



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

PARECER TÉCNICO NAT/TJES Nº 28/2020

Vitória, 10 de janeiro de 2020

Processo n° [REDACTED]
[REDACTED] impetrado pelo
[REDACTED].

O presente Parecer Técnico atende solicitação de informações técnicas da 2ª Vara de Piúma - ES, requeridas pelo MM. Juiz de Direito Dr. Diego Ramirez Grigio Silva, sobre o fornecimento de: **Enfermeiro cuidador**.

I – RELATÓRIO

1. Em síntese dos fatos relatados na Inicial, o Requerente de 53 anos, é portador de Esclerose Lateral Amiotrófica, com respirador via traqueostomia, não conseguindo se movimentar devido sua patologia, sendo incapaz de cuidar de si próprio. Sua esposa está com dificuldade para cuidar sozinha do Requerente, solicitando então ajuda de enfermeiro/cuidador para auxiliá-la. Como não consegue arcar com estas despesas, recorre à via judicial para consegui-la.
2. Às fls. 10 consta Laudo Médico, elaborado em 02/12/2019, carimbo ilegível, em papel timbrado da Secretaria Municipal de Piúma, informando que o paciente [REDACTED], 53 anos de idade, é portador de Esclerose Lateral Amiotrófica, com início dos sintomas em julho/2017, estando, no momento, acamado, traqueostomizado no respirador, movimentando somente o pescoço, incapaz de cuidar de si.
3. Às fls. não numeradas consta Despacho do MM Juiz de Direito Dr. Diego Ramirez Grigio Silva, solicitando ao NAT informações de locais no ES que disponibilizem enfermeiro cuidador, o valor, demais recomendações médicas e a urgência no



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

tratamento.

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 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



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

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 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



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

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 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.



Poder Judiciário

Estado do Espírito Santo

Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

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 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.



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

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 tábua de comunicação aos vocalizadores computadorizados).

DO PLEITO

1. **Enfermeiro cuidador.**

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 acometimento da doença e incapacidade da família em cuidar do mesmo de forma adequada. Já foi deferida ao paciente assistência domiciliar recomendada (home care), qual seja: acompanhamento com profissionais da saúde, sendo eles: médico, **ENFERMEIRO**, fisioterapeuta, psicólogo, neurologista clínico assistente e cardiologista assistente, bem como o serviço já foi disponibilizado ao mesmo. Temos a dizer em relação ao pleito:

- **Tratamento domiciliar com Enfermagem e/ou cuidador:** 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**



Poder Judiciário

Estado do Espírito Santo

Núcleo de Assessoramento Técnico aos Juízes – NAT

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. Quanto a disponibilização da indicação de locais no Estado do Espírito Santo que forneçam o referido tratamento, seu valor, não é competência deste NAT se pronunciar sobre o valor deste procedimento. Nesta esteira cabe a SESA indicar os locais para o referido tratamento. Quanto as demais recomendações médicas e a urgência do tratamento, deverá ser acompanhado pelos profissionais do Home Care que já estão dando a assistência domiciliar.
3. 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 qual equipe de profissionais atenderá o paciente de acordo com as suas necessidades no que se refere a uma Internação Domiciliar. Caso a família não tenha recursos para manter o paciente em regime de internação domiciliar ou o poder público verificar que o custo do procedimento é muito elevado, uma opção seria o paciente ser transferido para um estabelecimento de saúde destinado a internação de longa permanência.

██

████████████████████

████████████████████

██

██

████████████████████



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>

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