

Conversando com SEU MÉDICO:

UMA FERRAMENTA PARA DISCUSSÃO



1. INTRODUÇÃO

• Artrite reumatoide (AR) é uma doença inflamatória crônica que pode afetar diferentes áreas da vida.¹

• Como parte do controle de longo prazo da AR, seu médico* irá ajudá-lo a controlar melhor seus sintomas, que podem incluir fadiga, rigidez, inchaço, vermelhidão ou dor.^{1,2,3}

No entanto, uma vez que a AR não afeta apenas as articulações, é importante conversar com seu médico sobre seu estilo de vida e objetivos pessoais, além dos sintomas físicos da AR.^{3,4}

• Seu médico é seu parceiro no controle da AR, e é importante conversar com ele/ela sobre todos os aspectos de sua vida e sua AR, incluindo como seus sintomas afetam sua capacidade de conduzir atividades diárias, como trabalhar, seu interesse em atividades sociais e/ou sua participação em atividades recreativas e hobbies.¹

• Quanto mais seu médico souber sobre como a AR impacta sua vida, mais ele ou ela poderá ajudá-lo a estabelecer metas e criar um plano de controle da doença que irá funcionar.³

• Um plano de controle da doença é um mapa individual que irá ajudar você e seu médico a trabalharem juntos a fim de estabelecer metas clínicas e pessoais para controlar sua AR.

• Este guia de discussão foi desenvolvido por um grupo de médicos de AR que tratam AR, defensores de pacientes de AR e pesquisadores que estudam AR e que trabalham juntos como parte da AR: *Juntos por esta Causa*, uma iniciativa de educação global da AbbVie.

• Este guia tem como objetivo ajudá-lo a aproveitar ao máximo o tempo com seu médico e irá prepará-lo para trabalhar com ele/ela para desenvolver um plano de longo prazo para ajudá-lo a controlar sua AR e aproveitar ao máximo sua vida com AR.

*Algumas pessoas têm um médico com quem conversam sobre sua saúde. Outras podem ter vários profissionais de saúde diferentes fornecendo serviços de saúde (múltiplos médicos, enfermeiros, equipes hospitalares). Para os fins deste guia, estamos usando o termo “médico” para nos referirmos ao(s) profissional(ais) de saúde que trabalham com você para controlar a AR.

2. Preparação para sua discussão com seu médico

• AR é uma doença complexa que pode afetar diferentes áreas da vida – física e emocionalmente, pessoal e profissionalmente.¹

• Para aproveitar ao máximo o tempo com seu médico, reserve um tempo antes de cada consulta para se preparar para sua conversa. Entre consultas, você deve anotar mudanças na maneira como se sente, tanto física quanto emocionalmente, para ajudá-lo a se lembrar de coisas a serem discutidas com o médico.

• Pode ser útil organizar seus pensamentos e perguntas em categorias diferentes, como **metas pessoais**, **saúde física** e **bem-estar psicológico**. Essas áreas são apenas sugestões. Você deve decidir como melhor organizar seus pensamentos e questões de acordo com suas necessidades pessoais.



Perguntas e ideias na categoria **metas pessoais** devem estar relacionadas à definição de metas, como começar ou retomar uma rotina de exercícios, avançar em sua carreira ou mudar de emprego e voltar ou começar um novo hobby. Seu médico irá ajudá-lo a estabelecer essas metas pessoais com base no seu estado geral de saúde e nível de atividade da doença AR. Deve-se esperar que suas metas pessoais mudem com o tempo. É também uma boa ideia estabelecer algumas metas pessoais por vez, talvez considerando ao menos uma meta de longo prazo e uma meta de curto prazo para as quais você possa trabalhar simultaneamente.



Dúvidas e ideias na categoria **saúde física** devem ser sobre como você está controlando os sintomas da AR, além de entender como sua AR está progredindo.



As questões sobre o **bem-estar psicológico** devem estar relacionadas a como você está se sentindo com sua AR, além de como ela afeta seu relacionamento com seu/sua parceiro/a, sua família ou colegas de trabalho.

Conversando com SEU MÉDICO:

UMA FERRAMENTA
PARA DISCUSSÃO



Aqui estão alguns tópicos e perguntas em cada categoria a se considerar para discutir com seu médico durante as consultas. Tratam-se apenas de sugestões. Caso você tenha muitos itens para discutir, podem ser necessárias várias consultas para cobrir a lista toda.

A. Metas pessoais: estabelecendo e alcançando alvos pessoais

Abaixo estão alguns exemplos de metas pessoais. Suas metas pessoais podem ser diferentes das de outras pessoas devido a seu estado da doença e sua idade.

Quero começar ou voltar a me exercitar. O que seria bom considerar fazer (andar, pedalar, nadar)? Com que frequência devo fazer e por quanto tempo? Preciso de algum equipamento especial (específico para minha AR)? Há tipos específicos de exercícios que deveria evitar?

Quero treinar para participar de uma competição ou corrida. É uma meta razoável para mim? O que devo fazer para ajudar a me preparar ou treinar para o evento?

Quero começar ou retomar um hobby (como tricô, jardinagem, culinária, pintura, escrita ou outro). Posso começar ou retomar essa atividade? Há algo que eu deva considerar antes de retomar ou começar esse hobby? Há outros hobbies que podem ser melhores para mim?

Quero aproveitar as férias ou festas com minha família (ou outros eventos familiares como um casamento, batizado ou outro). Preocupo-me que não conseguirei participar com fazia antes de ter AR. Considerando meu nível de atividade atual da AR, você acha que é razoável esperar (ex. viajar, nadar, caminhar, cozinhar, andar em uma procissão)? O que posso fazer para melhor aproveitar esse tempo com minha família?

Quero ser voluntário em minha comunidade. Tenho interesse em me envolver ou ajudar minha comunidade (por exemplo: trabalhando com crianças, idosos, desfavorecidos, animais, política). Que tipo de trabalho você acha que seria mais adequado para mim, considerando minha AR? Há tarefas específicas que devo evitar?

Quero ser mais independente em casa. O que posso fazer para recuperar minha força e capacidade de (selecione um desses exemplos ou inclua outro): abotoar minhas roupas, abrir um pote, abrir uma porta, alcançar objetos em uma prateleira alta ou _____?

Quero começar uma família. O que meu parceiro e eu precisamos considerar enquanto planejamos minha gravidez e nossa nova vida com um bebê?

Quero poder segurar ou brincar com meus filhos ou netos. O que posso fazer para melhorar minha força ou flexibilidade?

Quero voltar aos estudos para me formar (ou aprender uma nova habilidade ou apenas porque gosto de estudar). Há algo em que devo pensar ao me matricular?

Quero voltar ao trabalho, progredir em minha carreira ou mudar de carreira. Estou em licença médica do trabalho e gostaria de voltar assim que possível. Meu novo emprego exigiria horas mais longas ou viagens. Isso é algo que posso razoavelmente cumprir mesmo com minha AR? Preocupo-me em abordar o assunto e meu gerente pensar que isso interferiria em meu trabalho. Há coisas específicas que deveria conversar com meu gerente (ou empregador potencial) em relação a minhas metas profissionais e minha AR? Você tem sugestões de como poderia abordar o assunto de minha AR com meu gerente?

Quero que minha família, amigos e colegas entendam a doença. Há alguém que possa me ajudar com isso? Há livros ou websites que você recomenda?

Você pode me encaminhar ou recomendar outras pessoas (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, amigo, parente, grupo de apoio, comunidade online, outro) que me ajudem a alcançar minhas metas pessoais?

Outras metas pessoais: _____

Conversando com SEU MÉDICO:

UMA FERRAMENTA
PARA DISCUSSÃO



B. Saúde física: como me sinto

Abaixo estão alguns exemplos de como você pode refletir e conversar sobre seus sintomas físicos com seu médico.

Sei que a AR é uma doença progressiva e quero entender como minha AR está progredindo. O que você pode me dizer sobre se minha AR progrediu desde meu diagnóstico? Minha AR progrediu desde a última consulta? Quais são os sinais de que minha AR está progredindo? O que podemos fazer para tornar essa progressão mais lenta? A progressão da doença AR pode ser completamente interrompida?

Ainda que eu não esteja atualmente com dor ou tendo sintomas físicos relacionados a minha AR, quero saber se minha AR ainda está progredindo. Estou atualmente em remissão? Há exames para confirmar que estou em remissão? O que posso fazer para permanecer em remissão?

Sei que o dano nas articulações causado pela AR é permanente e não pode ser revertido. Eu tive dano permanente nas articulações? Se sim, onde? Você pode me explicar como esse dano nas articulações ocorre? O que significa para mim no longo prazo? O que podemos fazer para evitar maiores danos nas articulações?

Em termos de dor, descreveria meu nível atual de dor como

Não existente Brando Médio Grave

O que meu nível de dor diz se minha AR esta sob controle ou não? Se eu não estiver com dor, significa que minha AR está bem controlada? O que mais podemos fazer para melhor controlar minha dor (se necessário)?

Quero entender quão ativa minha AR está agora. Como você descreveria o nível de atividade de minha AR (baixo, médio, alto)? Ele está onde deveria? O que mais podemos fazer para que a atividade de minha AR alcance o nível adequado?

Tive outras mudanças de saúde que quero mencionar. Recentemente fui diagnosticado com _____. Recentemente tive uma lesão _____. Comecei a tomar um novo medicamento para _____. Comecei a ver um especialista para meu / minha _____. Isso irá interagir com o plano de controle de minha AR?

Estou tendo dificuldade para dormir e frequentemente me sinto cansado durante o dia. O que posso fazer para descansar mais à noite e ter mais energia durante o dia?

Há algo que posso fazer para manter ou melhorar a extensão do meu movimento? Você recomenda fisioterapia, terapia física, terapia ocupacional, ou terapia com massagem?

Outras perguntas sobre seus sintomas:



Conversando com SEU MÉDICO:

UMA FERRAMENTA
PARA DISCUSSÃO



C. Bem-estar psicológico: como me sinto

Abaixo estão alguns exemplos de como você pode refletir e conversar sobre seu bem-estar geral com seu médico.

Sinto-me oprimido pelo meu diagnóstico e não consegui aceitá-lo. Isso é normal? O que posso fazer para aceitar meu diagnóstico e poder me tratar melhor? Há alguém com quem deveria conversar ou há recursos que poderiam ajudar?

Na maior parte dos dias, me sinto

Preocupado Esperançoso

Ansioso Confiante Outro

em relação à minha AR. Acho que me sinto assim porque (dê exemplo do que acontece quando você sente uma determinada emoção)_____. Estamos fazendo tudo que podemos para me ajudar a controlar minha AR? Há algo mais que você recomendaria?

Comecei a me sentir

Melhor Pior

em relação à minha AR desde que (exemplos: mudamos a medicação, comecei fisioterapia, comecei a fazer exercícios, um sintoma físico melhorou ou piorou, mudei minha dieta, outro)_____.

- (Se pior) É normal me sentir assim? Devo esperar me sentir melhor logo? O que posso fazer para começar a me sentir melhor?

- (Se melhor) Há outras coisas assim que posso fazer?

A situação em casa e/ou trabalho está

Diferente Melhor

Igual Pior

desde que (exemplos: falei com meu gerente sobre minha AR, pedi a um parente para me ajudar com uma tarefa específica, comecei a usar um estilo diferente de roupa/sapato, comecei a fazer exercícios e/ou participar de terapia física, outro)_____.

- (Se negativo) Sinto-me desapontado com este resultado. É normal me sentir assim? Deveria ter lidado com algo de outra maneira?

- (Se positivo) Sinto-me bem com esta decisão e/ou mudança. Há outras coisas assim que posso começar a fazer?

Algo em casa e/ou trabalho mudou. Ficou mais difícil (dar exemplo de uma tarefa específica)_____

Devo esperar não fazer mais isso? Há exercícios que poderia fazer que tornaria mais fácil eu_____

_____?

Tenho me sentido menos social ultimamente e/ou menos interessado em fazer meus hobbies. Tenho me sentido assim desde (dar tempo específico e/ou evento que levou a uma mudança no sentimento ou comportamento)._____

É normal e/ou esperado me senti assim? Há coisas que posso fazer para tornar mais confortável minha participação em atividades sociais e/ou meus hobbies?

Frequentemente me sinto isolado por causa de minha AR. É normal me sentir assim? Você acha que seria benéfico para mim interagir com outras pessoas com AR? Você conhece algum grupo de apoio na região? Há comunidades online que você recomendaria?

Data da consulta: ____/____/____

Conversando com SEU MÉDICO:

UMA FERRAMENTA
PARA DISCUSSÃO



www.RAJointhefight.com

3. Durante a Consulta com seu Médico

A. Discutindo suas metas pessoais e estado da AR

Lembre-se de trazer este guia com você para que possa discutir todas as metas pessoais, tópicos e dúvidas que destacou anteriormente. Você deve estar preparado para conversar sobre eles para ajudar seu médico a criar um plano de controle da doença personalizado para ajudá-lo a alcançar suas metas pessoais.

• Aqui estão algumas perguntas para você considerar conversar com seu médico sobre suas metas pessoais e seu progresso em relação a elas.

- Eu tive progresso em relação a minhas metas pessoais desde minha última consulta?
- Eu me beneficiaria de mais apoio/serviços para me ajudar a alcançar minhas metas pessoais?
- É hora de reconsiderar minhas metas pessoais? Elas são realistas?
- Devo pensar em estabelecer mais metas pessoais?

B. Estabelecendo e rastreando metas clínicas

• Uma meta clínica é uma maneira para seu médico determinar se sua AR está sendo controlada. Pode parecer algo complexo a princípio, mas ao longo do tempo você irá obter um melhor conhecimento de sua meta clínica, principalmente ao continuar a acompanhá-la com seu médico.

• Uma vez que seu médico tenha estabelecido uma meta clínica, você e seu médico irão revisar e discutir seu progresso em relação a sua meta clínica durante cada consulta.

• Certifique-se de que entende tanto seu estado atual da doença quanto a meta clínica que seu médico estabeleceu para você para que possa trabalhar com ele para controlar sua AR. Certifique-se de que você entende os passos que seu médico lhe pediu que siga a fim de ajudar a alcançar sua meta clínica.

• Sua meta clínica e suas metas pessoais são ambas importantes. É importante comunicar suas metas pessoais a seu médico para que ele possa estabelecer ao certo metas clínicas que apoiam suas metas pessoais.

C. Antes de você ir embora

Ainda que você possa não conseguir cobrir tudo em sua lista a cada consulta, você deve deixar o consultório de seu médico com a confiança de que lidou com esses pontos:

1. Entendo o atual nível de atividade da minha doença e minha meta clínica e observei como cada um mudou (se mudou) desde minha última consulta.
2. Entendo como irei trabalhar para alcançar minha meta clínica com minha equipe de saúde, e por que os passos/instruções que recebi sobre meu autocontrole são importantes.
3. Discuti pelo menos uma de minhas metas pessoais, e tomei notas de como posso começar a trabalhar para alcançá-la.
4. Contei a meu médico sobre quaisquer preocupações ou dúvidas que tinha sobre meu tratamento e estou satisfeito com suas respostas.
5. Tenho uma nova receita e/ou medicamentos suficientes que irão durar até minha próxima consulta e entendi as instruções sobre como usar e monitorar minha medição.
6. Marquei minha próxima consulta.
7. Sei onde ou com quem procurar mais apoio (enfermeiro, website, grupo de apoio a pacientes).

Data da consulta: ____/____/____

Conversando com SEU MÉDICO:

UMA FERRAMENTA
PARA DISCUSSÃO



www.RAJointhefight.com

4. Controle Contínuo da AR

• Lembre-se de que dar pequenos passos todos os dias para controlar sua AR pode ajudá-lo a se sentir melhor tanto no curto quanto no longo prazo.

• Conviver com AR não é fácil, mas houve maiores avanços na compreensão da doença na última década. Há coisas que você pode fazer entre as consultas com seu médico para se manter no caminho certo, tais como:

- Tomar sua medicação regularmente, conforme receitado por seu médico.
- Estar atento sobre as escolhas positivas que está fazendo em sua rotina (em termos de dieta, exercícios e passos em direção à realização de suas metas pessoais).
- Pensar sobre suas metas pessoais e ter orgulho de si mesmo por ter progresso em relação a elas.
- Interagir com outras pessoas com AR que podem estar tendo sintomas e sensações semelhantes por meio de grupos de apoio ou comunidades online.

• Aqui estão algumas coisas em que você pode querer pensar entre as consultas com seu médico:

- Que passos positivos dei esta semana/mês para controlar minha AR?
- Deveria fazer mais para realizar minhas metas pessoais ou preciso ajustar minhas metas?
- Fiz progresso em direção a minhas metas pessoais com (listar duas coisas)_____.
- Trabalho com outras pessoas (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, amigo, familiar, grupo de apoio, comunidade online, outro) para alcançar minhas metas pessoais
- Estou tentando ajudar minha família e amigos a entenderem melhor como é minha vida com AR. Sinto que estou me comunicando de modo eficaz com eles sobre o que consigo ou não fazer para que saibam como me sinto e possam ter expectativas realistas sobre mim.
- Em geral, sinto-me bem sobre minha AR porque meu médico e eu temos um plano de controle da doença.

Data da consulta: ____/____/____

Conversando com SEU MÉDICO:

UMA FERRAMENTA
PARA DISCUSSÃO



www.RAJointhefight.com

5. Sobre a AR: Juntos por esta Causa

AR: Juntos por esta Causa, uma iniciativa global da AbbVie, tem como objetivo ser uma fonte global de informações para ajudar a educar as pessoas vivendo com AR e as pessoas que as apoiam. **AR: Juntos por esta Causa**, endossada por mais de 40 organizações de defesa do mundo todo, é um esforço global colaborativo, com parceiros especialistas – pacientes, médicos, enfermeiros e pesquisadores – envolvidos no desenvolvimento e implementação dos recursos e programas da iniciativa.

Visite www.RAJointhefight.com e www.despertarbrasil.com.br para aprender mais.

Este recurso foi criado com supervisão do comitê consultivo do **AR: Juntos por esta Causa** para ajudar pacientes de AR a terem conversas produtivas e parcerias com seus prestadores de serviços de saúde.

abbvie

Referências:

1. Arthritis Foundation. How Will Rheumatoid Arthritis Affect You?
<http://www.arthritistoday.org/about-arthritis/types-of-arthritis/rheumatoid-arthritis/what-to-expect/rheumatoid-arthritis-diagnosis.php>
Acessado 17/9/13
2. National Institutes of Health.
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/000431.htm>
Acessado 17/9/13
3. American College of Rheumatology. Rheumatoid Arthritis Fact Sheet.
http://www.rheumatology.org/Practice/Clinical/Patients/Diseases_And_Conditions/Rheumatoid_Arthritis/
Acessado 3/9/13
4. National Institutes of Health.
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/rheumatoidarthritis.html>
Acessado 17/9/13