



Guia de autocuidados para a bronquiectasia



EMBARC

The European Bronchiectasis Registry



ELF

EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



Índice

1	Introdução	1
2	O que é a bronquiectasia e quais os sintomas que posso esperar?	2
3	O que posso fazer?	3
4	O que são as técnicas de desobstrução das vias respiratórias e como me podem ajudar? - Quando devo fazer a minha desobstrução das vias respiratórias? - E se estiver fora o dia todo, a trabalhar ou a viajar?	5
5	E se os meus sintomas piorarem?	9
6	Como posso gerir uma situação de falta de ar?	10
7	Como posso gerir uma situação de cansaço/fadiga?	11
8	Seguir uma dieta faz mesmo a diferença?	13
9	Como posso lidar com a ansiedade, a tristeza e a solidão?	14
10	Dicas para lidar com problemas sociais: tosse, incontinência	15
11	Outras fontes de ajuda	17

1 Introdução

Este guia foi redigido por pessoas com bronquiectasia para ajudar outras pessoas com a mesma doença, através da partilha daquilo que funciona connosco.

Sabemos que a bronquiectasia não tem cura, mas muitos de nós têm uma vida ativa e agradável graças à fisioterapia, ao exercício, à alimentação saudável e à vigilância dos riscos de infeção, e ao seguirmos o aconselhamento médico em relação ao tratamento.

Os sintomas variam consoante a pessoa e podem ser leves, moderados ou graves. Porém, se cada um cuidar ativamente da sua própria saúde, poderá contribuir para ter a melhor vida possível.

Grupo consultivo de doentes com bronquiectasia da ELF (Fundação Europeia do Pulmão)

2

O que é a bronquiectasia e quais os sintomas que posso esperar?

As suas vias respiratórias são revestidas por uma camada de um muco pegajoso. Depois de tossido, este mudo chama-se expectoração. A bronquiectasia é uma doença pulmonar de longo prazo (crónica) que faz com que as suas vias respiratórias fiquem demasiado abertas, tornando-se menos eficazes na eliminação deste muco.

Este problema faz com que se torne mais vulnerável a infeções pulmonares que podem provocar:

- Tosse produtiva (tosse que expulsa expectoração);
- Dores;
- Febre;
- Falta de ar;
- Cansaço;
- Aperto no peito ou dores;
- Sangue na expectoração.

A sua tarefa mais importante, como doente de bronquiectasia, é diminuir o risco de infeção, eliminando a maior quantidade de expectoração todos os dias.

Isto também ajuda a reduzir as exacerbações, sempre que os seus sintomas ficam mais intensos.

Pode contribuir imenso para a melhoria da sua doença, combinando o autocuidado com tratamentos médicos.

3 O que posso fazer?

Primeiro, se possível, deve consultar um médico pneumologista para elaborar um plano de tratamento. Não se esqueça de falar sobre:

- O que fazer se contrair uma infeção ou se tiver uma exacerbação, e como aceder a ajuda médica quando necessário;
- Mais importante ainda, peça a recomendação de um fisioterapeuta respiratório.

É depois de o tratamento médico que entra o autocuidado, como forma de aceitar que deve ter uma vida ativa para cuidar da sua condição.

Poderá encontrar um guia com perguntas que deve fazer ao seu médico na consulta em **Lista de verificação do doente com bronquiectasia**.

Disponível em
<https://www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis/treatment/>

O autocuidado inclui:

- Desobstrução peitoral – esta é a principal prioridade: livrar-se do muco para que tenha menos hipóteses de contrair infeções.
 - O principal método utilizado é a fisioterapia, que recorre a técnicas de desobstrução das vias respiratórias (informações sobre isto mais à frente). O fisioterapeuta respiratório vai ensinar-lhe a melhor técnica para a sua condição individual e depois pode aplicá-la sem ajuda.
 - Além disso, o seu fisioterapeuta poderá recomendar-lhe a utilização de um aparelho de plástico conhecido como O-PEP (dispositivo de pressão expiratória positiva vibratória). O O-PEP vibra ao expirar, ajudando a expulsar mais muco (informações sobre isto mais à frente).
 - Pode ainda perguntar ao seu médico sobre a inalação salina/de água salgada através de um nebulizador. O nebulizador é uma máquina que transforma o líquido em vapor, que depois deve ser inalado através de um bocal ou de uma máscara. Com este aparelho, o muco solta-se, fazendo com que tussa.
- Manter uma boa forma física através da prática de exercício de que goste e que seja adequado à sua condição física. Isto pode ser dançar, correr, levantar pesos ou outra coisa que funcione consigo, desde que o faça diariamente, se possível.

- Fazer uma alimentação saudável e equilibrada e manter uma boa hidratação ajuda a tornar o muco mais fino.
- Manter uma boa higiene pessoal para evitar ficar doente, isto inclui lavar as mãos e utilizar desinfetantes para as mãos com frequência, utilizar máscaras cirúrgicas em ambientes com muita gente, evitar o contacto com pessoas doentes. A higiene oral (lavar os dentes) também é importante e há até quem use kits de lavagem nasal. Todas estas ações ajudam a reduzir os riscos de infeção.
- Fazer a vacinação recomendada pelo seu médico contra a gripe e a pneumonia. Estas vacinas podem ajudar a prevenir ou diminuir a gravidade de uma infeção.
- Proteger-se de temperaturas extremas. Tanto as temperaturas altas como as baixas podem contribuir para que os sintomas piorem.
 - No inverno, os vírus e as bactérias contidos no frio podem aumentar a sua vulnerabilidade. Se estiver muito frio, mantenha-se em espaços quentes. Quando estiver no exterior, mantenha o seu nariz quente com uma máscara cirúrgica limpa ou com um cachecol para que respire ar quente. Não vá para a rua, em caso de frio extremo.
 - No verão, o principal é evitar a desidratação. Beba líquidos com frequência (sem ser álcool), arrefeça-se com embalagens de gelo e ventoinhas, coma refeições mais pequenas e mais frescas e faça o seu exercício físico em alturas mais frescas do dia. Caso entre em edifícios ou transportes públicos, evite permanecer muito tempo em espaços com ar condicionado que fazem com que o ar circule e aumentam a probabilidade de apanhar infeções.
- Planear antes de viajar. O website da ELF sobre bronquiectasia fornece conselhos para quem vai viajar em <https://europeanlunginfo.org/bronchiectasis/self-management/>
- Manter outras doenças crónicas controladas, se as tiver, como a diabetes. Tudo isto ajuda a promover os autocuidados de quem tem bronquiectasia.

4

O que são as técnicas de desobstrução das vias respiratórias e como me podem ajudar?

Expulsar regularmente o muco do seu peito é provavelmente o passo mais importante para manter a sua saúde estável.

Mesmo quem tem bronquiectasia "seca" (sem excesso de muco) deve conhecer uma técnica de desobstrução peitoral, para o caso de terem uma infeção.

Tossir desobstrui apenas as vias respiratórias principais, deixando o muco presente nas vias respiratórias mais pequenas intacto. Desta forma, terá de aprender técnicas para remover o muco desses sítios.

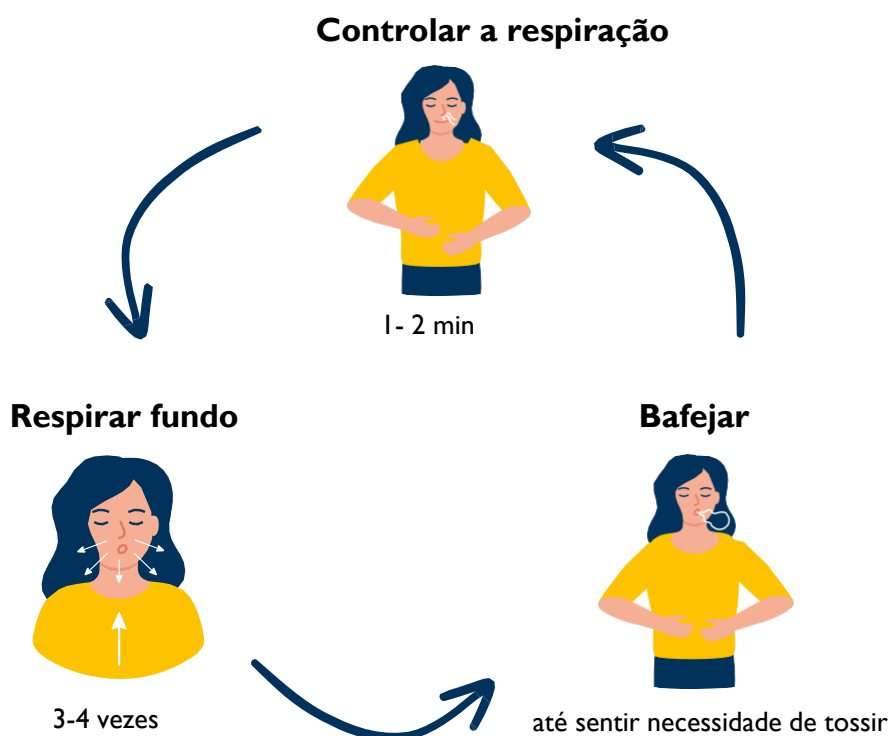
Um fisioterapeuta respiratório vai recomendar-lhe a melhor técnica para si (nem todas as técnicas são indicadas para toda a gente). Se não tiver acesso a um fisioterapeuta, existem vídeos demonstrativos online até na página da Fundação Europeia do Pulmão (ELF) sobre bronquiectasia.

<https://www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis/how-to-help-yourself-videos/>

Uma das técnicas mais comuns é o Ciclo Ativo de Respiração.

Esta técnica é composta por uma sequência de três exercícios de respiração que, em conjunto, ajudam a puxar o muco na forma de expetoração. Veja a descrição abaixo e o diagrama na página seguinte.

1. Controlar a respiração – respire suavemente sentido o seu nariz e a sua barriga a aumentar. Expire pelo nariz ou boca, sentido a barriga a encolher. Tente baixar a frequência respiratória utilizando o menor esforço possível.
2. Respirar fundo – inspire lentamente pelo seu nariz, o mais profundamente possível, sinta a parte inferior do seu peito e o abdómen (barriga) a expandirem. Segure a respiração durante 5 segundos. Depois, expire suavemente pela boca sem forçar. Repita 3 a 4 vezes (se fizer demasiadas vezes, pode ficar com tonturas).
3. Bafejar – inspire, abra a sua garganta e expulse o ar com força pela boca, como se quisesse embaciar um espelho. Repita até sentir que precisa de tossir e expulsar a expetoração.



Repita o ciclo quando o seu bafejar estiver seco em dois ciclos seguidos e já não ouvir ou sentir o muco soar no peito.

- Além disso, há quem necessite de um O-PEP, que pode ajudar a libertar os mucos. Estes dispositivos estão disponíveis nas marcas Acapella, Aerobika ou Flutter. Ao utilizar estes dispositivos, certifique-se de que expira durante o maior tempo que conseguir e que os lava de forma adequada após cada utilização.
- Há quem encontre na Drenagem Postural uma ajuda para a libertação do muco. Isto significa fazer a desobstrução das vias respiratórias colocando a cabeça mais baixa que o peito. Para fazer isto, pode deitar-se com almofadas sobre as suas ancas ou deitar-se numa cama, com o tronco além da borda, pondo a cabeça sobre uma almofada no chão.
- Aviso: esta posição não é indicada para toda a gente, especialmente pessoas com problemas de costas, pescoço ou ombros, com lesões nas costelas/coluna, com refluxo gástrico, com azia, náuseas ou tonturas, ou com falta de ar quando deitadas. Já há posições modificadas para evitar posições de cabeça para baixo.



Poderá fazer o Ciclo Ativo de Respiração nas posições apresentadas acima. Mova-se para fazer um ciclo em cada um dos lados e virado para cima e para baixo.

Ao mesmo tempo, pode bater suavemente no seu peito com a mão fechada (não o faça se o peito doer). O impacto ajuda a mover o muco.

Mesmo que se deite só no chão, de costas para baixo, com os joelhos dobrados, já estará a contribuir para que o muco se mova e para que os exercícios de desobstrução das vias respiratórias sejam mais rápidos e fáceis.

Se estiver em viagem ou a trabalhar e não tiver onde se deitar, pode simplesmente dobrar o tronco a partir da cintura para tirar algum partido da força da gravidade.

Outra técnica muito conhecida é a Drenagem Autogénica (autodrenagem). O seu fisioterapeuta pode ensinar-lhe a controlar a sua respirações em três fases, utilizando diferentes velocidades e profundidades de respiração para mover o muco das vias respiratórias pequenas.

Pode complementar a sua rotina de fisioterapia com equipamento, como um fato vibratório (sob as marcas AffloVest e SmartVest) para ajudar a deslocar o muco. Saiba porém, que este é um equipamento caro. Uma alternativa mais barata é uma placa vibratória, que poderá encontrar em qualquer lado para exercício de ginásio geral. Neste caso, terá de se pôr de pé na placa para que todo o corpo vibre. Contudo, a sua tolerância ao dispositivo depende da sua condição física geral.

Há quem recorra a uma corrida ou a qualquer outro exercício de esforço, ou até um banho ou duche quente com vapor para mover o muco.

Existem várias informações de contexto, acompanhadas de demonstrações em vídeo das técnicas de desobstrução das vias respiratórias, na página de Prioridades do Doente da ELF em <https://europeanlunginfo.org/bronchiectasis/how-to-help-yourself-videos/>

Quando devo fazer a minha desobstrução das vias respiratórias?

Uma vez por dia ou até duas ou três, consoante a sua condição e o que for adequado ao seu corpo e aos seus horários.

Os fisioterapeutas poderão recomendar logo ao acordar e antes de deitar, e após fazer inalações de água salgada nebulizada, se prescrito. Em prática, isto pode não resultar para toda a gente, em termos de conveniência e eficácia.

Para alguns é melhor fazer esta rotina à hora do almoço e ao fim da tarde. Tudo depende de se o seu peito enche mais a determinada hora do dia; se sim, faça a rotina a essa hora.

O principal é que o faça na hora que mais lhe convém, ao seu estilo de vida e à sua bronquiectasia.

Sabemos que tudo isto se pode tornar inconveniente, demorado e que pode parecer difícil, mas é importante que o faça. Além dos antibióticos, esta é a sua maior arma contra as infeções.

E se estiver fora o dia todo, a trabalhar ou a viajar?

Lembre-se de trazer consigo lenços de papel e sacas de plástico descartáveis suficientes (tipo sacas para as fraldas ou para os dejetos animais).

Durante o dia de trabalho, há muitos de nós que prefeririam adiar a desobstrução das vias respiratórias até chegar a casa, se possível.

Mas se isso não for possível e se estiver a fazer uma viagem longa, terá de encontrar um lugar sossegado para fazer a sua desobstrução das vias respiratórias; geralmente o único sítio é as casas de banho públicas. Sim, pode tornar-se um pouco constrangedor saber que as pessoas estão a ouvir a sua respiração, bafejar ou tosse, mas tem de o fazer. Dica: acerte alguns dos passos com o momento em que outras pessoas descarregam o autoclismo.

Ninguém gosta de chamar a atenção para si, no que toca a assuntos pessoais de saúde, mas se encontrar um sítio para a sua desobstrução das vias respiratórias se tornar um problema, talvez possa falar com o seu chefe para encontrarem uma solução. Mencione que se não fizer esta rotina, haverá mais probabilidade de faltar ao trabalho por baixas médicas.

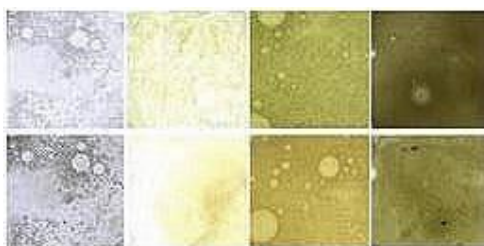
Pode ser difícil quando os colegas começarem a fazer comentários, como "parece que estás sempre doente" ou assumir que tem tosse de fumador. Diga-lhes com honestidade que a sua condição é permanente e que se chama bronquiectasia. Enfatize o seu carácter não contagioso. A maioria das pessoas será compreensiva.

5 E se os meus sintomas piorarem?

Os sintomas da bronquiectasia variam de pessoa para pessoa. Deve definir o que é normal para si, a sua base, em termos de quantidade de expetoração e de saúde no geral. Se notar alterações significativas, terá de procurar ajuda médica.

Não se assuste se, de vez em quando, observar manchas de sangue na sua expetoração; é frequente acontecer a quem tem bronquiectasia. contacte o seu fisioterapeuta para discutir a melhor técnica de desobstrução das vias respiratórias para si ou se precisa de parar durante um tempo. Se a expetoração passar a ser sangue vermelho-vivo (situação rara), procura ajuda médica imediatamente.

Por outro lado, também deve consultar o seu médico se a sua expetoração ficar mais escura (verde ou castanha). Isto é sinal de uma inflamação ou infeção. Uma expetoração branca, creme ou amarelo-pálida é normal. A imagem apresenta diferentes amostras de expetoração de doentes com bronquiectasia, variando em cor: desde transparente a verde/castanho-escuro:



Pode acontecer produzir expetoração em excesso e sentir mais cansaço, dores, falta de ar e até febre. Este são os sintomas de uma exacerbação, ou seja, é aqui que deve procurar intervenção médica.

Provavelmente, ser-lhe-á pedido que forneça uma amostra de expetoração para decidir qual o tratamento de que precisa. No entanto, até o médico obter os resultados, poderá prescrever um antibiótico geral. Alguns médicos podem prescrever antibióticos de emergência para ter em casa, caso necessite deles a curto prazo.

Há muita gente que tem de enfrentar outras condições além da bronquiectasia, como problemas gastrointestinais, asma, sinusite, artrite reumatoide, discinesia ciliar primária e aspergilose. Cada condição terá os seus cuidados e pode influenciar a sua capacidade de lidar com tudo e influenciar sintomas comuns como a falta de ar e o cansaço.

6

Como posso gerir uma situação de falta de ar?

Se tiver falta de ar, ponha-se de pé ou sente-se e tente controlar a sua respiração, relaxando os ombros e o pescoço e respirando devagar pelo nariz.

Leve o ar até ao fundo dos seus pulmões e sinta a barriga a aumentar: é assim que os canais mais pequenos abrem.

Expire devagar com os lábios fechados como se estivesse a soprar uma vela. Tente esvaziar os seus pulmões para criar espaço para a próxima inspiração.

Se estiver a andar, ou a subir escadas ou um plano inclinado, tente assentar a sua respiração com os seus passos.

- Inspirar – 1 passo
- Expirar – 1 ou 2 passos

Se precisar de descansar, sente-se ou apoie as suas costas à parede. Em alternativa, dobre-se, apoiando as mãos nos joelhos ou os cotovelos num parapeito até conseguir controlar a respiração outra vez.

Se estiver numa divisão, procure uma forma retangular, como uma parede, janela ou quadro. Percorra os lados desse retângulo com os olhos, inspirando nos lados mais curtos e expirando nos mais compridos.

Em caso de calor, utilize uma ventoinha de mão ou refresque a sua boca e o nariz com um pano molhado para reduzir a sensação de falta de ar.

Se a falta de ar afetar o seu quotidiano, peça para fazer reabilitação pulmonar com aulas de exercício personalizadas para quem tem doenças pulmonares.



7

Como posso gerir uma situação de cansaço/fadiga?

Utilize os três P - Planear, Pacificar, Priorizar

Planear – defina qual a altura do dia em que tem mais energia para que consiga executar as tarefas que requerem mais esforço quando sentir menos cansaço.

Há pessoas que preferem comer menos às refeições e comer a cada 3 ou 4 horas para manter os níveis de energia, em vez de comer muito e com menos frequência, o que pode provocar mais cansaço.

Pondere cortar na cafeína para combater o cansaço.

Evite fazer sestas durante o dia e relaxe antes de ir dormir para que possa ter uma noite o mais restauradora possível.

Siga os conselhos do seu médico em relação à melhor posição para dormir. Há quem se sinta bem a dormir com várias almofadas (por ex., quem tem refluxo gástrico) e há outras que dormem só com uma a almofada. Depende da sua condição individual e do seu conforto.

De qualquer das formas, faça a desobstrução das suas vias respiratórias com frequência para reduzir a possibilidade de acordar com tosse.

Pacificar-se com as tarefas do dia a dia e organize o tempo para não andar a correr. Crie espaços entre tarefas para que possa descansar.

Há quem beneficie da metáfora das colheres: imagine que tem 10 colheres por dia; isto pode variar consoante o seu humor e os seus níveis de energia. Se dormir mal ou se sentir mal, remova algumas das suas colheres. Cada atividade gasta uma ou mais dessas colheres. Por exemplo, levantar-se é uma colher, mas passear o cão pode ser três colheres. Tente equilibrar o dia, de modo a utilizar só as colheres disponíveis. Isto pode ajudar a priorizar as atividades que faz durante cada dia.

Vá todos os dias à rua durante algum tempo, se puder. Está comprovado que fazer exercício regularmente ajuda a combater o cansaço e a falta de ar.

Pode ser a última coisa que quer fazer, mas mesmo uma caminhada de 15 minutos regular ajudar a aumentar a sua capacidade.

O tai chi, a yoga suave ou o pilates também podem ser terapêuticos.

Priorizar – decida quais as coisas que têm mesmo de ser feitas e as que podem esperar. Peça ajuda a um familiar ou amigo para ajudar nas tarefas domésticas.

Elimine as tarefas desnecessárias ou procure atalhos para poder passar mais tempo em atividades prazerosas que são boas para a sua saúde mental.

Se sentir cansaço há muito tempo, verifique a sua nutrição com um dietista. Poderá necessitar de um ajuste na dieta ou tomar suplementos alimentares.

Peça para ter aulas de reabilitação pulmonar. Estas aulas promovem exercícios personalizados para pessoas com doenças pulmonares para melhorar a resistência, ajudando a manter a atividade da forma correta para si. E pergunte se pode consultar um terapeuta ocupacional para ajudar a lidar com as coisas práticas da vida, quer seja no trabalho, na escola ou em casa.



8

Seguir uma dieta faz mesmo a diferença?

Há quem acredite que cortar nos laticínios reduz a quantidade de muco, mas as investigações não apoiam esta teoria. Também não existem "alimentos-milagre" para o mesmo propósito, infelizmente. Porém, manter uma dieta equilibrada faz a diferença na sua saúde, bem-estar e resistência a infeções no geral.

A proteína é fundamental para ajudar o seu corpo a recuperar de infeções. A energia ou calorias (kcal), as vitaminas e os minerais na quantidade certa ajudam no processo.

Não será necessário tomar suplementos vitamínicos e minerais se tiver uma dieta equilibrada. Alguns grupos podem experienciar alguns défices normais, como é o caso de quem menstrua: nestes casos, pode haver falta de ferro. Se não tiver muita exposição solar ou viver num país nórdico, especialmente no inverno, talvez seja recomendado tomar vitamina D. Deve sempre consultar o seu profissional de saúde antes de tomar quaisquer suplementos.

Manter o seu peso dentro de limites saudáveis é importante. O excesso de peso sobrecarrega o seu coração e os pulmões, a falta de peso pode diminuir a sua resistência a infeções.

A dieta mediterrânica é frequentemente a recomendada. Se tiver problemas gastrointestinais, intolerâncias ou alergias alimentares, adapte a dieta às necessidades. As pessoas vegan podem encontrar imensas proteínas em frutos de casca dura, feijões, frutos de vagem e sementes, tofu, bebidas enriquecidas em soja e vegetais. As pessoas com condições como a Síndrome do Cólon Irritável geralmente preferem comer pequenas refeições, pouco e com frequência para reduzir o inchaço.

Toda a gente precisa de se hidratar bem para manter a camada de muco fina, por isso, deve beber muitos líquidos sem açúcar. Há quem recomende beber chá com propriedades anti-inflamatórias como a curcuma, a canela e o gengibre, apesar de não existirem provas em relação à sua eficácia. O álcool provoca desidratação, por isso, limite a sua ingestão.

A dieta mediterrânica geralmente inclui:

- Frutas e vegetais - idealmente, cinco punhados de frutas e vegetais de cores diferentes por dia;
- Feijões, grão-de-bico, lentilhas;
- Frutos de casca dura e sementes;
- Peixe, duas porções por semana, um deles gordo, como sardinha, salmão, arenque, truta, cavala;
- Grãos integrais (incluindo arroz, massa, pão e aveia integral)
- Gorduras não saturadas, como o azeite ou o óleo de colza;
- Uma quantidade moderada de laticínios (queijo, iogurte, leite) e ovos;
- Uma quantidade limitada de carnes vermelhas (evite carnes muito salgadas ou processadas) e de gorduras saturadas, como a manteigas.

9 Como posso lidar com a ansiedade, a tristeza e a solidão?

Pode ser difícil de lidar com uma condição crónica como a bronquiectasia, especialmente logo após o diagnóstico ou depois de ter várias infeções, mas lembre-se que há mais pessoas assim. Todos nós temos alturas em que é psicologicamente difícil lidar com tudo, mas há formas de ultrapassar.

- Fale com alguém sobre os seus sentimentos, quer seja alguém compreensivo, um médico, um enfermeiro ou um conselheiro. Há vários países com linhas de apoio orientadas por associações de saúde pulmonar ou mental, que podem dar apoio, conselhos e indicar fontes de ajuda.
- Consulte um terapeuta ou conselheiro treinado para ajudar com a ansiedade ou depressão.
- Se está a ter dificuldades com a sua saúde mental, pode ajudar tomar medicação. Fale com o seu médico sobre isto.
- Passear no exterior, especialmente junto à natureza, pode ajudar a melhorar o seu humor.
- As aulas de exercício mais suaves, como a yoga ou o tai chi, farão com que saia de casa e esteja com outras pessoas. Certifique-se de que faz a sua rotina de desobstrução das vias respiratórias primeiro. Se tiver receio de vir a tossir demasiado, experimente ter aulas de exercício online.
- A música propicia naturalmente mudanças de humor; ponha música de que gosta e dance na cozinha ou na sala.
- Recorra à criatividade – desenhe, escreva, faça decoração, jardinagem, artesanato, carpintaria, malha, aprenda a tocar um instrumento... Qualquer coisa de que goste ou que queira experimentar para se esquecer das preocupações. Se puder fazê-lo num grupo com os mesmos interesses, como cantar num coro, tanto melhor.
- Ligue ou mande mensagem a amigos, marque um café ou uma ida ao cinema.
- Tente não pensar nas coisas que não pode mudar. Isso só vai criar uma bola. Aplique o seu tempo e a sua energia em tentar fazer com que se sintam melhor, fazer coisas que lhe provoquem uma sensação de conquista.

10 Dicas para lidar com problemas sociais: tosse, incontinência

Tossir é uma ação natural de quem tem bronquiectasia e às vezes pode ser conflagrador em ocasiões sociais ou profissionais.

A única forma de reduzir a tosse é ter a certeza de que o seu peito está desobstruído antes de uma reunião, entrevista de emprego ou compromisso social. Pode vir a tossir na mesma, mas não tão alto ou com tanta frequência.



Se a sua tosse incomoda durante um dia de trabalho normal, vá à casa de banho e desobstrua as vias respiratórias. Se tiver a garganta irritada, beba um gole de água ou chupe uma pastilha para a tosse.

Há pessoas que fazem meias respirações para fazer com que o peito pare de crepitar, por exemplo, durante uma reunião sossegada, mas isto não é medicamente aconselhado nem sustentável de fazer durante mais do que um minuto.

Se alguém notar, explique que tem uma condição crónica pulmonar, que se chama bronquiectasia e que, muito importante para as outras pessoas, que não se transmite.

Às vezes temos de parar de nos preocupar com o que os outros pensam e nos concentrar em viver da melhor forma possível com os pulmões que temos.

O mais importante é nunca sair de casa sem lenços de papel e sacas descartáveis.

Uma leve incontinência pode afetar tanto homens como mulheres, já que o stress físico de tossir pressiona a bexiga. A incontinência é caracterizada pela libertação de urina sem querer. Isto pode acontecer com mais frequência ao tossir. Há pessoas que podem evitar fazer desobstrução das vias respiratórias por causa disto

Fale com o seu médico se tiver problemas de incontinência. Ele poderá ajudar de muitas formas.

Uma das hipóteses é fortalecer os seus músculos do pavimento pélvico com exercícios frequentes, simples e possíveis de fazer em todo o lado, por exemplo, quando está no fila ou sentado à secretária, sem que ninguém repare.

Estes exercícios envolvem apertar os seus músculos do pavimento pélvico como se estivesse a parar o fluxo da urina a meio. Faça isto de 10 a 15 vezes, duas ou três vezes ao dia. Não sustenha a respiração ou aperte os músculos do estômago, das nádegas ou das coxas ao mesmo tempo.

Assim que se habituar, faça força durante alguns segundos. A cada semana, aumente o número de vezes que faz força. Sentirá diferença após algumas semanas.

Tente apertar a zona pélvica sempre que tosse para se habituar a esta ação e se tornar inconsciente.

Há quem utilize apps para ajudar com a técnica e para ajudar a lembrar de fazer os exercícios. Procure na Internet "apps de exercícios de pavimento pélvico".

Se ainda tiver sintomas, pode pedir que lhe indiquem um fisioterapeuta especializado no pavimento pélvico. O profissional pode aconselhar outras técnicas que possam ajudar e verificar que as está a fazer de forma correta.

A melhoria da força do pavimento pélvico pode aumentar a sensibilidade durante o sexo, fortalecer os orgasmos e reduzir os sintomas de disfunção erétil.

Para apoiar os exercícios contra a incontinência, pode comprar produtos absorventes de urina. Há imensos produtos como fraldas, pensos e cuecas com diferentes níveis de absorção da urina.

11 Outras fontes de ajuda

Consulte a página na Internet da Fundação Europeia do Pulmão ELF): <https://europeanlung.org>

A ELF trabalha em parceria com os doentes e disponibiliza um Centro de Informação dedicado a várias doenças pulmonares, incluindo a bronquiectasia, com tradução para várias línguas. Disponibiliza panfletos informativos, testemunhos de doentes, conselhos para lidar com a doença, viajar de avião e muito mais.

A ELF também:

- Junta doentes e profissionais de saúde – é aqui que eles interagem connosco para nos ajudar a conceber diretrizes e projetos de investigação;
- Tem organizado várias Conferências para Doentes de Bronquiectasia, onde os doentes, os médicos e os fisioterapeutas podem partilhar experiências com centenas de pessoas de todo o mundo. Pode ver as gravações no canal de YouTube em <https://www.youtube.com/user/lungfoundation>.

Além disso, a maioria dos países têm as suas próprias organizações, geralmente associações socio-caritativas, que se dedicam a ajudar pessoas com doenças respiratórias no geral. Pesquise no diretório da rede de organizações de doentes da ELF em <https://europeanlung.org/en/people-and-partners/elf-patient-organisation-network/>

Lembre-se que a bronquiectasia não é tão conhecida como a asma ou a DPOC (a maioria das pessoas nunca ouviu falar dela até a terem), mas não está sozinho/a.

Depois de um longo período de progresso lentos no tratamento da bronquiectasia, os médicos investigadores estão agora a trabalhar para desenvolver novos medicamentos que acabarão por tornar as nossas vidas mais fáceis.

Esperamos que este guia lhe seja útil. Seria um prazer saber a sua opinião. Pode enviar um e-mail para info@europeanlung.org com o seu feedback.

"A bronquiectasia tem um impacto muito grande. Fazer um grande esforço para movimentar os pulmões regularmente e manter o corpo todo em forma fez uma grande diferença ao longo dos meus mais de 40 anos de vida com bronquiectasia."

Donna, Suíça

"Eu diria que quem tem bronquiectasia tem de dar muita prioridade à desobstrução das vias respiratórias, acima de tudo. É preciso olhar para isto como uma forma normal de manutenção física todos os dias, como lavar os dentes ou tomar um duche. É o mais importante que podemos fazer para manter os nossos pulmões saudáveis e livres de muco e o mais longe de infeções possível."

Barbara, Reino Unido



Este guia foi redigido por Barbara Crossley em conjunto com membros do Grupo consultivo de doentes com bronquiectasia da ELF e com médicos e cientistas da EMBARC (Consórcio Europeu para a Bronquiectasia).

Publicado em julho de 2023