

A cirurgia cardíaca pediátrica como atividade filantrópica no país e missão humanitária no exterior

Miguel Angel MALUF¹, Marcos FRANZONI², Eneida MELGAR³, Alfredo HERNANDEZ⁴, Raul PEREZ⁵

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), de cada mil crianças nascidas vivas pelo menos oito têm cardiopatia congênita. Isto não seria problema se todas elas recebessem o tratamento adequado. Das seis milhões de vidas que nascem por ano no Brasil, em torno de 45 mil têm algum tipo de malformação cardíaca, porém perto de 25 mil não são operadas. O mais grave é que, em 80% dos casos, a operação precisa ser realizada até o sexto mês de vida.

Consta nos dados estatísticos, publicados anualmente pela Associação Nacional de Saúde (ANS), que apenas 6.000 a 7.000 pacientes são operados para corrigir seus defeitos cardíacos, a cada ano. Nestes dados não estão contemplados os pacientes que dispõem de planos de saúde, operados em hospitais da rede conveniada. Trata-se, porém, de um contingente pequeno.

Esta realidade demonstra que, em razão do acelerado processo de desenvolvimento tecnológico na Medicina, a singularidade do paciente ficou em segundo plano e a sua doença passou a ser objeto do saber reconhecido cientificamente. O ato médico, portanto, se desumanizou.

No mesmo processo, ocorreram transformações na formação médica – cada vez mais especializada – e nas condições de trabalho, restringido a disponibilidade do médico tanto para o contato com o paciente quando para a busca de formação mais abrangente.

As atuais condições de exercício da Medicina não têm contribuído para a melhoria do relacionamento entre médicos e pacientes e para o atendimento humanizado de boa qualidade (este quadro estende-se tanto a outros profissionais da área como às instituições de saúde).

Atualmente, têm sido propostas diversas ações visando

à implantação de programas de humanização nas instituições de saúde, especialmente na Assistência Pediátrica Hospitalar; vários projetos e ações desenvolvem atividades ligadas a artes plásticas, música, teatro, lazer e recreação.

Merece reflexão a atual tendência de ações humanitárias veiculadas na área Institucional e também na área interacional. Exemplo: conjunto das relações que se estabelecem entre Instituição–Profissional–Paciente.

Há instituições que se dizem já humanizadas, mas em alguns desses casos humanização equivale a melhoria na estrutura física dos prédios e assistência médica em troca de benefícios fiscais.

Sem dúvida, são medidas relevantes numa instituição; no entanto, podem ser fatores meramente pontuais se não estiverem inseridas num processo amplo de Humanização das Relações Institucionais.

As reflexões sobre a tarefa assistencial conduzem também ao campo ético. A questão ética surge quando alguém se preocupa com as consequências que sua conduta tem sobre o outro.

Se para que haja Ética é preciso Ver (perceber) o Outro, na Assistência Humanizada também é preciso Perceber o Outro, conclui-se que Assistência Humanizada e a Ética caminham juntas.

O trabalho de um profissional, qualquer que seja sua atividade, depende tanto da qualidade técnica como da qualidade interacional. Em Medicina, a preocupação com a qualidade faz com que em cada especialidade se busque desenvolver a capacidade técnica que faz parte do que chamamos de Conhecimentos e Habilidades Relativos à Área Técnica. Para a capacitação interacional do médico,

1. Professor Livre Docente; Professor Adjunto.
2. Cirurgião cardiovascular, Membro Associado da Sociedade Brasileira de Cirurgia Cardiovascular.
3. Professor Titular do Serviço Cirurgia Cardíaca Pediátrica do Instituto para la Salud Del Nino, Lima, Peru.

4. Cirurgião-Chefe do Serviço de Cirurgia Cardíaca Pediátrica do Instituto para la Salud Del Nino, Lima, Peru.
5. Cardiologista Pediátrico, Chefe da UTI Pediátrica do Instituto para la Salud del Nino, Lima, Peru.

de qualquer especialidade, torna-se necessária a instrumentalização para reconhecer e lidar com os aspectos emocionais da tarefa assistencial, isto é, o desenvolvimento de atitudes.

A humanização é um processo amplo, demorado e complexo, ao qual se oferecem resistências, pois envolve mudanças de comportamento, que sempre despertam insegurança. Os padrões conhecidos parecem mais seguros, além disso, os novos não estão prontos nem em decretos nem em livros. Não tendo características generalizáveis, cada profissional, cada equipe, cada instituição terá um processo singular de humanização. Neste processo, devem estar envolvidas várias instâncias: profissionais de todos os setores, direção e gestores da instituição, além de formuladores de política pública, conselhos profissionais e entidades filantrópicas.

São poucos os hospitais públicos e privados, no País, que oferecem condições para o atendimento integral à criança, para realizar procedimentos de alta complexidade. Assim, a assistência pediátrica é descaracterizada em decorrência das longas filas nos ambulatorios, falta de vagas em enfermaria, UTI, berçário, etc. Por outro lado, crianças que necessitam de transferência para hospitais de maior complexidade acabam perdendo a oportunidade por falta de vagas, o que contribui à morte por seleção natural destes pacientes.

Estes exemplos nos permitem ver a complexidade do gerenciamento da saúde na área pediátrica.

Em 1994, o nosso grupo de cirurgia cardíaca pediátrica, atuando no Hospital Israelita Albert Einstein, foi convidado pela chefia da Pediatria Assistencial para desenvolver um Programa de Atividades Filantrópicas para a correção cirúrgica de crianças portadoras de defeitos cardíacos, atendidas e acompanhadas na Instituição. No período de 1994 a 1999, foram operados 133 pacientes.

Outra experiência, porém com menor número de pacientes, foi realizada mediante o projeto Atendimento Multi Assistencial (AMA) do Hospital Samaritano. Entre 2000 e 2003, foram operados 20 pacientes.

Com o sucesso desta experiência e sensibilizados com as dificuldades técnicas de colegas da especialidade pertencentes ao Instituto para la Salud del Niño de Lima e socioeconômicas do País (Peru), aceitamos este novo desafio, iniciando Missões Humanitárias ao ISN e programando operações para a correção cirúrgica de cardiopatas complexas, com a participação de profissionais da própria Instituição. Nestas missões foram realizados cursos teóricos e práticos, visando ao treinamento multidisciplinar. Entre 2004 e 2008, foram operados 51 pacientes.

No recente encontro de cirurgiões cardíacos pediátricos da *World Society for Pediatric and Congenital Heart Surgery (WSPCHS)*, reunidos, no *World Summit on Pediatric and Congenital Heart Surgery*, realizado em Montreal, Canadá, em junho de 2008 [1], foi possível

perceber a mobilização de equipes de cirurgia cardíaca e grupos multidisciplinares de países economicamente mais desenvolvidos, planejando e executando missões humanitárias em países do terceiro mundo.

Cada vez mais as instituições de saúde estão se tornando um sistema integrado, constituído por um conjunto de organizações, na busca da harmonização de ação conjunta Comunidade/Médico/Hospital, mais adequada à realidade atual e sem fronteiras.

Frente à oportunidade de participar de um programa de atividade filantrópica, e com o intuito de ajudar a resolver este entrave, com as longas filas de crianças à espera de “*oportunidade cirúrgica*”, formamos um grupo multidisciplinar para dar assistência integral aos pacientes e seus familiares.

No período de julho de 1994 a dezembro de 2008, 204 pacientes portadores de cardiopatias congênitas foram submetidos a procedimentos cirúrgicos paliativos ou correção anatômica dos defeitos cardíacos.

Destes, 153 (75%) dos pacientes foram operados na categoria de filantrópicos, no Hospital Israelita Albert Einstein e no Hospital Samaritano e os restantes 51 (25%) pacientes foram tratados na Instituição de origem: mediante Missões Humanitárias, no Instituto para la Salud del Niño.

Os pacientes operados tinham idade entre 1 dia e 18 anos; em 163 (80%) dos casos, o procedimento cirúrgico era realizado pela primeira vez e, em 41 (20%) dos casos, tratava-se de reoperações. Em 176 (86,2%) pacientes foi realizada operação corretiva e em 28 (23,8%) casos, operações paliativas.

Todos os pacientes foram submetidos a avaliação clínica pelo cardiologista pediátrico, que solicitou os exames complementares e fez o preparo pré-operatório, acompanhamento pós-operatório e ambulatorial do paciente. Nas três instituições que participaram do estudo, os cuidados intensivos foram realizados em UTI Pediátrica, nas quais os médicos intensivistas eram pediatras.

Os pacientes portadores de cardiopatias complexas com indicação cirúrgica foram apresentados em reunião da Especialidade, sendo discutida a oportunidade da indicação, do procedimento cirúrgico a ser realizado e os cuidados pós-operatórios a serem tomados como método de ensino, visando à melhoria dos resultados.

As malformações cardíacas operadas pertenciam ao grupo acianogênicas e cianogênicas, desde as mais simples, tais como Persistência do Canal Arterial (PCA) até as mais complexas, como a Síndrome Hipoplásica do Coração Esquerdo (SHCE).

Para avaliação dos resultados cirúrgicos, os pacientes foram classificados de acordo com a gravidade dos defeitos cardíacos e o risco cirúrgico, conforme as normas internacionais: *Risk Adjustment for Congenital Heart Surgery (RACHS)* [2].

Na análise global dos resultados, houve 28 (13,7%) óbitos no pós-operatório imediato. Analisando-se a mortalidade em cada Instituição separadamente, observamos: no Hospital Israelita Albert Einstein, 20 (15%) óbitos; no Hospital Samaritano, um (5%) óbito, e no Instituto para la Salud del Nino, sete (13,7%) óbitos.

A análise estatística (coeficiente de Pearson) mostrou que não houve significância estatística entre os grupos ($P=0,137$).

Com a nossa experiência acumulada nesta atividade filantrópica, assim como a de outros grupos [3], continuamos nossas atividades assistenciais engajados em programas humanitários, agora associados ao Instituto para o Desenvolvimento da Saúde do Paciente (IDESP), na procura de recursos econômicos e especialmente humanos, no intuito de transmitir a nossa experiência profissional e treinar equipes multidisciplinares que não tiveram a oportunidade de completar sua especialização em centros universitários.

Pacientes portadores de cardiopatias congênitas já constituem um problema de Saúde Pública em países subdesenvolvidos. Fatores como ritmo de crescimento da população, políticas assistenciais ineficientes, custos hospitalares elevados para procedimentos diagnósticos e terapêuticos de alta complexidade, formação médica especializada insuficiente para as demandas atuais, necessidade crescente de reoperações, decorrente da melhora dos resultados cirúrgicos, que permitiram maior sobrevida dos pacientes, agora com acompanhamento cardiológico da sua evolução natural.

Somente a multiplicação destas ações filantrópicas e humanitárias poderá trazer algum resultado efetivo a médio e longo prazos e esperança para minimizar este grave problema social.

Apesar de contar com “instituições bem estruturadas” para o atendimento de pacientes da especialidade, com recursos técnicos diagnósticos e terapêuticos, assim como profissionais qualificados (Hospital Israelita Albert Einstein e Hospital Samaritano) e outra com escassos recursos estruturais, técnicos e humanos (Instituto para la Salud del Nino), os resultados finais foram semelhantes.

Talvez, a vontade, o empenho, o desejo de colaborar e o desprendimento material dos profissionais envolvidos, guiados por uma motivação coletiva que os levaram a participar destes Programas Sociais, atuaram em sintonia para que estes resultados não fossem diferentes.

REFERÊNCIAS

1. World Summit on Pediatric and Congenital Heart Surgery. Services, Education and Cardiac Care in Children and Adults with Congenital Heart Disease. Global Coalition to Improve Cardiac Care for Children and Adults with Pediatric and Congenital Heart Disease Across the World. In: Montreal, Canada; June, 2008.
2. Jenkins KJ. Risk adjustment for congenital heart surgery: the RACHS-1 method. *Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu.* 2004;7:180-4.
3. Novick WM, Stidham GL, Karl TR, Guillory KL, Ivancan V, Malcic I, et al. Are we improving after 10 years of humanitarian paediatric cardiac assistance? *Cardiol Young.* 2005;15(4):379-84.