



Doar os seus pulmões; uma decisão pela vida

A doação de órgãos é um assunto sensível para se pensar e discutir mas pode fazer a diferença entre a vida e a morte para alguém que espera por um transplante.

São inúmeras as doenças que causam danos graves e irreversíveis aos pulmões mesmo com medicação ou cirurgia. Nestes casos, a única opção para restaurar a funcionalidade do pulmão poderá ser um transplante pulmonar. Na Europa existe escassez de doadores de órgãos. Em contrapartida é expectável que o numero de pessoas que esperam por um transplante pulmonar aumente.

Este documento explica o que é a doação de órgãos, como pode beneficiar as pessoas e como se pode registar para se tornar um dador.

▶ O que é a doação de órgãos?

Doação de órgãos consiste na remoção de órgãos do corpo de uma pessoa depois de esta morrer. Estes são doados a indivíduos que têm órgãos danificados e que, por isso, precisam de ser substituídos. Receber um transplante pode salvar a vida de alguém e aumentar significativamente a sua expectativa e qualidade de vida.

Todas as pessoas têm o poder de escolha sobre se querem doar os seus órgãos depois de morrerem. É necessário que este assunto seja discutido com amigos e família sendo melhor ponderar esta opção quando ainda se encontra de boa saúde. Na maioria dos países Europeus, é possível registar-se como dador de órgãos. No entanto, a doação requer sempre a autorização dos familiares do individuo depois deste morrer.

Não existem boas ou más decisões no que concerne a doação de órgãos; no entanto é essencial manter a família informada uma vez que isto facilita na decisão final.

▶ Quando é que posso tornar-me um dador?

A maioria dos órgãos são doados quando um individuo sofre um traumatismo grave que leva a danos cerebrais severos afetando a sua capacidade de respirar. O coração é mantido a funcionar por mecanismos artificiais, mas o individuo é incapaz de respirar por si próprio.

Em cada país existem critérios legais restritos para quando um órgão pode ser doado. É tido em consideração o quão compatível os órgãos são e certos fatores como o género, idade, grupo sanguíneo tanto do dador como do recetor. É igualmente importante lembrar que a identidade do dador é mantida em anonimato não sendo divulgada ao individuo que recebe o órgão.

▶ Lung

transplants

Se um individuo com doença pulmonar grave, tentou todas as opções de tratamento possíveis e a sua condição de saúde não melhorou, então poderá ser elegível para um transplante pulmonar.

A equipa de transplante certifica-se de que os pulmões são doados a indivíduos que receberão o máximo benefício da doação e que tomarão conta desta dívida. Por exemplo, indivíduos que não desistem de fumar não são considerados elegíveis para um transplante pulmonar. Em 2012, a chance de sobrevivência de pelo menos 3 anos para alguém que recebeu um transplante era de 65-75%.

Quem se encontra na lista de espera para receber um transplante pulmonar encontra-se gravemente doente e tem, por norma, uma expectativa de vida de 18 meses ou menos. A sua qualidade de vida é susceptível de ser reduzida significativamente. Os pulmões destes indivíduos apresentam danos graves levando a que estes necessitem de oxigénio 24h por dia para poderem continuar a respirar e/ou de uma cadeira de rodas para se poderem movimentar. Estes indivíduos podem receber um transplante pulmonar único ou duplo, ou um

transplante cardiopulmonar dependendo da sua condição.

Estes são os casos para muitas doenças pulmonares.

Doença pulmonar	É o transplante pulmonar uma opção de tratamento possível?
Fibrose Quística (FQ)	Em casos graves de FQ, quando os pulmões param de exercer as suas funções, um transplante é recomendado. Um duplo transplante é sempre necessário quando a doença afeta ambos os pulmões. Estes pacientes encontram-se, tipicamente, na faixa etária dos 20 aos 30 anos quando recebem novos pulmões.
Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)	O transplante pulmonar é uma opção para apenas um reduzido número de indivíduos com DPOC, sendo apenas tido em consideração quando todas as restantes opções de tratamento (incluindo a reabilitação pulmonar) se mostraram ineficazes. Na maioria dos países existe um limite superior de idade para se poder ser um candidato a transplante uma vez que indivíduos mais idosos têm menos probabilidade de sobreviver. Uma cirurgia mais comum é a remoção de uma porção de pulmão que já não se encontra funcional de forma a dar mais espaço para que o pulmão saudável continue a trabalhar.
Alfa-1-antitripsina	Indivíduos com esta condição podem necessitar de um transplante pulmonar único ou duplo. Algumas pessoas desenvolvem igualmente doença crónica hepática podendo necessitar igualmente de um transplante de fígado. Tal como nas restantes doenças pulmonares, o transplante é apenas viável quando todas as restantes opções de tratamento se mostraram ineficazes.
Doença intersticial pulmonar, tal como a fibrose pulmonar ou a sarcoidose	Indivíduos com condições crónicas e severas destas doenças raras podem ser elegíveis para um transplante pulmonar. No entanto, esta não é uma opção comum para este tipo de doenças.
Linfangioleiomiomatose (LAM)	O transplante pulmonar é uma possibilidade de tratamento para indivíduos com LAM apesar de ser apenas em casos graves da doença.
Hipertensão Pulmonar	Para indivíduos com hipertensão pulmonar grave, um transplante cardiopulmonar pode ser a opção. Como nestes casos é necessário transplantar não só um coração mas também ambos os pulmões saudáveis de um dador, há uma menor probabilidade de acontecer.
Cancro pulmonar	O transplante pulmonar não é uma opção para pessoas que sofrem de cancro no pulmão uma vez que existe a possibilidade de este voltar a aparecer nos novos pulmões.

Quais os benefícios de um transplante?

A transplantação é a última opção no sentido de tentar levar a uma melhoria significativa da função pulmonar, proporcionando uma maior chance de sobrevivência. Para se perceber os verdadeiros benefícios de um transplante pulmonar, dois pacientes que receberam um transplante pulmonar partilham as suas histórias:

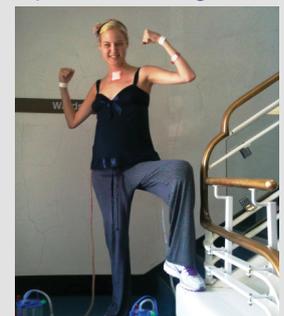


Caso clínico: Kirstie Tancock

A Kirstie nasceu com Fibrose Quística. Os seus pulmões estavam tão danificados devido à doença que, aos 21 anos de idade, ela precisou de um duplo transplante pulmonar. A sua doença tornou-se tão grave que foi necessário conecta-la a um equipamento de oxigenação por membrana extracorpórea que lhe proporcionava a ventilação necessária para a manter viva enquanto esperava por um transplante.

“Passei a maioria da minha vida a lutar por respirar ou com uma tosse terrível e com os meus pulmões cheios de muco. Agora, eu consigo simplesmente respirar. Não preciso de pensar sobre isso, acontece naturalmente. Sinto-me livre, como se fosse a pessoa que sempre fui suposto ser, capaz de atingir objetivos que nunca pensei conseguir.”

“Tudo melhorou desde o meu transplante. Não existe nenhum regime médico durante todo o dia. Não há máquinas para levar comigo nas poucas vezes que saio à rua. Não preciso de me preocupar de não ter criado caixas de memória e planear o meu funeral. Posso correr, posso cantar, posso rir, posso dançar e posso viver porque posso respirar. Se as pessoas estão a considerar tornar-se um dador de órgãos, eu perguntaria se a sua filha, irmã, irmão, mãe, filho, marido, mulher, precisassem de um transplante que lhes salvasse a vida, será que eles queriam recebe-lo? Se estão dispostos a aceitar um órgão têm que estar dispostos a dar um.”



Caso clínico: Justine Laymind

Justine sofreu com uma doença pulmonar rara conhecida como Lymphangioliomyomatosis. Esta condição leva a um declínio progressivo da função pulmonar e não possui nenhuma cura conhecida. A doença afeta geralmente mulheres na idade fértil.

Justine sofreu 15 colapsos pulmonares acompanhado de dores severas no peito durante muitos anos. Gradualmente a sua função pulmonar decresceu até que foi hospitalizada com apenas 30% de capacidade pulmonar. Necessitava de oxigénio todo o dia e era dependente de cadeira de rodas. Esteve inclusive em coma induzido durante um período de tempo. Depois de 3 alarmes falsos e 16 meses no hospital, foi-lhe dito que um par de pulmões tinha sido doado e que ela poderia receber um transplante.



“Não consigo colocar em palavras como me senti neste momento. Foi como se todo o espaço se iluminasse. O pensamento de que alguém teria morrido recentemente era perturbador mas isto era um maravilhoso e generoso presente que eles tinham deixado para trás. Sai do hospital após 3 semanas e nunca mais precisei de oxigénio ou de cadeira de rodas. Para além das melhorias na minha condição física, também mentalmente eu era uma pessoa diferente. Agora defino um objetivo novo todos os anos. Aprendi uma série de novos desportos e participei nos Jogos Europeus para Transplantados. Também naveguei à volta do mundo e visitei países que nunca poderia ter feito antes.

“Estou muito agradecida por este presente e agora faço questão de viver a minha vida ao máximo. Encorajo mais pessoas a conversarem sobre a doação de órgãos e a garantir que todos estejam cientes disto. A maioria das pessoas gostariam de receber este presente se tivessem estado na minha posição e espero que isto as encoraje a pensar em dá-lo a outros.”



Os indivíduos que recebem transplantes continuam a ter que tomar medicação para o resto da sua vida de forma a evitar infeções e a rejeição do novo órgão. Têm também que visitar regularmente o hospital para verificar como é que o seu corpo está a reagir ao novo órgão. Para além disso, estes pacientes participarão em programas de reabilitação pulmonar e receberão conselhos em como conduzir uma vida ativa para que possam beneficiar ao máximo dos pulmões que receberam.

No entanto, este nível de cuidado é muito inferior quando comparado aquele que o indivíduo necessitaria antes do transplante. Para além disso, é comum observarem uma melhoria significativa da sua qualidade de vida.

Quais são os riscos do transplante?

The main risk is that a person's body could reject the new lung. This results in the immune system attacking the new tissue, as it believes it to be harmful. This can lead to a reduced lung function, which could happen quickly or slowly over time. There are many different drugs that can be taken to try to stop the immune system rejecting the organ.

Como é que posso doar os meus pulmões?

O processo de doação de órgãos varia de país para país. Em certos países Europeus como a Espanha, Áustria e Bélgica os cidadãos são automaticamente considerados como doadores apesar da sua família ser consultada independentemente depois de morrerem. No entanto, um indivíduo tem sempre a opção de optar ativamente na escolha, o que significa que neste caso a família é apenas informada da decisão. Por outro lado, o indivíduo pode recusar ser dador caso não queira que os seus órgãos sejam usados.

Noutros países, como o Reino Unido, é necessário voluntariar-se e optar por se tornar um dador após morrer. É importante informar que será um médico, que nunca terá tido contacto com o indivíduo, que determinará se os seus órgãos são viáveis para serem doados. Isto assegura que as decisões de tratamento em vida nunca serão tomadas com base na decisão de doar ou não os órgãos após a morte.

Verifique qual a política usada no país onde vive de forma a descobrir como doar os seus pulmões. Pode começar por consultar o website do Global Observatory on Donation and Transplantation (Observatório Global sobre Doação e Transplantação): www.transplant-observatory.org/Pages/National-Transplant-Organizations.aspx

Quais os factores que podem impedir que os meus órgãos sejam usados?

Quais os factores que podem impedir que os meus órgãos sejam usados?

Existem inúmeras razões para que os órgãos não sejam viáveis para doação, mesmo que se tenha concordado em doá-los.

Doença: Apenas os órgãos funcionais e saudáveis podem ser usados. Órgãos de indivíduos com doenças como cancro, HIV ou uma qualquer doença infecciosa muito dificilmente serão usados num transplante.

Dano: Em caso de morte por trauma, os órgãos podem encontrar-se demasiado danificados para serem usados.

Consentimento familiar: Em alguns países Europeus e em caso de morte, os familiares da vítima são consultados e têm que dar permissão para que os órgãos sejam usados. Mesmo que o indivíduo tenha acordado em doar os seus órgãos, esta decisão pode ser revogada pela família. É, portanto, essencial discutir o assunto com a família e amigos de antemão para que estes estejam cientes dos seus desejos.

Doação de órgãos entre países

A doação de órgãos entre países Europeus é um assunto complexo. Alguns países operam individualmente e não permitem que órgãos doados no seu país sejam transplantados em pacientes de outros países. Outros países, tais como os Escandinavos, pertencem a uma rede (neste caso a rede Scandiatransplant) que permite a troca de órgãos e tecidos vivos entre os centros de transplantes de 5 países diferentes. Este é também o caso da Áustria, Bélgica, Croácia, Alemanha, Luxemburgo, Países Baixos e Eslovénia, todos pertencentes à Fundação Internacional Eurotransplant.

Ação União Europeia (UE)

A procura de órgãos supera a oferta por todo o território Europeu. Esta escassez leva ao tráfico de órgãos, onde se tenta roubar e traficar órgãos para outros países a troca de dinheiro sendo esta situação fortemente condenada pelas sociedades de saúde e transplante pulmonar da Europa.

Para ajudar a combater este problema em 2008, a UE propôs um plano de ação para a dádiva de órgãos e transplantação para 2009-2015 ('Action plan on Organ Donation and Transplantation' for 2009–2015).

Uma das chaves prioritárias deste plano era o de aperfeiçoar a mobilidade dos pacientes e dadores como parte da cooperação entre estados membros. Mais informação sobre a atual estratégia da EU pode ser consultada no seu website: http://europa.eu/legislation_summaries/public_health/threats_to_health/sp0007_en.htm

Leitura adicional

A Organização Mundial da Saúde (World Health Organization - WHO) estabeleceu um conjunto de diretrizes para a transplantação. Visite o seguinte link para melhor compreender sobre os princípios éticos envolvidos no assunto da transplantação, propostos pela WHO:

www.who.int/transplantation.

Eurotransplant: www.eurotransplant.org

Scandiatransplant : www.scandiatransplant.org



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION

The ELF was founded by the European Respiratory Society (ERS), with the aim of bringing together patients, the public and respiratory professionals to positively influence respiratory medicine. The ELF is dedicated to lung health throughout Europe, and draws together the leading European medical experts to provide patient information and raise public awareness about respiratory disease.



ERS EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

every breath counts

This material was compiled with the help of Prof Gilbert Massard, Justine Laymond and Kirstie Tancock.