Nota Técnica 377563

Data de conclusão: 18/07/2025 09:43:27

Paciente

Idade: 8 anos

Sexo: Feminino

Cidade: Porto Alegre/RS

Dados do Advogado do Autor

Nome do Advogado: -

Número OAB: -

Autor está representado por: -

Dados do Processo

Esfera/Órgão: Justiça Federal

Vara/Serventia: 2° Núcleo de Justiça 4.0 - RS

Tecnologia 377563

CID: Q87.0 - Síndromes com malformações congênitas afetando predominantemente o aspecto da face

Diagnóstico: (Q87.0) Síndromes com malformações congênitas afetando predominantemente o aspecto da face.

Meio(s) confirmatório(s) do diagnóstico já realizado(s): laudo médico.

Descrição da Tecnologia

Tipo da Tecnologia: Procedimento

Descrição: 0301050023 - ASSISTÊNCIA DOMICILIAR POR EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.

O procedimento está inserido no SUS? Sim

O procedimento está incluído em: SIGTAP

Outras Tecnologias Disponíveis

Tecnologia: 0301050023 - ASSISTÊNCIA DOMICILIAR POR EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.

Descrever as opções disponíveis no SUS e/ou Saúde Suplementar: equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP).

Custo da Tecnologia

Tecnologia: 0301050023 - ASSISTÊNCIA DOMICILIAR POR EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.

Custo da tecnologia: -

Fonte do custo da tecnologia: -

Evidências e resultados esperados

Tecnologia: 0301050023 - ASSISTÊNCIA DOMICILIAR POR EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.

Evidências sobre a eficácia e segurança da tecnologia: Efetividade, eficácia e segurança
No cenário em tela, identificamos que a parte autora apresenta comprometimentos decorrentes da doença e suas complicações que geram a dependência de cuidados, trata-se, portanto, de requerimento de cuidado domiciliar para condições cronicamente instaladas que geram grave impacto funcional e das possíveis intercorrências clínicas agudas dessas condições.
Esse tipo de cuidado é disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde através de equipes de Atenção Domiciliar (AD) das Unidades de Saúde (Atenção Domiciliar complexidade 1, AD1) ou dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD), nível AD2 e AD3. Sobre essa assistência, reforçamos aquilo que consta na PORTARIA Nº 825, DE 25 DE ABRIL DE 2016 [2] que Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas:
Art. 5º A AD é indicada para pessoas que, estando em estabilidade clínica, necessitam de atenção à saúde em situação de restrição ao leito ou ao lar de maneira temporária ou definitiva ou em grau de vulnerabilidade na qual a atenção domiciliar é considerada a oferta mais oportuna para tratamento, paliação, reabilitação e prevenção de agravos, tendo em vista a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador.[...]
Art. 8º Considera-se elegível, na modalidade AD 1, o usuário que, tendo indicação de AD, requeira cuidados com menor frequência e com menor necessidade de intervenções multiprofissionais, uma vez que se pressupõe estabilidade e cuidados satisfatórios pelos cuidadores.
§ 2º As equipes de atenção básica que executarem as ações na modalidade AD 1 devem ser apoiadas pelos Núcleos de Apoio à Saúde da Família, ambulatórios de especialidades e centros de reabilitação.
Art. 9º Considera-se elegível na modalidade AD 2 o usuário que, tendo indicação de AD, e com o fim de abreviar ou evitar hospitalização, apresente:
I - afecções agudas ou crônicas agudizadas, com necessidade de cuidados intensificados e sequenciais, como tratamentos parenterais ou reabilitação;
II - afecções crônico-degenerativas, considerando o grau de comprometimento causado pela doença, que demande atendimento no mínimo semanal;

III - necessidade de cuidados paliativos com acompanhamento clínico no mínimo semanal, com o fim de controlar a dor e o sofrimento do usuário [...]

A partir dos critérios acima descritos e das informações clínicas disponibilizadas, dentre as quais destacamos o fato de ser dependente para todas as atividades de vida diária, incluindo higiene, alimentação (por via enteral - gastrostomia), uso de traqueostomia, necessidade de realizar aspiração de secreções diariamente e mobilização do corpo, é possível concluir que o paciente necessita no momento de Atenção Domiciliar complexidade 2.
Uma revisão sistemática foi realizada para determinar a eficácia e o custo do tratamento de pacientes com complexidade hospitalar em casa, em comparação com o tratamento hospitalar de internação. Foram incluídos 20 ensaios clínicos randomizados com um total de 3.100 participantes. A maioria dos estudos incluídos foi considerada como de baixo risco de viés de seleção, detecção e atrito, e risco pouco claro para viés de desempenho e de publicação [2]. Para a população idosa, a conclusão da revisão é de que o home care provavelmente traz pouca ou nenhuma diferença na mortalidade em seis meses de acompanhamento (razão de risco (RR) 0,88, intervalo de confiança (IC) de 95% 0,68 a 1,13; P = 0,30; I2 = 0%; 5 ensaios, 1502 participantes; evidência de certeza moderada); pouca ou nenhuma diferença na probabilidade de ser readmitido no hospital após alta hospitalar em casa ou internação hospitalar dentro de 3 a 12 meses de acompanhamento (RR 1,14, IC de 95% 0,97 a 1,34; P = 0,11; I2 = 41%; 8 ensaios, 1757 participantes; evidência de certeza moderada); e provavelmente reduz a probabilidade de viver em instituições em seis meses de acompanhamento (RR 0,53, IC 95% 0,41 a 0,69; P < 0,001; I2 = 67%; 4 ensaios, 1271 participantes; evidência de certeza moderada). O home care provavelmente resulta em pouca ou nenhuma diferença no estado de saúde autorrelatado pelo paciente (2006 pacientes; evidência de certeza moderada). A satisfação com os cuidados de saúde recebidos parece ser melhor no home care (1812 participantes; evidência de baixa certeza); poucos estudos relataram o efeito sobre os cuidadores. O home care reduziu a duração média inicial da internação hospitalar (2036 participantes; evidência de baixa certeza), que variou de 4,1 a 18,5 dias no grupo hospitalar e de 1,2 a 5,1 dias no grupo home care. A duração do home care variou uma média de 3 a 20,7 dias. O home care provavelmente reduz os custos para o serviço de saúde em comparação com a internação hospitalar (2148 participantes; evidência de certeza moderada), e há algumas evidências de que diminui os custos sociais gerais no seguimento desses pacientes por seis meses. A conclusão dos autores é de que o home care, com a opção de transferência para o hospital, pode fornecer uma alternativa eficaz ao atendimento hospitalar para um grupo seleto de idosos com indicação de internação hospitalar. A intervenção provavelmente faz pouca ou nenhuma diferença nos resultados de saúde do paciente; pode melhorar a satisfação; provavelmente reduz a probabilidade de realocação para instituições; e provavelmente diminui os custos.
Considerando especificamente as questões assistenciais, não há dados clínicos no processo que corroborem com a necessidade do acompanhamento diário por período de 24 horas com profissional técnico de enfermagem. Cuidados prestados a paciente clinicamente estável, objetivando a observação, o conforto, a higiene, o manejo da via aérea e a administração de medicações não precisam ser realizados por profissional técnico, mas sim por cuidador devidamente capacitado [3,4,5].

Custo:
Os orçamentos anexos ao processo datam de 2023, ou seja, não possuem aplicabilidade atual. Ainda, não foram encontradas análises econômicas considerando o cenário em tela para a realidade brasileira.

Benefício/efeito/resultado esperado da tecnologia: comodidade para os cuidadores. Sem evidências de benefício clínico direto ao paciente.

Recomendações da CONITEC para a situação clínica do demandante: Não avaliada

Conclusão

Tecnologia: 0301050023 - ASSISTÊNCIA DOMICILIAR POR EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.

Conclusão Justificada: Não favorável

Conclusão: A partir dos dados disponibilizados no processo, daquilo que é disponível no município e da revisão da literatura acima descrita, consideramo-nos desfavoráveis ao fornecimento jurisdicional de Home care, de equipe multiprofissional privada. Reforçamos que não há dados clínicos no processo que corroborem com a necessidade do acompanhamento 24 horas por dia com profissional técnico de enfermagem.
Este atendimento não está previsto dentro do sistema único de saúde e tem sua necessidade questionável em casos, como este em análise, em que os cuidados são prestados ao paciente com condições crônicas e que objetivam a observação (medições de sinais vitais), o conforto, a higiene, a realização de curativos, a administração de medicações, a aspiração de secreções pela traqueostomia e cavidade oral, oferecimento de oxigênio eventual e cuidados com a gastrostomia. Cuidados dessa natureza não precisam ser realizados por profissional técnico, mas sim por cuidador devidamente capacitado [2]. Em nenhuma das rotinas listadas pelos profissionais que acompanharam a autora há uma ação que um cuidador não possa executar, incluindo as aspirações de secreções. É possível referir, inclusive, que esta é a realidade de muitas famílias que têm crianças com atraso global do desenvolvimento (por exemplo, paralisia cerebral) e suas complicações, realidades estas que levam a uma rotina que costuma ser cansativa devido a obrigatoriedade de atender a várias demandas, mas que é possível e factível.
O serviço de atenção domiciliar ofertado pelo SUS busca, em seu cuidado, “identificar, orientar e capacitar o(s) cuidador(es) do usuário em atendimento, envolvendo-o(s) na realização de cuidados, respeitando seus limites e potencialidades, considerando-o(s) como sujeito(s) do processo” [2]. O treinamento de cuidadores que não são profissionais de saúde (ou cuidadores informais) no provimento das demandas assistenciais é bem estabelecido na literatura [3]. Há, por exemplo, relatos de experiências exitosas sobre o treinamento para paciente e seus familiares para os cuidados com lesões por pressão [4].
Em relação ao acompanhamento multiprofissional prescrito para a paciente, entendemos que há benefício, como foi-lhe disponibilizado fisioterapeuta uma vez por semana. Compreende-se, também, que é possível o deslocamento, permitindo atendimentos ambulatoriais e que a família/cuidador pode ser orientado por estes profissionais acerca do que pode ser estimulado e realizado ao longo dos demais dias da semana para a potencialização do tratamento. Para a garantia desses deslocamentos, o município pode ser consultado sobre a possibilidade de oferecer o transporte para a parte autora, garantindo a viabilidade da assistência.
No que se refere ao acompanhamento com médico e enfermeiro, estes podem ser da equipe da Estratégia Saúde da Família (ESF) ao qual a família da autora é referenciada, de forma que através de visitas domiciliares, possam acompanhar a evolução do quadro da autora e que possam orientar e apoiar a família na garantia do cuidado à autora. Além da estrutura da ESF, a família poderá sempre recorrer ao serviço hospitalar especializado e à UPA do município para avaliação de intercorrências e ações que precisem de profissional, a exemplo de revisão da

traqueostomia e da gastrostomia em caso de suspeita de irregularidade.
O papel dos profissionais da saúde pleiteados é de acompanhar, orientar e ensinar os cuidadores a reproduzirem os estímulos, os exercícios e os cuidados prescritos por estes profissionais. É papel do cuidador estimular o paciente, mobilizar, estimular com brinquedos e estimular a cavidade oral para desenvolver o reflexo da deglutição. Ou seja, o papel dos profissionais é, em casos como este, ensinar o que pode ser feito para que o paciente siga sendo cuidado, estimulado e prevenindo complicações.
Recomendamos que a assistência à parte autora siga atrelada ao município onde, segundo avaliação técnica e documentos médicos, recebe, desde o nascimento, cuidados múltiplos.
Destacamos, por fim, a imprescindibilidade da consideração de todas as questões expostas, na valorização das políticas públicas de saúde e também em decisões individuais, sob risco de inadvertidamente prover atendimento privilegiado, com recursos públicos extraídos da coletividade que, mesmo em países ricos, são finitos e possuem destinações orçamentárias específicas com pouca margem de realocação, e cuja destinação inadequada pode acarretar prejuízos à toda população assistida pelo SUS.

Há evidências científicas? Sim

Justifica-se a alegação de urgência, conforme definição de Urgência e Emergência do CFM? Não

Referências bibliográficas:

1. VARADARAJAN S, BALAJI TM, RAJ AT, et al. Genetic Mutations Associated with Pierre Robin Syndrome/Sequence: A Systematic Review. Mol Syndromol. 2021;12(2):69-86. doi:10.1159/000513217

2. Edgar K, Iliffe S, Doll HA, Clarke MJ, Gonçalves-Bradley DC, Wong E, Shepperd S. Admission avoidance hospital at home. Cochrane Database of Systematic Reviews 2024, Issue 3. Art. No.: CD007491. Disponível em: https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD007491.pub3/epdf/full

3. Brasil. Ministério da Saúde. PORTARIA Nº 825, DE 25 DE ABRIL DE 2016 - Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. 2016. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html.

4. Kordic IV, Patterson N, Wrapson J, Reay SD. A Systematic Review of Patient and Caregiver Experiences with a Tracheostomy. Patient (2018) 11:175–191. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1007/s40271-017-0277-1.

5. Dale B, Emmons KR. Palliative Wound Care. Vol. 32 • no. 1 • January 2014.

6. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013. 2 v. : il. p44. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/cad_vol2.pdf

NatJus Responsável: RS - Rio Grande do Sul

Instituição Responsável: TelessaúdeRS

Nota técnica elaborada com apoio de tutoria? Não

Outras Informações: Conforme consta em documento médico, elaborado em setembro de 2023, a paciente possui diagnóstico de Síndrome de Pierre Robin (Evento 1, LAUDO9, Página 1). Laudos anteriores confirmam o diagnóstico (Evento 44, LAUDO3, Página 5). Em função disso, sofre com grave atraso do neurodesenvolvimento: não tem o controle cervical, não fala, alimenta-se com dieta enteral e necessita de traqueostomia com uso de oxigênio em baixo volume. Ou seja, depende de cuidado constante para a realização de todas as atividades. Foram anexos ao processo, também, documentos de internação hospitalar, ocorrida em 2023, para tratamento de infecção respiratória (Evento 13, PRONT3, Página 4). Nesse contexto, médica assiste recomenda cuidados na forma de home care.
Em resposta, a Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre esclareceu que “não faz parte dos serviços ofertados através do SUS pela Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre qualquer outra modalidade de Atenção Domiciliar que não esteja preconizada pela Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017” (Evento 1, ANEXO11, Página 1). A paciente, entretanto, “faz acompanhamento no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, onde tem consultas na pneumologia, pediatria, neurologia, cirurgia plástica, cirurgia bucomaxilofacial, cirurgia pediátrica, nutrição, otorrinolaringologia, genética, gastroenterologia e fisiatria; as consultas em cada especialidade ocorrem a cada 4-6 meses” (Evento 41, ANEXO2, Página 5). Coloca-se, ainda, que “não há necessidade de que as terapias sejam realizadas em domicílio, a usuária tem condições de ser transportada para os atendimentos inclusive pela família, conforme laudo do PMeC, o que este núcleo ratifica”.
No que tange especificamente a demanda por cadeira de rodas, há conversa no Whatsapp que indica que a criança não se adaptou ao equipamento fornecido pelo município, “ficou pequena” (Evento 13, OUT2, Página 2). Nesse conversa, a parte é orientada a procurar serviços especializados, como a CEREPAL, para ajuste do equipamento. Em visita técnica, verifica-se que “a menina faz uso de órteses para os pés, que foi entregue pelo CEREPAL, mas que precisa ser refeita pelo crescimento da paciente. Mãe mostra-se desinformada sobre como acessar atendimento para obter nova órtese” (Evento 41, ANEXO2, Página 2).
Em janeiro de 2024, o Núcleo de Avaliação de Cuidados Domiciliares realizou avaliação técnica cuidadosa (Evento 41, ANEXO2, Página 2). Nele, coloca-se que a paciente foi acompanhada por cerca de dois anos pelo programa Melhor em Casa, recebendo alta depois de “cessação do uso de equipamento de ventilação mecânica e instrumentalização dos pais para realizarem os manejos básicos de saúde para manutenção da estabilidade clínica da criança”. Recebeu, também, cuidados de duas instituições de reabilitação, CEREPAL ao longo de dois anos e, desde janeiro de 2024, fisioterapia pelo SUS na Clínica SEFIL e, de forma particular, semanalmente em seu domicílio. Frequenta a Unidade de Saúde de referência. Particularmente relevante tem-se que “seus pais são os seus cuidadores desde que a criança teve alta hospitalar. São afetuosos, treinados e capacitados para o cuidado necessário da criança”.
Quanto à demanda por equipamentos de uso diário, em relatório consta que “possuem aspirador de secreção portátil elétrico em casa e equipamento de fisioterapia Parapodium (na casa da Ilha das Flores), adquiridos com recursos próprios. Os gastos de energia elétrica ainda são custeados pelo estado, com a tarifa social, desde o período em que a paciente fazia uso de ventilador mecânico para auxiliar na sua respiração (que ocorreu de 2019 a 2020). Alimenta-se com fórmula especial fornecida pelo estado, por via gastrostomia (sonda colocada diretamente na parede abdominal para o estômago), com equipos e frascos fornecidos pela unidade de

saúde, não sendo necessário nem indicado o uso de bomba de infusão no domicílio, material este que consta solicitado no laudo. Está vinculada ao Programa de Oxigenoterapia desde 2019, tendo progredido seu quadro respiratório, ventilando em ar ambiente, fazendo uso de torpedo de oxigênio de forma pontual quando necessita de aspiração ou nas exacerbações de asma. Recebe cilindros de oxigênio deste programa.”

Em agosto de 2024, deu-se a avaliação por perito médico que confirmou o diagnóstico de sequência de Pierre Robin, de limitações previamente descritas e de necessidade de assistência contínua (Evento 108, PERÍCIA2, Página 1). Nela, indicou-se a necessidade de visitas quinzenais de fonoaudiólogo e nutricionista, semanais de enfermagem e diárias de técnico de enfermagem e de fisioterapeuta. Colocou-se que “devido a presença de traqueostomia e gastrostomia não é possível as necessidades da Autora serem atendidas por cuidador”.

O presente parecer técnico versará sobre o pleito de cuidado domiciliar para condições cronicamente instaladas - sequência de Pierre Robin na situação em tela.

Brevemente, a sequência de Pierre Robin é descrita como um conjunto de alterações como a micrognatia (mandíbula menor que o normal), glossoptose (deslocamento posterior da língua em direção à faringe), obstrução das vias aéreas superiores e a fenda palatina (abertura na parte superior do céu boca que causa uma abertura anômala para dentro do nariz) [1]. A doença genética é rara na ocorrência com taxa de 1/8.500 a 1/30.000 recém nascidos.

A prioridade do tratamento é manter a viabilidade do trato respiratório superior [1]. De fato, para pacientes com a Sequência de Pierre Robin, recomenda-se acesso a equipe multiprofissional que possa dar conta de múltiplas dificuldades que o paciente venha a apresentar, a exemplo do odontólogo, do fonoaudiólogo e do terapeuta ocupacional. A Sequência de Pierre Robin possui diferentes tipos de expressividade e complexidade fenotípica e a prioridade do tratamento compreende a permeabilidade das vias aéreas superiores.