



Dr. House existe,

NA TELINHA

Gregory House, representado pelo ator inglês Hugh Laurie, não é o típico médico bonzinho que sabe segurar a mão do paciente. Convivendo com uma intensa dor física por causa de um acidente que lhe afetou uma das pernas, circula pelo hospital ostentando uma bengala que parece acentuar sua amarga e agressiva sinceridade.

“Todo mundo morre. Acontece todos os dias!”

Doenças raras e de difícil diagnóstico devem ser tratadas por especialistas treinados para ouvir e identificar sinais quase imperceptíveis. Com a ajuda de exames e muita investigação, esses médicos representam a única esperança de um final feliz

POR CRISTINA ALMEIDA

Fãs da série Dr. House (exibida no Universal Channel, na TV paga) têm um bom motivo para comemorar: o médico existe na vida real e vive em Curitiba (PR). Salmo Raskin, presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica, embora seja considerado o *alter-ego* do personagem televisivo, não odeia o contato com os pacientes e acredita que ouvi-los é uma das tarefas mais importantes dos profissionais da medicina. Assim como Gregory House, Raskin trabalha na investigação de doenças raras e pouco prevalentes que, só nos EUA, acometem 25 milhões de pessoas e, no Brasil, 15 milhões.

As doenças raras, também conhecidas como órfãs, geralmente têm causas genéticas, mas podem ser infecciosas, autoimunes ou provocadas por intoxicação. Recebem esse nome porque se manifestam em menos de 200 mil indivíduos, o que significa que uma, em cada dez pessoas, pode sofrer dessas patologias, cujo catálogo abrange de seis a sete mil tipos diferentes. Somente na área de genética, por exemplo, há cerca de 100 novas doenças não diagnosticadas a cada ano.

SEM SARCASMO

Com um currículo que contabiliza 15 mil casos ao longo de sua carreira, Raskin explica que nos últimos anos houve um sensível avanço na capacidade diagnóstica dessas doenças. O mérito é do progresso científico que viabilizou pesquisas por meio de exames laboratoriais mais precisos, agora capazes de identificar erros genéticos antes invisíveis, até para o mais potente dos microscópios.

Entretanto, o especialista entende que, na vida real, é quase impossível ser como o médico da série televisiva. Para ele, ser cético como House limitaria a compreensão da vida e dos fenômenos metafísicos ou religiosos: “Quanto mais experiente for o médico, maior será a evidência de que nem tudo pode ser explicado pela lógica ou pelos livros de Medicina”. Sem o sarcasmo típico do personagem, e com a maior disponibilidade possível, Raskin deu a seguinte entrevista à **VivaSaúde**:

e é brasileiro!



“Os olhos do médico devem brilhar ao sentir que poderá ajudar quando outros não puderam fazê-lo”

NA VIDA REAL

Salmo Raskin é especialista em genética médica e vive em Curitiba (PR). Embora seja considerado o *alter-ego* do personagem televisivo, não odeia o contato com os pacientes e acredita que ouvi-los é uma das tarefas mais importantes dos profissionais da medicina.

Como deve ser a conduta do médico diante de uma doença rara?

Salmo Raskin: O médico deve ser sempre muito crítico e sincero consigo mesmo. Ao perceber que não conseguirá fazer um diagnóstico, deve encaminhar o paciente o mais breve possível para um especialista. Porém a regra é que antes esgote toda a sua capacidade diagnóstica. Tal fato pode gerar frustração e atrasos, especialmente porque os especialistas estão sediados nas grandes capitais, o que dificulta ainda mais o acesso a esses profissionais.

E os pacientes, como devem agir?

Raskin: Ouvir de um médico que sua doença é de difícil diagnóstico causa ansiedade. Mas é melhor sinceridade que prepotência. O paciente deve estar aberto às sugestões do seu médico porque ele tem condições de indicar o profissional certo. Na dúvida, acesse na Internet o currículo do especialista indicado. Tal medida não é garantia de qualidade, mas as chances de encontrar um profissional sério nesse grupo é grande. E é disso que o paciente precisa: uma pessoa dedicada, estudiosa, e que tenha prazer em atendê-lo. Se, ao contar sua odisséia diagnóstica para um médico, ele franzir a testa ou olhar para o relógio, não é um bom sinal! Os olhos desse profissional devem brilhar ao sentir que poderá ajudar quando outros não puderam fazê-lo.

Como os casos difíceis chegam ao seu conhecimento?

Raskin: Por encaminhamento de outros médicos. Até costume brincar dizendo que, diferente das outras especialidades, os pacientes com doenças genéticas nunca vêm diretamente ao meu consultório se queixando: meus genes estão doendo...

Qual é a rotina de um investigador de doenças raras?

Raskin: Mesmo que o paciente tenha passado por inúmeras consultas, começa-se praticamente do zero. Ouvir com calma e atenção o que ele ou seus familiares têm a dizer pode dar boas dicas sobre o caminho investigatório a seguir. Depois vem o exame físico, pois o médico geneticista é treinado para enxergar aquilo que ninguém vê: uma linha diferente na palma da mão, um dedo levemente encurvado, um pequeno sulco atrás da orelha, são achados que quase sempre passam despercebidos. Juntando esses sinais aos detalhes da história relatada, é possível vislumbrar um determinado grupo de doenças. Pesquisas anteriores reduzem o leque de diagnósticos diferenciais (processo de análise de sintomas para chegar a uma conclusão). A Internet e programas especiais que identificam sinais de muitas das síndromes já diagnosticadas também são utilizados. Com o elenco das possíveis doenças, passa-se aos exames genéticos para testá-las. >

Pacientes mentem sobre sua história?

Raskin: No atendimento de genética médica não é comum que o paciente minta. O que acontece é uma negação da doença ou de alguns de seus sinais ou sintomas, tanto por parte do paciente, quanto de seus familiares. Pode haver casos em que o médico se depara com um nítido problema de saúde em uma criança, por exemplo, mas os pais a considerem absolutamente normal.

“O House televisivo detesta o contato com as pessoas. Mas, na prática, quanto mais o médico tiver paciência para ouvir o paciente, maior é a chance do diagnóstico correto”

Em geral, quais são os tipos de doenças com que você se depara?

Raskin: Atendo doenças causadas por alterações nos cromossomos ou nos genes. Elas levam à falta ou excesso de produção de proteínas vitais para o bom funcionamento do organismo. A falta de uma ou mais dessas proteínas pode ter como consequência desde malformações únicas ou múltiplas, até deficiência mental. Muitas vezes são doenças graves, que afetam vários órgãos, ou degenerativas e incuráveis.

Quanto tempo um paciente pode esperar para ter um diagnóstico?

Raskin: Após a investigação genética, o caminho pode ser surpreendentemente rápido ou demorado, mas também acontece de não ser possível chegar a uma conclusão definitiva. Os casos, em sua maioria, são crônicos e o paciente convive com ele há anos. Para eles, o intervalo de semanas ou meses até chegar a um diagnóstico é considerado pequeno e satisfatório. Para os que nascem com certas deficiências enzimáticas, em que o diagnóstico é urgente, a demora da solução pode significar morte ou sequelas irreversíveis.

Sem os exames laboratoriais de última geração, como esses casos eram resolvidos?

Raskin: No passado, os médicos geneticistas tinham grande dificuldade para ter certeza absoluta sobre certos diagnósticos, baseando-se unicamente na história rela-

tada pelo paciente ou familiares, além do exame físico. Embora não pudessem contar com o avanço tecnológico dos testes laboratoriais, esses profissionais acabavam adquirindo uma enorme capacidade de fazer diagnósticos sem o apoio de exames complementares.

Qual é a maior semelhança entre a série e a rotina dos médicos "detetives"?

Raskin: Uma das semelhanças que identifico é que, diante de uma investigação de doenças genéticas, muitas delas se confundem com patologias comuns. O raciocínio médico é dar prioridade àquelas de maior prevalência. Muitas vezes o paciente tem uma doença rara, mas, se o especialista não inclui no seu diagnóstico diferencial esse tipo de doenças, nunca chegará a uma resposta.

O que é diferente da vida real?

Raskin: House consegue determinar, por meio dos sintomas, o estilo de vida de cada paciente. Ele critica, argumenta e indica tratamentos pouco ortodoxos ou excêntricos. Na vida real, um dos princípios básicos é não ser diretivo nem julgador. Um médico nunca deve acreditar que entende tudo sobre a vida do paciente e, portanto, pode decidir por ele. Prescrições excêntricas, nem pensar! Outra coisa é que House detesta o contato com as pessoas. Na prática médica em geral, quanto mais o médico tiver paciência e habilidade para ouvir o que o outro tem a dizer, maior é a chance de um diagnóstico correto. Além disso, House e a sua equipe sempre iniciam o trabalho de investigação quando houve falha em outros hospitais ou nos casos de emergência. Na vida real é mais comum os pacientes terem passado por vários profissionais, mas ainda não possuem um diagnóstico definido.

Há algum caso curioso em que o diagnóstico era desconhecido, mas teve um final feliz?

Raskin: Sempre me lembro de uma paciente que residia no Paraguai. Ela veio ao meu consultório com a saúde deplorável, muito magra, mal conseguindo falar. Sofria há anos de uma doença sem diagnóstico. Descobri que ela tinha uma rara doença genética causada pela falta de produção de uma enzima. Naquele mesmo mês um novo medicamento que a beneficiaria iniciou sua comercialização no Brasil. Após ter acesso a uma terapia correta, ela renasceu. No ano passado, voltou ao meu consultório para apresentar sua primeira filha, cujo nascimento ela atribui ao correto diagnóstico e tratamento. Casos como esses compensam a frustração causada por doenças que ainda não consegui resolver. *