



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

---

PARECER TÉCNICO/TJES/NAT Nº 1101/2020

Vitória, 25 de setembro de 2020

Processo                    Nº                    [REDACTED]  
[REDACTED]                    impetrado por  
[REDACTED]  
representada                    por                    [REDACTED]  
[REDACTED].

O presente Parecer Técnico visa atender a solicitação de informações técnicas da 1ª Vara da Infância e Juventude de Cariacica - ES, requeridas pela MMª. Juíza de Direito Dra. Morgana Dario Emerick – sobre: **HOME CARE em regime de internação domiciliar, com urgência, além dos, seguintes materiais/insumos para cuidados com dispositivos em domicílio:**

1. Ventilador mecânico - 1 aparelho
2. Suporte de equipe de enfermagem por 24 horas
3. Fisioterapia motora - 3 vezes por dia
4. Fisioterapia respiratória - 3 vezes por dia
5. Fonoaudiologia - 3 vezes por semana
6. Suporte médico 24 horas por dia
7. Cama hospitalar - 1 unidade
8. Insumos abaixo listados:
  - 8.1 Luvas para procedimentos - 3 caixas
  - 8.2 Gaze não-estéril - 30 pacotes
  - 8.3 Sonda (número 8) para aspiração da traqueostomia - 120 , unidades
  - 8.4 Fraldas geriátricas tamanho M - 240 unidades
  - 8.5 Equipo para infusão de dieta enteral - 60 unidades



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

---

- 8.6 Soro fisiológico 0,9% -ampolas 10 ml - 120 unidades
- 8.7 Soro fisiológico 0,9% - frasco com 250 ml: 30 unidades
- 8.8 Cadarço para fixação da traqueostomia - 30 unidades
- 8.9 Pomada para assaduras - 2 unidades
- 8.10 Fita adesiva tipo micropore - 1 unidade
- 8.11 Frascos para dieta enteral - 60 unidades

## **I – RELATÓRIO**

1. De acordo com a Inicial, a criança [REDACTED] recebeu diagnóstico de Atrofia Muscular Espinhal do Tipo I, evoluindo com insuficiência respiratória crônica e disfagia grave, morando por anos no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória e no momento está em processo de alta hospitalar para o sistema Home Care, onde necessita dos insumos solicitados neste documento. A Defensoria Pública solicitou informações à Secretaria Estadual de Saúde (SESA) e à Secretaria Municipal de Saúde de Cariacica. A SESA respondeu que o programa de HOME CARE não é obrigatório para a criança, a considerar seu histórico médico e diagnóstico de saúde (necessidade de assistência contínua de enfermagem, médico e suporte ventilatório) e que o fornecimento de atendimento em fisioterapia e fonoaudiologia seria de responsabilidade do Município. Todavia, a Secretaria de Saúde do Município de Cariacica não respondeu. A alta hospitalar com a indicação de tratamento domiciliar leva em consideração a duração do tratamento que, diga-se, não há prazo determinado e, em especial, a contraindicação da manutenção da internação hospitalar em razão da probabilidade de infecção nos casos de longos períodos de internação. Devido ao exposto, recorre as vias judiciais.
2. Às fls. não enumeradas, consta Estudo Molecular para Atrofia muscular Espinhal-SMA. Conclusão: O indivíduo é considerado afetado e sua classificação depende do número de cópias SMN2. A deleção do gene SMN1 se estende até o gene BIRC.



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

---

3. Às fls. não enumeradas, laudo médico – dieta enteral, com data de 21/08/2020, assinado pela Dra. Isabela Vieira Proxedes, CRMES 13207, referindo: paciente tem diagnóstico de atrofia muscular espinhal do tipo 1. evoluiu com insuficiência respiratória crônica e disfagia grave. Necessitou de traqueostomia e jejunostomia no processo de desospitalização, dependente de ventilação mecânica, faz uso de dieta enteral polimérica conforme a idade. Insumos: bomba de infusão contínua para administração de dietas – 1 unidade. Equipos para infusão de dieta enteral. 60 unidades de frascos para dieta enteral – 60 unidades.
4. Às fls. não enumeradas, relatório médico de 17/04/2020, do Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora das Graças, pela Dra. Cassia Cardoso Espindola, CRMES 10771, descrevendo o mesmo quadro clínico já relatado acima e solicitando o Home Care em regime de internação domiciliar com, urgência, uma vez que a internação hospitalar aumenta risco de infecções por germes multirresistentes. Necessita de materiais/insumos para cuidados com dispositivos em domicílio, (descreve lista baseada em consumo mensal da paciente).
5. Às fls. 20, laudo médico de 21/08/2020 solicitando fisioterapia 3 vezes por semana.
6. Às fls. não enumeradas, laudo médico de 21/08/2020 solicitando fonoaudiologia 3 vezes por semana.
7. Às fls. 21, laudo médico de 21/08/2020 solicitando reanimador manual tamanho adulto e oxímetro de pulso. Esclarece que a paciente teve necessidade de traqueostomia.
8. Às fls. não enumeradas, relatório da solicitante descrevendo que: o pedido de fraldas, fonoaudiologia, fisioterapia, reanimador manual e oxímetro de pulso, foi negado pela Prefeitura Municipal de Cariacica; Os insumos listados acima (8.1, 8.2, 8.3, 8.4, 8.5, 8.6, 8.7, 8.8, 8.9, 8.10 e 8.11) somente seria disponibilizado de acordo com a demanda do município, tendo em vista que ocorre o desfalque de alguns itens; Sobre a



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

---

solicitação ao CRE de cama hospitalar e insumos, foi informado que somente através de ordem judicial seria possível a disponibilidade de tais itens.

9. Às fls. 24, ofício da Defensoria Pública do Estado do Espírito Santo à Secretaria Estadual de Saúde e à Secretaria Municipal de saúde de Cariacica, requerendo informações sobre o procedimento de Home Care com a disponibilização dos insumos e materiais hospitalares pleitados.
10. Às fls. 24, nota técnica nº 493/2020 da Secretaria Estadual de Saúde, concluindo que o grau de dependência física da requerente, de acordo com a Portaria Nº 82.5 de 25 de abril de 2016 é considerado inelegível para o programa de Home Care, já que há critérios de inelegibilidade para esse tipo de atendimento. (necessita de assistência contínua de enfermagem, médico e suporte ventilatório). Além disso, informa que é de responsabilidade municipal o fornecimento de atendimento em fisioterapia e fonoaudiologia.

## II – ANÁLISE

### DA LEGISLAÇÃO

1. **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.
2. **A Resolução nº 1451/95 do Conselho Federal de Medicina** define urgência e emergência: Artigo 1º - Os estabelecimentos de Prontos Socorros Públicos e Privados



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

---

deverão ser estruturados para prestar atendimento a situações de urgência-emergência, devendo garantir todas as manobras de sustentação da vida e com condições de dar continuidade à assistência no local ou em outro nível de atendimento referenciado. Parágrafo Primeiro - Define-se por **URGÊNCIA** a ocorrência imprevista de agravo à saúde com ou sem risco potencial de vida, cujo portador necessita de assistência médica imediata.

Parágrafo Segundo - Define-se por **EMERGÊNCIA** a constatação médica de condições de agravo à saúde que impliquem em risco iminente de vida ou sofrimento intenso, exigindo portanto, tratamento médico imediato.

3. 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)”.
4. 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 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.

## **DA PATOLOGIA**

1. A **atrofia muscular espinhal (AME)** é uma doença neurodegenerativa com herança genética autossômica recessiva. É a principal desordem fatal com esse caráter genético depois da fibrose cística (1:6.000), com uma incidência de 1:6.000 a 1:10.000 nascimentos. A frequência de indivíduos portadores (heterozigotos) da doença é de um para cada 40 a 60 indivíduos.



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

---

2. A doença é causada por uma deleção ou mutação homocigótica do gene 1 de sobrevivência do motoneurônio ( $SMN_1$ ), localizado na região telomérica do cromossomo 5q13, sendo que o número de cópias de um gene semelhante a ele ( $SMN_2$ ), localizado na região centromérica, é o principal determinante da severidade da doença.
3. Essa alteração genética no gene  $SMN_1$  é responsável pela redução dos níveis da proteína de sobrevivência do motoneurônio (SMN). O gene  $SMN_2$  não compensa completamente a ausência da expressão do  $SMN_1$  porque produz apenas 25% da proteína SMN. A falta da proteína SMN leva à degeneração de motoneurônios alfa ( $\alpha$ ) localizados no corno anterior da medula espinhal, o que resulta em fraqueza e paralisia muscular proximal progressiva e simétrica.
4. A classificação clínica da AME é dada pela idade de início e máxima função motora adquirida, sendo então dividida em: 1) AME tipo 0 (de início pré-natal); 2) AME tipo I; 3) AME tipo II; 4) AME tipo III; 5) AME tipo IV.
5. A AME 5q tipo I, tem início precoce e é a mais grave e também a mais comum, com 58% dos casos. Os pacientes apresentam hipotonia, controle insuficiente da cabeça, redução de reflexos ou arreflexia antes dos 6 meses de idade. Apresentam hipotonia profunda e geralmente nunca são capazes de se sentar sem auxílio. A fraqueza dos músculos intercostais é evidenciada pela observação de um padrão de respiração paradoxal do tipo abdominal, com a relativa preservação do diafragma, geralmente evoluindo para uma insuficiência respiratória antes dos 2 anos de vida. Fraqueza na deglutição e fasciculações de língua estão frequentemente presentes, e, à medida que a língua e os músculos faríngeos se enfraquecem, esses pacientes correm risco de aspiração.
6. Apesar de todos estes sintomas, a cognição é normal. A AME 5q tipo I pode ser dividida



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

---

em 1a, 1b e 1c. Indivíduos com AME 5q tipo 1a, também denominada AME 5q tipo 0, apresentam apenas uma cópia do gene SNM2 e nenhum marco de desenvolvimento. A doença tem início pré-natal, com sintomas de hipotonia e insuficiência respiratória imediatamente após o nascimento, e o exame físico revela arreflexia, diplegia facial, defeitos do septo interatrial e contraturas articulares, e evolui para o óbito neonatal precoce. A AME tipo 1b geralmente apresenta duas cópias do gene SNM2, com início antes dos 3 meses de idade, com controle cefálico pobre ou ausente, problemas respiratórios e alimentares, geralmente com evolução letal no segundo ou terceiro ano de vida. Pacientes com AME tipo 1c apresentam usualmente três cópias do gene, com aparecimento dos sintomas depois dos 3 meses, podendo apresentar controle cefálico e problemas respiratórios e alimentares que atingem um plateau nos primeiros 2 anos.

7. Por ser uma doença neurodegenerativa progressiva, o paciente acometido pela AME necessita de vários cuidados especiais, que podem estacionar o progresso da doença e prolongar a vida do mesmo.

## **DO TRATAMENTO**

1. Pelo fato de estarmos diante de uma patologia neurodegenerativa progressiva, a AME necessita de vários cuidados especiais, que podem estacionar o progresso da doença e prolongar a vida do indivíduo. Esses cuidados abrangem principalmente a terapia de suporte.
  - **Terapia de suporte** - Envolve uma equipe multidisciplinar responsável por prolongar e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Os cuidados abrangem suporte tanto respiratório quanto nutricional, além de cuidados ortopédicos e fisioterapêuticos, para que a criança não tenha um prejuízo postural.
  - **Cuidados respiratórios:** Doenças pulmonares são a principal causa de morbimortalidade nos pacientes com AME tipos I e II e podem ocorrer em uma



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

---

pequena parte dos pacientes com AME tipo III.

- **Cuidados nutricionais:** As crianças com AME podem apresentar vários problemas gastrointestinais, como refluxo gastroesofágico, constipação, distensão abdominal e esvaziamento gástrico retardado. O refluxo é um fator determinante de morbimortalidade, pois pode estar associado com aspiração silenciosa, o que pode resultar em pneumonia por aspiração e agravar ainda mais o quadro. Alimentos muito gordurosos devem ser evitados, pois estes atrasam o esvaziamento gástrico e aumentam o risco de ocorrer refluxo.
  - **Cuidados ortopédicos:** Os principais problemas decorrentes da limitação da função motora de tronco e membros provocada pela fraqueza muscular incluem a deformidade postural (escoliose), limitação da mobilidade e da execução de atividades diárias, risco aumentado de dor, osteopenia e fraturas. A escoliose é rara antes do primeiro ano, assim, não é normalmente vista em crianças com AME tipo I, mas é comum em pacientes com AME tipo II e menos comum nos indivíduos tipo III. Devido à fraqueza dos músculos paraespinhais, a escoliose progride lentamente e deve ser monitorada com periodicidade.
2. As intervenções que podem ser feitas para evitar piores consequências são o controle postural, controle de dores e contraturas, adaptação das atividades diárias, mobilidade com cadeira de rodas ou andador, órteses nos membros e terapias que incentivem o desenvolvimento da mobilidade, prolongando a sobrevivência dessas crianças, além de aliviar o peso da doença.
  3. Exercícios regulares, como a natação ou outros esportes adaptados, são importantes para recuperar a auto-estima dessas crianças, introduzi-las num contexto social, além de serem importantes para a manutenção da forma física. A prática de exercícios regulares pode ser benéfica para desenvolver músculos e articulações, aumentar a densidade óssea, melhorar a motilidade intestinal, além de prover uma sensação geral





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

---

de bem-estar.

## **DO PLEITO**

### **1. Home Care.**

## **III – DISCUSSÃO E CONCLUSÃO**

1. De acordo com os documentos anexados, trata-se de uma paciente com diagnóstico de Atrofia Muscular Espinhal ou Amiotrofia Espinhal tipo 1 em condições de alta hospitalar, porém com necessidade de suporte domiciliar com Home Care para continuar seu tratamento.
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 a paciente em tela, que apresenta sequela de doença neurológica, 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 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 da paciente, em regime de Internação Domiciliar, em que recebe cuidados semelhantes ao que receberia em uma internação hospitalar.



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

---

3. Por fim, analisando o quadro, este NAT conclui que, considerando o quadro complexo da paciente a mesma necessita de cuidados/equipamentos específicos e de ser acompanhada por uma equipe interdisciplinar. Como **a equipe entende que a paciente necessita de cuidados especializados 24 horas por dia, e como este serviço não é disponibilizado nem pelo Município e nem pelo Estado em domicílio, a paciente deverá ser transferida para um estabelecimento de saúde destinado a internação de longa permanência.**
4. Este Núcleo se coloca à disposição para outros esclarecimentos que se fizerem necessários.





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

---

**REFERÊNCIAS**

Atrofia muscular espinhal: diagnóstico, tratamento e perspectivas futuras. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572010000400004&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572010000400004&lng=en&nrm=iso&tlng=pt). Acesso em: 03 de jul. 2017.

<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/outubro/23/Portaria-Conjunta-PCDT-Atrofia-Muscular-Espinal-5q-Tipo-I-final.pdf>

PORTARIA MS/GM Nº 825, DE 25 DE ABRIL DE 2016  
Diário Oficial da União; Poder Executivo, Brasília, DF, 26 abr 2016. Seção 1, p.33-38

Perez A.B.A. et al, Amiotrofia Espinhal: Diagnóstico e Aconselhamento Genético, Sociedade Brasileira de Genética Médica Academia Brasileira de Neurologia, disponível em: [https://diretrizes.amb.org.br/\\_BibliotecaAntiga/amiotrofia\\_espinhal\\_diagnostico\\_e aconselhamento\\_genetico.pdf](https://diretrizes.amb.org.br/_BibliotecaAntiga/amiotrofia_espinhal_diagnostico_e aconselhamento_genetico.pdf)

Chrun L. R. Et al, Atrofia muscular espinhal tipo I: aspectos clínicos e fisiopatológicos, Rev Med (São Paulo). 2017 out.-dez.;96(4):281-6, disponível em: [file:///D:/SW\\_Users/PJES/Pictures/Downloads/116499-278425-1-PB.pdf](file:///D:/SW_Users/PJES/Pictures/Downloads/116499-278425-1-PB.pdf)