

Nota Técnica 378199

Data de conclusão: 21/07/2025 09:40:36

Paciente

Idade: 63 anos

Sexo: Masculino

Cidade: Canoas/RS

Dados do Advogado do Autor

Nome do Advogado: -

Número OAB: -

Autor está representado por: -

Dados do Processo

Esfera/Órgão: Justiça Federal

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

Tecnologia 378199-A

CID: G12.2 - Doença do neurônio motor

Diagnóstico: G12.2 - doença do neurônio motor

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

Descrição da Tecnologia

Tipo da Tecnologia: Produto

Registro na ANVISA? Sim

Situação do registro: Válido

Descrição: Órteses, Próteses e Materiais Especiais

O produto está inserido no SUS? Não

Outras Tecnologias Disponíveis

Tecnologia: Órteses, Próteses e Materiais Especiais

Descrever as opções disponíveis no SUS e/ou Saúde Suplementar: não há.

Custo da Tecnologia

Tecnologia: Órteses, Próteses e Materiais Especiais

Custo da tecnologia: -

Fonte do custo da tecnologia: -

Evidências e resultados esperados

Tecnologia: Órteses, Próteses e Materiais Especiais

Evidências sobre a eficácia e segurança da tecnologia: Efetividade, eficácia e segurança: O CPAP (Continuous Positive Airway Pressure) é um dos tipos de respiradores mecânicos usados no suporte ventilatório por pressão, tipicamente empregados para a ventilação não invasiva. Semelhante a um compressor, ele tem a capacidade de gerar um fluxo de ar para o paciente fazendo com que a pressão nas vias aéreas do indivíduo fique sempre positiva. O aparelho trabalha com um nível de pressão constante. Normalmente o ar é administrado através de uma máscara nasal ou facial, que o paciente deve usar, no caso da apnéia do sono, durante toda a noite. Essa pressão positiva estimula a normalização do ritmo de respiração, evitando, sobretudo, momentos apnéicos, sem respiração. A configuração do respirador e sua parametrização dependem de vários fatores e tem de ser ajustada ao paciente.

Uma série de três casos clínicos de pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ELA) em estágio terminal de falência muscular respiratória avaliou a viabilidade do uso da ventilação não invasiva (NIV) em modo contínuo e com configurações completas (full-setting) como alternativa à traqueostomia, permitindo manejo domiciliar até o fim da vida (7). Os autores justificam a importância do trabalho ressaltando que, até então, esse tipo de abordagem havia sido descrita apenas em um centro nos Estados Unidos, sendo necessário mostrar que ela é factível também em outros contextos, como na América do Sul.

A metodologia consistiu na apresentação de três pacientes caucasianos diagnosticados com ELA. Todos os pacientes recusaram a realização de traqueostomia, optando por utilizar ventilação não invasiva com pressão inspiratória entre 16 e 20 cmH₂O e pressão expiratória de 4 a 6 cmH₂O, com frequência respiratória de backup de 16 incursões por minuto. A equipe monitorou a progressão clínica por meio de medidas seriadas da capacidade vital (VC), pressões respiratórias máximas (MIP e MEP), gasometria arterial e saturação de oxigênio, além do uso de dispositivos de assistência à tosse. O manejo foi realizado no domicílio, com envolvimento ativo das famílias.

Os resultados mostraram que todos os pacientes tornaram-se dependentes de NIV contínua por períodos que variaram de 15 a 27 meses. Mesmo após a perda completa da capacidade vital mensurável, foi possível manter níveis normais de dióxido de carbono (PaCO₂ entre 38 e 41 mmHg) e saturação periférica de oxigênio ao redor de 97%, demonstrando eficácia da ventilação não invasiva mesmo na ausência de força respiratória residual. Durante o acompanhamento, os pacientes apresentaram infecções respiratórias tratadas com sucesso em casa, sem necessidade de hospitalização. Em todos os casos, a fala foi preservada graças

ao suporte ventilatório. Os pacientes faleceram subitamente em casa, com níveis normais de oxigenação, sem sinais de sofrimento agudo, reforçando a possibilidade de uma morte tranquila em ambiente familiar.

Entre as limitações do estudo, os autores destacam o pequeno número de casos, que impede generalizações, e a ausência de um grupo comparativo, o que restringe as conclusões quanto à superioridade da estratégia adotada. Também não foram aplicados instrumentos padronizados de avaliação da qualidade de vida, embora os relatos dos pacientes e familiares tenham sido positivos. Outra limitação importante é o viés de seleção: os pacientes incluídos mostraram boa adesão ao tratamento, contavam com suporte familiar adequado e aceitaram intervenções como gastrostomia, características que podem não estar presentes em todas as situações clínicas. Além disso, os dados econômicos, embora discutidos, não foram apresentados com uma metodologia sistemática de análise de custo-efetividade.

Não foram encontrados estudos mostrando manejo com uso de CPAP em pacientes com diagnóstico de ELA associada a SAHOS.

Nos pacientes com SAHOS, o CPAP é a terapia de escolha. O CPAP fornece uma pressão constante ao longo do ciclo respiratório e o principal efeito do CPAP nesta condição é a manutenção da potência das vias aéreas superiores, evitando eventos obstrutivos e hipopneias e permitindo que a oxigenação e a ventilação continuem ao longo do ciclo respiratório. Vários relatos de casos e séries prospectivas relatam redução da PaCO₂ relacionada ao sono e vigília, bem como melhorias na qualidade de vida após o início do CPAP embora a normalização da PaCO₂ não seja universal (8). Como o CPAP não aumenta diretamente a ventilação, exceto pela manutenção da permeabilidade das vias aéreas superiores, a melhora da hipercapnia relacionada ao CPAP durante a vigília e o sono pode ser devido ao alívio da fadiga dos músculos respiratórios e/ou aumento do impulso ventilatório central (9). Da mesma forma, o CPAP pode não eliminar universalmente a dessaturação noturna da oxihemoglobina, que é um sinal de hipoventilação noturna persistente.

Em uma meta-análise de 35 ensaios clínicos randomizados, o CPAP, quando comparado com o placebo, resultou em uma redução significativa no índice de apnéia e hipopnéia (IAH) (diferença média -33,8 eventos/hora), bem como melhora da sonolência diurna avaliada pela Escala de Sonolência de Epworth, pressão arterial sistólica e diastólica e qualidade de vida relacionada ao sono (10). Nenhum efeito apreciável sobre a mortalidade foi relatado.

Em uma segunda meta-análise, publicada em 2019 pela Academia Americana de Medicina do Sono, em comparação com nenhuma terapia, o CPAP teve um impacto significativo na gravidade da SAHOS (-23 eventos/hora IC95% -29 a -18), Escala de sonolência de Epworth (ESS) (-2,4 pontos; IC95% -2,8 a -1,9), pressão arterial (PAS) sistólica noturna (-4,2 mmHg; IC95% -6,0 a -2,5), PA diastólica (-2,3 mmHg IC95% -3,7 a -0,9) e PA média de 24 horas (-2,6 mmHg, IC95% -3,4 a -1,4). O uso do CPAP também impactou positivamente a taxa de acidentes automobilísticos (razão de risco 0,3 IC95% 0,2-0,4) e a qualidade de vida. No entanto, o CPAP não teve impacto nos eventos cardiovasculares (por exemplo, infarto do miocárdio, acidente vascular cerebral), mortalidade, função neurocognitiva, humor, glicemia de jejum ou hemoglobina glicada, fração de ejeção do ventrículo esquerdo ou risco de hospitalização (11).

Custo:

O produto pleiteado é registrado na ANVISA sob a categoria “Correlatos”, não estando sujeito à regulação de preços, conforme Lei nº 10.742/2003. Não existe, portanto, base oficial de valor que seja possível estimar o custo. Considerando os orçamentos juntados pela parte autora, o de menor valor, tem um custo de locação mensal de R\$ 600,00 (Evento 134, ANEXO4, Página 1).

Benefício/efeito/resultado esperado da tecnologia: redução PaCO₂ relacionada ao sono e vigília, bem como melhorias na qualidade de vida.

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

Conclusão

Tecnologia: Órteses, Próteses e Materiais Especiais

Conclusão Justificada: Não favorável

Conclusão: O uso de dispositivos que levam pressão positiva não invasiva nas vias aéreas é o tratamento de primeira linha para pacientes com SAHOS, havendo evidência científica de benefício em desfechos importantes, como qualidade de vida. Todavia, ressaltamos que além do custo do equipamento esta é uma tecnologia que requer insumos, a exemplo de máscara, manutenção e treinamento/acompanhamento especializado para o uso, visto que é necessário programar parâmetros, regular para as necessidades e eventuais dificuldades de adaptação mediante o uso da paciente.

A utilização do CPAP na atenção domiciliar é regulamentada pela Portaria MS nº 963, de 27 de maio de 2013 (12) para pacientes que se enquadram nos critérios definidos pela referida portaria. Não há, porém, dados adicionais que corroborem a indicação de CPAP para SAHOS no caso em tela.

Por fim, cabe destacar que não há evidência robusta acerca da indicação de CPAP para pacientes com diagnóstico de ELA, motivo pelo qual nos manifestamos desfavoráveis ao pleito jurisdicional.

Há evidências científicas? Sim

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

Referências bibliográficas:

1. Lauren B Elman, Leo McCluskey. Clinical features of amyotrophic lateral sclerosis and other forms of motor neuron disease. In UpToDate, available at www.uptodate.com/contents/clinical-features-of-amyotrophic-lateral-sclerosis-and-other-forms-of-motor-neuron-disease
2. Wuolikainen A, T Moritz T, Marklund SL, Antti H, Andersen PM. DiseaseRelated Changes in the Cerebrospinal Fluid Metabolome in Amyotrophic Lateral Sclerosis Detected by GC/TOFMS. PLoS ONE 2011 6(4): e17947.
3. Balbani APS, Formigoni GGS. Ronco e síndrome da apnéia obstrutiva do sono. Rev Assoc Med Bras. julho de 1999;45:273–8.
4. Young T, Palta M, Dempsey J, Peppard PE, Nieto FJ, Hla KM. Burden of sleep apnea: rationale, design, and major findings of the Wisconsin Sleep Cohort study. WMJ. agosto de 2009;108(5):246–9
5. Benjafield AV, Ayas NT, Eastwood PR, Heinzer R, Ip MSM, Morrell MJ, et al. Estimation

of the global prevalence and burden of obstructive sleep apnoea: a literature-based analysis. *Lancet Respir Med.* agosto de 2019;7(8):687–98.

6. Kapur VK, Auckley DH, Chowdhuri S, Kuhlmann DC, Mehra R, Ramar K, et al. Clinical Practice Guideline for Diagnostic Testing for Adult Obstructive Sleep Apnea: An American Academy of Sleep Medicine Clinical Practice Guideline. *J Clin Sleep Med.* 15 de março de 2017;13(3):479–504.
7. De Vito EL, Suárez AA, Monteiro SG. The use of full-setting non-invasive ventilation in the home care of people with amyotrophic lateral sclerosis-motor neuron disease with end-stage respiratory muscle failure: a case series. *J Med Case Rep.* 2012 Jan 30;6:42. doi: 10.1186/1752-1947-6-42.
8. Tsolaki V, Pastaka C, Kostikas K, Karetsi E, Dimoulis A, Zikiri A, et al. Noninvasive ventilation in chronic respiratory failure: effects on quality of life. *Respiration.* 2011;81(5):402–10.
9. Berthon-Jones M, Sullivan CE. Time course of change in ventilatory response to CO₂ with long-term CPAP therapy for obstructive sleep apnea. *Am Rev Respir Dis.* janeiro de 1987;135(1):144–7.
10. Jonas DE, Amick HR, Feltner C, Weber RP, Arvanitis M, Stine A, et al. Screening for Obstructive Sleep Apnea in Adults: Evidence Report and Systematic Review for the US Preventive Services Task Force. *JAMA.* 24 de janeiro de 2017;317(4):415–33.
11. Patil SP, Ayappa IA, Caples SM, Kimoff RJ, Patel SR, Harrod CG. Treatment of Adult Obstructive Sleep Apnea With Positive Airway Pressure: An American Academy of Sleep Medicine Systematic Review, Meta-Analysis, and GRADE Assessment. *J Clin Sleep Med.* 2019;15(2):301–34.
12. Ministério da Saúde., Gabinete do Ministro. PORTARIA No 963, DE 27 DE MAIO DE 2013 Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.htm

NatJus Responsável: RS - Rio Grande do Sul

Instituição Responsável: TelessaúdeRS

Nota técnica elaborada com apoio de tutoria? Não

Outras Informações: Conforme relatório médico anexado aos autos, a parte autora foi diagnosticada com esclerose lateral amiotrófica desde dezembro de 2022. Evoluiu com paresia dos quatro membros, espasmos musculares, apneia obstrutiva do sono, atrofia muscular e comprometimento psicossocial, encontrando-se sem autonomia para a realização de atividades cotidianas. Cabe instar que quanto ao quadro de apneia obstrutiva do sono, não constam dados clínicos e exames complementares. Diante desse quadro, foram indicados: suporte para dieta e hidratação, aspirador de secreção, cadeira de rodas com apoio cervical e cintas de

contenção, cadeira de banho, bomba de infusão para dieta e aparelho CPAP, além de acompanhamento por meio de serviço de home care, com atuação de profissionais de enfermagem, fisioterapia, psicologia, fonoaudiologia, nutrição e medicina. A médica da unidade básica de saúde de referência relatou que não é possível manter a periodicidade necessária dos cuidados, devido à alta demanda da unidade. Assim, a parte autora pleiteia judicialmente o fornecimento dos equipamentos, insumos e acompanhamento multiprofissional anteriormente mencionados.

Esta nota versará acerca do uso do CPAP no contexto de ELA, abordando também o quadro descrito de apneia obstrutiva do sono.

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, atualmente incurável, que causa fraqueza muscular, incapacidade e, eventualmente, morte. O termo "esclerose lateral amiotrófica" é derivado da combinação do achado do exame clínico de amiotrofia com o achado patológico de esclerose lateral. Embora já tenha sido presumido ser um distúrbio motor puro, hoje se entende que há também degeneração de outras regiões do cérebro, como neurônios corticais frontais e temporais. A ELA é a forma mais comum de doença do neurônio motor e inclui patologias dos neurônios motores superiores e inferiores (1). A manifestação clínica inicial da ELA pode ocorrer em qualquer segmento do corpo, sendo a fraqueza assimétrica dos membros a apresentação mais comum (80%). O curso progressivo da ELA pode eventualmente produzir um ou ambos os aspectos da doença com risco de vida: insuficiência respiratória neuromuscular e disfagia. A maioria dos pacientes com ELA morre dentro de três a cinco anos após o diagnóstico. No entanto, uma sobrevida mais longa não é rara; aproximadamente 30% dos pacientes com ELA estão vivos cinco anos após o diagnóstico, e 10% a 20% sobrevivem por mais de 10 anos (2). Os fatores associados a um aumento de sobrevida sem insuficiência respiratória incluem idade mais jovem no início dos sintomas, maior atraso do início dos sintomas até o diagnóstico, maior pontuação na escala de classificação funcional da ELA, maior capacidade vital forçada na apresentação, e início dos sintomas nos membros em vez de sintomas bulbares (1).

Quanto ao tratamento, são indicadas estratégias terapêuticas para apoio sintomático, incluindo cuidado multidisciplinar, com atenção especial ao manejo das funções respiratória e alimentar (2).

A apneia, por sua vez, é definida como a cessação da respiração por 10 ou mais segundos. As apneias podem ser classificadas como obstrutivas, mistas ou centrais. Nas apneias obstrutivas, o fluxo aéreo é impedido pelo colapso das vias aéreas superiores, apesar dos esforços repetidos para restabelecer a respiração. Durante as apneias centrais, a ventilação cessa porque o sistema nervoso central é incapaz de ativar o diafragma e outros músculos respiratórios. As apneias mistas começam com uma pausa do centro respiratório, seguida por aumento sucessivo do esforço respiratório contra uma via aérea obstruída (3,4).

A incidência da Síndrome da Apneia-hipopneia Obstrutiva do Sono (SAHOS) na população é desconhecida. Acredita-se que 4% dos homens em idade produtiva sejam afetados pela síndrome (3). É sabido que o sexo masculino é 8 a 10 vezes mais acometido do que o feminino, talvez por razões anatômicas relacionadas ao sexo. As mulheres com SAHOS frequentemente encontram-se no climatério, sugerindo uma influência hormonal na fisiopatologia do colapso das vias aéreas durante o sono. A SAHOS pode ocorrer em qualquer faixa etária, mas seu pico de incidência situa-se entre os 40 e 50 anos de idade. A obesidade é o principal fator de risco para a síndrome; cerca de 2/3 dos pacientes com SAHOS são obesos (5).

O diagnóstico é clínico e laboratorial, aferido por um exame que se chama polissonografia do sono. Este último, contudo, é reservado para pacientes com sonolência diurna excessiva na maioria dos dias e presença de pelo menos duas das seguintes características clínicas de

SAHOS: ronco alto habitual, apneia testemunhada, respiração ofegante, engasgamento durante o sono e diagnóstico sistêmico de hipertensão (6). A justificativa para esses critérios é que esses achados predizem um risco aumentado de SAHOS moderada a grave.

A SAHOS não tratada é um distúrbio progressivo associado a uma morbidade significativa, de modo que o reconhecimento e o tratamento são essenciais. A pressão positiva não invasiva nas vias aéreas (PAP) é o tratamento de primeira linha para pacientes com SAHOS, embora o efeito na sobrevida não seja claro (4).

Tecnologia 378199-B

CID: G12.2 - Doença do neurônio motor

Diagnóstico: G12.2 - doença do neurônio motor

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.

A assistência domiciliar na modalidade home care é uma das ferramentas criadas para lidar com a crescente demanda por internações hospitalares ligadas ao envelhecimento da população. Seu objetivo é evitar novas internações e antecipar as altas hospitalares, levando parte da estrutura do hospital ao domicílio. Recentemente, alguns países avançaram na priorização dessa modalidade de assistência, como Inglaterra, Escócia, Austrália e Espanha (3)

O tipo de serviço ofertado no home care é bastante variável e dependente do modelo de financiamento. Nos Estados Unidos, por exemplo, na maioria dos seguros de saúde, a assistência domiciliar é episódica, focada na reabilitação, em vez de ser longitudinal (4).

No Sistema Único de Saúde, há previsão desse tipo de cuidado pelas 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 N° 825, de 25 de Abril de 2016 (5) 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, palição, 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.

§ 1º A prestação da assistência à saúde na modalidade AD 1 é de responsabilidade das equipes de atenção básica, por meio de acompanhamento regular em domicílio, de acordo com as especificidades de cada caso.

§ 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, ambulatorios 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 [...]

De acordo com o Caderno de Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde, pacientes que necessitam de atenção domiciliar de longa permanência são habitualmente de responsabilidade das equipes de Atenção Básica (modalidade AD1). Porém, se houver alto uso de tecnologias e necessidade de visitas multiprofissionais mais frequentes, estão indicadas as modalidades AD2 e AD3 pelas Emads. Estes pacientes são os grandes incapacitados, com sequelas de doenças crônicas incapacitantes, entre elas, as neurodegenerativas. São mais importantes os processos de cuidado, a instrumentalização da família e o olhar da longitudinalidade, que auxiliará no fortalecimento de vínculos e de confiança, fundamentais para o processo de cuidados compartilhados (6).

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 (3). 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 seletivo 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 e a administração de medicações não precisam ser realizados por profissional técnico, mas sim por cuidador devidamente capacitado (5,6).

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.

Custo:

Item	Descrição	Quantidade	Valor Mensal	Valor Anual
------	-----------	------------	--------------	-------------

Home Care	Contratação mensal de assistência à saúde multiprofissional contínua, incluindo medicamentos.	12	R\$ 33.460,00	R\$ 401.520,00
-----------	---	----	---------------	----------------

Materiais e equipamentos	eEquipo para água,Equivalentes paraR\$ 4.405,80 equipo parao uso diário bomba de infusão, extensor de aspiração, frascos para dieta e água, pacotes de gaze estéril, um pacote de luva plástica estéril, caixas de luvas de procedimento, seringas de 20ml e sondas de aspiração.			R\$ 48.549,60
--------------------------	---	--	--	---------------

Total				R\$ 450.069,60
-------	--	--	--	----------------

*Conforme orçamento apresentado no processo (Evento 134, ANEXO4, Página 1).
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 das informações clínicas disponibilizadas e das políticas públicas vigentes, concluímos que a autora pode se beneficiar de Atenção Domiciliar prevista pelo SUS. Para os cuidados diários, a autora necessita de cuidador que a apoie nas rotinas de higiene, troca de fraldas, mudanças de decúbito, alimentação e administração de medicamentos. Esse cuidador não necessita ter formação, mas receber orientação das equipes de saúde. A unidade básica de saúde de referência, a partir de visitas domiciliares, pode elaborar o plano de cuidados mais adequado para que a parte receba a assistência de acordo com suas demandas em saúde para as questões de cuidado médico e reabilitação.

É compreensível que cuidadores domiciliares tenham dificuldade em garantir a rotina de

cuidados à autora, portanto vê-se a necessidade de se construir alternativas para esse cuidado. O trabalho de cuidador tem sido pauta do Poder Executivo da União através do Projeto de Lei 2762/24 que cria a Política Nacional de Cuidados. Este projeto tem por objetivo garantir o acesso ao cuidado de qualidade para quem dele necessita, o trabalho decente para trabalhadoras e trabalhadores remunerados do cuidado e a redução da sobrecarga de trabalho para quem cuida de forma não remunerada. Trata-se de um trabalho fundamental, de extrema relevância social, mas que tende a ser invisível e causar sobrecargas físicas, psíquicas e emocionais e que nem todas as pessoas conseguem executar (7).

Recomendamos que a autora e sua rede de apoio sejam visitados por assistente social do município, a fim de avaliar a situação familiar e contribuir para a identificação de potenciais cuidadores para a autora. O papel da assistência social é destacado nesse cenário. No Brasil, já existe a necessidade urgente de efetivação do processo de intersetorialidade entre o Sistema Único da Assistência Social (SUAS) e o SUS, como já ocorre em outros países com tradição nos cuidados de longa duração, sejam eles na comunidade ou institucionais, pois o envelhecimento populacional demandará outros arranjos na organização dos cuidados domiciliares, e nem sempre a equipe de Saúde poderá dar conta de todas as demandas de cuidados nos lares (6).

Entretanto, considerando a concretização da impossibilidade de familiares em realizar o cuidado da autora, ou ainda da ausência de outras pessoas que possam auxiliar nessa rotina, que seja avaliada a possibilidade de institucionalização da parte em residência de longa permanência. Lembramos que, em caso de institucionalização, a autora poderá continuar em acompanhamento pelo SUS, mantendo acesso aos recursos já disponíveis para ela.

Há evidências científicas? Sim

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

Referências bibliográficas:

1. Lauren B Elman, Leo McCluskey. Clinical features of amyotrophic lateral sclerosis and other forms of motor neuron disease. In UpToDate, available at www.uptodate.com/contents/clinical-features-of-amyotrophic-lateral-sclerosis-and-other-forms-of-motor-neuron-disease
2. Wuolikainen A, T Moritz T, Marklund SL, Antti H, Andersen PM. DiseaseRelated Changes in the Cerebrospinal Fluid Metabolome in Amyotrophic Lateral Sclerosis Detected by GC/TOFMS. PLoS ONE 2011 6(4): e17947.
3. 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>
4. Twaddle ML, McCormick E. Palliative care delivery in the home. [Internet]. UpToDate. 2025. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-delivery-in-the-home> Brasil. Ministério da Saúde.
5. 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.

6. Brasil. Ministério da Saúde. Caderno de atenção domiciliar [Internet]. 1a ed. Vol. 2. 2013. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_do_miciliar_melhor_casa.pdf
7. BRASIL. Projeto de Lei 2762/24. Fonte: Agência Câmara de Notícias. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/1091305-projeto-do-governo-institui-a-politica-nacional-de-cuidados>.

NatJus Responsável: RS - Rio Grande do Sul

Instituição Responsável: TelessaúdeRS

Nota técnica elaborada com apoio de tutoria? Não

Outras Informações: Conforme relatório médico anexado aos autos, a parte autora foi diagnosticada com esclerose lateral amiotrófica desde dezembro de 2022. Evoluiu com paresia dos quatro membros, espasmos musculares, apneia obstrutiva do sono, atrofia muscular e comprometimento psicossocial, encontrando-se sem autonomia para a realização de atividades cotidianas. Diante desse quadro, foram indicados: suporte para dieta e hidratação, aspirador de secreção, cadeira de rodas com apoio cervical e cintas de contenção, cadeira de banho, bomba de infusão para dieta e aparelho CPAP, além de acompanhamento por meio de serviço de home care, com atuação de profissionais de enfermagem, fisioterapia, psicologia, fonoaudiologia, nutrição e medicina. A médica da unidade básica de saúde de referência relatou que não é possível manter a periodicidade necessária dos cuidados, devido à alta demanda da unidade. Assim, a parte autora pleiteia judicialmente o fornecimento dos equipamentos, insumos e acompanhamento multiprofissional anteriormente mencionados. Considerando que os produtos pleiteados estão vinculados diretamente ao caráter intensivo e multiprofissional do atendimento domiciliar, a presente avaliação técnica focará na análise de necessidade da assistência em modalidade “home care”.

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, atualmente incurável, que causa fraqueza muscular, incapacidade e, eventualmente, morte. O termo "esclerose lateral amiotrófica" é derivado da combinação do achado do exame clínico de amiotrofia com o achado patológico de esclerose lateral. Embora já tenha sido presumido ser um distúrbio motor puro, hoje se entende que há também degeneração de outras regiões do cérebro, como neurônios corticais frontais e temporais. A ELA é a forma mais comum de doença do neurônio motor e inclui patologias dos neurônios motores superiores e inferiores (1). A manifestação clínica inicial da ELA pode ocorrer em qualquer segmento do corpo, sendo a fraqueza assimétrica dos membros a apresentação mais comum (80%). O curso progressivo da ELA pode eventualmente produzir um ou ambos os aspectos da doença com risco de vida: insuficiência respiratória neuromuscular e disfagia. A maioria dos pacientes com ELA morre dentro de três a cinco anos após o diagnóstico. No entanto, uma sobrevida mais longa não é rara; aproximadamente 30% dos pacientes com ELA estão vivos cinco anos após o diagnóstico, e 10% a 20% sobrevivem por mais de 10 anos (2). Os fatores associados a um aumento de sobrevida sem insuficiência respiratória incluem idade mais jovem no início dos sintomas, maior atraso do início dos sintomas até o diagnóstico, maior pontuação na escala de

classificação funcional da ELA, maior capacidade vital forçada na apresentação, e início dos sintomas nos membros em vez de sintomas bulbares (1).

Quanto ao tratamento, são indicadas estratégias terapêuticas para apoio sintomático, incluindo cuidado multidisciplinar, com atenção especial ao manejo das funções respiratória e alimentar (2).