



PARA ADULTOS QUE VIVEM COM
HIPERTENSÃO ARTERIAL PULMONAR (HAP)

Respostas a perguntas frequentes

**USE ESTE GUIA PARA SE
MANTER INFORMADO(A)
E CONTINUE CONVERSANDO
COM A EQUIPE QUE TE
ACOMPANHA.¹**

Paciente fictícia



Conhecendo as respostas às suas perguntas sobre HAP

Este guia oferece respostas a perguntas frequentes sobre HAP, gerenciamento do plano de cuidados e maneiras de colaborar com a equipe de cuidados e encontrar suporte.¹

Sumário

Entendendo a HAP

Página 4

Conhecendo a estratificação de risco na HAP

Página 6

Aprendendo sobre as diretrizes de tratamento de HAP e o consenso de especialistas

Página 8

Assumindo um papel ativo nos cuidados com a HAP

Página 10

Convivendo com a HAP no dia a dia

Página 12

Encontrando suporte para pessoas que vivem com HAP

Página 13

Informações para cuidadores de pessoas que vivem com HAP

Página 14

Entendendo a HAP

Aprender sobre a HAP te ajuda a participar do seu cuidado. Saiba como a HAP afeta seu corpo e quais sinais e sintomas merecem atenção.¹



O que é HAP?

A hipertensão arterial pulmonar (HAP) é um tipo de pressão sanguínea elevada nas artérias pulmonares (vasos sanguíneos nos pulmões). As artérias pulmonares transportam o sangue que sai do lado direito do coração para os pulmões, para que este receba oxigênio.^{2,3}

Em pessoas que vivem com HAP, as paredes dessas artérias engrossam, o que também estreita o espaço pelo qual o sangue pode fluir.^{2,3}



Quais são os sintomas da HAP?

A HAP pode ser diferente para cada pessoa. Você pode apresentar sintomas durante atividades cotidianas, como caminhar ou subir escadas.^{1,4} São sintomas comuns:^{1,3,4}



Falta de ar



Fadiga



Inchaço



Tontura



Tosse



Desconforto no peito

Quando a HAP se torna mais avançada, você pode notar sinais de que seu corpo não está obtendo a quantidade suficiente de oxigênio. Esses sinais podem incluir:¹



Desmaios



Lábios e dedos das mãos ou dos pés azulados



Como a HAP afeta meu corpo?

Quando as paredes das artérias pulmonares engrossam e se estreitam, o lado direito do coração precisa trabalhar mais para bombear o sangue até os pulmões. Isso leva à pressão alta nas artérias pulmonares. Com o tempo, o lado direito do coração pode se enfraquecer e perder a funcionalidade. Como resultado, menos oxigênio é transportado pelo corpo.^{2,3}



Quais são as principais causas da HAP?

A HAP pode estar associada a:

- Outras condições de saúde, como esclerodermia, lúpus e/ou cardiopatia congênita.²
- Histórico familiar.²
- Uso de substâncias, como metanfetamina, ou de determinados remédios para emagrecer.²

Em algumas situações, a causa da HAP é desconhecida.

Nesses casos, a doença é chamada de HAP idiopática (HAPi).²

Paciente fictícia



Conhecendo a estratificação de risco na HAP

Acompanhar a estratificação de risco ajuda você e sua equipe de saúde a gerenciarem a HAP. Saber o que esperar das avaliações de risco pode te ajudar a se sentir preparado(a).¹



O que é avaliação de risco e qual é o seu papel no gerenciamento e tratamento da HAP?

Como o risco pode mudar com o tempo, essa avaliação é feita regularmente em quem tem HAP. O acompanhamento envolve testes específicos para monitorar o risco de piora da HAP ou de surgimento de problemas sérios de saúde. Também ajuda a entender se o tratamento atual está funcionando bem. Com base nos resultados, sua equipe decidirá se é necessária alguma alteração no plano de tratamento atual.¹



Quais ferramentas podem ajudar a determinar meu nível de risco?

Médicos usam muitas ferramentas para acompanhar a HAP, mas existem três procedimentos principais para a avaliação do nível de risco:

- **Classe funcional da Organização Mundial da Saúde (CF OMS):** categoriza os sintomas de acordo com o impacto que eles têm nas atividades físicas. As classes funcionais (I, II, III e IV) são determinadas pela gravidade dos sintomas.¹
- **Teste de caminhada de 6 minutos (TC6M):** mede a distância que você consegue andar em 6 minutos.^{1,2}
- **BNP ou NT-proBNP:** exame de sangue que mede as proteínas liberadas quando o coração está sob tensão. Esse exame pode ajudar a verificar a saúde do seu coração.¹

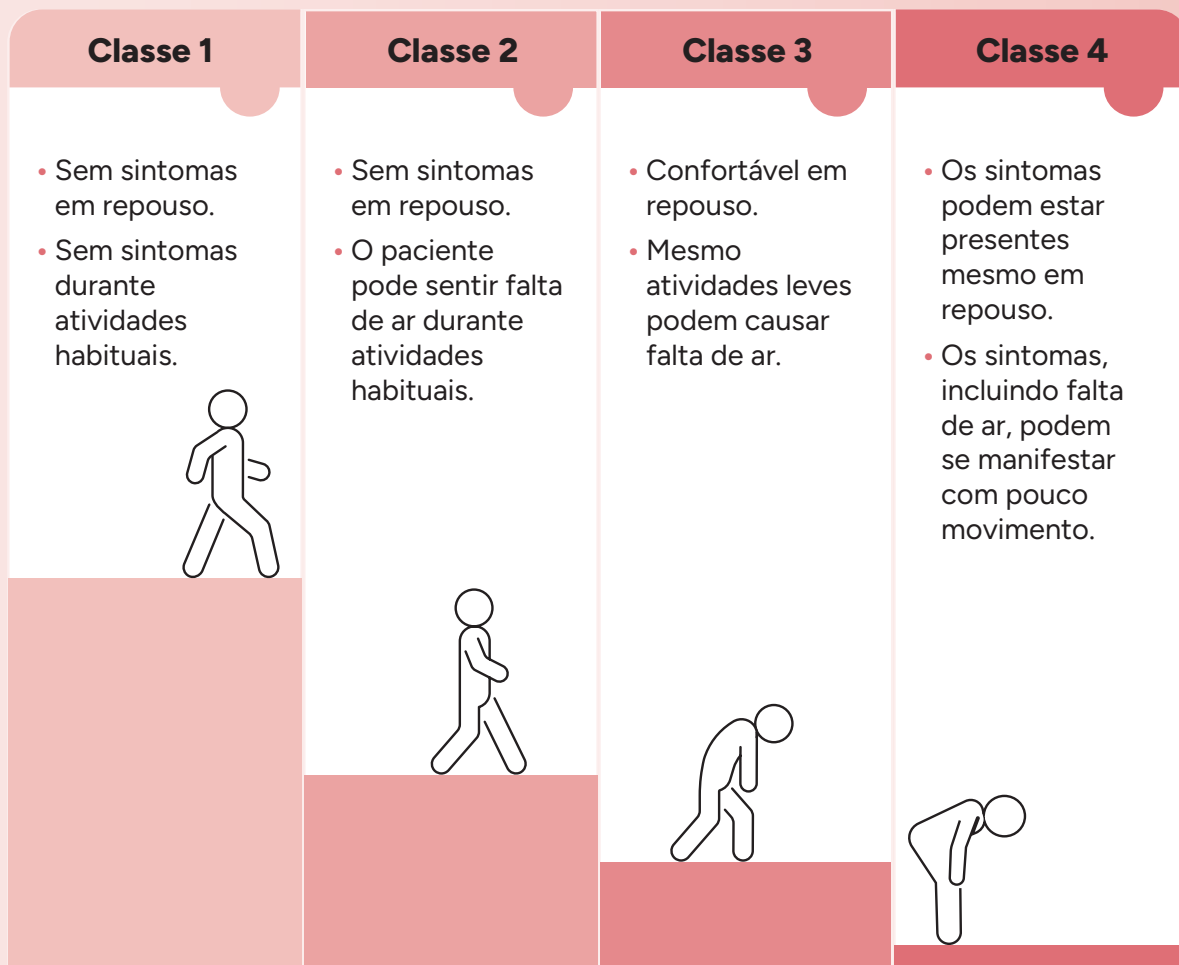


Como posso assumir um papel ativo no rastreamento do meu nível de risco?

Transforme o acompanhamento dos seus sintomas em parte da sua rotina diária. Leve suas anotações ou seu diário em todas as consultas, para que você e a equipe de saúde possam trabalhar juntos na avaliação de risco.^{3,5} **Consulte as páginas 10 e 11 deste material para conferir dicas sobre o acompanhamento dos sintomas.**

Cada consulta é uma chance de trabalhar em conjunto com a equipe de saúde, expressar suas necessidades e fazer perguntas sobre os sintomas. Isso ajuda você e a equipe a decidirem se o tratamento deve mudar.^{1,3,5}

A Organização Mundial de Saúde agrupa a HAP em quatro classes funcionais com base no modo como os sintomas afetam a vida diária¹



Adaptado de: Humbert M et al.¹

Pergunte ao seu médico se há aplicativos que possam te ajudar a acompanhar e entender seus resultados.⁶



Quando devo conversar com meu médico sobre meu nível de risco?

Consultas regulares de acompanhamento são recomendadas (a cada 3–6 meses para alguns pacientes, ou conforme a recomendação médica) para verificar o seu nível de risco.¹

Lembre-se de falar sobre o seu nível de risco durante essas consultas, e informe o médico se você notou alguma alteração nos seus sintomas. Você também pode entrar em contato ou antecipar sua próxima consulta se observar novos sintomas ou uma piora nos sintomas.^{1,3}

Aprendendo sobre as diretrizes de tratamento de HAP e o consenso de especialistas

Compreendê-los pode te ajudar a se comunicar melhor com seu médico e com sua equipe de saúde.¹



Qual é o papel das diretrizes de tratamento da HAP?

Para avaliar como a HAP está te afetando, os médicos usam diretrizes clínicas desenvolvidas por grupos de especialistas, como a Sociedade Europeia de Cardiologia (ESC) e a Sociedade Respiratória Europeia (ERS). Eles também consideram relatórios de consenso entre especialistas, realizados em eventos internacionais, como o Simpósio Mundial de Hipertensão Pulmonar (WSPH).¹

Diretrizes e relatórios de consenso resumem as melhores evidências disponíveis para orientar testes e tratamentos, promover a consistência do cuidado entre os centros de referência e embasar a tomada de decisão conjunta entre você e sua equipe de saúde.¹



O que as diretrizes de tratamento da HAP recomendam para os cuidados de acompanhamento?

As diretrizes da ESC e da ERS recomendam:

- Consultas de acompanhamento com sua equipe de saúde (a cada 3–6 meses para alguns pacientes, ou conforme a recomendação médica).¹
- Uso de um modelo de riscos multinível para avaliar a gravidade e a progressão da doença. As diretrizes descrevem quatro níveis de risco (baixo, intermediário-baixo, intermediário-alto e alto).¹
- Trabalho em conjunto com a equipe de saúde para entender as opções de tratamento. Os medicamentos para HAP podem ser tomados por via oral, subcutânea, ou por meio de inalador. Sua equipe de saúde trabalhará com você para decidir qual abordagem ou combinação de medicamentos pode ser melhor para o seu caso.^{1,2}

Avaliações de risco regulares ajudam a equipe a identificar mudanças em sua condição e ajustar os testes ou tratamentos conforme o necessário.¹

**CONHECER AS
ORIENTAÇÕES PODE
FACILITAR AS
CONVERSAS.¹**

Quando você entende como os médicos acompanham a HAP e ajustam os cuidados, fica mais fácil fazer perguntas e se sentir confiante a respeito das decisões tomadas em conjunto.¹



O que dizem as diretrizes sobre o monitoramento da HAP?

As diretrizes enfatizam a importância de acompanhar a forma como você se sente e discutir as mudanças nos seus sintomas com a equipe que te acompanha. Essas discussões ajudam a orientar as decisões de cuidado.¹ É importante:

- Acompanhar, no intervalo entre as consultas, quaisquer sintomas novos ou mudanças nos sintomas já presentes.^{1,3,5}
- Compartilhar as suas observações com a equipe de saúde.^{1,3,5}
- Fazer perguntas se não tiver certeza do que os resultados da sua avaliação de risco representam.^{1,3,5}

Essas atitudes ajudam a equipe a avaliar se seu nível de risco está melhorando, permanece igual ou está piorando.¹



Qual a frequência indicada pelas diretrizes para as consultas de acompanhamento?

Especialistas recomendam consultas regulares de acompanhamento (a cada 3–6 meses para alguns pacientes, ou conforme a recomendação médica).¹ Essas consultas se destinam a:^{1,3}

- Verificar seu nível de risco atual.
- Analisar os resultados dos exames.
- Falar sobre sintomas ou alterações no estado de saúde desde a sua última consulta.

Uma vez que as necessidades de acompanhamento podem variar, é importante discutir o que faz sentido para você. Seu médico pode solicitar exames adicionais para rastrear a HAP e ajustar o plano de tratamento.^{1,2}

**NESTA INFORMAÇÃO
VOCÊ PODE CONFIAR.¹**

Viver com HAP pode parecer muito intenso, mas tais diretrizes existem porque há maneiras cientificamente embasadas de gerenciar sua condição. Sua equipe de saúde se baseia nessas estratégias para montar seu plano de tratamento e cuidados, e você também pode se sentir mais confiante ao saber que elas fazem parte desse processo.¹

Assumindo um papel ativo nos cuidados com a HAP

Desde acompanhar seus sintomas até se manifestar nas consultas, você tem um papel importante na tomada conjunta de decisões com a equipe de saúde.^{1,3}



Como posso colaborar com minha equipe de saúde?

Você pode trabalhar com sua equipe de saúde:



Acompanhando seus sintomas no intervalo entre as consultas. Se possível, entre em contato com sua equipe se surgirem novos sintomas ou se seu estado de saúde mudar.^{3,5}



Mantendo as consultas de acompanhamento em dia (a cada 3–6 meses para alguns pacientes, ou conforme a recomendação médica).¹



Tirando dúvidas com o médico e a equipe de saúde sobre seu nível de risco e os resultados dos exames, questionando o que eles representam para o seu plano de tratamento.^{1,2}



Expressando as preocupações que possa ter.^{1,2}



Como posso acompanhar meus sintomas regularmente?

Aqui estão algumas dicas para rastrear seus sintomas regularmente:



Anote: use um caderno, um aplicativo ou o bloco de notas do seu celular.⁵



Seja específico(a): observe o que você sentiu, quando os sintomas surgiram e o que você estava fazendo no momento.⁵



Observe padrões: por exemplo, você está mais cansado(a) em certos dias, ou sentindo falta de ar mais rapidamente do que de costume?⁵



Leve suas anotações em todas as consultas e lembre-se de falar. Não espere seu médico perguntar. Sempre compartilhe o que você notou, mesmo que pareça pouca coisa.^{1,3,5}



Como posso ficar atento(a) à minha saúde?

No intervalo entre as consultas, é importante:



Anotar quaisquer sintomas novos ou mudanças nos sintomas, mesmo que pareçam leves.^{3,5}



Tomar os medicamentos conforme a receita médica. Nunca ajuste as doses por conta própria.¹



Tentar não se esforçar em excesso.^{1,2}



Lembrar que gerenciar a HAP pode parecer solitário. Conectar-se com pessoas que te entendam pode fazer a diferença.¹



Convivendo com a HAP no dia a dia

Confira dicas para viagens seguras, bem-estar emocional e saúde mental.



O que devo saber sobre viajar com HAP?

Você precisará fazer certos planejamentos antes de viajar:¹

Informe seu médico com antecedência se a viagem for para um lugar com altitude elevada (mais de 1.500 metros acima do nível do mar).

Leve medicamentos extras, uma lista dos medicamentos, os dados de contato da sua equipe de saúde, se possível, e um documento com informações sobre sua doença.

Certifique-se de que seus medicamentos estejam embalados e armazenados corretamente.



Como praticar o autocuidado e manter uma perspectiva positiva no dia a dia?

O autocuidado é um elemento essencial para o bem-estar, especialmente em pacientes com doenças crônicas, como a hipertensão arterial pulmonar (HAP). É uma forma de o paciente entender como deve gerenciar sua vida emocional, familiar, profissional e social, de forma a ajudá-lo a diminuir a sobrecarga e as consequências na sua saúde física, mas, também, na sua saúde mental.⁷



A adesão ao tratamento é necessária para o controle da doença. A HAP é uma doença crônica que necessita de tratamento contínuo. O tratamento adequado é essencial para a melhora da HAP, em relação aos sintomas, evolução da doença e qualidade de vida.⁷



Para proteger a saúde, pacientes com HAP devem se vacinar contra as principais doenças infecciosas, que são: gripe (influenza); pneumonia (*Streptococcus pneumoniae*) e covid-19 (SARS-CoV-2).

Consulte sua equipe de saúde para orientação e agendamento da vacinação, e para conversar sobre outras vacinas que são indicadas ao seu perfil.⁷



O poder dos grupos de apoio: conversar com outras pessoas que também têm HAP pode ser muito útil. Os grupos de apoio oferecem um espaço para trocar experiências, aprender mais sobre a doença e fortalecer a confiança no próprio cuidado. Isso pode tornar o processo menos solitário e trazer mais motivação.⁸



Evitar complicações no corpo relacionadas à falta de sono, por meio de técnicas de relaxamento e alguns exercícios.⁷

Se você quiser saber mais sobre bem-estar mental, sua equipe de saúde e os grupos de apoio são bons pontos de partida. Eles podem sugerir ferramentas ou estratégias que atendam às suas necessidades e te ajudem a lidar com os desafios da vida.¹

Encontrando suporte para pessoas que vivem com HAP

Grupos e comunidades de apoio podem oferecer compreensão, recursos e incentivo quando você mais precisa.¹



Onde posso encontrar informações confiáveis e suporte?

Grupos de apoio podem ser uma excelente fonte de informação, ferramentas para o cotidiano e conexão com pessoas que entendem como é viver com HAP.¹

As diretrizes de especialistas incentivam a participação em grupos de apoio, **porque eles podem ajudá-lo(a) a se sentir menos sozinho(a) e oferecer apoio.¹** Aqui estão algumas organizações que podem ajudar:



Casa Hunter, instituição sem fins lucrativos voltada a pacientes com doenças raras:
(11) 2776-3647 / (11) 99435-1299
casahunter@casahunter.org.br



ABRAF, Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas:
0800-042-0070.



Instituto Unidos pela Vida, organização social sem fins lucrativos voltada a pessoas com fibrose cística, doenças raras e doenças respiratórias:
(41) 99630-0022 /
contato@unidospelavida.org.br.

Este conteúdo não foi elaborado em parceria com as organizações aqui citadas nem recebeu patrocínio destas, e tem como objetivo apenas informar algumas redes de apoio disponíveis ao paciente.



Quais são os benefícios de se conectar com grupos de apoio e/ou com a comunidade local?

Grupos de apoio são uma fonte confiável de informações, ferramentas e oportunidades para se conectar com a comunidade. Pessoas que entendem pelo que você está passando podem te oferecer tranquilidade e dicas que elas descobriram, para te ajudar a gerenciar sua condição. Isso pode te ajudar a ganhar confiança para lidar com os desafios diários, como manter-se produtivo(a) no trabalho, acompanhar as atividades em família e gerenciar a fadiga.²

Informações para cuidadores de pessoas que vivem com HAP

Você, cuidador(a), é uma parte essencial da equipe de cuidados com a HAP. Embora muitas vezes seu foco esteja no seu ente querido, é importante saber que há recursos e apoio disponíveis para você.²



Qual é o meu papel no apoio ao meu ente querido?

Como cuidador(a), você desempenha um papel ativo em ajudar seu ente querido a gerenciar a HAP. Você faz uma diferença significativa, seja estando envolvido(a) em tarefas diárias, seja oferecendo apoio emocional. Algumas maneiras de apoiar seu ente querido incluem:²



Ajudar a acompanhar os sintomas no intervalo entre as consultas.



Prestar auxílio com as rotinas de medicação e com lembretes.



Comparecer a consultas médicas e tirar dúvidas.



Colaborar com seu ente querido e a equipe de saúde nas decisões de tratamento.



Estar presente para ouvir as preocupações da pessoa com HAP e falar sobre elas.



Enquanto cuidador(a), como posso me envolver com grupos de apoio?

Os grupos de apoio são recursos valiosos, tanto para pessoas que vivem com HAP quanto para cuidadores(as). Essas organizações oferecem ferramentas educacionais, organizam eventos comunitários e criam espaços de conexão e suporte.² **Consulte a página 13 deste material para verificar uma lista de organizações.**



Como devo me preparar para as mudanças de vida como cuidador?

Cuidar de alguém com HAP pode trazer mudanças à sua rotina. Para os cuidadores, pode ser útil manter uma postura de flexibilidade, se comunicar abertamente e se planejar com antecedência. Se necessário, pergunte sobre adaptações no modelo de trabalho, como trabalhar de casa ou em carga horária reduzida. Discuta as possibilidades de cuidado com seu ente querido. E lembre-se: sentimentos como estresse, tristeza e incerteza são normais. Procure apoio quando necessário.^{2,9}



Como posso obter suporte como cuidador?

Seu bem-estar também importa. Cuide da sua saúde física e emocional e se permita descansar. Ter uma rede de apoio, que pode ser composta de grupos de apoio, amigos e outros cuidadores, pode ajudá-lo(a) a se sentir mais amparado(a) e menos sozinho(a).²

**VOCÊ É UMA PARTE
ESSENCIAL DA EQUIPE
DE CUIDADOS.^{1,2}**

Médicos e enfermeiros contam com cuidadores para compartilhar observações, fazer perguntas e ajudar nos cuidados diários. Sua perspectiva importa. Você também merece receber apoio.^{1,2}

Referências:

1. Humbert M, Kovacs G, Hoeper MM et al; ESC/ERS Scientific Document Group. 2022 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension. *Eur Heart J*. 2022;43(38):3618-3731.
2. Pulmonary Hypertension Association (PHA). Navigating Pulmonary Hypertension: A Guide For Newly Diagnosed Patients. Disponível em: <https://www.flipsnack.com/EA77FBAA9F7/navigating-pulmonary-hypertension-2025/full-view.html>. Acessado em 12 de dezembro de 2025.
3. American Lung Association (ALA). 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>. Acessado em 6 de janeiro de 2026.
4. American Lung Association (ALA). What Are the Symptoms of Pulmonary Arterial Hypertension? Disponível em: <https://www.lung.org/lung-health-diseases/lung-disease-lookup/pulmonary-arterial-hypertension/symptoms-diagnosis>. Acessado em 27 de outubro de 2025.
5. Mayo Clinic. Pulmonary hypertension. Disponível em: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/pulmonary-hypertension/diagnosis-treatment/drc-20350702>. Acessado em 19 de novembro de 2025.
6. Gutiérrez NB, Ramallo HR, Mendoza-Zambrano EM et al. Smartphone Apps for Pulmonary Hypertension: Systematic Search and Content Evaluation. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2024;12:e57289.
7. Vem.ser. Programa de Apoio para Doenças Raras. Medidas de autocuidado na hipertensão arterial pulmonar. Disponível em: <https://programavemser.com.br/medidas-de-autocuidado-na-hipertensao-arterial-pulmonar/>. Acessado em 22 de janeiro de 2026.
8. Vem.ser. Programa de Apoio para Doenças Raras. Lidando com a ansiedade e a depressão na Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP). Disponível em: <https://programavemser.com.br/lidando-com-a-ansiedade-e-depressao/>. Acessado em 22 de janeiro de 2026.
9. Milken Institute. Supporting Family Caregiving: How Employers Can Lead. 2025. Disponível em: <https://milkeninstitute.org/content-hub/research-and-reports/reports/supporting-family-caregiving-how-employers-can-lead>. Acessado em 11 de dezembro de 2025.