



"Pare ... Respire ... Leia"

EDITORIAL

O novo presidente da ATPP, assim como a equipe que o acompanha, eleitos em 24 de março vêm comunicar que pretendem, em termos gerais dar continuidade ao trabalho realizado pela direção anterior pois acreditamos que é possível ir muito longe, desde que consigamos fazer da ATPP uma estrutura fundada no trabalho de equipa e totalmente aberta aos desafios que se deparam.

Consideramos que um dos eixos prioritários de ação da ATPP será a tomada de atitudes proativas no sentido de aprofundar e divulgar toda a problemática relacionada com o transplante pulmonar em Portugal.

Contamos com a participação dos associados, futuros associados e com a ajuda dos nossos parceiros. Não abdicaremos da colaboração de todos.

Para apresentar qualquer questão ou sugestão, agradecemos que se identifique devidamente e utilize qualquer das vias de comunicação ao seu dispor.

Com o compromisso de trabalhar por uma associação atuante, enviamos nossas saudações.

O Presidente
Manuel Joaquim Pedroso Francisco

EVENTOS

Através de alguns dos seus membros, esteve presente, em diversos eventos e ações de formação úteis à nossa actividade e onde continuámos a ação de divulgação da nossa Associação, sendo:

9/02 - 11º Aniversário da Respira, Lisboa

20/03 - Simpósio de Doação e Transplantação, Lisboa

9/05 - 19as Jornadas de Pneumologia em Medicina Familiar, Lisboa

27/05 - Corrida do Pulmão, Lisboa

29/05 - Encontro Nacional de Saúde em Diálogo - Contributos para a revisão da lei de bases, Porto

Próximos eventos:

29/06 - 2º Fórum da Respira, Hospital Vila Franca de Xira

6/7 e 7/7 - 15ª Jornadas de Pneumologia em Medicina familiar dos Açores e Continente, Açores

11/7 - Conferência da Reabilitação Respiratória em Rede para Apresentação da Plataforma Web, Aveiro

20/07 - Dia do Transplante - Sociedade portuguesa de transplantação, Coimbra

INICIATIVAS

A ATPP está a começar uma nova iniciativa, uma Bolsa de Voluntariado, para que todos os interessados possam contribuir com a nossa associação de acordo com as suas competências e disponibilidades.

Qualquer pessoa se pode candidatar através do preenchimento da ficha de candidatura para voluntário que estará brevemente disponível no nosso site:

www.atpp.pt

A ATPP agradece a colaboração de todos para levar a nossa missão avante e assim trabalhar para melhorar a qualidade de vida dos transplantados pulmonares, pré-transplantados, familiares, amigos e profissionais de saúde.



A transplantação de órgãos, iniciada em meados dos anos sessenta, tornou-se uma opção terapêutica para determinados doentes em estadios terminais de falência orgânica.

Em Portugal a atividade da Transplantação Pulmonar teve início no ano de 2001 no Hospital de Santa Marta em Lisboa, que atualmente integra o Centro Hospitalar de Lisboa Central. Desde então a equipa do serviço de Cirurgia Cardiotorácica e de Pneumologia do referido hospital tem atravessado um percurso de aprendizagem, que garantiu que o número de transplantes pulmonares realizados aumentasse gradualmente. Nos últimos anos, o número de transplantes realizados cresceu consideravelmente, sendo que no ano de 2016 foram realizados um total de 26 transplantes pulmonares e no ano de 2017 um total de 34 transplantes pulmonar. No presente ano, durante o primeiro trimestre foram já realizados 7 transplantes pulmonares. Os números confirmam o desenvolvimento deste procedimento e são sem dúvida relevantes. Contudo o aspeto mais importante relativo ao transplante pulmonar é o facto que este pode realmente devolver a dignidade e a qualidade de vida aos doentes e às suas famílias, possibilitando-lhes voltarem a ser membros ativos e produtivos da sociedade (Lopes, 2014).

Este, entre outros motivos, têm aumentado gradualmente o número de doentes candidatos a transplante, o que contrasta com a escassez de órgãos que se verifica a nível mundial. Assim, a otimização do processo de transplante implica uma selecção criteriosa do dador e a escolha do receptor/candidato a transplante de forma a maximizar o êxito do procedimento. Outro aspecto que diminui o número de transplantes realizados é o baixo aproveitamento de pulmões de dadores multi-órgãos, o que se prende principalmente pelo desfavorável manejo do doente potencial dador de órgãos (Afonso Júnior, et al, 2015). Com o intuito de aumentar o numero de órgãos a transplantar, melhorando a sua condição, foi desenvolvida na Suécia e construída no Canadá e Esta-

dos Unidos a técnica de perfusão pulmonar ex vivo. Esta técnica consiste na colocação do(s) pulmão (ões) num aparelho que vai perfundir nos órgãos uma solução de “limpeza” que vai permitir melhorar a qualidade dos pulmões, melhorar a eficácia da sua ventilação e diminuir o edema, que muitas vezes são a causa para a não realização do transplante.

Atualmente o Hospital de Santa Marta encontra-se a reunir as condições necessárias, de equipamento e formação da equipa multidisciplinar, a fim de poder iniciar esta técnica que mundialmente tem apresentado dados favoráveis no aumento do número de transplantes realizados e na qualidade dos pulmões transplantados. Assim se poderá dar mais “um passo em frente” objetivando a prestação de cuidados de saúde com qualidade.

Referências Bibliográficas:

- Afonso Júnior, J.E., Werebe, E.C., Carraro, R.M., Teixeira, R.H., Fernandes, L.M., Abdalla, L.G., Samano, M.N. & Pêgo-Fernandes, P.M., (2015). *Transplante Pulmonar*. Einstein. 13(2): 297-304.
- Fragata, J. (Coord.). 2009. *Procedimentos em cirurgia cardíaca*. Lisboa: Lidel
- Lopes, D. 2014. *Cuidados especializados de enfermagem no pós-operatório imediato do doente submetido a transplante pulmonar: Um percurso de aquisição de competências (Relatório de Estágio para discussão pública, 2014)*. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.26/16361>
- Lund LH, et al. (2017). *The registry of the international society for heart and lung transplantation: thirty-fourth adult heart transplantation report 2017; Focus theme: allograft ischemic time*. *The Journal of Heart and Lung Transplant*. October, 36(10). 1037-1079.

Dina Ferreira
Enfermeira

DIABETES PÓS-TRANSPLANTE



A Diabetes é uma consequência frequente da transplantação de órgão sólidos.

Associa-se a uma maior taxa de complicações e a uma maior mortalidade. Por isso é necessário conhecer alguns factos importantes sobre esta doença, controlável desde que atempadamente diagnosticada e com uma boa adesão à terapêutica.

Se já for diabético antes do transplante é importante que os médicos o saibam para iniciar, o mais cedo possível, um conjunto de medidas de vigilância e correção, fundamentais para o sucesso do transplante. Mesmo que não tenha sido definitivamente estabelecido o diagnóstico, importa saber se já teve elevações significativas da glicémia (açúcar no sangue) durante internamentos com infeções, associadas ao uso de maiores doses de corticoides, ou durante a gravidez.

O risco de vir a desenvolver diabetes após o transplante é maior em quem tenha uma família próxima (pais, irmãos, tios) com muitos casos de Diabetes tipo 2, em quem tenha um peso excessivo, uma vida sedentária e em quem sejam necessárias maiores doses de corticoides e fármacos imunossuppressores, usados para evitar as rejeições. Sabe-se que os corticoides aumentam a resistência à própria insulina e os imunossuppressores (micofenolato de mofetil, ciclosporina, tacrolimus, sirolimus) têm um efeito tóxico direto sobre as células do pâncreas que produzem a insulina. De todos, o tacrolimus parece ser o mais implicado, com um efeito diabetogénico cinco vezes superior ao da ciclosporina. Mas há muita susceptibilidade individual, o que explica que nem todos os indivíduos desenvolvam diabetes quando tratados com estes medicamentos.

Para prevenir a Diabetes após o transplante é muito importante corrigir ou anular os possíveis fatores de risco – controlar o peso, iniciar ou melhorar o programa de atividade física e, sobretudo, cumprir uma alimentação regrada, que consiste em fazer várias pequenas refeições ao longo do dia, não comer grandes quantidades às refeições grandes e reduzir o consumo de açúcar, de sal e de gorduras.

Para se fazer o diagnóstico desta situação é necessário:

- estar atento a eventuais sintomas como ter muita sede, urinar com frequência, sentir um cansaço excessivo, irritabilidade, visão turva, ou emagrecer inexplicadamente;

- aprender a vigiar a glicémia capilar (picando o dedo), antes de uma refeição ou 1h30 após uma refeição – a Consulta de Diabetes do Hospital fornece gratuitamente os aparelhos (glucómetros) e o ensino necessário à sua utilização. De salientar que muitas vezes a glicémia é normal nas análises em que o sangue foi colhido de manhã, em jejum, podendo ser muito elevada durante e ao final da tarde (relacionado com o efeito dos imunossuppressores) e, por isso mesmo, ser imprescindível avaliar a glicémia a esta hora;

- as análises ao sangue permitem medir um parâmetro que avalia a média da glicémia nos últimos 3 meses – a hemoglobina A1c, o que ajuda a determinar o grau de controlo do açúcar e, nesta fase, perceber se já se encontraria elevado há mais tempo, mesmo sem sintomas.

Se for feito o diagnóstico **NÃO DESESPERE!** O apoio da Consulta de Diabetes, que muitas vezes começa no internamento, estende-se bem além da alta.

Quando é necessário adicionar fármacos para corrigir a glicémia é frequente que a escolha recaia na insulina, uma vez que tem menos interações com todos os medicamentos que tem de tomar e, sobretudo, porque é muito adaptável. É fácil, mas imperativo, aprender a usar as canetas, a saber quais os locais de administração e a perceber o seu funcionamento- mas uma vez mais cá estamos para tirar dúvida

Sabe quem faz insulina que não é nenhum drama e que é fácil a aprendizagem e a adaptação. Avaliar a glicémia, que poucas vezes impõe picar o dedo mais do que 1-2 vezes por dia, é além disso uma arma de vigilância insubstituível – vão ouvir-nos muitas vezes dizer que “é como um termómetro – se o açúcar sobe, tem de haver uma razão! – e se não foi asneira a comer, nem tão pouco uma ansiedade acrescida, nem subiu a dose de imunossuppressores, então há que descobrir o que vai mal!”. É que é muitas vezes sinal de uma infeção que ainda não se manifestou.

O segredo é não ter medo. É confiar e pedir ajuda. A nós e entre vós. Mas disso dão vocês lições...

Rita Barata Moura
Assistente Hospitalar Graduada de Medicina Interna
Responsável da Consulta de Diabetes do Hospital de Santa Marta



Geral **Cuidados paliativos** **Definição e Missão**

Os cuidados paliativos são cuidados tecnicamente diferenciados, prestados por equipas especializadas em internamento ou no domicílio, a doentes e família, em sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, com objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida, através da prevenção e alívio de sintomas físicos e psicológicos, do apoio social e espiritual ¹⁻³.

Como abordagem multidisciplinar e interprofissional baseia-se na comunicação, no trabalho em equipa e na continuidade de cuidados ao longo da trajetória da doença.

O modelo atual dos cuidados paliativos proposto pela OMS e adotado por várias sociedades internacionais - modelo cooperativo com intervenção nas crises - defende uma abordagem paliativa precoce, integrada no plano global de cuidados do doente, coexistindo com os cuidados 'curativos' em proporções diferentes ao longo da trajetória da doença.

Este modelo permite uma melhor articulação de cuidados de acordo com as necessidades do doente e família, a gestão de expectativas e atitudes no continuum da doença e facilita processos de tomada de decisão partilhados e conscientes.

Assim, atualmente o âmbito dos cuidados paliativos não se cinge ao doente terminal ou em ultimas horas de vida. As fases de prestação de cuidados paliativos devem/podem iniciar-se vários meses/anos antes da morte do doente (fase reabilitativa) e estendem-se até ao luto. Os cuidados paliativos representam uma resposta dos sistemas de saúde atuais a qualquer doente e família sujeita a uma doença grave e/ou progressiva, que limita a sua esperança de vida, independentemente da sua etiologia e que apresentem expectativas e / ou necessidades não atendidas.

Cuidados Paliativos no Transplante Pulmonar

Que necessidades?

Que evidências?

O transplante pulmonar constitui uma opção terapêutica para doentes com doença respiratória avançada ou terminal e com prognóstico de vida limitado, com o objetivo de aumentar a sua sobrevida e qualidade de vida.

Constitui um tratamento de ultima linha passível de alterar o trajeto previsível da doença, e está reservado para doentes que reúnem condições de elegibilidade, por isso as expectativas dos doentes candidatos a transplante pulmonar são habitualmente de cura da doença e recuperação duma 'vida normal'.

No entanto não é uma opção terapêutica isenta de risco de mortalidade e de morbilidade. Os registos internacionais revelam que a sobrevida média do doente submetido a transplante ronda os 3,3 anos. A principal causa de morte é a disfunção crónica do enxerto. Cerca de 50% dos recetores de transplante evoluem para bronquiolite obliterante (um tipo frequente de disfunção crónica do enxerto), ao fim de 5 anos pós transplante ⁴. Como causa de morbilidade a longo prazo importa também referir as decorrentes de imunossupressão prolongada, como as infeções oportunistas, nefrotoxicidade, diabetes, e malignidade.

Também convém referir que apesar da utilização crescente de dadores marginais e de técnicas de recuperação de dador, existe disparidade entre a doação de pulmões e a necessidade.

O rigor no processo de seleção dos candidatos, a incerteza do tempo de espera em lista, a exigência e complexidade da técnica cirúrgica e do pós-operatório, o futuro condicionado pela terapêutica imunossupressora crónica, tornam a experiencia do transplante pulmonar marcante, na pessoa e família envolvidas e nas equipas diretamente implicadas.

Neste enquadramento se depreende que os cuidados paliativos podem constituir uma intervenção apropriada enquanto abordagem holística, multidisciplinar, centrada no doente e família durante o processo de transplante pulmonar. Os objetivos passam pela otimização do controlo sintomático, controlo das crises, redução das exacerbações e admissões hospitalares, gestão de expectativas consoante as várias etapas de evolução e adaptação à doença, suporte à família, planeamento avançado de cuidados.

Existem alguns trabalhos que defendem que a abordagem paliativa integrada nas equipas de transplantação pode trazer resultados positivos ⁵⁻⁷. No entanto a evidência desta colaboração é ainda escassa.

Uma das principais barreiras à referência deste grupo de doentes a cuidados paliativos provêm do pré-conceito de que estes últimos são equivalentes a cuidados de últimos dias de vida, desconhecimento do papel das equipas de cuidados paliativos, receio de dependência dos opióide, receio de que os cuidados paliativos possam comprometer o sucesso do transplante.

Outra séria limitação na acessibilidade dos doentes a cuidados paliativos pode dever-se não só a atrasos na referência como a rede nacional atual de cuidados paliativos ainda não assegurar resposta geográfica e populacional nas várias tipologias (particularmente no que respeita a equipas comunitárias). Os números atualizados do nº de equipas pertencentes a rede nacional de cuidados paliativos (equipas comunitárias, unidades cuidados paliativos, equipas intrahospitalares) e mais informação relacionada pode ser consultado em <https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/unidades-de-cuidados-paliativos/>

Bibliografia

1. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, De Vlieger T, Firth P, et al. *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1*. *Eur J Palliat Care* [Internet]. 2009;16(6):278–89. Available from: Tem definição de UCP
2. *Worldwide Palliative Care Alliance, Baxter S, Clark D, Cleary J, Falzon D, Glaziou P, et al. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* [Internet]. 2014. Available from: file:///C:/Users/epohd/Downloads/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf%5Cn<http://www.who.int/cancer/publications/en/>
3. Pinto C, Cunha MP, Pereira S, Pereira RC, Vieira F, Rebelo M, et al. *Diário da República, 1.a série — N.º 172 — 05 de Setembro de 2012*. 2012.
4. Meyer KC, Raghu G, Verleden GM, Corris PA, Aurora P, Wilson KC, et al. *An international ISHLT/ATS/ERS clinical practice guideline: Diagnosis and management of bronchiolitis obliterans syndrome*. *Eur Respir J*. 2014;44(6):1479–503.
5. Freeman N, Le LW, Singer LG, Colman R, Zimmermann C, Wentlandt K, et al. *Impact of a transplant palliative care clinic on symptoms for patients awaiting lung transplantation*. *J Hear Lung Transplant* [Internet]. 2016;0(0):912–27. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1053249816301310>
6. Colman RE, Singer LG, Barua R, Downar J. *Palliative Care Referral and Outcomes in Lung Transplant Candidates*. *J Hear Lung Transplant* [Internet]. 2013;32(4):S171. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S105324981300421X>
7. Colman R, Singer LG, Barua R, Downar J. *Outcomes of lung transplant candidates referred for co-management by palliative care: A retrospective case series*. *Palliat Med*. 2015;29(5):429–35.
8. Colman RE, Curtis JR, Nelson JE, Efferen L, Hadjilias D, Levine DJ, et al. *Barriers to Optimal Palliative Care of Lung Transplant Candidates*. *Chest* [Internet]. 2013 Mar;143(3):736–43. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0012369213601543>
9. Emily M. Rosenberger, BAa, Mary Amanda Dew, PhD, c, d, e, *, Andrea F. DiMartini, MD, f, g, Annette J. DeVito Dabbs, PhD, RNh, and Roger D. Yusen, MD Mph, Emily M. Rosenberger, BAa, Mary Amanda Dew, PhD, c, d, e, *, Andrea F. DiMartini, MD, f, g, Annette J. DeVito Dabbs, PhD, RNh, and Roger D. Yusen, MD Mph. *Psychosocial Issues Facing Lung Transplant Candidates, Recipients and Family Caregivers*. *Thorac Surg Clin*. 2012;22(4):517–29.
10. McKenna M, Clark SC. *Palliative care in cardiopulmonary transplantation*. *BMJ Support Palliat Care*. 2015;5(4):427–34.

Nicole Murinello
Médica Especialista de Pneumologia
Hospital de Santa Marta



Tudo começou no dia 22 de Janeiro de 2015. Estava num dia de trabalho normal quando, subitamente, senti uma dor nas costas. Como não desaparecia, desloquei-me ao Hospital Pedro Hispano onde acabei por ficar cerca de 15 dias durante os quais fiz vários exames e me colocaram um dreno no pulmão esquerdo.

Entretanto, a pneumologista que me estava a acompanhar decidiu enviar-me para o Hospital São João para fazer uma biopsia e a “colagem” do pulmão esquerdo. Fiquei quase três meses neste hospital.

Em meados de Abril, a médica que me seguia no Hospital São João disse-me que o meu problema era fibrose pulmonar idiopática. Foi-me indicado transplante pulmonar e o uso de oxigénio 24 horas diárias. Ainda internado, vim à primeira consulta ao Hospital de Santa Marta, acompanhado pela pneumologista do Hospital São João.

A consulta com a Dra. Luísa (em Santa Marta) foi muito esclarecedora e deu-me alento em relação ao meu futuro.

Durante esse ano fui andando bem, dentro das minhas possibilidades. Em Janeiro, a médica disse-me que o meu estado de saúde estava a piorar. Tinha de avançar para o transplante.

Até receber “aquela” chamada tive que aguentar e lutar todos os dias. Depois de três chamadas falhadas, chegou a minha vez. Dia 27 de Junho de 2016 fui bi-transplantado. A recuperação foi muito boa e muito rápida. Sentia-me renascido. Foi assim durante 14 meses até que o problema voltou em Setembro de 2017.

De uma maneira muito rápida, deixou-me acamado cerca de sete meses (com muitas idas às urgências). A última vez que fui às urgências, no início de Abril, acabei por ser transferido para o Hospital de Santa Marta, onde me foi dito que era um paciente com condições para fazer um re-transplante. Sou novo, não pensei duas vezes. Na verdade, ou fazia novo transplante ou ficava acamado até não aguentar mais. O re-transplante foi bi-pulmonar. A recuperação está a ser mais lenta o que já se previa - tendo em conta todo o tempo que estive acamado, mas correu tudo bem.

Fábio Silva, 28 anos

ALIMENTAÇÃO PÓS-TRANSPLANTE

A alimentação é um assunto que suscita habitualmente dúvidas no período após transplante. Com efeito, nesse período, são recomendados alguns cuidados, tanto em relação a alimentos, como a práticas de consumo, que possam constituir maior risco.

Uma das grandes questões é o consumo de alimentos crus, ou insuficientemente cozinhados. Carnes ainda rosadas ou o consumo de peixe cru, o sushi, tão em voga neste momento, constituem um risco que os transplantados deverão evitar. Estes alimentos deverão ser sempre muito bem confeccionados.

Mas esta questão é mais pertinente em relação ao consumo de legumes e frutas. Com efeito o consumo de legumes crus em saladas e o consumo de fruta, é uma prática incentivada habitualmente como fazendo parte de uma alimentação saudável e equilibrada.

Devemos no entanto, ter em consideração que estes, são alimentos naturalmente contaminados por grande número de microrganismos patogénicos, podendo causar situações de doença que poderão ser graves, sobretudo em doentes com sistema imunitário mais fragilizado.

A desinfecção de todos os produtos hortícolas, com produtos apropriados à base do hipoclorito de sódio, a tradicional lixívia, é uma prática recomendada. Poderão ser usados produtos comerciais já preparados como o Amukina® ou lixívia na diluição correta.

Contrariamente ao que é dito, o vinagre não é um desinfetante eficaz. Apenas acidifica a água e afasta alguns insetos que possam existir nos legumes. Além disso é recomendado que nos primeiros tempos após o transplante, estes alimentos sejam consumidos apenas confeccionados.

A aplicação de temperaturas altas para a cozedura, elimina a maioria dos microorganismos o que permite a substituição da tradicional salada por legumes cozidos, assados ou salteados.

Relativamente às frutas, no período imediato após o transplante, é recomendado que sejam consumidas também confeccionadas, o que limita as frutas que podem ser consumidas – tradicionalmente a maçã e a pêra. No entanto consoante a época do ano, outras poderão ser incluídas, como o pêsego ou o marmelo assados.

Gradualmente as frutas cruas deverão ser incluídas, inicialmente as de casca grossa como a banana e a laranja e depois outras de casca mais fina, como a nectarina e a ameixa.

Os cuidados mantem-se: devem ser desinfetadas e descascadas, mas permite aproveitar a variedade que vem com a sazonalidade

Nutricionista
Fátima Marques
1346N



Associação de Transplantados Pulmonares de Portugal

Com o apoio de:



FUNDAÇÃO
CALOUSTE
GULBENKIAN



CARLOS PINTO DE ABREU
E ASSOCIADOS



CENTRO
HOSPITALAR
DE LISBOA
CENTRAL, EPE