



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

PARECER TÉCNICO NAT/TJES Nº 2184/2019

Vitória, 30 de dezembro de 2019

Processo nº [REDACTED]
[REDACTED] impetrado pelo
[REDACTED].

O presente Parecer Técnico atende solicitação de informações técnicas da Vara Única de Vanda Nova do Imigrante - ES, requeridas pelo MM. Juiz de Direito Dr. Valeriano Cezario Bolzan, sobre o fornecimento de: **acompanhamento domiciliar de enfermagem e fisioterapeuta.**

I – RELATÓRIO

1. Em síntese dos fatos relatados na Inicial, o Requerente de 46 anos, é portador de Esclerose Lateral Amiotrófica. Necessita, para que seja aumentada o seu tempo e sua qualidade de vida, fazer acompanhamento de enfermagem e fisioterapia para sua adaptação. Diante do exposto, foi recorrido à via judicial para consegui-los.
2. Às fls. 10 consta Laudo Médico, elaborado pelo Dr. Manoel Mauro S. Pedrinha, CRM ES 11566, no dia 29/08/2019, em papel timbrado do Hospital Padre Máximo, informando que o paciente [REDACTED], 46 anos de idade, é portador de Esclerose Lateral Amiotrófica, estando, no momento, hospitalizado, traqueostomizado e com deficit de deglutição, em uso de sonda nasoentérica e necessidade de aspiração da via aérea superior, em assistência ventilatória 24 horas, em condições de tratamento em domicílio desde que receba assistência respiratória com ventilador mecânico domiciliar, fisioterapia, e auxílio de enfermagem, seguindo as recomendações de qualidade de vida dos pacientes com ELA.



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

3. Às fls. 11 consta a conclusão do exame eletroneuromiográfico dos 4 membros, emitido em 27/03/2019, que evidenciou:
- Desnervação crônica, com sinais de atividade e de reinervação, nos músculos dos segmentos craniano, cervical, torácico e lombossacro que, associada a normalidade da condução sensitiva, sugere comprometimento difuso do neurônio motor inferior (doença do neurônio motor).
 - Lesão mielínica de leve intensidade do nervo mediano direito no segmento do punho (síndrome do túnel do carpo).
 - Lesão mielínica de moderada intensidade do nervo ulnar esquerdo no segmento do cotovelo (síndrome cubital).
4. Às fls. 12 consta o Laudo Médico, elaborado no dia 07/05/2019 pelo Dr. Pedro Motta (neurologista/neurocirurgião), em papel timbrado do Consórcio Público da Região Sudeste Serrana, informando que o paciente de 45 anos de idade, é portador de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), com evolução progressiva, sem condições de trabalho, em caráter definitivo. CID10: G12.2

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



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

neurológica grave, portadores de neoplasias que causem obstrução do trato gastrointestinal, 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



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

corno anterior da medula. Os sinais físicos desse distúrbio incluem achados de ambos 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 câibras 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



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

benefícios prováveis no aumento da sobrevida e da qualidade de vida é o treinamento 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.
3. A atenção multidisciplinar é indicada e deve estar disponível para todos os portadores de ELA já que a o atendimento em clínica de doenças neuromusculares melhoram a sobrevida. Os seguintes especialistas devem estar prontamente disponíveis para a equipe de doenças neuromusculares: neurologista, pneumologista, gastroenterologista, medico reabilitador, assistente social, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, nutricionista, enfermeira especializada e dentista.
4. A insuficiência respiratória na ELA se deve principalmente a perda de força da musculatura respiratória, mas vai se agravando pelo acúmulo de secreções e por broncoaspiração. Normalmente a ventilação não-invasiva (VNI) é preferida e iniciada antes que haja um quadro instalado de insuficiência respiratória, mas pode não ser possível em pacientes com grande atrofia da musculatura facial. A VNI deve ser considerada antes da VI (Ventilação Invasiva), quando houver sintomas de insuficiência respiratória. A traqueotomia pode aumentar a sobrevida em muitos



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

meses e também a qualidade de vida. O procedimento tem um grande impacto sobre o nível de cuidados ao paciente e só deve ser considerado após discussão profunda com os envolvidos. A traqueotomia de emergência deve ser evitada a todo custo por meio de discussões sobre a fase terminal, cuidados paliativos e medidas antecipativas.

5. O paciente e seu cônjuge devem ser encaminhados ao nutricionista assim que a disfagia se manifestar. O fonoaudiólogo também pode ajudar com técnicas de deglutição. O momento de colocação da gastrostomia é baseado em fatores individuais levando em conta sintomas bulbares, estado nutricional (perda de peso > 10%), sintomas respiratórios e estado geral do paciente. Entretanto, o procedimento precoce é o mais recomendado. Quando a gastrostomia endoscópica (PEG) for indicada, o paciente e cuidadores devem ser formalmente informados dos riscos e benefícios do procedimento, que o paciente poderá continuar comendo via oral pelo período que for possível, que adiar o procedimento para uma fase tardia adiciona riscos. A gastrostomia radiológica (PRG) é uma alternativa a PEG quando o risco for excessivo.
6. É recomendada uma avaliação rotineira (a cada 3-6 meses) por um fonoaudiólogo experiente para avaliar a comunicação com o paciente. Devem ser adaptados, sempre que necessários, meios de comunicação alternativa (da tábuas de comunicação aos vocalizadores computadorizados).

DO PLEITO

1. **Tratamento domiciliar com enfermagem e fisioterapeuta.**

III – DISCUSSÃO

1. De acordo com os documentos anexados, trata-se de um paciente portador de Esclerose Lateral Amiotrófica, com debilidade física avançada e permanente, com necessidade de cuidados especiais de forma contínua, devido a gravidade do



Poder Judiciário

Estado do Espírito Santo

Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

acometimento da doença e incapacidade da família em cuidar do mesmo de forma adequada. Com isso, foram solicitados acompanhamento de enfermagem e fisioterapia para sua adaptação. Temos a dizer em relação ao pleito:

- **Tratamento domiciliar com Enfermagem e fisioterapia:** 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.
- 2. Por fim, este NAT conclui que, considerando o quadro geral do paciente, o mesmo necessita de cuidados específicos para sua atenção domiciliar, devendo ser analisado a equipe de profissionais que atenderá o paciente 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 e que atendam suas necessidades, após verificação do custo-benefício pelas Secretaria Municipal de Saúde e Secretaria de Saúde - SESA. Caso não seja possível, o paciente deverá permanecer internado onde se encontra ou ser transferido para um estabelecimento de saúde



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

destinado a internação de longa permanência.

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

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>

Artigo de revisão - Reabilitação na Esclerose Lateral Amiotrófica: revisão da literatura, disponível em: file:///D:/SW_Users/PJES/Pictures/Downloads/v15n3a08.pdf