



Poder Judiciário
Estado do Espírito Santo
Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

PARECER TÉCNICO/TJES/NAT Nº 556/2019

Vitória, 09 de abril de 2019

Processo	nº	[REDACTED]
[REDACTED]	impetrado	pelo
[REDACTED]		
[REDACTED]	em face de	
[REDACTED]		.

O presente Parecer Técnico atende solicitação de informações técnicas da 2^a Vara de Domingos Martins - ES, requeridas pela MM. Juíza de Direito Dra. Mônica da Silva Martins, sobre o procedimento: **tratamento domiciliar com acompanhamento profissional – home care.**

I – RELATÓRIO

1. Em síntese dos fatos relatados na Inicial, o Requerente tem Esclerose Lateral Amiotrófica há mais de 04 (quatro) anos e, atualmente, se encontra internado no Hospital e Maternidade Arthur Gerhardt (HMAG), tendo como cuidadora a sua esposa, [REDACTED], a qual permanece 24 horas por dia com seu esposo, deixando o filho do casal, de 10 (dez) anos de idade, sob o cuidado de terceiros. Como sua doença é degenerativa, a cada dia que se passa, o paciente requer maiores cuidados e sempre com o auxilio de diversos aparelhos, denota-se que a concessão de *home care* é a medida de melhor técnica que poderá oferecer dignidade ao Sr. [REDACTED] e sua família, tendo recorrido a via judicial para consegui-la.
2. Às fls. 11 consta o Laudo Médico, elaborado pelo Dr. Bruno Gomes Gobbi Verzola, no dia 12/09/2018, informando que o paciente [REDACTED] é portador de



Poder Judiciário
Estado do Espírito Santo
Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

Esclerose Lateral Amiotrófica, apresentando debilidade física permanente, com necessidade de cuidados especiais de forma contínua, devido a gravidade do acometimento e incapacidade da família em cuidar do mesmo de forma adequada. Com isso foi solicitado cuidados de HOME CARE, de forma definitiva. Informado também neste laudo que o paciente apresenta intercorrências médicas regulares, que podem ser evitadas com cuidados em residência, sem a necessidade de vindas ao hospital e consequentemente, correndo risco de infecções oportunistas entre outros riscos.

3. Anexado ao Processo consta o Laudo Médico, elaborado no dia 28/09/2018 pela Dra. Alba Valéria Lopes (neurologista), informando que o paciente [REDACTED] é portador de Esclerose Lateral Amiotrófica, tendo o quadro de agravado, já com o uso de bipap, com problemas respiratórios frequentes, sendo necessário aspirá-lo. Paciente não consegue falar e nem mexer a perna. Paciente apresenta história de várias internações prévias por complicações da doença, se alimenta por sonda por gastrostomia. Ao exame físico, verifica-se que o paciente se encontra lúcido e comunicando com os olhos. Foi concluído que o paciente necessita de Home Care, com cuidados de enfermagem, evitando internações.

II – ANÁLISE

DA LEGISLAÇÃO

1. O conceito de segurança alimentar, abordado na Política Nacional de Alimentação e Nutrição (Portaria GM/MS Nº 710, de 10 de junho de 1999), consiste no “abastecimento, na quantidade apropriada, no acesso universal aos alimentos e no aspecto nutricional (composição, qualidade e aproveitamento biológico)”.
2. O Estado do Espírito Santo possui PORTARIA 054-R, de 28/04/2010 que estabelece critérios de uso e padroniza fórmulas nutricionais para pacientes com disfagia neurológica grave, portadores de neoplasias que causem obstrução do trato



Poder Judiciário
Estado do Espírito Santo
Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

gastrintestinal, entre outras patologias, que fazem uso de sonda de longa permanência por via nasogástrica, nasoentérica, gastrostomia ou jejunostomia, se alimentam exclusivamente por nutrição enteral.

3. A Portaria Nº 399 de 22 de fevereiro de 2006 divulga o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do referido pacto. Em seu Anexo II, item III – Pacto pela Gestão, item 2 – Regionalização, define que um dos Objetivos da Regionalização é garantir a integralidade na atenção à saúde, ampliando o conceito de cuidado à saúde no processo de reordenamento das ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação com garantia de acesso a todos os níveis de complexidade do sistema.

DA PATOLOGIA

1. A **Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)** é uma das principais doenças neurodegenerativas ao lado das doenças de Parkinson e Alzheimer. Sua incidência na população varia de 0,6 a 2,6 por 100.000 habitantes. A idade é o fator preditor mais importante para a sua ocorrência, sendo mais prevalente nos pacientes entre 55 e 75 anos de idade. Trata-se de um distúrbio progressivo que envolve a degeneração do sistema motor em vários níveis: bulbar, cervical, torácico e lombar.
2. Acredita-se que, por ocasião do primeiro sintoma, mais de 80% dos neurônios motores já tenham sido perdidos. Mais de 90% dos casos são esporádicos, e o restante apresenta padrão de herança autossômica dominante, às vezes relacionado à mutação do gene SOD1. A sobrevida média da ELA é de 3-5 anos. Na ausência da ventilação mecânica prolongada, a porcentagem de sobreviventes em 10 anos é de 8%-16%, podendo chegar a 15 anos ou mais com a ajuda do suporte ventilatório.
3. O quadro clínico da ELA reflete a perda de neurônios do sistema motor – do córtex ao corno anterior da medula. Os sinais físicos desse distúrbio incluem achados de ambos



Poder Judiciário
Estado do Espírito Santo
Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

neurônios motores superiores (NMS) e inferiores (NMI). A disfunção sensitiva é incompatível com o diagnóstico de ELA, a não ser que faça parte de um distúrbio subjacente. Os achados físicos correlacionam-se com as diferentes topografias da degeneração dos núcleos motores: bulbar, cervical ou lombar.

4. Os principais sinais e sintomas da ELA podem ser reunidos em dois grupos:
 - sinais e sintomas resultantes diretos da degeneração motoneuronal: fraqueza e atrofia, fasciculações e cãibras musculares, espasticidade, disartria, disfagia, dispneia e labilidade emocional;
 - sinais e sintomas resultantes indiretos dos sintomas primários: distúrbios psicológicos, distúrbios de sono, constipação, sialorreia, espessamento de secreções mucosas, sintomas de hipoventilação crônica e dor.
5. A identificação de fatores de risco e da doença em seu estágio inicial e o encaminhamento ágil e adequado para o atendimento especializado dão à Atenção Básica um caráter essencial para um melhor resultado terapêutico e prognóstico dos casos.
6. O diagnóstico da ELA é feito com base na presença de sinais de comprometimento do NMI e NMS concomitantes em diferentes regiões.

DO TRATAMENTO

1. Várias estratégias modificadoras da doença têm sido testadas em ensaios clínicos, mas apenas um medicamento (riluzol) foi aprovado até agora. Entre todas as condutas terapêuticas não farmacológicas, o suporte ventilatório não invasivo, nas suas várias modalidades, é a que mais aumenta a sobrevida e a qualidade de vida do paciente com ELA, sendo inclusive possivelmente superior ao uso de riluzol. Outra prática com benefícios prováveis no aumento da sobrevida e da qualidade de vida é o treinamento



Poder Judiciário
Estado do Espírito Santo
Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

muscular inspiratório. Exercícios físicos de leve intensidade parecem ser benéficos e não prejudiciais como se acreditava anteriormente. Infelizmente, não há evidências suficientes para recomendação do uso de equipamentos com interfaces cérebro-computador, estimulação magnética transcraniana repetitiva, que possam atenuar os sinais e sintomas motores da doença. Da mesma forma, suplementos alimentares, tais como a creatina, parecem não auxiliar os pacientes com ELA.

2. O acompanhamento em longo prazo deverá ser realizado por neurologista. Recomenda-se a realização dos seguintes exames: hemograma, plaquetas e enzimas hepáticas antes de se iniciar o tratamento, no primeiro, no segundo, nos 3º, 6º, 9º e 12º meses e, após, quando clinicamente indicado. Os pacientes devem ser reavaliados em 1 mês para avaliação de efeitos adversos e após 1 ano para avaliação da efetividade do riluzol, que deve ser administrado até que o doente não mais o tolere ou o momento em que necessitar de uso de ventilação mecânica.

DO PLEITO

- 1. Tratamento domiciliar com acompanhamento profissional – home care.**

III – DISCUSSÃO

1. De acordo com os documentos anexados, trata-se de um paciente portador de Esclerose Lateral Amiotrófica, com debilidade física permanente, com necessidade de cuidados especiais de forma contínua, devido a gravidade do acometimento da doença e incapacidade da família em cuidar do mesmo de forma adequada. Com isso foi solicitado cuidados de HOME CARE pelos médicos assistentes, de forma definitiva, com cuidados em residência, sem a necessidade de idas ao hospital e consequentemente, não correndo risco de infecções oportunistas entre outros riscos.



Poder Judiciário
Estado do Espírito Santo
Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

2. Sabe-se que os principais benefícios da atenção domiciliar incluem a redução de infecções hospitalares em pacientes com patologias crônicas e suas complicações, como o paciente em tela, que apresenta doença neurodegenerativa, e a maior convivência destes pacientes com a família e rede social, visto também que um ou mais dos familiares podem ser treinados como cuidadores e participarem da terapia e reabilitação do paciente. Estes cuidadores podem ser capacitados pela equipe da empresa de atenção domiciliar em procedimentos simples ou complexos, tais como dar banho no paciente ou executar exercícios físicos prescritos pela equipe de profissionais de saúde. O Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) deve possuir um responsável técnico de nível superior da área da saúde, habilitado junto ao respectivo conselho profissional. Além disso, o prestador de serviço precisa estar inscrito no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – CNES. Já a equipe de profissionais que atenderá o paciente deve ser montada de acordo com a especificidade da assistência a ser prestada, no caso do paciente, em regime de Internação Domiciliar, em que o paciente recebe cuidados semelhantes ao que receberia em uma internação hospitalar.
3. Por fim, este NAT conclui que, considerando o quadro geral do paciente, o mesmo necessita de cuidados/ equipamentos específicos para uso domiciliar, cabendo a Secretaria de Estado da Saúde e Secretaria Municipal de Saúde de Domingos Martins providenciar o que for de competência de cada um, sugere-se um planejamento em conjunto, para que o Requerente possa receber alta. Destaca-se que o mesmo deverá permanecer internado até que uma estrutura mínima que atenda às necessidades do mesmo seja disponibilizada.

[REDAÇÃO MISTERIOSA]

[REDAÇÃO MISTERIOSA]



Poder Judiciário
Estado do Espírito Santo
Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

REFERÊNCIAS

Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Esclerose Lateral Amiotrófica, disponível em:
<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/05/ELA---PCDT-Formatado---port1451-2015.pdf>