



Associação Nacional das Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas

Transplante Hepático: um guia

NESTE FOLHETO:

A Doença Hepática	1
Breve História da Transplantação Hepática em Portugal	1
Cirurgia	2
A Decisão de Transplantar	2
O que Acontece a Seguir? 1. Avaliar 2. O Período de Espera	2
Diversos Tipos de Transplante	3
3. A Operação e os Cuidados Pós-operatório	3
Complicações	4
4. Tempo de Ir para Casa	4
Alguns Problemas ...	4
Medicação	5
Algumas Dificuldades ...	5
Lacunas na Legislação	5
Conclusão	6
Doação de Órgãos	6

A Doença Hepática

No que se refere a adultos, a doença hepática é mais vulgar sendo por isso valorizada. Para este facto contribuem os médicos que estão informados acerca das diversas doenças hepáticas e que conhecem a forma correcta de actuar.

No que diz respeito à doença hepática nas crianças há ainda um longo caminho a percorrer. A doença hepática não é tão associada a crianças como é a adultos, sendo por isso desvalorizada quando ocorre em crianças. Para isso contribuem os sinais vagos e as análises pouco esclarecedoras, bem como a falta de sensibilidade de alguns médicos. Muitos desconhecem as doenças hepáticas, os seus sintomas e forma de actuar perante esta situação.

Breve História da Transplantação Hepática em Portugal

Em 1992 é criado o Programa de Transplantação Hepática em Portugal. Este resulta da união de esforços de Linhares Furtado, em Coimbra, e de outros cirurgiões, em Lisboa.

A 15 de Janeiro de 1994, **Alexandre Linhares Furtado** inicia o Programa de Transplantação Hepática Pediátrica nos Hospitais da Universidade de Coimbra.

Desde aí deixou de ser necessário recorrer ao estrangeiro para efectuar transplantes hepáticos pediátricos, exceptuando casos pontuais.

Actualmente, para ir ao estrangeiro efectuar um transplante hepático os custos podem elevar-se aos 200 mil euros.

Em 1995 é realizado o primeiro transplante hepático sequencial ou em 'Dominó', sendo em 1997 utilizada pela primeira vez a técnica de dador-vivo.

A actual equipa de transplantação pediátrica inclui médicos dos Hospitais da Universidade de Coimbra (HUC) e do Hospital Pediátrico de Coimbra.

Emanuel Furtado, cirurgião que realiza os transplantes hepáticos pediátricos nos HUC, é o actual coordenador do Programa Nacional de Transplantação Hepática Pediátrica.

Tanto antes como depois do transplante, todas as crianças são acompanhadas pela equipa da Dra. **Isabel Gonçalves** no Hospital Pediátrico de Coimbra.



Dra Isabel Gonçalves



Dr. Emanuel Furtado, Dra Ana Maria Calvão (Gabinete Coordenador de Colheita e Transplantação), Paulo Leite (primeiro transplantado hepático pediátrico) e Prof. Dr. Alexandre Linhares Furtado, na Comemoração dos 15 anos da Transplantação Hepática Pediátrica em Portugal

Cirurgia

O transplante hepático é considerado quando outras formas de tratamento são ineficazes ou quando a criança já não tem uma boa qualidade de vida.

Actualmente, bebés e crianças de qualquer idade podem ser transplantadas.

Muitos já foram transplantados com sucesso com idade inferior a 1 ano.

A Decisão de Transplantar

Pode ser difícil decidir quando é a altura ideal para o transplante. A maior parte das equipas prefere transplantar quando se percebe que o fígado não vai recuperar e a criança está suficientemente bem para esta grande cirurgia.

A evolução da doença hepática pode ser difícil de prever mas análises sanguíneas, ecografias e outros exames fornecem informação valiosa que ajudam a equipa de transplante a decidir quando recomendar o transplante para crianças com doença hepática crónica.

O que Acontece a Seguir?

1. Avaliar

Uma vez tomada a decisão de considerar o transplante hepático, a criança terá que se deslocar ao hospital para avaliação. Há um número de razões pelas quais a avaliação é necessária:

- Avaliar se o transplante é o tratamento correcto;
- Avaliar o impacto da doença hepática na criança e na família para fornecer um suporte necessário antes, durante e depois do transplante;
- Estabelecer a extensão da doença hepática da sua criança, se ainda não foi feito. Isto ajudará a indicar se um novo fígado é necessário e qual a urgência.
- Para avaliar e ajustar o tratamento com o objectivo de tornar a sua criança tão forte quanto possível para o transplante;
- Fornecer-lhe informação acerca dos aspectos do transplante hepático, incluindo complicações, benefícios e riscos.
- Dar à sua criança e irmãos informação de forma apropriada para as suas idades.

Todos os testes serão explicados detalhadamente. Será também uma oportunidade para a família conhecer a equipa de transplante, tornar-se familiar com a unidade e fazer perguntas.

2. O período de espera

Uma vez tomada a decisão de prosseguir com o transplante, o nome do seu filho é colocado em lista de espera. A sua criança pode esperar em casa, se estiver suficientemente bem ou ter que esperar no hospital se está demasiado doente para voltar a casa.

Algumas vacinas devem ser administradas antes da criança entrar em lista de espera. Não ter as vacinas em dia pode representar um atraso neste processo. Contudo, é do interesse da sua criança, uma vez que vai ter mais protecção contra algumas infecções depois do transplante.

Se está à espera em casa será contactado pelo coordenador de transplantes quando surgir um dador. Mantenha-se sempre contactável e/ou certifique-se que o seu telemóvel tem bateria. Pode ser contactado a qualquer instante!

Tal como uma família se prepara para o nascimento de um bebé, também se deve preparar para o dia do transplante. Não esquecer a quem deixar o gato ou o peixe de estimação.

O período de espera pode ser bastante stressante porque ninguém consegue prever o tempo que será. Depende de muitos factores, como por exemplo, o quão doente está a sua criança, o seu grupo sanguíneo e o aparecimento do dador adequado.

Diversos Tipos de Transplante

Infelizmente há poucos receptores que podem aguentar um longo período de espera. Como tal, os cirurgiões desenvolveram diferentes tipos de transplante hepático para ultrapassarem este problema. Nos primeiros anos de transplante, os cirurgiões usavam um fígado inteiro para substituir um fígado doente de uma criança. O fígado é composto por um número de lobos / segmentos e verificou-se que o fígado vai continuar a funcionar e a crescer normalmente apesar de alguns lobos / segmentos não estarem presentes. Usando este conhecimento, os cirurgiões são agora capazes de usar um órgão de um dador maior e reduzir o fígado para adaptar à criança, conhecido como transplante hepático reduzido ou 'Cut Down'.

O transplante hepático designado como 'auxiliary' é o mais recente desenvolvimento. Em algumas doenças metabólicas hepáticas a enzima que falta ou a alteração química não afecta só o fígado mas outros órgãos. Em alguns casos, pode ser apropriado remover um lobo do fígado do paciente e substituí-lo por um lobo de um dador para curar a criança.

Para aliviar o baixo número de dadores, transplantes de dadores vivos entre familiares são efectuados neste país, mas não estão disponíveis em todas as unidades de transplantação. Também não são adequadas para todas as famílias. Nesta operação uma parte do fígado de um dos pais ou de um familiar até ao terceiro grau é cirurgicamente removido e dado à criança. A vantagem é que a cirurgia pode ser programada e pode prevenir uma longa espera de órgão. Contudo, pode haver um risco para o dador. As unidades que efectuam este tipo de cirurgia têm uma política muito clara acerca do consentimento e terão que assegurar que a família está bem informada antes de tomar uma decisão.

3. A Operação e os Cuidados Pós-Operatórios

Pode ser muito stressante quando finalmente se recebe um telefonema do hospital avisando que um potencial dador de fígado está disponível.

Apesar de você poder ser chamado ao hospital, a operação pode não se efectuar porque o fígado pode provar não ser adequado, por qualquer motivo. Algumas famílias necessitam de suporte nestas alturas.

A maior parte dos transplantes demoram entre 8 a 12 horas, mas muitas vezes duram mais tempo. Isto não deve provocar alarme. Depois da cirurgia, a sua criança irá para uma UCI – Unidade de Cuidados Intensivos. Isto vai permitir à sua criança descansar depois da operação e ser monitorizada durante este período mais crítico.

A UCI pode parecer um local assustador, está cheia de equipamento técnico e tem um ambiente pesado. O equipamento está presente para ajudar o mais possível a equipa de transplante a cuidar da sua criança. Mas finalmente pode ver e estar com o seu filho.

O período de tempo dispensado nos cuidados intensivos varia muito de criança para criança. Logo que possível, a sua criança será transferida para a enfermaria para continuar a sua recuperação.

Na enfermaria, várias pessoas irão visitar a sua criança numa tentativa de a ajudar no retorno à vida normal. Médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, dietistas e outros especialistas que ajudam no processo de recuperação.

A sua criança irá tomar vários medicamentos para ajudar e prevenir a rejeição do seu novo fígado. De início, grandes doses que serão posteriormente reduzidas nos meses seguintes. Actualmente, investiga-se no sentido de encontrar um medicamento anti-rejeição que possa suprir todas as necessidades dos doentes. Este medicamento é, no entanto, necessário até ao fim da vida da sua criança.

À medida que a sua criança vai melhorando, será possível ir dar um passeio de algumas horas ou ir a casa um fim-de-semana para preparar o regresso definitivo a casa.

Cada criança é diferente de modo que é impossível prever quanto tempo a sua criança permanecerá no hospital. Em média, 3 semanas, mas há muitas crianças que permanecem meses, bem como outras que ao final de 1 semana estão recuperadas. Os dias passados na enfermaria são geralmente uma mistura de coisas boas e coisas más. As famílias têm que estar preparadas para alguns contratempos / retrocessos.

Complicações

Há um número de complicações que podem acontecer. 40% das crianças têm pelo menos um episódio de rejeição nos primeiros 3 meses. À medida que o tempo passa, o risco diminui mas não passa completamente. Os medicamentos são usados para tratar a rejeição, mas num pequeno número de casos o retransplante é necessário.

Outras complicações incluem:

- **Problemas Biliares (estenose, fugas biliares)**
Depois do transplante o ducto biliar principal pode tornar-se mais estreito ou porque houve uma infecção ou uma diminuição do suprimento sanguíneo na região do canal biliar.
Alguns pacientes podem desenvolver um estreitamento onde as suturas estiveram na altura da cirurgia. A estenose pode ser normalmente tratada por uma pequena cirurgia. Às vezes é precisa uma cirurgia de reconstrução.
- **Perfuração Intestinal**
Um buraco no intestino grosso ou delgado pode ocorrer após uma longa operação. É mais frequente em crianças com cirurgias abdominais prévias (ex: Kasai). É muitas vezes necessário fazer uma laparotomia exploradora.
- **Infecção**
É outro problema muito comum. Trata-se com poderosos antibióticos.
- **Bloqueio dos Vasos do Fígado**
Raramente, o novo fígado não funciona – chama-se não função primária – ou surge um bloqueio num dos vasos que fornecem o suprimento sanguíneo ao fígado. Estas são complicações muito graves, e pode ser necessário um novo fígado.
- **Outras complicações podem também surgir, mas são menos frequentes e serão discutidas com os pais com maior profundidade no tempo de preparação antes do transplante.**
Este é um período de tensão para a família. O suporte fornecido pela restante família e pelos amigos é normalmente muito bem aceite. No entanto, os hospitais deveriam ter planos de suporte e intervenção familiar.

4. Tempo de Ir para Casa

Este é o tempo que as famílias anseiam. É ótimo mas como muitas outras coisas, a grande espera para voltar para casa pode estar cheia de ansiedade. Quanto mais tempo se esteve internado no hospital, mais complicado parece.

É um tempo de reajuste como família e de retorno à vida 'normal'. Pode ser difícil com o regime de medicação e de consultas no hospital. Se há irmãos ou irmãs também é difícil para eles. Será necessário paciência e compreensão.

Os medicamentos que previnem a rejeição funcionam suprimindo o mecanismo de defesa natural do organismo. Isto significa que a sua criança pode estar mais vulnerável a infecções, mesmo das doenças típicas da infância.

Consultas regulares ao hospital serão necessárias. A primeira consulta é marcada antes da alta.

O hospital precisará de análises de sangue e de rever o processo da sua criança. Geralmente isto é partilhado entre o seu hospital local e o Centro de Transplantação.

Alguns Problemas ...

A Hepaturix tem-se deparado com problemas sócio-económicos e familiares por parte das crianças que acompanha.

Os problemas sócio-económicos traduzem-se na medicação, nos transportes, no alojamento bem como nas faltas ao trabalho. Os pais das crianças transplantadas têm demonstrado as suas dificuldades económicas, facto esse permite concluir que cerca de 80% destas famílias pertencem à classe média ou média-baixa.

Os problemas familiares incluem a dificuldade dos pais em lidar com a doença do filho, com a dificuldade de adesão por parte do doente à terapêutica bem como de, por vezes, se verificar a necessidade de colocar as crianças temporariamente em instituições ou em famílias de acolhimento.

Medicação

Existem 3 grupos de medicamentos: imunossuppressores, vitaminas e suplementos alimentares, e no caso dos bebés e algumas crianças, os leites.

Os imunossuppressores são os mais importantes uma vez que são imprescindíveis à vida. São fornecidos pelas farmácias hospitalares com receita do médico especialista do hospital. São fornecidos gratuitamente ao doente uma vez que é a Administração Hospitalar que suporta os custos.

As vitaminas e os suplementos alimentares divergem consoante a doença base dos transplantados, mas habitualmente só existem em farmácia hospitalar e não têm qualquer tipo de comparticipação. Existem no entanto alguns suplementos alimentares que não são de fornecimento hospitalar, existindo apenas na farmácia comunitária.

No que diz respeito aos leites, alguns só existem na farmácia do hospital não tendo comparticipação. Outros existem em farmácia comunitária, mas também sem comparticipação.

Algumas Dificuldades ...

Relativamente à medicação, não existem doses pediátricas. Assim sendo alguns medicamentos têm que ser manipulados. No entanto, as comparticipações das manipulações não são iguais para todas as patologias.

As deslocações ficam a cargo das famílias, tanto nas consultas frequentes na fase pré-transplante, como nas restantes consultas de rotina.

A logística das famílias também se torna um problema quando as crianças permanecem internadas por longos períodos. Normalmente, a família fica dividida e esta não é uma situação fácil de gerir.

Verifica-se a falta de informação nos Centros de Saúde, nomeadamente, no que se refere ao diagnóstico de doença hepática e ainda à vacinação a ser administrada em doentes transplantados.

Os meios complementares de diagnóstico revelam-se excessivamente morosos.

No período pós-transplante, durante cerca de 6 meses, as crianças ficam inibidas de frequentar o ensino, não existindo qualquer apoio por parte da escola porque a doença hepática não é considerada incapacitante.

Para acompanhar os filhos, os pais faltam muitas vezes ao trabalho. Actualmente, os pais têm direito a acompanhar os seus filhos com justificação das suas faltas, sendo no entanto penalizados na sua remuneração. Mais ainda, no caso do seu filho ter mais de 12 anos, a perda da remuneração é completa.

Lacunas na Legislação

Quem é dador-vivo não está isento do pagamento dos exames prévios ao transplante (taxas moderadoras). O dador-vivo não tem quaisquer benefícios no pós-transplante, sendo descontado o seu vencimento como se de uma qualquer doença se tratasse. No entanto, se fosse dador de sangue regular já seria isento de taxas moderadoras e teria direito a faltar ao trabalho sem penalizações.

Os doentes hepáticos ainda não auferem de benefícios dados a outro tipo de doentes. Não têm os mesmos direitos nem facilidade de acesso a medicação e a suplementos alimentares, tanto antes como depois do transplante.

Não há transportes gratuitos que levem as crianças do Centro de Transplantação pediátrico de Coimbra para as consultas e/ou internamentos.

Aquando do transplante, o órgão chega rapidamente ao hospital, enquanto o receptor desse mesmo órgão não tem quaisquer facilidades de deslocação para o local.

Conclusão

Graças aos avanços médicos e cirúrgicos, a maior parte das crianças com fígado transplantado têm uma vida normal. A Hepaturix sabe que tem um papel importante na explicação do transplante hepático e das suas complexidades para o público. A pesquisa é a chave para ajudar estas crianças no futuro, quer prevenindo a necessidade de transplantação quer melhorando técnicas cirúrgicas e cuidados médicos. A Hepaturix intervirá sempre que considerar necessário, não só exigindo melhorias de legislação - que deve contemplar não só crianças e jovens, mas também adultos, porque as crianças crescem... - como também auxiliando a cooperação entre os médicos, fazendo com que a transição da consulta de pediatria para a consulta de adultos se efectue de forma gradual.

Doação de Órgãos

Como uma forma de altruísmo, a **Hepaturix encoraja todos a reflectir acerca da doação de órgãos e informar a família do seu desejo.**

RENDA: **R**egisto **N**acional de **N**ão **D**adores

- Registo Nacional de dados computadorizado, oficial, confidencial e de consulta rápida e em permanente actualização, que reconhece os cidadãos nacionais, os apátridas e os estrangeiros residentes em Portugal que não pretendam doar os seus órgãos *post-mortem*.
- Os Gabinetes Coordenadores de Colheita e Transplantação são as entidades que fazem a consulta a esse serviço.
- Um cidadão pode a qualquer momento inscrever-se no RENDDA, tal como alterar a sua vontade, podendo abandoná-lo, passando a ser um presumível dador.

Tipos de Legislação no Mundo

- Consentimento pela positiva ('Contracting-In')
- **Consentimento pela Negativa** ('Contracting-Out') → É a que existe em Portugal e domina no resto da Europa
- Sistemas Mistos



HEPATURIX:
BAIRRO DA CRUZ VALE DO SEIXO, 6
3020-084 COIMBRA
N.I.F. 50 77 40 645
hepaturix.home.sapo.pt
hepaturix@net.novis.pt



A Hepaturix detém o estatuto de IPSS de acordo com o publicado no Diário da República, 2ª série, N°123 de 29 de Junho de 2009, Declaração n° 232/2009.

Poderão ser associados da HEPATURIX, além das crianças e jovens e respectivos pais e/ou familiares, também pessoas singulares e pessoas colectivas, nacionais e estrangeiras.

Sócios: Quota anual mínima: 12€ , Jóia: 10€

Contribua, também através de donativo: Conta bancária -

BPI: 0010 0000 38654550001 65 (HEPATURIX)

enviando-nos o comprovativo da transferência e a sua identificação por CTT ou e-mail, para que seja passado o respectivo recibo.

Folheto elaborado em Julho 2009



INSCRIÇÃO

Nome _____

Morada _____ Tel. Casa _____ Telemóvel _____

Localidade _____ C. Postal _____ - _____

E-mail _____ Jóia: _____ Quota anual: _____

Donativo: _____ TOTAL: _____ €

JUNTE CHEQUE E ENVIE PARA A MORADA ACIMA INDICADA. NO CASO DE TRANSFERÊNCIA BANCÁRIA, ENVIE COMPROVATIVO VIA CTT OU E-MAIL.