



PARE... RESPIRE... LEIA

Newsletter de distribuição gratuita

EDITORIAL

Foi em Novembro de 2016 que nasceu o projecto para a criação de uma simples página de internet com informação relativa ao Transplante Pulmonar em Portugal.

Essa página que ainda hoje está em fase de aperfeiçoamento, depressa deu origem a algo maior, mais robusto e reconhecido como entidade jurídica.

Assim nasceu, em Março de 2017 a ATPP - Associação de Transplantados Pulmonares de Portugal, com o apoio do único hospital que efectua este tipo de transplante em Portugal, Hospital de Santa Marta em Lisboa.

Uma associação criada por transplantados pulmonares, para pré e pós transplantados, não esquecendo os seus familiares. Os objectivos primordiais são apoiar, informar e defender os direitos dos pré e pós transplantados,

A ATPP, começou a crescer através de muito empenho, ambição, ações de divulgação e beneficiando também com o aumento do número de transplantados pulmonares em 2017, graças ao esforço e dedicação da única equipa de transplante pulmonar em Portugal.

A ATPP está a crescer para novos desafios.

Contamos com todos neste caminho!!

Por Ricardo Pires

APRESENTAÇÃO OFICIAL DA ATPP

Foi no passado dia 21 e Outubro de 2017, que decorreu nos claustros do Hospital de Santa Marta, a apresentação formal da ATPP.



Contou com a presença de sócios e suas famílias, membros do conselho consultivo, oradores convidados e várias personalidades ligadas à saúde e reabilitação respiratória e transplantação de órgãos em Portugal.

Tivemos a honra da presença de duas entidades



oficiais que sem elas o transporte de órgãos para transplante era



impossível, um Tenente-Coronel em representação da GRN-Guarda Nacional Republicana e um Capitão-Piloto da esquadra 504 "Linces" da Força Aérea Portuguesa,

No final da apresentação decorreu um momento de convívio, entre transplantados, equipas médicas, fisioterapeutas, familiares e amigos!

Quem Somos e a nossa Missão

A Associação de Transplantados Pulmonares de Portugal (ATPP) é uma iniciativa de um grupo de transplantados pulmonares que, com o apoio de profissionais de saúde, pretende ser uma referência no apoio e na acessibilidade à informação útil e de qualidade a doentes e suas famílias. Atendendo ao aumento do número de transplantes pulmonares e à escassez de informação acerca das várias fases do processo, este é um momento oportuno para o surgimento desta associação.

A ATPP pretende ir ao encontro das necessidades de todos os transplantados e candidatos a transplante, suas famílias, cuidadores e amigos - a associação promove a partilha de experiências e a troca de informação com vista a uma melhor preparação para o desafio que irão enfrentar. Procura ainda sensibilizar a opinião pública relativamente ao transplante pulmonar em Portugal. A criação da ATPP assenta em três grandes pilares de ação, a saber de forma resumida:

Ação cívica

- Estimular, apoiar e promover ações de autoajuda que visem a partilha de experiências e troca de informação entre transplantados e candidatos ao transplante pulmonar.
- Prestar ações de esclarecimento, apoio, defesa e orientação com objetivo de melhoria da qualidade de vida a: transplantados e candidatos a transplante, suas famílias, cuidadores e amigos.
- Colaborar na informação aos doentes pulmonares crónicos, que ainda não são candidatos a transplante, bem como aos seus familiares, relativamente aos procedimentos que devem ser cumpridos.
- Sensibilizar a opinião pública relativamente ao transplante pulmonar e às diversas patologias que podem levar à necessidade de um transplante pulmonar.

Ação no âmbito do direito na saúde

- Como entidade jurídica, a associação representa os pré e pós transplantados, junto das instituições competentes, na garantia e defesa dos direitos das pessoas que se encontram neste processo.
- Garantir junto das entidades competentes a assistência médica e medicamentosa gratuita aos transplantados pulmonares e candidatos a transplante.

Ação na divulgação e participação internacional

- Realização e colaboração em estudos, seminários, colóquios e outras iniciativas que permitam a reflexão e debate sobre a transplantação pulmonar.
- Impulsionar parcerias e intercâmbio com entidades nacionais e internacionais que permitam a obtenção de informação, vivências e questões técnicas relativas ao transplante pulmonar.



O transplante pulmonar
não é fácil, mas é possível
de ultrapassar!

A ATPP existe para si!!

Os nossos parceiros

Apesar da ATPP ser uma associação recente e focalizada numa área tão específica e pouco divulgada em Portugal como é a Transplantação Pulmonar, já conquistámos muitas valências e parcerias que nos ajudarão realizar os nossos objectivos e ultrapassar os desafios de uma forma sustentável.



**CENTRO
HOSPITALAR
DE LISBOA**
CENTRAL, EPE

Protocolo de cooperação com a ATPP, onde o CHLC - Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE, concede um espaço físico no Hospital de Santa Marta, para que a associação instale a sua Sede, no único Centro de Referência Nacional, em transplantação pulmonar.



Protocolo de cooperação com a ATPP, onde a Carlos Pinto de Abreu e Associados, Sociedade de Advogados, é uma das mais prestigiadas sociedades de advogados do país.

Presta um conjunto de apoio técnico-jurídico diversificado pro bono à ATPP e aos seus beneficiários, nos termos em vigor no protocolo.

Para mais informações consulte a ATPP.



AIR Care Centre
Reabilitação Respiratória

O Protocolo de Cooperação com a Linde AIR Care Centre, acrescenta uma mais-valia no acesso à Reabilitação Respiratória

de pessoas na condição de transplantado pulmonar ou em fase pré-transplante, já que proporcionam uma melhor qualidade de vida no pré e pós transplante.

Para mais informações consulte a ATPP.



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION

A ATPP tornou-se membro da ELF, pertencendo à Rede Europeia de

Organizações de Doentes o que a torna na

única associação de transplantados a pertencer a esta Fundação Europeia. Assim a divulgação internacional sobre a transplantação pulmonar em Portugal, a participação em congressos e estudos europeus estão assegurados.



**FUNDAÇÃO
CALOUSTE GULBENKIAN**

Protocolo de atribuição de subsidio à ATPP, tendo como objetivo compartilhar as

despesas de instalação, concepção e desenvolvimento das atividades da associação.

Assim e de acordo com o protocolo firmado por ambas as partes, a Fundação Calouste Gulbenkian torna-se fonte financiadora nos projetos descritos no documento em vigor.

Para mais informações consulte a ATPP.

O que é um Transplante Pulmonar?

A transplantação pulmonar está indicada em doentes com doença pulmonar crónica terminal que estejam sob terapêutica médica otimizada, para as quais não exista outra alternativa e que não apresentem contraindicações.

Daí a importância destes doentes serem referenciados para a avaliação para transplante pulmonar por especialistas da área respiratória.

As patologias com indicação para transplante pulmonar são:

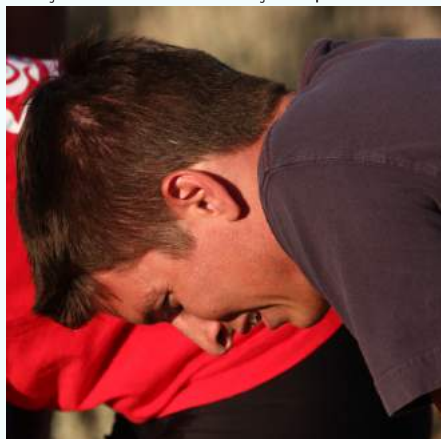
- Doença pulmonar obstrutiva crónica (DOPC) e défice de alfa1 antitripsina
- Fibrose quística e outras causas de bronquiectasias
- Fibrose pulmonar idiopática
- Fibrose pulmonar associada a doenças do colagénio
- Hipertensão arterial pulmonar
- Sarcoidose
- Histiocitose de células de Langerhans

Estas patologias podem ser curadas após o transplante se circunscritas apenas aos pulmões e no caso de ser bipulmonar.



Principais limitações antes do transplante

As limitações que as várias patologias causam ao doente no pré transplante são decorrentes da própria doença pulmonar e caracterizam-se pelo aparecimento de determinados sintomas sendo a dispneia (falta de ar) a principal. Este sintoma surge quando a necessidade de fornecimento de oxigénio aos tecidos excede a capacidade de trocas gasosas no pulmão. Começa por ser uma dispneia que surge no esforço cujo limiar diminui à medida que a doença progride, dando origem a uma limitação na actividade do dia a dia e que é muito limitante sobretudo nas fases mais avançadas da doença apesar de terapêutica com diversos fármacos e com oxigénio.



Esta limitação na actividade do dia a dia pode influenciar desde apenas a subida de escadas até tarefas mais simples como efectuar a higiene diária.

Maioritariamente nesta fase da evolução da doença o doente, não consegue manter a sua actividade laboral.

Outros sintomas do foro respiratório também podem ser muito importantes e levarem a limitações como a tosse e a expectoração sobretudo presentes em doenças como a fibrose quística.

Devido há dispneia podem estar associadas outro tipo de patologias nomeadamente do foro psicológico como a depressão e a ansiedade que é mais marcante nos doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica.

Principais limitações após o transplante

No pós transplante as limitações são de outro âmbito e sobretudo devidas á terapêutica imunossupressora, que tem por finalidade diminuir e tratar a rejeição. O sistema imunitário é o mecanismo de defesa do nosso organismo e que nos ajuda a defender das infecções que podem ocorrer no dia a dia, como por exemplo uma constipação ou outro tipo de infecção. Quando há um transplante o corpo humano "vê" o novo órgão como um estranho e por isso o sistema imunitário tentará rejeitá-lo. Com a terapêutica imunossupressora pretende-se que haja uma tolerância imunológica ao novo órgão e por isso esta terapêutica deve ser tomada diariamente sem qualquer falha ou esquecimento durante toda a vida. Mas por outro lado vai existir uma diminuição nas defesas e daí a importância de saber prevenir as infecções e reconhecer qualquer sinal ou sintoma das mesmas. Gestos simples como a lavagem frequente das mãos pode obviar um número significativo destas infecções, assim com evitar o contacto com pessoas doentes nomeadamente que tenham um síndrome gripal.

Toda a medicação tem efeitos acessórios, com o passar do tempo podem surgir outro tipo de patologias associadas como a diabetes mellitus, hipertensão arterial, dislipidemia e osteoporose.

Nalguns casos pode ainda manifestar-se alterações da função renal. É assim aconselhável uma boa alimentação, com pouco sal, açúcar e gorduras.

A prática de exercício físico deve ser feita de forma regular.



Por Dr.^a Luísa Semedo,

Pneumologista responsável pela equipa de transplantes pulmonares do Hospital de Santa Marta.

DESAFIO AOS SÓCIOS

A ATPP vem apresentar o desafio "A minha história." aos seus associados e amigos!

Este desafio consiste em apresentarem por escrito o seu testemunho como transplantado pulmonar ou familiar/cuidador, sobre o seu percurso durante todo este processo.

O seu testemunho será publicado no site da associação e na newsletter periódica.

Envie o seu texto para geral@atpp.pt, referindo a autorização para publicação.

DIVULGUE, SEJA SÓCIO!

A ATPP precisa de si e você da ATPP.

Divulgue a associação, seja sócio e ajude-nos a crescer!

Contribua com as suas sugestões e com a sua colaboração.

Ao participar está a ajudar-se a si e aos outros. Se ainda não conhece a ATPP fale connosco!

Pode fazer a inscrição de sócio através do nosso site ou página do Facebook.

www.atpp.pt

www.facebook.com/atpp.pt/

Os cuidados com o frio no transplantado pulmonar

A pessoa transplantada pulmonar necessita de uma série de cuidados ao longo da sua vida. Estes podem variar de acordo com a fase do pós transplante em que estão, da sua condição física, da sua situação clínica e uma série de outros fatores. Pois cada ser humano é um ser único e não podemos padronizar.

Após o transplante pulmonar é necessário tomar variada medicação, nomeadamente terapêutica imunossupressora o que faz com que haja uma “supressão artificial” da resposta imunológica, para que o corpo não rejeite o pulmão através do seu sistema imunitário. Este sistema é, também, responsável pela prevenção e tratamento das infeções às quais estamos expostos no nosso dia-a-dia. Após o transplante a tendência natural do sistema imune da pessoa é desencadear uma reação de defesa ao pulmão transplantado (que é um órgão estranho) e pode gerar uma rejeição. Para que isto não aconteça é efetuada diariamente a terapêutica imunossupressora, mas por este motivo o organismo fica mais suscetível à ocorrência de infeções.

Sendo o pulmão um órgão em permanente contato com o mundo exterior, com tudo o que nos rodeia (micro-organismos), há sempre uma grande preocupação com a possibilidade de contrair infeções.

Como estamos no inverno, em que a preocupação com o frio é acrescida para todos nós, mas para a pessoa transplantada pulmonar deverá ser mais ainda, pois em situações de frio intenso são produzidas alterações no organismo que podem facilitar o aparecimento da gripe ou de outras infeções respiratórias. Devido a alguma da medicação que tomam o organismo pode não ter a mesma capacidade de fazer a termorregulação e desta forma não previne os efeitos do frio na sua condição de saúde.

Um dos recursos para evitar a infeção respiratória é não esquecer o uso da máscara em locais fechados, principalmente durante o inverno e as vagas de frio. Pois faz com que haja uma maior tendência para a concentração das pessoas em locais fechados que são mais protegidos do frio, mas que podem contribuir para a propagação de algumas doenças infecciosas. Não se devem descuidar da lavagem das mãos que deve ser frequente no seu dia-a-dia, principalmente se estiverem em zonas públicas que aumenta o risco de infeção pelo contacto.

Se possível evitar sair à rua nas horas do dia de frio mais intenso que é de manhã cedo e ao final do dia. Se não for possível tal como a Direção Geral de Saúde recomenda usar várias camadas de roupa, em vez de uma única peça muito grossa, também para poder ajustar de acordo com a temperatura dos locais fechados que frequentar, ou seja despir peças de roupa em locais aquecidos e voltar a vestir quando regressar à rua e não use roupas demasiado justas que possam dificultar a circulação sanguínea.



Deve proteger as extremidades do corpo usando luvas, gorro, cachecol, meias quentes e calçado quente e adequado às condições meteorológicas, prevenindo assim também quedas em piso escorregadio ou molhado. Evite andar descalço mesmo dentro da sua casa.

Deve dar especial atenção à hidratação da sua pele, principalmente a que está mais exposta ao frio, as mãos, cara e lábios.

Deve manter o corpo hidratado e quente. Não se esqueça de beber líquidos, pode beber chá quente, pois as bebidas quentes estão recomendadas.



Faça mais refeições e aumente o consumo de alimentos ricos em vitaminas, sais minerais e antioxidantes, fruta e hortaliça.

É importante que mantenha a sua casa quente e protegida do frio. Como as condições térmicas e de isolamento da casa ou edifício

nem sempre se podem alterar é de extrema importância adotar outros fatores relevantes. Manter a temperatura da casa entre os 18°C e os 21°C graus de preferência todas as divisões aquecidas à mesma temperatura, mas se não conseguir tente ter aquecido os locais onde vai estar mais tempo, sala ou cozinha, casa de banho quando for tomar banho e o quarto quando se for deitar.

Se necessário coloque proteção nas portas e janelas para evitar que o calor acumulado saia e entre o frio. Tenha cuidado com o equipamento de aquecimento que usa e faça sempre circular o ar nos diferentes compartimentos da casa mesmo os que estão a ser aquecidos, principalmente se estiver nesse compartimento.

Especial atenção se estiver em contacto com pessoas que estejam com infeções respiratórias ou apenas com sintomas sugestivos de tal, principalmente se for dentro da sua casa. Não se esqueça que está mais vulnerável a contrair infeções.

A qualquer sintoma suspeito contacte o seu médico pneumologista ou enfermeiro.

Por Enf.^a Marlene Linhares

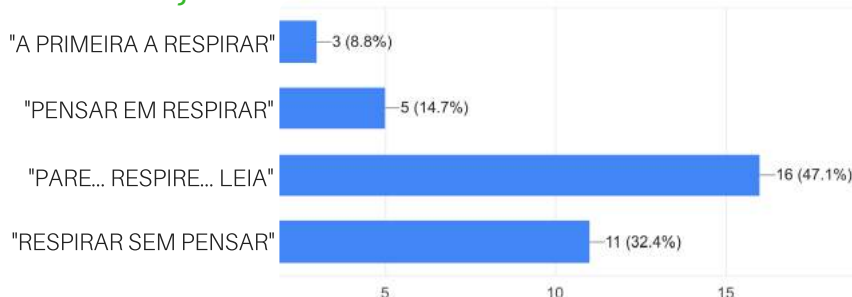
Referências Bibliográficas: LINHARES, MARLENE, O Acompanhamento da Enfermagem de Reabilitação na Consulta de Doentes Pós Transplante Pulmonar, maio 2014; <https://www.dgs.pt/em-destaque/tempo-frio-exige-cuidados-com-a-saude>; CHLC, EPE, Procedimento Multissetorial - CIH.102 - Higiene das mãos; Dr^a PEREIRA, ANA LUÍSA, Complicações transplante pulmonar: Iatrogenia farmacológica, MY PNEUMOLOGIA, março 2016



RESULTADOS DA VOTAÇÃO PARA O TÍTULO

A ATPP lançou um desafio (via e-mail) a todos os sócios para a escolha do título da 1.^a newsletter. O título que obteve o maior número de votos foi "Pare... Respire... Leia". O gráfico ao lado mostra o resultado da votação.

Obrigado pela vossa participação!



NUNCA DESISTIR!

O meu nome é Ricardo Pires e tenho 41 anos. Foi-me diagnosticada fibrose pulmonar idiopática aos 36 anos, em Abril de 2012.

Era perfeitamente saudável, fazia desporto (trekking, ténis, etc.), nunca fumei, sempre tive cuidado com a alimentação e de repente apareceu um cansaço, uma tosse e um diagnóstico, através de uma biópsia, seguido de várias complicações.

Depois de saber que os sintomas tinham afinal um nome, a doença foi agravando e de forma muito acelerada, tendo que passar a utilizar 3 litros de oxigénio em esforço. Passado apenas um mês, estava a fazer 24 horas de oxigenoterapia. De um hospital privado, fui encaminhado para o Hospital de Santa Marta e passei a ser acompanhado pela Dr.^a Luísa Semedo, que após um "batalhão" de exames, iniciou o processo de entrada em lista de transplante pulmonar. Passados 5 meses (em Setembro 2012), entrei em lista de espera para transplante pulmonar. Foi um salto entre o ser perfeitamente saudável para uma doença quase terminal, sem saber como.

O transplante bipulmonar aconteceu a 23 de Janeiro de 2013 e foi de uma forma inesperada, pois a minha vez não chegou com o desejado telefonema, esse nunca existiu. Dei entrada no hospital num estado grave e nessa noite apareceu um dador compatível.

Não me recordo de muita coisa aquando do acordar pós transplante. Apenas da minha mulher estar a meu lado, eu querer falar com ela e não conseguir por estar entubado. Tentei escrever, desenhei letras na sua mão, mas ela não me percebia.

Tive que reaprender a fazer tudo, desde comer, a andar e respirar ("inspirar como se fosse cheirar uma flor e expirar com se estivesse a apagar uma vela").

Neste momento estou bem, ainda não consigo correr, mas consigo caminhar!

O meu percurso tem sido assim, entre grandes vitórias e pequenas derrotas, apesar de algumas intercorrências, tenho ultrapassado todas com mais ou menos facilidade, cumprindo sempre os cuidados que me são exigidos.

É preciso confiar, confiar muito em toda a equipa, porque há muita gente que me diz "És um herói, conseguiste!". Mas isto não se trata de ser herói, não me considero herói de nada. Isto é um trabalho de equipa, dos profissionais em conjunto com o paciente, uma equipa que nos acompanha e não nos deixa cair. Foi isto que eu sempre senti... Apenas faço parte de uma equipa de verdadeiros heróis.

Tendo esta força de todos que me faz dizer "hoje foi mau, mas amanhã vai ser melhor e no outro dia se for mau outra vez, no dia a seguir vai ser melhor...". É viver o dia-a-dia com este pensamento.

Vivo a vida um dia de cada vez, procurando relativizar os pequenos problemas que, para muita gente, são coisas muito importantes. Eu deixei de dar valor a coisinhas pequeninas.

Se tiver uma recaída, é mais uma pedrinha no caminho para superar, pois, como se costuma dizer, "tropeçar não é cair", por isso vamos tropeçando, mas vamo-nos aguentando e equilibrando para seguir caminho. Atualmente o meu grande objetivo é dar à minha família, principalmente à minha filha e sobrinhos, BOAS RECORDAÇÕES, através de novas experiências, momentos divertidos e educativos, se possível sempre comigo.

A minha mensagem para as pessoas que estão ou possam vir a estar nestas circunstâncias é a de que é preciso ter esperança, ter força, não sendo apenas uma questão de força física, mas sim psicológica e interior.

Principalmente, nunca desistir!

