



TransplantChild

Transplantation (SOT & HSCT) in Children

GUIA DE RECOMENDAÇÕES PARA CRIANÇAS TRANSPLANTADAS

Dicas para cuidares da tua saúde



**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

 **Network**
Transplantation
in Children
(ERN TRANSPLANT-CHILD)

RER TransplantChild
www.transplantchild.eu



As **Redes Europeias de Referência (RER)** são redes virtuais que reúnem prestadores de cuidados de saúde de toda a Europa. Visam ajudar a lidar com doenças e condições complexas ou raras, que exigem um tratamento altamente especializado e uma concentração de conhecimentos e recursos.

A **TransplantChild** é uma Rede Europeia de Referência para o Transplante Pediátrico, focada no transplante de órgãos sólidos e no transplante de células estaminais hematopoiéticas, com uma **abordagem transversal** de apoio a áreas comuns, como a imunossupressão, a rejeição, a tolerância, as infeções e o bem-estar psicológico.

O nosso principal objetivo é ter um impacto significativo na **qualidade de vida das crianças e das suas famílias** a longo prazo. Para o efeito, os métodos aplicados dão à rede de pacientes acesso a aconselhamento sobre diagnóstico e a possibilidade de trabalho conjunto com outros membros da rede e outras partes interessadas, no sentido de inovar e aumentar a informação e a especialização nos procedimentos de transplante.



Figura 1. Membros da RER TransplantChild durante a 4.ª reunião em Madrid.

O Comité Executivo, em colaboração com os membros da RER TransplantChild, elaboraram o presente Guia de Recomendações para os doentes e suas famílias:

- Karolinska University Hospital. Estocolmo, Suécia.
- Skane University Hospital. Lund, Suécia.
- Vilnius University Hospital Santaros Klinikos. Vilnius, Lituânia.
- Children´s Memorial Health Institute. Varsóvia, Polónia.
- Hannover Medical School. Hannover, Alemanha.
- Cliniques universitaires Saint-Luc. Bruxelas, Bélgica.
- King´s College Hospital. Londres, Reino Unido.
- University Medical Centre Utrecht (UMCU). Utrecht, Países Baixos.
- Hôpital Bicêtre. Paris, França.
- Necker-Enfants Malades Hospital. Paris, França.
- Centro Hospitalar do Porto. Porto, Portugal.
- Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte. Lisboa, Portugal.
- Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. Coimbra, Portugal.
- Hospital Universitario La Paz. Madrid, Espanha.
- Ospedale Papa Giovanni XXIII. Bergamo, Itália.
- Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Roma, Itália.
- Azienda Ospedaliera di Padova. Pádua, Itália.
- Istituto Mediterraneo per i Trapianti e Terapie ad Alta Specializzazione (ISMETT). Palermo, Itália.

Índice

Introdução.....	5
Fiquei curado?.....	5
Como posso perceber se tenho uma infecção?.....	5
Como sei se estou a rejeitar o meu transplante?	6
Terei de tomar medicamentos toda a vida?	6
O que devo fazer depois de sair do hospital?	7
10 coisas sobre o teu tratamento que não deves esquecer:	7
Medição da dose e preparação dos medicamentos	8
Conselhos práticos	8
Higiene pessoal	8
Alimentos	9
Escola.....	10
Vida ativa e exercício físico	10
Vacinas	10
Sol.....	11
Viagens e férias	11
Amigos e vida social	12
Saúde emocional.....	13
Álcool, tabaco e drogas	13
Contraceptivos, gravidez e sexo.....	14
Piercings e tatuagens	14
Limpezas domésticas.....	15
Animais de companhia	15
Plantas.....	15
Adolescência: maioridade e tomada de decisões médicas.....	16
Agradecimentos:	18
Referências:.....	19

Introdução

Chegou a altura de regressares a casa depois do teu transplante. A pouco e pouco, irás descobrir que a tua vida mudou desde antes do transplante e que podes agora fazer muitas coisas que antes não eram possíveis.

Poderás ter uma vida bastante semelhante à do resto das crianças ou jovens da tua idade. Para isso, há dois aspetos cruciais que dependem apenas de ti:

-
- ✓ Tomar os medicamentos imunossupressores às horas certas
 - ✓ Cuidar de ti próprio e não participar em atividades de risco
-

Lê atentamente este guia e fala com os teus médicos e enfermeiros sobre quaisquer dúvidas que possas ter antes de regressares a casa.

Fiquei curado?

O transplante é uma forma de tratamento que altera a taxa de sobrevivência de muitas doenças do aparelho digestivo, do coração, dos pulmões, do fígado, dos rins e de cancro que não tinham cura. A maioria dos doentes transplantados tem uma qualidade de vida semelhante à da população em geral, mas a qualidade de vida está associada ao seguimento de um tratamento para o resto da vida. No caso de um transplante de medula óssea, esta situação é temporária até o teu sistema imunitário recuperar do tratamento que recebeste.

A taxa de sobrevivência depende do tipo de transplante, mas está também relacionada com o teu estilo de vida e com a toma da medicação. A combinação destes dois aspetos reduz fortemente as eventuais complicações.

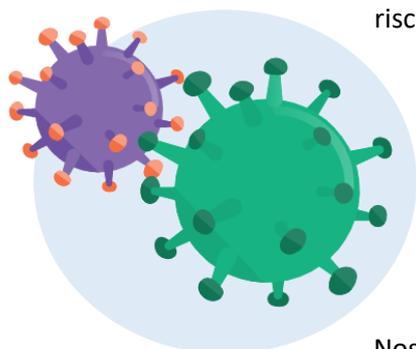
Como posso perceber se tenho uma infeção?

Os medicamentos para evitar a rejeição de um transplante tornam o organismo menos resistente às infeções.

O período com maior risco de infeção ocorre durante o primeiro ano após o transplante; depois disso o risco diminui, mas é sempre mais elevado do que o das pessoas que não são transplantadas.

Os sinais e sintomas de alarme que te deverão levar a falar com o teu médico são: febre, dores de cabeça sem causa aparente, dor a engolir, dor de ouvidos, falta de ar, tosse persistente ou dor torácica ao respirar, diarreia, náuseas e vômitos, dor abdominal e dificuldades ou dor ao urinar.

Nos primeiros meses após o transplante, as infeções podem tornar-se complicadas, pelo que é importante tratá-las precocemente: não fiques preocupado se tiveres que ficar internado novamente por causa de uma febre ou outros sintomas ligeiros. Os médicos querem vigiar-te para tratar rapidamente a infeção e evitar complicações.



Como sei se estou a rejeitar o meu transplante?

Em geral, os médicos conseguem detetar a rejeição durante as consultas regulares, mas há alguns sinais de alerta a que deves estar atento.

- Nos transplantes hepáticos, podes reparar que a tua pele e a esclerótica (parte branca do olho) ficam com um tom amarelado, poderás ter comichão, urina com uma cor mais escura (semelhante a cerveja ou chá) e fezes com uma cor mais clara.
- Nos transplantes renais, os sinais de alerta são: dor na zona do rim transplantado, dores de cabeça intensas, vômitos, diminuição da quantidade de urina e alteração da sua cor.
- Nos transplantes cardíacos, poderás notar uma redução da tolerância ao esforço, cansaço, palpitações e tonturas.
- Nos transplantes intestinais, os sinais mais frequentes são: febre, diarreia, desconforto geral e dor abdominal.
- Nos transplantes pulmonares verifica-se uma deterioração das capacidades respiratórias (tosse persistente, fadiga...) e febre.
- No transplante de células estaminais hematopoiéticas, é possível haver recidiva e ocorrer a chamada “doença de enxerto contra hospedeiro”, em relação à qual terás que ficar atento. Se tiveres erupções cutâneas, diarreia, febre, fadiga grave ou mal-estar geral sem motivo aparente, consulta a tua equipa médica.



Terei de tomar medicamentos toda a vida?

A partir do dia do transplante, terás de tomar alguns medicamentos chamados imunossuppressores. São eles que evitam que venhas a rejeitar o transplante. Os imunossuppressores mais utilizados são a ciclosporina, o tacrolímus, o micofenolato de mofetil, o micofenolato de sódio, a prednisona, o everolímus e o sirolímus.

Durante a sua preparação, os medicamentos imunossuppressores não devem entrar em contacto com a pele, com as mucosas ou ser inalados. Assim, não deves abrir as cápsulas ou partir os comprimidos e, quando haja necessidade de os preparar, deves utilizar luvas e máscara.

Não irás tomá-los todos ao mesmo tempo, apenas dois ou três, consoante o tipo de transplante.

Não te deves preocupar se houver outros doentes transplantados que não tomem a mesma medicação ou as mesmas doses que tu. O tipo de medicamento e a sua dosagem dependem do risco de rejeição, do tempo desde a cirurgia, dos resultados das análises e dos níveis dos medicamentos no sangue. Os tratamentos imunossuppressores são específicos para cada pessoa e para cada fase.



A dosagem e a quantidade destes medicamentos vão sendo reduzidos ao longo do tempo, até se atingir a dose mínima que impede a rejeição.

Quando o médico altera os medicamentos ou a sua dosagem, é muito importante que escrevas estas alterações o mais rapidamente possível na tua lista de medicamentos, a fim de evitar erros. Se, após uma mudança de medicação ou de dosagem tiveres alguma dúvida, não hesites em perguntar ao médico.

Não deixes de tomar os medicamentos. Qualquer interrupção no tratamento, mesmo que seja meses ou anos após o transplante, poderá provocar uma rejeição difícil de controlar. Se tiveres feito um transplante de células estaminais hematopoiéticas, estas recomendações são válidas para a fase em que estiveres a fazer o tratamento imunossupressor.

Deves tomar os medicamentos todos os dias, tornando-os parte da tua rotina diária, tal como comer ou dormir. No caso de tomares tacrolímus, lembra-te que não deves comer nada entre 30 minutos antes e depois de tomares o medicamento.

Em alguns casos, o acesso venoso que foi utilizado no hospital para administrar os tratamentos, necessita de ser mantido durante algum tempo, mesmo após o regresso a casa. Se for esse o caso, não te esqueças de fazer a manutenção e de o selar, tal como te ensinaram no hospital. Coloca um alarme no telemóvel para te lembrares de quando deves fazer o próximo tratamento ou de o selar e não hesites em falar com os enfermeiros, se tiveres alguma dúvida. Isto também se aplica se voltares para casa com um cateter, um dreno ou estoma.

O que devo fazer depois de sair do hospital?



10 coisas sobre o teu tratamento que não deves esquecer:

1. Aprende o nome dos teus medicamentos e para que serve cada um. Escreve sempre as doses e os horários e leva sempre contigo essa informação (por exemplo, no telemóvel).
2. **Nunca deixes de tomar os medicamentos imunossupressores**, mesmo que te sintas bem: eles são o teu seguro de vida. Se deixares de os tomar, mesmo que não notes nada ao início e que o transplante já tenha sido há muito tempo, o novo órgão começará a deteriorar-se e poderás rejeitá-lo ao fim de algum tempo.
3. Toma os imunossupressores todos os dias à mesma hora. Cria um alarme, para evitar que te esqueças. Se só os tomas uma vez ao dia, deverás fazê-lo de manhã!
4. Se vomitares depois de tomar os medicamentos e os tinhas tomado há menos de meia hora, toma-os novamente.
5. Se te esqueceste de tomar uma dose, toma assim que te lembrares, desde que o tempo que falta para a próxima dose seja maior do que o tempo que já passou desde a hora em que devias ter tomado. Em caso de dúvida sobre se os tomaste ou não, não repitas a dose. Se te enganares na dosagem, fala com a equipa de transplante e eles dir-te-ão o que fazer.

6. Sempre que tiveres uma consulta com um médico que não te conhece, debes informá-lo que és transplantado e dizer-lhe os medicamentos que tomas, uma vez que podem interferir com outros medicamentos.
7. Certifica-te de que tens sempre medicamentos suficientes, especialmente antes do fim de semana e das férias. Levanta a medicação com antecedência, para evitar problemas.
8. **NÃO te automediques.** NÃO tomes um novo medicamento sem falar com o teu médico de transplante. Esta regra inclui os medicamentos de venda livre e os produtos à base de plantas, pois podem interferir com os teus medicamentos ou prejudicar o teu novo órgão.
9. Não troques as caixas dos medicamentos ou arrumes todos na mesma caixa. Não cortes a caixa de tal forma que não consigas ver o nome do medicamento e a respetiva data de validade. Tudo isto pode levar a que cometas erros.
10. Armazena os medicamentos de acordo com o folheto informativo, sempre protegido da luz, do calor e da humidade e num local onde as crianças e os animais de estimação não consigam alcançar.

Medição da dose e preparação dos medicamentos

O médico indicará as doses em miligramas.

No caso de tomares alguma suspensão oral (xarope), ou se necessitares de diluir um medicamento em água para tomar apenas uma parte, terás de calcular a quantidade em mililitros (correspondente aos miligramas da dose). Esta quantidade varia em função da quantidade de água utilizada ou do laboratório que produz a suspensão.

Assim, sempre que houver alterações na dosagem do medicamento, ou se começares a tomar um novo, especialmente se se tratar de uma suspensão, assegura-te que sabes duas coisas:

- ✓ Como debes tomar o medicamento
- ✓ Que quantidade debes tomar

Se tiveres dúvidas sobre a forma de preparar os medicamentos e a quantidade que debes tomar, fala com o enfermeiro.



Conselhos práticos

Vamos agora dar-te alguns conselhos sobre a forma de evitar infeções e outros riscos causados pela medicação para manter o teu novo órgão saudável e a funcionar perfeitamente. Como verás, a maioria das recomendações não é diferente da que qualquer pessoa deve ter em conta para se manter saudável. A única diferença é que, no teu caso, o risco de surgirem problemas é mais elevado e as consequências podem ser mais graves. Verás como tudo se torna fácil assim que estes conselhos se transformarem numa parte da tua rotina diária.

Higiene pessoal



Toma duche todos os dias. Cuida dos teus dentes: lava com uma escova macia após cada refeição e vai ao dentista pelo menos uma vez por ano.

Lava as mãos com frequência; sempre antes das refeições e antes e depois de ires à casa de banho.

Mantém as unhas limpas, uma vez que podem constituir um foco de infeção. Não cortes as cutículas, para evitar feridas que possam infetar.

Não partilhes os teus artigos de higiene.

Alimentos

É preciso ter muito cuidado com os alimentos crus:

- ✓ Lava as frutas e os vegetais e descasca sempre que possível. Se não for possível, descarta os que apresentarem imperfeições na casca.
- ✓ Quando comeres fora, evita alimentos crus, como salmão fumado, carpaccio ou sushi.
- ✓ Evita o leite não pasteurizado e os seus derivados (queijo não pasteurizado, por exemplo).

Não comas/bebas nada que não tenha controlo sanitário.

Não bebas água que não tenha controlo sanitário (rios, poços, fontes, etc.).

O peixe fresco pode conter um parasita chamado Anisakis. Assim, o peixe deve ser cozinhado a uma temperatura superior a 60 C ou congelado a uma temperatura inferior a -20°C durante, pelo menos, 5 dias. Os peixes fumados, marinados em pickles têm de ser congelados antes de consumidos. Estes conselhos aplicam-se ao polvo, lulas e choco, assim como a todos os peixes do mar.

Os peixes de água doce, as conservas, os alimentos salgados e os crustáceos não contêm Anisakis, pelo que estas precauções não são necessárias.

Após a abertura, as conservas só podem ser armazenadas durante 4 horas à temperatura ambiente e 24 horas no frigorífico.

A descongelação deve ser feita no frigorífico, e não à temperatura ambiente. Nunca congelar novamente algo que já tenha sido descongelado.



Para conservar bem os alimentos no frigorífico, é necessário seguir estas regras:

- ✓ Os alimentos crus não devem nunca estar em contacto com alimentos cozinhados.
- ✓ Não armazenar os alimentos demasiado perto uns dos outros, porque dificulta a circulação do ar e a conservação.
- ✓ Deixar arrefecer os alimentos cozinhados antes de os guardar no frigorífico.

Controla o consumo de gordura, uma vez que os imunossupressores podem aumentar o colesterol e as gorduras no sangue. Também não debes abusar dos doces, porque podem causar níveis elevados de açúcar no sangue.

Evita comer toranjas, kiwis e limão (mesmo que seja em sumo) uma hora antes ou depois de tomares ciclosporina e/ou tacrolímus, uma vez que estes frutos interferem com a absorção desses medicamentos.

Os imunossupressores podem também provocar alergias que não tinhas anteriormente. Presta atenção se reparares que um determinado alimento te provoca indisposição. Neste caso, fala com o médico, uma vez que pode ser necessário realizar alguns testes de alergias. As alergias alimentares mais comuns são às leguminosas, aos frutos secos e ao peixe branco.

Escola

Não existe um período definido de convalescença após um transplante. O teu médico irá dizer quando é que podes regressar à escola à medida que o teu sistema imunitário ficar mais forte e a tua saúde melhorar.

Nos primeiros meses após o transplante, e até que possas regressar à escola, receberás apoio da escola para te ajudar com os estudos. Antes do transplante, combina com o médico e com a tua escola para que possas receber este apoio.

Quando voltares à escola, poderás viver uma vida normal com os restantes colegas de turma, tendo o cuidado de manter alguma distância dos colegas e amigos que estejam doentes (gripe, gastroenterite, etc.).



Vida ativa e exercício físico

É importante que incluas o exercício físico na tua rotina assim que começares a sentir-te melhor, apesar do cansaço que podes sentir logo ao início. Nas primeiras semanas após o transplante, a melhor atividade serão as caminhadas. Após as primeiras consultas, o médico irá avisar quando puderes incluir outras atividades mais exigentes (corrida, natação, ciclismo, dança, etc.).

Terás de esperar pelo menos 6 meses após o transplante até poderes praticar desportos de contacto, devido ao risco de poderes atingir o local do transplante. Durante estes meses, deves também evitar as piscinas públicas, nadar em rios, lagos ou no mar. Após esta fase, poderás voltar a utilizar piscinas públicas, mas não te esqueças de tomar duche antes e depois de nadar e de utilizar chinelos e toalhas para uso individual.

Se vieres a praticar um desporto mais intenso (de alto rendimento ou competição), é importante que vigies regularmente a mineralização dos ossos e o funcionamento do coração.



Vacinas

Antes de fazeres alguma vacina, fala com o médico do transplante, uma vez que não podes fazer vacinas de vírus atenuados (sarampo, febre amarela, varicela, papeira, rubéola e vacina oral contra a poliomielite). Em alguns casos especiais, e sempre sob supervisão médica, algumas pessoas transplantadas podem receber vacinas vivas.

Este tipo de vacinas podem provocar a própria doença, porque as defesas do teu organismo se encontram reduzidas devido aos medicamentos para evitar a rejeição.



No entanto, algumas vacinas que geralmente não fazem parte do plano de vacinação, podem ser recomendadas para as crianças transplantadas. O médico aconselhará em relação a este aspeto.

A reação do organismo à vacina é mais elevada antes do transplante do que depois, pelo que pode ser necessário administrar doses de reforço.

Se fizeste um transplante de células estaminais hematopoiéticas, a vacinação será retomada quando o médico considerar adequado, com base na forma como as defesas estão a recuperar, ou eventuais complicações que tenham surgido.

É muito importante cumprir com o plano de vacinação das pessoas que vivem contigo, em especial dos teus irmãos, porque se eles ficarem doentes, tu também poderás ficar. No entanto, se eles fizerem uma vacina viva, terás de evitar o contacto com eles durante alguns dias após a vacina.

Sol

Os imunossuppressores tornam a tua pele mais sensível ao sol e aumentam o risco de lesões que podem progredir para cancro de pele. Por isso é importante **protegeres a tua pele** o mais possível:

- ✓ Usar sempre t-shirt e chapéu
- ✓ Utilizar protetor solar com um fator de proteção elevado (FPS 50)
- ✓ Renovar a proteção solar de duas em duas horas e após os banhos de mar/piscina

Se tiveres feito um transplante de medula óssea, lembra-te que o sol também pode favorecer o aparecimento da doença de enxerto contra hospedeiro.

Viagens e férias

Nas férias podes escolher o local que desejas, mas não te esqueças de te proteger do sol e evitar as piscinas públicas durante os primeiros seis meses após o transplante.

Não é boa ideia planear uma viagem ao estrangeiro nos primeiros meses após o transplante.

Depois disso, podes viajar para qualquer lugar, embora seja aconselhável discutir esta questão com o médico antes de tomarem uma decisão.

Tem em atenção as seguintes precauções ao viajar:

- ✓ Em viagem, leva sempre medicação para mais uns dias do que o previsto, caso seja necessário prolongar a estadia, por algum motivo inesperado.
- ✓ Os medicamentos devem ir sempre na bagagem de mão. Não os percas de vista e não os coloques ao sol. Se algum medicamento precisar de ser conservado no frio, prepara previamente uma mala térmica.
- ✓ Quando viajares de avião, irás precisar de uma declaração médica que indique que necessitas de levar os medicamentos contigo na bagagem de mão.

- ✓ Procura antecipadamente o hospital ou centro de saúde mais próximo do local onde irás estar e não te esqueças de levar o número de telefone da tua equipa de transplante, caso surja alguma questão durante a viagem.
- ✓ Leva os teus documentos de saúde atualizados e uma cópia do último relatório médico com a indicação dos medicamentos que estás a tomar.
- ✓ Tem cuidado com a água que bebes, especialmente no caso de um transplante intestinal, uma vez que as infeções digestivas podem ter um impacto mais grave do que na população em geral. É aconselhável utilizar água engarrafada, especialmente se viajares para o estrangeiro.



Nas viagens ao estrangeiro:

- ✓ Se possível, não viajes para fora do teu país durante o primeiro ano após o transplante.
- ✓ Se viajares para países com um elevado risco de infeção, tenta saber se existe alguma medicação preventiva ou outras vacinas que sejam necessárias.
- ✓ Se possível, contrata um seguro de saúde para a viagem (para gastos de internamento e transferências hospitalares).
- ✓ Tem em conta o fuso horário do destino, por forma a poderes ajustar a medicação gradualmente.
- ✓ Quando viajares para outros países, bebe sempre água engarrafada e tem muito cuidado com os alimentos crus ou alimentos vendidos na rua, incluindo frutas e vegetais.

Amigos e vida social



Durante os primeiros seis meses, deves evitar espaços fechados, mal ventilados e sobrelotados, bem como locais com ar condicionado forte.

Até à estabilização do teu sistema imunitário, deves utilizar máscara sempre que fores ao hospital (no caso de um transplante hematopoiético, a máscara deve ser pelo menos de tipo FFP2), pois no hospital o ar é muito mais contaminado do que em qualquer outro local. Às vezes, o médico pode recomendar que utilizes máscara noutros locais ou situações.

Evita, tanto quanto possível, as pessoas que apresentam sintomas de infeção:

- ✓ Tosse, muco, febre
- ✓ Diarreia, vómitos

- ✓ Herpes e outras lesões cutâneas contagiosas
- ✓ Doenças infantis (varicela, sarampo, papeira, etc.)

Fala naturalmente com os teus amigos sobre o teu transplante. É bom que eles também compreendam porque precisas de tomar todas estas precauções.

Saúde emocional

Viver com uma doença crónica, como é o teu caso, é algo que não escolheste, mas que pode condicionar a tua vida quotidiana e a vida das pessoas à tua volta. Para além das desvantagens, dá-te a oportunidade de viver experiências de vida muito determinantes (umas boas, outras não tão boas, certo?) e conhecer pessoas que, de outro modo, nunca terias conhecido. Enquanto estás no hospital, tudo está adaptado às tuas necessidades e sentes-te seguro, mas quando regressares a casa podes sentir-te um pouco perdido no início.

Por um lado, estás ansioso por ir para casa e “regressar à tua vida”, sem as limitações que tinhas antes do transplante. Por outro lado, às vezes, tens medo ou inseguranças em relação aos novos horários e às novas rotinas para conseguires encaixar tudo.

Por vezes, podes sentir-te triste ou ansioso, sem saber o motivo e tens a sensação de que não consegues controlar as tuas emoções. Não te preocupes: **estes sentimentos são normais** após uma doença grave ou uma cirurgia importante.

Se já entraste na adolescência, estes sentimentos serão também acompanhados das mudanças emocionais associadas a essa fase da vida.

Se achares que não consegues controlar estes sentimentos ou que te sentes desconfortável com eles, não hesites em falar com o teu médico na consulta de rotina. Por vezes, é necessário obter ajuda para fazer face a estas situações.

Álcool, tabaco e drogas

O álcool e as drogas são prejudiciais para a saúde de qualquer pessoa, mas no teu caso, os riscos são mais elevados:

- ✓ O teu fígado e rins já funcionam com sobrecarga para eliminar os resíduos dos medicamentos que tens que tomar, para evitar que eles sejam prejudiciais. Se a esta carga de trabalho acrescentarmos grandes quantidades de álcool ou qualquer tipo de droga, aumenta a possibilidade de danificares o teu rim ou fígado.
- ✓ O álcool e as drogas também podem interferir com os imunossuppressores, aumentando ou diminuindo a sua eficácia, o que pode dar origem a infeções ou mesmo à rejeição do órgão transplantado.
- ✓ Se fumares, o risco de cancro é muito superior ao de fumadores não transplantados e ao de não fumadores transplantados.

Contraceptivos, gravidez e sexo

Nos homens, é frequente sofrerem de disfunção erétil temporariamente após o transplante. Geralmente a função normal fica restabelecida ao fim de alguns meses.

Nas mulheres, o ciclo menstrual normalmente fica restabelecido alguns meses após o transplante.

O teu sistema imunitário é menos resistente a infeções do que o de outras pessoas, pelo que é muito importante que, caso pretendas iniciar a tua vida sexual, tomes precauções para evitar doenças sexualmente transmissíveis. Utiliza métodos de barreira, como o diafragma, os preservativos e espermicidas.

Lembra-te que estes métodos diminuem muito o risco de contágio, mas não o anulam completamente, pelo que é aconselhável que limites o número de parceiros sexuais.

Se, apesar destas precauções, tiveres desconforto genital ou urinário, fala com o teu médico, pois poderás necessitar de algum tipo de tratamento.



Se, a dada altura pretenderes engravidar, fala previamente com o médico, porque alguns imunossuppressores, como o micofenolato, são tóxicos para o bebé e devem ser substituídos por outros durante a gravidez.

Quando decidires utilizar um método contraceptivo de longo prazo, fala sobre esse assunto com o médico para decidir qual o método mais adequado para ti: a pílula contraceptiva pode, em alguns casos, interferir com o fígado ou alterar os níveis de coagulação ou de medicação; os dispositivos intrauterinos (DIU) podem provocar infeções. Além disso, não te esqueças que estes métodos contraceptivos podem impedir a gravidez, mas não te protegem de doenças sexualmente transmissíveis.

Piercings e tatuagens

Os piercings e as tatuagens são basicamente feridas abertas, pelo que representam um risco de infeção para os pacientes imunodeprimidos. Pondera bem se é um risco que vale a pena correr.

No caso de decidires correr o risco, deverás ter em conta as seguintes precauções:

- ✓ Fala com o teu médico, que te deverá indicar se existe alguma contraindicação ou se deves ter especial atenção em relação a algum aspeto. Poderá ser necessário tomares um antibiótico preventivo, tal como quando vais ao dentista.
- ✓ Certifica-te de que todos os materiais são de uso único, de que são abertos apenas no momento da utilização e que todos os instrumentos são esterilizados. Idealmente, este procedimento deverá ser realizado por uma pessoa de confiança, que saiba o que é um transplante e os riscos associados.
- ✓ No final, é importante que te apliquem uma pomada antibiótica e que utilizes um sabão antibacteriano em casa durante a fase inicial.
- ✓ Se notares quaisquer sinais de infeção, informa imediatamente a equipa de transplante.



Limpezas domésticas

Certifica-te de que a casa onde vives está sempre limpa, em particular o teu quarto e os locais onde as poeiras se podem acumular. Utiliza um pano húmido para limpar o pó (evitando que o pó fique suspenso no ar) e um aspirador em vez de vassoura.

Areja diariamente a tua casa.

Não deves fazer obras em casa, pelo menos durante o primeiro ano após o transplante.

Elimina insetos e roedores.

Evita ter humidades nas paredes e tetos, uma vez que podem contribuir para o desenvolvimento de fungos e bactérias nocivos.

Animais de companhia

Nos primeiros três meses após o transplante, é aconselhável evitar o contacto direto com animais. Depois desta fase, se tiveres animais de companhia, estes deverão ser tratados, vacinados e desparasitados. Evita dormir com eles ou que eles te lambam.

Existem alguns cuidados que deves ter em casa com os animais de companhia:



- ✓ As aves podem ser portadoras de estafilococos e outras bactérias. Além disso, quando sacodem as suas penas, podem contaminar a área em redor da sua gaiola. Os papagaios e outras aves semelhantes também podem transmitir a psitacose.
- ✓ As tartarugas podem transmitir salmonelas, pelo que também não são uma boa opção.
- ✓ Os gatos podem transmitir toxoplasmose.
- ✓ Evita ter animais selvagens ou doentes.
- ✓ Evita animais exóticos, pois podem ser portadores de parasitas, vírus ou bactérias que o teu organismo desconhece, e que o teu sistema imunitário tem dificuldade em combater.

Plantas

As plantas podem ser uma fonte de infeção devido aos micróbios que a terra contém. A água estagnada existente nos vasos também pode ser uma fonte de infeção.

Não tenhas plantas na cozinha ou no quarto onde dormes.

Durante os primeiros seis meses após o transplante, não deves fazer jardinagem e, se o fizeres, utiliza luvas e máscara e não te esqueças de lavar cuidadosamente as mãos no final.

As crianças mais pequenas deverão evitar colocar as mãos na boca quando brincam no exterior e lavar muito bem as mãos no final da brincadeira.



Adolescência: maioridade e tomada de decisões médicas

A partir dos 16 anos de idade é reconhecida a tua importância ao nível dos cuidados de saúde, pelo que passas a ter «capacidade para aceitar ou rejeitar informações clínicas, escolher uma opção clínica disponível, aceitar ou rejeitar tratamentos médicos e manter ou revogar o consentimento informado». Isto significa que passas a poder fazer parte da tomada de decisões relativas aos teus próprios cuidados de saúde.

Para te preparar para esta responsabilidade, é importante que, a partir dos 12 anos de idade, comeces a assumir a responsabilidade pelos teus próprios cuidados. Os teus pais vão deixar que, gradualmente, comeces a tratar de alguns assuntos.

Em primeiro lugar, terás de saber os nomes dos medicamentos que está a tomar, as respetivas doses e o para que serve cada um.

A determinada altura serás o responsável pela toma dos medicamentos e por tratares da tua saúde. Também deves saber como evitar infeções e outras complicações.

Quando fores ao médico, deves ser tu a dizer como te tens sentido desde a última consulta e a colocar as tuas dúvidas. Toda a equipa irá responder às tuas perguntas e ajudar-te no que for necessário.

Não te esqueças que, quando fizeres 18 anos, vais passar para um serviço de adultos e deves estar preparado para assumir a responsabilidade por ti e pela tua saúde.



Agradecimentos:

A RER TransplantChild gostaria de agradecer às associações de doentes a sua participação na elaboração deste guia, bem como o seu empenho e apoio às atividades da rede. São um elemento fundamental na melhoria da qualidade de vida dos doentes transplantados e das suas famílias.

Principais colaboradores:



ERN TransplantChild associações de doentes:



Referências:

- Van Adrichem, E. J. *et al.* (2016) 'Perceived barriers to and facilitators of physical activity in recipients of solid organ transplantation, a qualitative study', *PLoS ONE*, 11(9), pp. 1–15. doi: [10.1371/journal.pone.0162725](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0162725).
- Been-Dahmen, J. M. J. *et al.* (2019) 'Evaluating the feasibility of a nurse-led self-management support intervention for kidney transplant recipients: A pilot study', *BMC Nephrology*. BMC Nephrology, 20(1), pp. 1–16. doi: [10.1186/s12882-019-1300-7](https://doi.org/10.1186/s12882-019-1300-7).
- Bradford, R. and Tomlinson, L. (1990) 'Psychological guidelines in the management of paediatric organ transplantation', *Archives of Disease in Childhood*, 65(9), pp. 1000–1003. doi: [10.1136/adc.65.9.1000](https://doi.org/10.1136/adc.65.9.1000).
- Center, U. T. and San Antonio, T. (2015) *A Guide to Pediatric Kidney Transplant*.
- Coleman, B. *et al.* (2015) 'Adult cardiothoracic transplant nursing: An ISHLT consensus document on the current adult nursing practice in heart and lung transplantation', *Journal of Heart and Lung Transplantation*. Elsevier, 34(2), pp. 139–148. doi: [10.1016/j.healun.2014.11.017](https://doi.org/10.1016/j.healun.2014.11.017).
- Costanzo, M. R. *et al.* (2010) 'The international society of heart and lung transplantation guidelines for the care of heart transplant recipients', *Journal of Heart and Lung Transplantation*. Elsevier Inc., 29(8), pp. 914–956. doi: [10.1016/j.healun.2010.05.034](https://doi.org/10.1016/j.healun.2010.05.034).
- Development, N. C. for C. H. and development (2017) 'Handbook of Liver Transplantation for Children'.
- Dirección General de Calidad, Acreditación, E. e I.-C. de M. (2006) *Guía de Recomendaciones al paciente: Inmunosupresión en el paciente trasplantado*.
- Faulkner-Gurstein, R., Jones, H. C. and McKeivitt, C. (2019) "'Like a nurse but not a nurse": Clinical Research Practitioners and the evolution of the clinical research delivery workforce in the NHS', *Health Research Policy and Systems*. Health Research Policy and Systems, 17(1), pp. 1–11. doi: [10.1186/s12961-019-0462-x](https://doi.org/10.1186/s12961-019-0462-x).
- Hiremath, J. S. *et al.* (2016) 'Current practice of hypertension in India: Focus on blood pressure goals', *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 10(12), pp. OC25–OC28. doi: [10.7860/JCDR/2016/21783.8999](https://doi.org/10.7860/JCDR/2016/21783.8999).
- Johns Hopkins Children's Center (no date) *Pediatric Liver Transplant: A Parents' Guide to at the Johns Hopkins Children's Center*.
- Kenyon, C. N. S. M.-B. (2019) *The seven steps : Blood cell and bone marrow transplants*.
- Mary E. D. Flowers, M.D.; George McDonald, M.D.; Paul Carpenter, M.D.; Michael Boeckh, M.D.; Joachim Deeg, M.D.; Guang- Shing Cheng, MD; Jean Stern, M.S.R.D.; Leona Holmberg, M.D., P.H.D.; and Paul J. Martin, M. D. (2019) 'LONG-TERM FOLLOW-UP AFTER HEMATOPOIETIC STEM CELL TRANSPLANT GENERAL GUIDELINES FOR REFERRING PHYSICIANS', *The SAGE Encyclopedia of Cancer and Society*. doi: [10.4135/9781483345758.n224](https://doi.org/10.4135/9781483345758.n224).
- OPTN/UNOS Pediatric Transplantation Committee (Committee) uses (2019) *Guidance on Pediatric Transplant Recipient Transition and Transfer*. doi: [10.1542/pir.29-5-161](https://doi.org/10.1542/pir.29-5-161).
- Shellmer, D., Brosig, C. and Wray, J. (2014) 'The start of the transplant journey: Referral for pediatric solid organ transplantation', *Pediatric Transplantation*, 18(2), pp. 125–133. doi: [10.1111/petr.12215](https://doi.org/10.1111/petr.12215).
- The Pediatric Transplant Protocols and Guide to Management of Transplant Patients* (no date).
- White-Williams, C. (2011) 'Evidence-based practice and research: the challenge for transplant nursing.', *Progress in transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, 21(4). doi: [10.7182/prtr.21.4.w856605361j271lg](https://doi.org/10.7182/prtr.21.4.w856605361j271lg).



https://ec.europa.eu/health/ern_en



**European
Reference
Network**
for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Transplantation
in Children
(ERN TRANSPLANT-CHILD)

www.transplantchild.eu

Co-funded by the European Union

