

A transição é possível?

Is the transition possible?

TCBC-RJ LISIEUX EYER DE JESUS

A sobrevida em longo prazo e com maior qualidade para as crianças portadoras de malformações congênitas graves é uma novidade dos últimos 30 anos. Algumas técnicas de reconstrução são bastante recentes (as cistoplastias de aumento passaram a ser usadas em crianças nos anos 70, as técnicas modernas de reconstrução de malformações ano-retais foram propostas nos anos 80, a expectativa de vida de pacientes portadores de mielopatia aumentou da segunda para a quarta década desde os anos 70, apenas como exemplos iniciais). O tratamento de suporte de doenças graves se aperfeiçoou grandemente. Crianças portadoras de válvulas de uretra posterior sobrevivem hoje sem desvios urinários, crianças portadoras de encefalopatia hipóxico-isquêmica atingem a idade adulta graças aos melhores recursos fisioterápicos e de apoio nutricional e respiratório.

O estatuto da criança e do adolescente legou os cuidados de pacientes até os 18 anos de idade aos especialistas em pediatria, mas há problemas. A logística de cuidados com adolescentes não é (ou não devia ser) a mesma utilizada no tratamento de bebês e crianças antes da puberdade. Problemas ligados à privacidade e autonomia se impõem imediatamente. Em uma enfermaria de crianças a separação por sexos é desnecessária e banheiros comuns para todos os pacientes são aceitáveis. Numa enfermaria de adolescentes estes cuidados são essenciais, por respeito ao indivíduo e para prevenção de problemas causados pela atração entre pacientes de sexos diferentes que são emocional e legalmente imaturos ou pelos constrangimentos impostos pela exposição física durante procedimentos, inclusive o simples exame físico e troca diária de curativos. Temas ligados à autonomia e direito decisório sobre condutas têm uma abordagem diferente em crianças (nas quais têm um caráter mais informativo, cabendo aos responsáveis o ônus da decisão) e adolescentes mais velhos, capazes – e legalmente amparados – de participar muito mais efetivamente no processo decisório.

Apesar da letra da lei ser diretiva e, do ponto de vista gerencial, um mecanismo indiscutível de controle, é difícil a aceitação de uma paciente de 16 anos em pleno puerpério, amamentando seu bebê, ser admitida em uma enfermaria típica de pediatria para uma colecistectomia, muito mais identificada com as mães acompanhantes do que com os demais pacientes. Ou um rapaz de 17 anos, portador de DST por atividade sexual promíscua, ser tratado em um ambulatório de urologia pediátrica em meio a crianças pré-púberes que se divertem desenhando e pin-

tando retratos de princesas e super-heróis. Já vivi as duas situações e é difícil não admitir os conflitos éticos, logísticos e técnicos que envolvem estas situações. Sem que haja uma estrutura correta de apoio, em torno de 1/5 dos atendimentos em ambulatório especializado quaternário de urologia pediátrica são para adolescentes > 14 anos e adultos (dados pessoais, não publicados), divididos entre pacientes em seguimento tardio (2/3) e atendimentos iniciais, muitas vezes de doenças típicas de adultos (DSTs, varicoceles).

Outro problema, este ligado à sobrevida longa dos pacientes portadores de malformações, diz respeito à transição de seus cuidados para profissionais da medicina do adulto, que vem sendo chamado na literatura recente (farta) a respeito de clínica de transição (*transition clinic*). O adestramento técnico dos profissionais especializados em medicina da criança é frágil na abordagem específica de aspectos da saúde na maturidade. Problemas obstétricos, questões diretamente ligadas ao trabalho, contracepção e profilaxia de DST, doenças prostáticas, rotinas de profilaxia e detecção precoce de tumores típicos da idade adulta estão entre os temas corriqueiros na vida dos médicos “de adultos” nos quais habitualmente os profissionais de pediatria não estão envolvidos. Por outro lado os profissionais treinados para atendimento de adultos muito raramente têm vivência plena, experiência e segurança suficientes para a abordagem em longo prazo das seqüelas ou conseqüências de doenças congênitas. Para o proctologista que recebe o adulto portador de malformação ano-retal ou para o urologista que recebe o homem sobrevivente a uma válvula de uretra posterior com insuficiência renal estágio 3 e disfunção vesical grave estes pacientes são um grande problema e fonte de estresse e insegurança.

Para complicar ainda mais as coisas a aceitação da transição para a medicina do adulto é mal aceita pelo próprio paciente, crônico e acostumado à metodologia de tratamento e ao convívio com o pessoal que o trata a 18 anos, não deixando de considerar as relações sócio-familiares complexas das crianças portadoras de doenças crônicas graves. Estas “ex-crianças” oscilam entre aqueles precocemente maduros e capazes de um enorme grau de autoconhecimento e cooperação e aqueles tardiamente imaturos e acorrentados a uma grande dose de superproteção familiar, que podem ser de abordagem psicossocial muito difícil, por vezes assumindo comportamentos de alto risco, uso de drogas e promiscuidade sexual.

A literatura tem sugerido modelos para as clínicas de transição em que o paciente convive por um período

do, geralmente focado entre os 16 e 18 anos, com profissionais de ambas as áreas de referência (medicina da criança e do adulto) ao mesmo tempo. Dessa forma pode-se oferecer ao paciente uma transição suave no relacionamento médico-paciente, com o desenvolvimento gradual de confiança e intimidade com o médico que irá segui-lo clinicamente durante a vida adulta. O pessoal especializado em medicina de doenças congênitas tem a chance de construir um relacionamento e uma cooperação ótimos com os colegas especializados em adultos, com projetos comuns e reconhecimento de dados da evolução clínica tardia destes doentes. Os médicos responsáveis pelo tratamento de doentes adultos têm a chance de adquirir conhecimentos ideais a respeito de doenças congênitas específicas e das consequências e nuances técnicas das cirurgias reconstrutoras pediátricas e o partilhar um plano de ação para o acompanhamento do paciente, em muitos casos por toda a vida e com expectativa de complica-

ções futuras (até 1/5 dos pacientes portadores de válvulas de uretra posterior evoluem para rim terminal enquanto adultos jovens, problemas de fertilidade e inadequação sexual são comuns nos homens portadores de extrofia de bexiga, pacientes femininas após reconstrução de malformações anoretais graves apresentam problemas ginecológicos e obstétricos com frequência, por exemplo).

Muito boa idéia. Mas, no sistema de saúde do Brasil, temos como construir esta estrutura, reconhecida-mente complexa? Num momento em que as autoridades se focam cada vez mais em aspectos de saúde básica e apóiam cada vez menos iniciativas ligadas ao atendimento de alta complexidade parece bastante difícil. Uma pena, já que em torno de 3% das crianças apresentam malformações congênitas e, como um sinal de sucesso da cirurgia pediátrica moderna no Brasil, uma grande proporção delas sobrevive até a idade adulta.