome caracterizada pelo aumento da pressão nas artérias pulmonares, com consequente sobre-carga no coração;
- Com o desenvolvimento da HAP, o fluxo sanguíneo através das artérias pulmonares é limitado e o lado direito do coração é posto sob pressão crescente para bombear o sangue através dos pulmões;
- Esta situação leva à maioria dos sintomas da HAP (ex. falta de ar, edemas, capacidade de exercício limitada e fadiga);
- Quando não tratada, tem um mau prognóstico, podendo culminar em morte prematura. É incurável e altamente incapacitante.

Fonte: [http://www.hap-info.com.pt/assets/Brochura\\_HAP.pdf](http://www.hap-info.com.pt/assets/Brochura_HAP.pdf)

# AVALIAÇÃO FUNCIONAL DE DOENTES COM HP

**CLASSE I** - Doentes com HP mas sem implicar limitações de actividade física . Actividade física normal não causa dispneia ou fadiga, dor torácica ou pré-síncope.

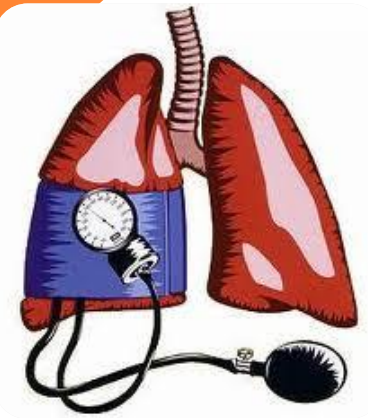
**CLASSE II** - Doentes com HP implicando uma limitação ligeira da actividade física. Doentes confortáveis em repouso, mas actividade física normal causa dispneia ou fadiga, dor torácica ou pré-síncope.

**CLASSE III** - Doentes com HP implicando uma limitação marcada da actividade física. Confortáveis em repouso, mas actividades menores que as usuais/normais provocam dispneia, fadiga, dor torácica, ou pré-síncope.

**CLASSE IV** - Doentes com HP implicando uma incapacidade de efectuar qualquer actividade física. Têm sinais de insuficiência cardíaca direita. A dispneia e fadiga podem estar presentes em repouso e o desconforto aumenta com qualquer actividade física.

Fonte : [http://www.aphp-hp.com/index.php?option=com\\_content&view=article&id=16:doen-classifica&catid=14:aphp&Itemid=66](http://www.aphp-hp.com/index.php?option=com_content&view=article&id=16:doen-classifica&catid=14:aphp&Itemid=66)

# HIPERTENSÃO ARTERIAL PULMONAR (HAP)



---

A manifestação da doença, o seu diagnóstico e o tratamento pode provocar no indivíduo alterações EMOCIONAIS, PSICOLÓGICAS, SOCIAIS e FÍSICAS que alteram a sua vida em vários níveis, designadamente, familiar, profissional, entre outros.

---

Estas mudanças podem, ainda, fazer-se sentir na **ALTERAÇÃO DE PAPÉIS SOCIAIS**.

---

# HIPERTENSÃO ARTERIAL PULMONAR (HAP)



**Família**  
**(In)dependente**



**Trabalho**



**Relações sociais**



**Atividades**  
(lazer,  
recreativas,  
associativas,  
políticas,  
religiosas, etc.)

# HIPERTENSÃO ARTERIAL PULMONAR (HAP)



Doente HAP

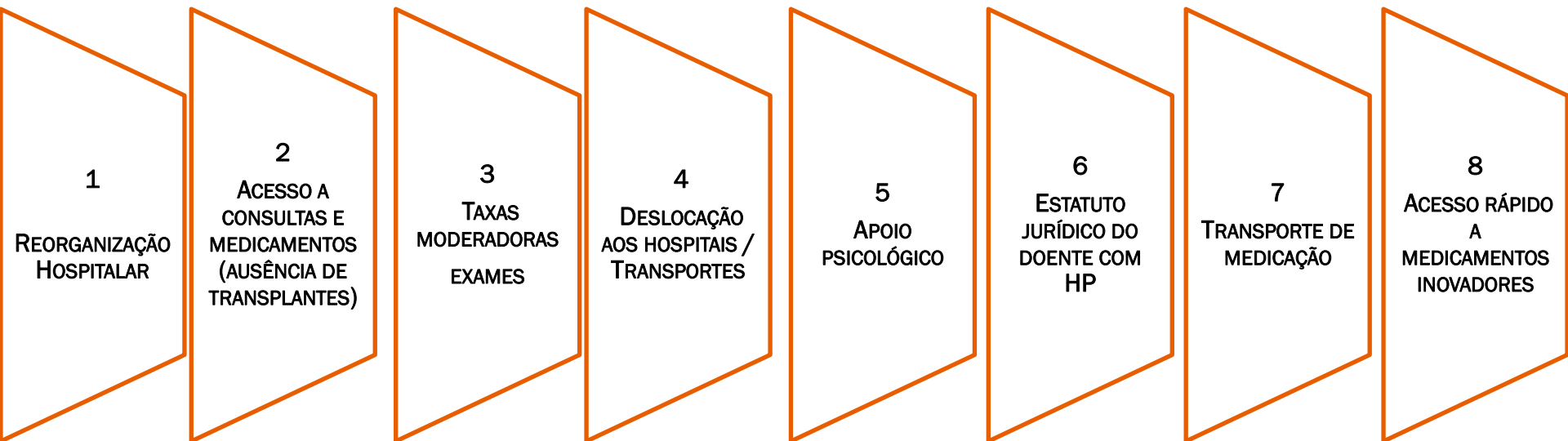
Medo/ Angústia

Projectos de Vida

Expectativas face  
ao presente/  
futuro



# ALGUMAS SITUAÇÕES QUE PREOCUPAM OS DOENTES:



# PLANO NACIONAL DAS DOENÇAS RARAS

«De acordo com a UE são doenças raras aquelas que têm uma prevalência inferior a 5 em 10 000 pessoas, sendo consideradas raras na população portuguesa aquelas em que o número de casos estimados não ultrapassa os 5 000 indivíduos.»

Programa Nacional das Doenças Raras

# PLANO NACIONAL DAS DOENÇAS RARAS

## CENTROS DE REFERÊNCIA

- **2008:** o plano nacional das doenças raras esteve em discussão pública, prevendo-se a sua implementação entre 2008-2010 e a consolidação deste plano entre 2010-2015;
- **2011:** a DGS abriu a candidatura para os centros de tratamento definindo os critérios de exigibilidade;
- **2013:** é publicado o Despacho nº 4319/2013 relativo à criação de um grupo de trabalho sobre a implementação dos centros de excelência;
- **2014:** foi publicado o decreto lei que cria os centros de referência para o tratamento da HAP.

# PLANO NACIONAL DAS DOENÇAS RARAS

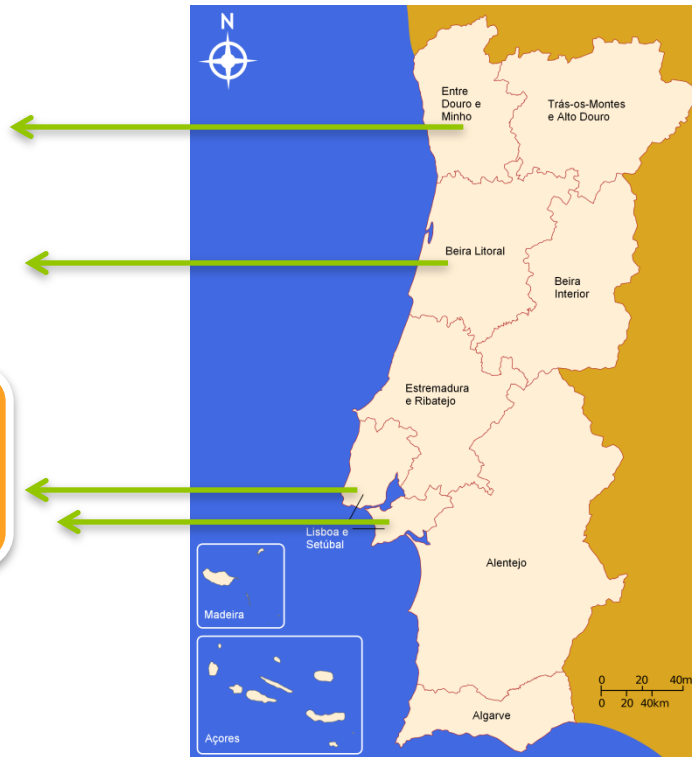
## CENTROS DE REFERÊNCIA

Centro Hospitalar de São João, EPE

CHUC

Centro Hospitalar Centro Lisboa Norte

H. Garcia de Orta



Até abril 2004.  
Dispersão em vários hospitais (região norte, região de Lisboa)

# PLANO NACIONAL DAS DOENÇAS RARAS

## CENTROS DE REFERÊNCIA

- Reconhece-se a importância de implementação de uma rede de cuidados baseada em **centros especializados**, cumprindo critérios específicos, para onde devem ser referenciados os doentes com HAP

### Alguns Critérios:

- Número de doentes
- Experiencia
- Criação de equipas médicas interdisciplinares e estáveis
- Publicação Científica
- Prestação de Formação
- Possuir capacidade de diferenciada de diagnóstico, seguimento e evolução da doença...

Exclusão de centro de referência do Norte



Centro que cumpre com todos os critérios (e o que tem mais doentes).

# Exclusão de centro de referência do Norte: Implicações do ponto de vista dos doentes

- Fim de consultas e de um relacionamento pessoal e institucional de décadas;
- Desinformação – associação e doentes
  - ❖ Acentua o sentimento de perda;
  - ❖ Provoca angústia relativamente aos tratamentos e cedência dos fármacos.
- Perda de saber e conhecimento de equipas com larga experiência;
- Melhor atendimento – equipas com mais experiência, serviços integrados, com maior casuística, com rede diferenciada de especialidades.

# 1 - O QUE É NECESSÁRIO ASSEGURAR

Efetiva criação de equipas integradoras e multidisciplinares;

A criação de rede de cuidados secundários e domiciliários em articulação com unidades de saúde;

Transporte dos doentes – sem encargos para os mesmos – definindo um limite quilométrico, por exemplo;

Transporte de medicação por estafetas, empresas ou acordos entre o hospital de referencia e outras unidades de saúde que evitem a deslocação mensal do doente;

Orçamentos específicos e diferenciados para a doença /doenças raras.

## 2 - ACESSO ÀS CONSULTAS E AOS TRATAMENTOS

- A organização da rede hospitalar e as diretrizes das ARS's colocaram em causa o acesso dos doentes às consultas e aos medicamentos – especialmente a sul de Setúbal;
- A cedência dos medicamentos está a ser dificultada em alguns hospitais.
- O tempo de aprovação pelas administrações hospitalares está a aumentar.





### 3 - DESLOCAÇÃO AO HOSPITAL / TAXAS MODERADORAS

- ❖ Necessidade de articulação com centros de saúde e hospitais;
- ❖ O transporte (preço, necessidade de acompanhamento, periodicidade) é uma preocupação e as deslocações podem ser mensais ( para ir buscar medicação) ou trimestrais (consultas);
- ❖ Custo de deslocação: gasolina/almoço/pagamento da taxa moderadora/pagamento de atos clínicos ;
- ❖ Doentes com HP podem ter associadas outras patologias;
- ❖ Custo médio pode ser por exemplo de 60 euros;
- ❖ Impacto familiar/social/económico: o doente vem quase sempre acompanhado – falta de comparência ao trabalho/escola.

# 4 - ESTATUTO DOENTE CRÓNICO/TABELA NACIONAL DE INCAPACIDADE E FUNCIONALIDADE

- ✓ A HP não tem o reconhecimento legal de doença crónica;
- ✓ A esta situação junta-se a inexistência de uma Tabela Nacional de Incapacidade e Funcionalidades da Saúde e do estatuto do doente crónico;
- ✓ Há doentes que têm muitas dificuldades em obter atestado de incapacidade;
- ✓ Privilegia-se a parte motora (deficiência);
- ✓ Um doente com HAP que tenha dificuldades de locomoção, que use botija, de oxigénio, que não consiga andar, pode não ter direito a dígito de automóvel .
- ✓ Em Portugal, é utilizada a Tabela que se aplica às doenças profissionais e acidentes de trabalho e viação. Esta situação cria muitas injustiças e não salvaguarda os doentes crónicos pois, para as mesmas doenças, podemos ver aplicados critérios diferentes.

# TRATAMENTOS

- Em Portugal falta implementar uma política de transplantação pulmonar para doentes com HAP;
- Não há um programa de endarterectomia pulmonar embora o estado assegure o tratamento dos doentes no estrangeiro;

- É necessário assegurar o acesso a medicamentos inovadores;

- O preço apesar de caro/dispendioso tem vindo a descer. Terapêutica combinada pode atingir os 30 mil euros mensais por doente;
- Existem vários tratamentos disponíveis que melhoram a Qualidade de Vida e a Esperança de Vida;
- Alguns fármacos aguardam a aprovação pelo Infarmed.

# MERCADO DE TRABALHO

- ❖ A HAP é uma doença crónica, incapacitante originando que a grande maioria dos doentes sejam obrigados a reformar-se por invalidez – com um curtíssimo período contributivo;
- ❖ Alguns doentes fazem vários pedidos de baixas médicas (receio de pedir a reforma);
- ❖ Outros doentes, com HP associada a doenças congénitas nunca trabalharam;
  - ✓ Os fármacos melhoram a qualidade de vida e a reforma podia ser reconvertida;
  - ✓ Possibilidade de flexibilidade horária, criação de horários part-time.

# Obrigada ao SNS



# INFORMAÇÃO SOBRE HP: LINKS IMPORTANTES

[www.facebook.com/associacaoportuguesahipertensaopulmonar](http://www.facebook.com/associacaoportuguesahipertensaopulmonar)

[http://www.aphp-hp.com/index.php?option=com\\_content&view=article&id=16:doen-classifica&catid=14:aphp&Itemid=66](http://www.aphp-hp.com/index.php?option=com_content&view=article&id=16:doen-classifica&catid=14:aphp&Itemid=66)

<http://www.hap-info.com.pt/pt/esclerose-sistemica.html>

[http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet? f=10&pident\\_articulo=90090437&pident\\_usuario=0&pcontactid=&pident\\_revista=334&ty=113&accion=L&origen=elsevierpt%20&web=http://www.elsevier.pt&lan=en&fichero=334v31n01a90090437pdf001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pident_articulo=90090437&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=334&ty=113&accion=L&origen=elsevierpt%20&web=http://www.elsevier.pt&lan=en&fichero=334v31n01a90090437pdf001.pdf)

<http://www.spc.pt/DL/RPC/artigos/623.pdf>

**Obrigada pela  
Vossa Atenção!**

**Associação Portuguesa de Hipertensão Pulmonar**

Rua Dr Costa Simões, nº 59, 3050-226 Mealhada

91 7710984

[associacaohipertensaopulmonar@gmail.com](mailto:associacaohipertensaopulmonar@gmail.com)

[www.aphp-hp.org](http://www.aphp-hp.org)