

Insuficiência Cardíaca de A-Z



AADIC
ASSOCIAÇÃO DE APOIO AOS DOENTES
COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

DISTRIBUIÇÃO GRATUITA | Nº06
ANO 2024 | FEVEREIRO

EDITORIAL

A AADIC no prosseguimento da sua finalidade essencial que consiste em apoiar as pessoas com Insuficiência Cardíaca (IC), suas famílias e cuidadores, tem desenvolvido uma ação continuada que se traduz num conjunto largo de atividades com o propósito de promover não só o apoio dos seus associados como também a divulgação de informação e a discussão de aspetos importantes para a prevenção e combate à IC.

Neste conjunto de atividades inclui-se a realização de “workshops” e “webinars”, ou seja, de reuniões presenciais ou “online”, com o envolvimento de associados da AADIC, de outras pessoas com IC e de profissionais de saúde.

Também nestas atividades se compreendem as ações de sensibilização para a prevenção e combate à IC levadas a cabo pela AADIC junto de vários públicos e de entre eles, em especial, os idosos e os jovens.

Esta “Newsletter” documenta as atividades realizadas pela AADIC, neste âmbito, no 2º semestre de 2023, sendo de destacar o “workshop” realizado no Hospital Pulido Valente, em Lisboa, e as ações de sensibilização efetuadas na Associação de Reformados da EDP e REN, no Centro Social e Paroquial de S. Pedro do Estoril, na Junta de Freguesia de Carnide e no Centro de Educação e Desenvolvimento de Nossa Sra. Da Conceição, uma escola da Casa Pia de Lisboa. De igual modo, a propósito do Dia Mundial do Coração, e visando um público mais vasto, a AADIC participou num debate público na rádio TSF sobre a IC.

Neste 2º semestre de 2023 continuou também a colaboração com outras instituições, sendo de referir a participação da AADIC no evento “Ritmo: uma Experiência Sensorial na Atividade Física, Alimentação e Bem Estar, organizado pela Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde e ainda a participação de associados da AADIC em eventos e ações de sensibilização sobre a IC.

Esta “Newsletter”, na esteira do que vem sucedendo em anteriores edições, conta também com o testemunho de uma pessoa com IC e com a colaboração de profissionais de saúde em textos que se debruçam sobre a realidade da IC.

Por último, mas não menos importante, esta “Newsletter” dá conta de um evento que consideramos muito importante: o 1º Encontro Nacional dos Associados da AADIC que se realizou no Parque dos Poetas em Oeiras.

Dr. Luís Filipe Pereira
Presidente da AADIC

CONTINUAMOS A DAR VOZ AOS DOENTES COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA 1º Encontro Nacional de Sócios - Unidos pelo Coração

O segundo semestre de 2023 ficou marcado pela realização do 1º Encontro Nacional de Sócios da nossa Associação. No dia 30 de setembro, o Parque dos Poetas em Oeiras, acolheu a AADIC e os seus sócios que se reuniram para um convívio memorável e repleto de partilhas enriquecedoras.

A parte da manhã foi preenchida com várias sessões onde doentes, cuidadores e profissionais de saúde testemunharam sobre a sua experiência em gerir e lidar com a Insuficiência Cardíaca, apresentando diversas perspetivas da convivência com a doença.

À tarde, decorreu um conjunto de atividades que incluía aconselhamento em alimentação, prática de exercício físico e cuidados de saúde, culminando com muita animação e diversão. Este evento juntou mais de uma centena de participantes, que vieram de todas as partes do país. Houve também quem tenha assistido às palestras através da página de Facebook da AADIC.

Para a organização deste encontro, a AADIC contou com o apoio da Câmara Municipal de Oeiras, Roche, AstraZeneca, Bayer, Bial, Boehringer Ingelheim, Novartis, Pfizer e Olá.



AADIC PARTICIPA EM REUNIÃO COM MINISTRO DA SAÚDE

No âmbito do 44º aniversário do Serviço Nacional de Saúde (SNS), decorreu em Coimbra, no dia 16 de setembro, um encontro entre o Ministro da Saúde e as associações de doentes, entre as quais a AADIC.

Este evento teve por principal objetivo ouvir as preocupações e as propostas de quem, todos os dias, recorre e confia no SNS. Neste sentido, a Dra. Maria José Rebocho, que marcou presença em representação da nossa Associação, falou sobre as dificuldades e problemas que os doentes com Insuficiência Cardíaca enfrentam, com o elevado custo económico com a medicação, pelo facto de a Insuficiência Cardíaca não ser considerada uma doença crónica com acesso a uma maior participação na compra da medicação.

AADIC DÁ O SEU APOIO AO ESTUDO VITAL

O estudo VITaL, que conta com o apoio da AADIC, tem objetivo de avaliar, da perspectiva do doente e do cuidador, qual o impacto da Insuficiência Cardíaca no seu dia-a-dia e contribuir para fazer o retrato da Insuficiência Cardíaca em Portugal. Para tal, incentivámos todos os nossos sócios, sejam doentes ou cuidadores, a participar neste estudo, através do preenchimento de um formulário online.

DIA MUNDIAL DO CORAÇÃO

No dia 29 de setembro, a Dra. Maria José Rebocho, cardiologista e membro do CTC da AADIC, participou num debate sobre Insuficiência Cardíaca na TSF, a propósito do Dia Mundial do Coração.

Também nesse dia, a Dra. Maria José Rebocho e o nosso sócio Sérgio Fonseca estiveram à conversa com a Tânia Ribas de Oliveira, no programa "A Nossa Tarde" da RTP, para falar sobre Insuficiência Cardíaca.

SÓCIOS DA AADIC PARTICIPARAM EM EVENTOS E CAMPANHAS DE SENSIBILIZAÇÃO

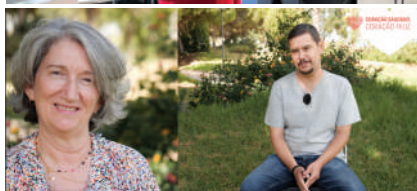
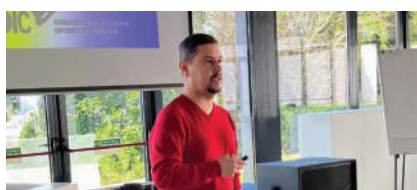
O nosso associado José Pato esteve a representar a AADIC no evento da Agreg'ar na Telessaúde – Experiências de Hoje, Percurso de Amanhã, que contou com o apoio da Linde Saúde. Além de uma breve contextualização sobre a Insuficiência Cardíaca, foi apresentada a nossa Associação a todos os participantes. Foi

também este sócio que marcou presença em nome da nossa Associação no Congresso da Dor, um evento organizado pela Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde, para assinalar o Dia Nacional de Luta contra a Dor. E ainda, no Dia Mundial do Coração, esteve na Aula Magna da Faculdade de Medicina de Lisboa, a convite do Dr. João Agostinho e da Dra. Catarina Gregório, na apresentação dos resultados do programa de telemonitorização do Hospital de Santa Maria, onde teve a oportunidade de falar sobre a AADIC e partilhar com os presentes a sua história e experiências enquanto doente com Insuficiência Cardíaca.

No Dia Mundial do Coração, a nossa sócia Fernanda Parreira deu o seu testemunho no âmbito da campanha "o coração não tem idade", lembrando que a Insuficiência Cardíaca pode surgir em qualquer fase da vida.

Paula Vital e José Pato foram os nossos sócios que participaram, através do seu testemunho enquanto doente, na campanha "Coração Saudável. Coração Feliz", uma iniciativa da Sociedade Portuguesa de Cardiologia, da Associação de Apoio aos Doentes com Insuficiência Cardíaca e da AstraZeneca Portugal. O principal objetivo da campanha era alertar para os sintomas da Insuficiência Cardíaca e para a importância de vigiar a saúde cardiovascular e assim prevenir a Insuficiência Cardíaca.

No final do ano, os nossos associados Marina Boavida Lopes e José Pato representaram a nossa Associação no encontro "Coração Feliz", que envolveu quatro associações de doentes, nomeadamente a "Associação Coração Feliz", a "Associação Portuguesa de Hipertensão Pulmonar", a "Associação de Apoio aos Doentes com Insuficiência Cardíaca" e a "Liga Portuguesa Contra o Cancro". Neste evento, para além do espaço para a partilha de experiências, foi possível alguns momentos de convívio e diversão que se inseriram num pequeno torneio de minigolfe.



AÇÕES DE SENSIBILIZAÇÃO SOBRE INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

Informar é uma forma de prevenção e é com esse propósito que a AADIC realiza ações de sensibilização junto da comunidade. Nesse sentido, a Associação levou a cabo várias sessões de esclarecimento sobre o tema da Insuficiência Cardíaca, orientadas pela Dra. Maria José Rebocho, cardiologista e membro do Conselho Técnico-Científico da AADIC.

No dia 16 de outubro, estivemos na Junta de Freguesia de Carnide para alertar para os sinais e sintomas da Insuficiência Cardíaca.



A intervenção da AADIC também abrange a população mais jovem. A 13 de novembro, falou-se de Insuficiência Cardíaca numa ação dirigida aos alunos do Centro de Educação e Desenvolvimento de Nossa Senhora da Conceição – um estabelecimento de ensino da Casa Pia de Lisboa.



A 16 de novembro, estivemos na Sede da EDP para realizar a palestra "Proteja o seu Coração" dirigida aos membros da Associação de Solidariedade Social dos Trabalhadores e Reformados da EDP e da REN. Esta iniciativa contou também com a intervenção da Dr. Luís Filipe Pereira, Presidente da AADIC, juntamente com a Dra. Maria José Rebocho.



Também fomos visitar o Centro Social Paroquial de S. Pedro e S. João do Estoril, onde, no dia 20 de novembro, além da palestra informativa para dotar os participantes de maior conhecimento sobre o que é a Insuficiência Cardíaca e o papel da nossa Associação, foi pretexto para reunir todos os utentes do centro num convívio muito animado e pedagógico. Esta iniciativa contou com o apoio da Novartis.



AADIC PRESENTE NO EVENTO “RITMO: UMA EXPERIÊNCIA SENSORIAL NA ATIVIDADE FÍSICA, ALIMENTAÇÃO E BEM-ESTAR”

No dia 18 de novembro, a AADIC marcou presença no evento “RITMO: uma experiência sensorial na atividade física, alimentação e bem-estar”, organizado pela Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde, no mercado de Oeiras.

Esta iniciativa destinou-se a sensibilizar todas as pessoas, desde os mais jovens aos mais velhos, para a importância da autoregulação e da tomada de decisão dia a dia pela saúde. Contou com dezenas de participantes.



WORKSHOP “COMO VIVER MELHOR COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA” - HOSPITAL PULIDO VALENTE

No dia 25 de novembro, a AADIC realizou o workshop “Como viver melhor com Insuficiência Cardíaca”, no Hospital Pulido Valente. Este encontro teve por objetivo alertar para a Insuficiência Cardíaca, as causas, os sintomas, os fatores de risco, os tratamentos, mas também explicar como gerir a doença, a importância da alimentação e do exercício físico, entre outras informações. Para isso, a AADIC contou com a colaboração benévola de vários especialistas de diversas áreas.



AADIC PARTICIPA EM WEBINAR SOBRE “EPIDEMIA TRIPLA”

O Dr. Luís Filipe Pereira e a Dra. Maria José Rebocho da nossa Associação participaram no Webinar sobre “epidemia tripla” transmitido no site do Diário de Notícias. Neste evento online, a AADIC, a Associação Respira e a Sociedade Portuguesa de Pneumologia com o apoio da biofarmaceutica GSK, debateram o fenómeno sazonal que surge da conjugação de três vírus respiratórios (epidemia tripla) e a importância de proteger os idosos e as pessoas que sofrem de doenças crónicas como a Insuficiência Cardíaca.

CLÍNICAS DO CORAÇÃO



UMA REALIDADE EM CRESCIMENTO



Ponto de vista da: **MÉDICA INÊS ARAÚJO**

Coordenadora da Unidade de Insuficiência Cardíaca,
Clínica de Insuficiência Cardíaca - Serviço de Medicina
do Hospital S. Francisco Xavier, Unidade Local de
Saúde de Lisboa Ocidental

A criação de clínicas multidisciplinares especializadas no tratamento da insuficiência cardíaca é fundamental devido à complexidade da síndrome e às diversas necessidades dos doentes.

A insuficiência cardíaca requer uma abordagem integrada para gerir eficazmente os sintomas e melhorar a qualidade de vida dos doentes e este tipo de clínicas permite oferecer uma multiplicidade de serviços desde os cuidados médicos, de enfermagem, até à reabilitação e suporte emocional. A colaboração de diferentes especialidades e técnicos de saúde permite uma visão holística do doente, que engloba o tratamento das múltiplas comorbilidades dos doentes com insuficiência cardíaca. Estas clínicas proporcionam uma oportunidade única para educar os doentes e fornecer ferramentas para se auto manejarem, promovendo a sua autonomia.

Desta forma, este tipo de estrutura de abordagem abrangente e contínua, contribui para a redução dos reinternamentos hospitalares e é por este

motivo que são, atualmente, uma recomendação de nível I nas guidelines da Sociedade Europeia de Cardiologia.

A Clínica de Insuficiência Cardíaca do Hospital S. Francisco Xavier, que teve o seu início em 2006, com a criação do Hospital de Dia, engloba três vertentes: a Unidade de Insuficiência Cardíaca (internamento com seis camas dedicadas), a Consulta Externa (com cerca de 20 consultas semanais) e o Hospital de Dia de Insuficiência Cardíaca (com capacidade para gerir dez doentes com necessidade de terapêutica endovenosa, em simultâneo).

Estas três valências estão em estreita ligação com o Serviço de Urgência, com o Serviço de Cardiologia e Cirurgia Cardiotorácica do Hospital de Santa Cruz (para a realização de exames complementares de diagnóstico ou intervenções específicas), com a Nefrologia (para apoio na gestão de uma das comorbilidades mais prevalentes nestes doentes – a doença renal crónica) e também com os Cuidados de Saúde Primários com o intuito de aumentar a sensibilidade diagnóstica e melhor articular a gestão dos doentes, para o rápido início e titulação de terapêutica. A referir ainda a dedicação dos elementos desta equipa à Investigação Clínica, essencial ao avanço da Medicina.

Em suma, a criação deste modelo de clínicas multidisciplinares para o tratamento da insuficiência cardíaca, não só permite otimizar a gestão da síndrome, mas também melhora a qualidade de vida dos doentes, reduzindo os custos associados às hospitalizações frequentes.



ORGÃOS SOCIAIS

Direção

Presidente | Luis Filipe Pereira
Vice-Presidente | Francisco Pereira do Valle
Vogal | Manuel Pedrosa de Barros
Vogal | Carlos Paiva
Vogal | Sérgio Corregedor

Assembleia Geral

Presidente | José Vicente Moura
Vogal | Frederico Bessone Pereira
Secretário | António Paulino

Conselho Fiscal

Presidente | António Magalhães Barros Feu
Vogal | Nuno Manuel Condeixa da Gama Castanheira
Vogal | Paulo Machado

Secretária-geral

Ana Marquilhas
Ana Gaspar

Conselho Técnico-Científico

Dra. Maria José Rebocho
Dra. Cândida Fonseca
Dra. Dulce Brito
Dra. Paula Vital
Dra. Isabel Castro



www.aadic.pt



Ponto de vista da: ENFERMEIRA CATARINA BASTOS

Enfermeira Especialista com Mestrado na área de Enfermagem Médico-Cirúrgica, doente crónico. Clínica de Insuficiência cardíaca do Hospital S. Francisco Xavier desde 2007

Os fluxos assistenciais em torno da insuficiência cardíaca evidenciam a necessidade de equipas multidisciplinares, coordenadas, envolvendo os vários níveis do SNS - Gestão integrada da síndrome. Estes programas promovem o empoderamento da pessoa e família, com estratégias de autocuidado com identificação precoce de sinais e/ou sintomas de descompensação precoce da síndrome. Nestas situações, deverá realizar-se um contacto telefónico com a equipa de saúde (acessibilidade) de modo a programar uma avaliação presencial e assim, evitar um eventual episódio de agudização que se traduz em internamento ou ida ao SU.

O comportamento de não Adesão ao Regime Terapêutico (ART) apresenta-se como um problema mundial

com taxas de adesão em média de 50%. É estimado que entre 11 a 17% dos episódios de urgências, consultas e internamentos se devem à não ART. A equipa de enfermeiros desenvolve um trabalho de proximidade com a pessoa e família com enfoque no “conhecer para cuidar com” e promove atividades do tipo Ensinar sobre: alimentação, gerir atividade, complicações da doença, regime medicamentoso e autovigilância, de modo a promover a ART.

A evolução e a melhor compreensão do diagnóstico, da farmacologia e do tratamento da insuficiência cardíaca, levou a um significativo aumento da sobrevida dos doentes, em que cada vez mais a investigação se preocupa com a qualidade de vida na insuficiência cardíaca, porque não é “só dar anos à vida, é também dar vida aos anos” (Silva Cardoso, 1998). Os cuidados paliativos são outro pilar fundamental num estadio avançado da síndrome onde o conforto é a palavra-chave.

É essencial investir em formação e treino especializado da equipa de enfermeiros: insuficiência cardíaca avançada. Estas equipas mostraram ser custo-efetivas e capazes de melhorar a qualidade de vida dos doentes, de reduzir os internamentos e a mortalidade. É fundamental a continuação do investimento em estruturas que possam prestar cuidados de proximidade nesta patologia e que permitam diagnosticar e tratar precocemente as descompensações da mesma.



TESTEMUNHO

Chamo-me Helena Monteiro. Tenho 80 anos. Licenciiei-me em Psicologia na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto. Doutorei-me em Psicologia, especialidade Psicologia Social.

Desde 2013, cansava-me muito, isto é, faltava-me o ar. Consultei diversos cardiologistas, fiz muitos exames ao coração: Eletrocardiograma, Holter, Ecocardiograma, Cintilografia, Cateterismo e, uma Angiografia. A Prova de Esforço indicou um bloqueio total do ramo esquerdo. Na Ressonância Magnética detetou-se que o ventrículo esquerdo estava gravemente dilatado. Com o Doppler detetou-se doença dos pequenos vasos. Fui diagnosticada como sofrendo de uma cardiomiopatia.

Em 2020, fui de férias para o Algarve. Lá, tive uma crise. Como não encontrei um consultório, dirigi-me ao hospital a fim de ser consultada. O médico diagnosticou-me insuficiência cardíaca. Fiquei internada. Ao fim de uma semana regressiei ao Norte e a minha filha marcou-me consulta no Prof. Dr. Ovídeo Costa que me diagnosticou insuficiência cardíaca após vários exames ao coração. Como continuava com falta de ar apesar da medicação, aconselhou-me que me deslocasse à Urgência. Fiquei internada no Hospital Santos Silva e passei a ser acompanhada em cardiologia, pela Dra. Rita Faria que me propôs ser sujeita à técnica TRC-D.

A AADIC disponibiliza uma sessão semanal de ginástica adaptada a doentes com insuficiência cardíaca, uma atividade é essencial gerir a doença. Além da ginástica promove workshops e webinars sobre temas essenciais a todos que padecem de insuficiência cardíaca. O atencioso acompanhamento da Associação é um lenitivo imprescindível a todos.

Helena Monteiro