Nota Técnica 388923

Data de conclusão: 13/08/2025 07:35:08

Paciente

Idade: 11 anos

Sexo: Feminino

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: 2° Núcleo de Justiça 4.0 - RS

Tecnologia 388923

CID: F84.8 - Outros transtornos globais do desenvolvimento

Diagnóstico: Outros transtornos globais do desenvolvimento (F84.8)

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

Descrição da Tecnologia

Tipo da Tecnologia: Procedimento

Descrição: HOME CARE

O procedimento está inserido no SUS? Sim

O procedimento está incluído em: SIGTAP

Outras Tecnologias Disponíveis

Tecnologia: HOME CARE

Descrever as opções disponíveis no SUS e/ou Saúde Suplementar: Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP).
Descrição e código SIGTAP: assistência domiciliar por equipe multiprofissional - 03.01.05.002-3.

Custo da Tecnologia

Tecnologia: HOME CARE

Custo da tecnologia: -

Fonte do custo da tecnologia: -

Evidências e resultados esperados

Tecnologia: HOME CARE

Evidências sobre a eficácia e segurança da tecnologia: A assistência domiciliar na modalidade home care é uma das ferramentas criadas para lidar com a crescente demanda por internações hospitalares [3]. 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 [4]. Nos Estados Unidos, por exemplo, na maioria dos seguros de saúde, a assistência domiciliar é episódica, focada na reabilitação, em vez de ser longitudinal.
No Sistema Único de Saúde (SUS), há previsão desse tipo de cuidado através de equipes de Atenção Domiciliar (AD) das unidades de saúde (Atenção Domiciliar complexidade 1, AD1) ou dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD), modalidades AD2 e AD3. Sobre essa assistência, reforçamos aquilo que consta na Portaria Nº 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, 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.
§ 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, 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;ou
IV – prematuridade e baixo peso em bebês com necessidade de ganho ponderal.
Art. 10. Considera-se elegível, na modalidade AD 3, usuário com qualquer das situações listadas na modalidade AD 2, quando necessitar de cuidado multiprofissional mais frequente, uso de equipamento(s) ou agregação de procedimento(s) de maior complexidade (por exemplo, ventilação mecânica, paracentese de repetição, nutrição parenteral e transfusão sanguínea), usualmente demandando períodos maiores de acompanhamento domiciliar.
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). Entretanto, se houver alto uso de tecnologias e necessidade de visitas multiprofissionais mais frequentes, estão indicadas as modalidades AD2 e AD3 pelas EMADs. Para pacientes com sequelas de doenças crônicas incapacitantes são 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 [3]. 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. Dentre as conclusões da revisão, destacamos que 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. Além disso, 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 ser uma alternativa eficaz ao atendimento hospitalar para um grupo seleto de idosos com indicação de internação hospitalar. Contudo, os autores também destacam que 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 [3].

Item	Descrição	Quantidade	Valor Unitário	Valor Anual
Homecare	Múltiplos serviços (enfermagem,	1	R$ 39.772,00	R$ 477.264,00

	fisioterapia, etc.), equipamentos (bomba de infusão, etc.) e produtos (micropore, gaze, etc.)

* Com base em menor orçamento anexo ao processo (Evento 1, OUT15, Página 4).
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: HOME CARE

Conclusão Justificada: Não favorável

Conclusão: A partir das informações clínicas disponibilizadas e das políticas públicas vigentes, concluímos que a autora poderia se beneficiar de avaliação pela Unidade Básica de Saúde com vistas a, eventualmente, acesso à Atenção Domiciliar prevista pelo SUS. Se comprovada ausência de serviço domiciliar municipal, uma alternativa é o fornecimento do transporte até algum serviço conveniado ao SUS.
Reforça-se que pacientes e famílias elegíveis para o cuidado domiciliar devem receber um treinamento para a desospitalização iniciado pela equipe do hospital e seguido pela equipe de atenção domiciliar, tendo o cuidador (familiar ou outra pessoa responsável pelos cuidados do paciente em domicílio) um papel fundamental nesse processo. Neste treinamento, usualmente está incluso:

- orientações sobre cuidados básicos, incluindo posicionamento, cuidados com higiene e conforto;
- interpretação de sinais e dados vitais, especialmente os que indicam possíveis mudanças do quadro do paciente;
- higiene e prevenção de lesões de pele;
- instruções sobre os equipamentos (bomba de infusão);
- orientações sobre manobras e atividades que podem ser realizadas por cuidador treinado;
- planos de contingência para casos de intercorrências (falta de energia elétrica), com reavaliações periódicas junto aos familiares/cuidadores;

- suporte básico de vida;
- limpeza e desinfecção dos equipamentos.

É compreensível que cuidadores domiciliares tenham dificuldade em garantir a rotina de cuidados à parte 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.
O papel da assistência social também 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. Pelo que se observa no processo, nem a unidade básica de saúde, nem de assistência social de referência da autora estão envolvidas na atenção à sua saúde. Entendemos como fundamental uma avaliação médica do Sistema Único de Saúde que ajuste a necessidade e frequência de fisioterapia, de visitas médicas, de enfermeiro e de nutricionista. O mesmo se aplica a materiais, equipamentos e medicamentos que ainda não são fornecidos pelo SUS. E ainda, identificamos como essencial que seja feita uma avaliação da assistência social do SUS para que identifique a rede de apoio e as reais condições sócio-econômicas de manutenção do cuidado domiciliar.
Caso concretizada a impossibilidade de capacitar familiares para realizar o cuidado da paciente e de organizar uma rede profissional e assistencial de suporte, pode ser avaliada a necessidade de institucionalização em instituição de baixa complexidade em dispositivo da rede de acolhimento e proteção especial da assistência social.
Sendo o que nos cabia, por ora, nos colocamos à disposição para outros esclarecimentos.

Há evidências científicas? Sim

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

Referências bibliográficas:

1. DynaMed [Internet]. Microdeletion and Microduplication Syndromes. EBSCO Information Services, 2025. Disponível em: https://www.dynamed.com/condition/microdeletion-and-microduplication-syndromes

2. Yuan B, Harel T, Gu S, Liu P, Burglen L, Chantot-Bastaraud S, Gelowani V, Beck CR, Carvalho CM, Cheung SW, Coe A, Malan V, Munnich A, Magoulas PL, Potocki L, Lupski JR. Nonrecurrent 17p11.2p12 Rearrangement Events that Result in Two Concomitant Genomic Disorders: The PMP22-RAI1 Contiguous Gene Duplication Syndrome. Am J Hum Genet. 2015 Nov 5;97(5):691-707. doi: 10.1016/j.ajhg.2015.10.003. PMID: 26544804; PMCID: PMC4667131.

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

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. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html

6. Brasil. Ministério da Saúde. Caderno de atenção domiciliar [Internet]. 1a ed. Vol. 2. 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf

NatJus Responsável: RS - Rio Grande do Sul

Instituição Responsável: TelessaúdeRS

Nota técnica elaborada com apoio de tutoria? Não

Outras Informações: Documento médico, de outubro de 2022, esclarece que a paciente encontra-se em acompanhamento em Serviço de Genética Médica, desde 2018, para investigação de atraso do “desenvolvimento neuropsicomotor (ADNPM), transtorno do espectro autista, dismorfias e disfagia” (Evento 1, LAUDO9, Página 1). Depois de investigação cuidadosa, firmou-se diagnóstico de Síndrome de Microduplicação de 17p13.lpl1.2 (Síndrome de Potocki-Lupski) e Microduplicação de 2p25.3p25.2. Em documento, de setembro de 2024, coloca-se diagnóstico de deficiência intelectual, associado à síndrome previamente diagnosticada (Evento 1, LAUDO12, Página 1). Foi submetida à gastrostomia para nutrição enteral com bomba de infusão. Não faz uso de ventilação mecânica. Em decorrência do quadro, coloca-se que a paciente, com 10 anos de idade, sofre com “grau de dependência total e completa”. Por esse motivo, foi-lhe indicado home care, que compreende a prescrição de múltiplos serviços e produtos, listados acima.
Brevemente, a Síndrome de Potocki-Lupski é uma doença genética rara causada por uma duplicação de um segmento de 3,7 megabases na região 17p11.2 do cromossomo 17, envolvendo tipicamente o gene RAI1, considerado dose-dependente e central para o fenótipo da síndrome [1,2]. O quadro clínico é, portanto, bastante heterogêneo.
A síndrome, em geral, é identificada no início da infância devido à presença de hipotonia neonatal, dificuldades de sucção e deglutição ocasionado falha no crescimento, hipoglicemia devido à deficiência do hormônio de crescimento e doença cardíaca congênita [1,2]. Tem-se, frequentemente, atraso global do desenvolvimento neuropsicomotor e, eventualmente, diagnóstico de deficiência intelectual, marcada por distúrbios comportamentais associados, incluindo características do espectro autista, hiperatividade, impulsividade e ansiedade.