

Parecer CoBi 008/08 – “Análise do termo e programa de ventilação domiciliar infantil na Unidade de Pediatria do HAS”.

Parecer CoBi nº : 008/08

Título: Análise do termo e programa de ventilação domiciliar infantil na Unidade de Pediatria do HAS.

Solicitante: Diretoria Clínica

Ementa: Trata-se da solicitação do Hospital Auxiliar de Suzano à Comissão de Bioética para examinar o Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD), para os pacientes portadores de distrofia muscular, bem como o Termo de Ciência e Responsabilidade.

Considerações:

A distrofia muscular é um conjunto de doenças hereditárias resultantes de defeitos em genes necessários para o bom funcionamento muscular, levando a um quadro progressivo de fraqueza muscular, atrofia muscular e quase invariavelmente impossibilitando uma respiração normal, por afetar os músculos recrutados para essa função, em estágios mais avançados da doença, requerendo uma assistência ventilatória especial para a manutenção de vida(1).

A evolução da distrofia muscular envolve órgãos e sistemas como pulmão, coração, sistema locomotor, requerendo assistência médica especializada. Frequentemente, a função pulmonar é comprometida por infecções respiratórias (2) e o coração é acometido por miocardiopatia dilatada de origem desconhecida (3).

A evolução da distrofia muscular, em seu estágio final, leva a uma falência dos músculos respiratórios, impossibilitando uma respiração normal, levando a uma série de complicações, tais como infecção e insuficiência respiratória. A insuficiência respiratória, uma vez instalada, requer assistência ventilatória mecânica. Como a demanda da assistência ventilatória é permanente, os pacientes ficariam internados em ambiente hospitalar, recebendo a ventilação mecânica.

A internação prolongada gera uma série de inconveniências e prejuízos para os pacientes. Além de se expor a uma flora bacteriana hospitalar, frequentemente resistente a terapias com antibióticos, os pacientes ficariam privados do convívio com os familiares, muitas vezes em definitivo, além de indisponibilizar os leitos ocupados para internações de outros pacientes, que podem ter casos que mais necessitam de internação.

O Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD) do Hospital Auxiliar de Suzano pretende proporcionar altas aos pacientes com o quadro clínico estável, com o oferecimento de ventilador para que o paciente possa voltar ao ambiente domiciliar, sendo cuidados por familiares treinados em cuidados de pacientes portadores de distrofia muscular e tendo como suporte uma equipe multidisciplinar das secretarias municipais de saúde.

Não é escopo deste parecer analisar a operacionalização dos detalhes técnicos nem os pormenores do custeio e a origem do repasse dos recursos. Do ponto de vista da Bioética, o PAVD procura proporcionar um bem estar físico e psicológico aos pacientes portadores de distrofia muscular, ao oferecer a possibilidade de um retorno ao ambiente familiar, gerando benefícios aos mesmos e às famílias. Além de oferecer a possibilidade de um maior rodízio dos leitos ora ocupados para a internação de outros pacientes, melhorando a alocação de recursos e leitos.

O termo de ciência e responsabilidade do PAVD, por outro lado, esclarece os familiares de seus direitos e deveres com relação aos cuidados do paciente que está voltando ao convívio dos familiares. Alguns pontos, no entanto, merecem ser explicitados melhor, como o fato de que se o paciente que está em ambiente domiciliar apresentar complicação ou agudização do quadro, o Hospital Auxiliar de Suzano ofereceria prontamente nova internação e que os familiares estão amparados por uma equipe multidisciplinar que faria uma visita periódica domiciliar e poderia ser acionada para solucionar eventuais complicações ou dúvidas, antes de solicitar nova internação. É necessário que estes pontos de apoio tenham garantias de pleno funcionamento para que os pacientes e seus familiares não fiquem desamparados quando necessitarem acionar a equipe multiprofissional, bem como Hospital Auxiliar de Suzano. A garantia deve se estender aos custos de manutenção técnica dos aparelhos de ventilação mecânica, salvaguardando os pacientes de uma possível interrupção na assistência ventilatória.

No Programa apresentado, o HAS enfatiza que os familiares receberão no Hospital treinamento para o adequado tratamento domiciliar. Por outro lado, ficam explicitadas, também, as responsabilidades das Secretarias Municipais de Saúde no fornecimento do material de consumo e de uso prolongado. Entretanto, nos documentos apresentados à Comissão de Bioética não ficam claras como serão formalizadas as garantias que as Secretarias Municipais dos locais de residência dos pacientes apresentarão para o fornecimento dos materiais necessários para a continuidade da assistência ventilatória domiciliar.

Com as ressalvas apresentadas, consideramos que o PAVD é um projeto que pode trazer benefícios aos pacientes, aos familiares e melhoraria a alocação de recursos para a utilização de leitos do Hospital Auxilia de Suzano.

Referência Bibliográfica:

- Emery AE, The muscular dystrophies, Lancet 2002 Feb 23;359(9307):687-95.
- [Finder, JD, Birnkrant, D, Carl, J, et al. Respiratory care of the patient with Duchenne muscular dystrophy: ATS consensus statement. Am J Respir Crit Care Med 2004; 170:456.](#)
- Colan, SD. Evolving therapeutic strategies for dystrophinopathies: potential for conflict between cardiac and skeletal needs. Circulation 2005; 112:2756.

Dr. Chin An Lin
Relator
Membro da CoBi

Prof. Dr. Gabriel Wolf Oselka
Revisor
Membro da CoBi

Aprovado em 25.06.2009, da CoBi.