

Reflexões sobre a portaria 1531

Ano de 2001, setembro. Promulgada a portaria 1531, a portaria do BiPAP. Parecia um sonho, a coroação de uma luta... tantas idas a Brasília, tantos movimentos na tentativa de chamar atenção à causa da distrofia. Seria o fim de tantas mortes de crianças, jovens inocentes no auge de sua vida, tantas lágrimas de meu Deus!

Os meses foram se passando, sabíamos que não seria fácil. Mas agora havia a lei! E vieram as ações e os primeiros resultados. Tímidos, claro. As ações pelas promotorias ficaram mais agressivas, porém nem sempre havia organização de pacientes capaz de amparar a pressão. O lado profissional, por sua vez, sempre muito tímido, quem são estes distróficos, que já tem seu destino marcado? Que querem, se sua vida nada tem de qualidade?

Por outro lado, no barco da distrofia, outros pacientes com doenças neuromusculares conseguiram seus BiPAPs. Claro, pela Constituição todos são iguais. Como exemplo, o primeiro aparelho “saiu” para uma pessoa com escoliose congênita!

Os anos se passaram...Como ficou nosso país? Bem, dá até pra citar os Estados que fizeram alguma coisa:

- 1- São Paulo- através da ABDIM e do Instituto do Sono tem amplo programa de ventilação. Posso dizer, onde trabalho, a ABDIM, que temos cerca de 70 pacientes em uso de ventilação. Sabemos que no Instituto do Sono há um grande número e a nossa Secretaria Estadual cobre desde sempre todas as doenças neuromusculares. Percebendo a falha da portaria 1531, a Secretaria possibilitou a aquisição de Cough Assist. Além disso, interfaces são trocadas com maior frequência, permitindo alternância de pontos de pressão e evitando escaras. São Paulo ainda foi além: forneceu o ambu, fundamental para a fisioterapia respiratória (air-stacking). Porém, nosso Estado não cumpriu a portaria 1531! Por que? Porque percebeu o erro, a impossibilidade...um número tão grande de pacientes sendo controlado em seu domicílio... A regra é a regionalização e a exceção a ida à casa do paciente mais grave.
- 2- Minas Gerais - criou um programa de ventilação mais próximo à forma da portaria 1531, através de visitas domiciliares. Acredito que seu número de pacientes seja menor devido ao formato. O programa é de excelência, porém não contam com Cough Assist.
- 3- Ceará- existe através da Secretaria Estadual apoio para a saída de crianças com amiotrofia tipo 1 de hospitais. Não segue o modelo de visitas domiciliares a distróficos preconizados pela portaria 1531.
- 4- Pará - sabemos que a Secretaria Estadual forneceu BiPAPs para a associação - APDIM, mas por falta de pessoal técnico os pacientes não ventilam.
- 5- Em outros Estados não há programa. Alguns vêm a São Paulo e aqui conseguem seu intento. Outros o fazem em seu próprio local de origem através da via judicial e esbarram na ignorância dos profissionais no controle deste tipo de paciente.

Nestes anos avaliamos os resultados e tentamos a volta a Brasília. Algumas vezes com grupos maiores, outras menores. Como deveria evoluir a portaria 1531? Sem dúvida a ampliação para todas as neuromusculares seria um item obrigatório. Mas só isso basta?

Sabemos que não podemos falar em ventilação não invasiva sem o grande companheiro dela! Quem conhece a doença neuromuscular e a insuficiência ventilatória sabe do que falo. Falo da “Máquina da Tosse” ou “Cough Assist”. Este é um item obrigatório!

Outro problema é o próprio organograma da estrutura de atendimento que deveria ser melhor discutida. Ou no mínimo uma estrutura mais simples, centrada talvez em hospitais escola, ou avaliada regionalmente nos locais onde houvesse associações. Quero ressaltar que os mesmos preços que desinteressaram todas as estruturas particulares, públicas, em 2001, não foram alterados.

A troca de interfaces é muito importante, assim como sua variedade. Cada um tem uma conformação facial, cada máscara tem pontos de pressão diferentes. A possibilidade de se ter 1 máscara a cada 3 /4 meses é muito importante. (a portaria fala a cada 6 meses).

Ventilador Bilevel ou, como é conhecido, BiPAP, é uma máquina que ventila a “pressão”. Há um momento de gravidade onde este ventilador atinge seu limite e há necessidade de uma troca. Há um erro na portaria 1531, repetido na nova portaria, quando se fala em aparelho “volumétrico bilevel” e não “pressórico bilevel”, uma vez que nosso BiPAP é a pressão. Proposital, sem dúvida. Porém, o propósito teve sentido na primeira vez. Não seria o caso de uma definição? São 7 anos de pacientes ventilando e que já estão neste limite. Precisamos definir o ventilador volumétrico!

Falei muito, e nem sequer citei aqueles que foram submetidos à traqueostomia, que se mantém excluídos na nova portaria.

Finalmente, o fator mais importante. Há uma ignorância bastante grande na abordagem da insuficiência ventilatória da doença neuromuscular. O apoio governamental pra se quebrar esta mordaca é vital.

Pronto, é isso. Quero que reflitam sobre o que foi a promulgação desta nova portaria, a 1370. Ou seja, a mesma portaria 1531, agora para todas as neuromusculares. Aquela portaria que foi uma vitória por existir, mas em termos de Brasil, nestes anos, deixou muito a desejar. Sem dúvida houve um passo, porém muito tímido. Porém, que seja um alerta para sairmos da situação de passividade, esperando milagres que talvez demorem a acontecer.

Dra. Ana Lúcia Langer