



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE  
SUBSECRETARIA JURIDICA  
NÚCLEO DE ASSESSORIA TÉCNICA EM AÇÕES DE SAÚDE

PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NAT-FEDERAL Nº 0284/2018

Rio de Janeiro, 11 de abril de 2018.

Processo nº 0020501-90.2018.4.02.5160,  
ajuizado por

O presente parecer visa atender à solicitação de informações técnicas do 1º **Juizado Especial Federal** de São João de Meriti, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, quanto ao fornecimento do serviço de *home care*.

## I – RELATÓRIO

1. De acordo com documento médico do Instituto Estadual de Cardiologia Aloysio de Castro – IECAC (fl. 21) e documento de Transferência/Cirurgia/Prótese da Defensoria Pública da União (fls. 24 e 25), emitidos em 07 de julho e 16 de dezembro de 2017 por  o Autor, 4 anos de idade, encontra-se internado desde 2015 no CTI pediátrico da referida instituição, com diagnóstico de doença de Pompe de apresentação clínica precoce, sequela neurológica de lesão hipóxico-isquêmica cerebral, traqueostomia, gastrostomia, ventilação mecânica contínua, fazendo dieta e medicamentos por gastrostomia, necessitando de infusão de medicação endovenosa (terapia de reposição enzimática) de 15 em 15 dias. Necessita de cuidados de *home care* incluindo respirador, aspirador, bombas de infusão para dieta e para reposição de enzima e assistência de equipe multiprofissional (médico, enfermagem, nutrição, fisioterapia e fonoaudiologia). Foi informada a seguinte Classificação Internacional de Doenças (CID 10): I43.1 - Cardiomiopatia em doenças metabólicas.

## II – ANÁLISE

### DA LEGISLAÇÃO

1. A Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, contém as diretrizes para a organização da Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) visando superar a fragmentação da atenção e da gestão nas Regiões de Saúde e aperfeiçoar o funcionamento político-institucional do SUS com vistas a assegurar ao usuário o conjunto de ações e serviços que necessita com efetividade e eficiência.
2. A Portaria de Consolidação nº 1/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, publica a Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde (RENASES) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e dá outras providências.
3. A Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, alterada pela Portaria GM N. 3.362, de 8 de Dezembro de 2017, a qual inclui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e assim resolve:

Art. 535º 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,



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE  
SUBSECRETARIA JURIDICA  
NÚCLEO DE ASSESSORIA TÉCNICA EM AÇÕES DE SAÚDE

paliação, reabilitação e prevenção de agravos, tendo em vista a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador.

Art. 536°. A Atenção Domiciliar (AD) será organizada em três modalidades:

- I - Atenção Domiciliar 1 (AD 1);
- II - Atenção Domiciliar 2 (AD 2); e
- III - Atenção Domiciliar 3 (AD 3).

§ 1º A determinação da modalidade está atrelada às necessidades de cuidado peculiares a cada caso, em relação à periodicidade indicada das visitas, à intensidade do cuidado multiprofissional e ao uso de equipamentos.

§ 2º A divisão em modalidades é importante para a compreensão do perfil de atendimento prevalente, e, conseqüentemente, para adequado planejamento e gestão dos recursos humanos, materiais necessários, e fluxos intra e intersetoriais.

Art. 544 Será inelegível para a AD o usuário que apresentar pelo menos uma das seguintes situações:

- I - necessidade de monitorização contínua;
- II - necessidade de assistência contínua de enfermagem;
- III - necessidade de propedêutica complementar, com demanda potencial para a realização de vários procedimentos diagnósticos, em sequência, com urgência;
- IV - necessidade de tratamento cirúrgico em caráter de urgência; ou
- V - necessidade de uso de ventilação mecânica invasiva, nos casos em que a equipe não estiver apta a realizar tal procedimento.

## DA PATOLOGIA

1. A **Doença de Pompe**, também chamada de doença de armazenamento de glicogênio do tipo II ou deficiência de maltase ácida lisossomal, possui origem autossômica recessiva, e pode apresentar grandes variabilidades fenotípicas, além de atingir diversos órgãos. É um distúrbio neuromuscular hereditário raro que ocorre por um erro inato do metabolismo, acarretando fraqueza muscular progressiva. É possível destacar duas variantes clínicas principais, a forma infantil e a forma de início tardio<sup>1</sup>. Parte da família de doenças hereditárias conhecida como distúrbios de depósito lisossômico, a **doença de Pompe** é causada por um gene defeituoso que leva à deficiência de uma enzima chamada alfa-glicosidase ácida (GAA). A ausência dessa enzima resulta no acúmulo excessivo da substância chamada glicogênio, uma forma de açúcar que é armazenada em um compartimento especializado das células musculares em todo o corpo. O excesso de glicogênio continua a se acumular e interfere com a função celular normal e causa danos contínuos às células, resultando na piora da fraqueza muscular que pode afetar a movimentação, respiração e, em crianças, a função cardíaca<sup>2</sup>.

<sup>1</sup>KUHN, M. I., BORGES, V., BOCK P. M. Tratamento da Doença de Pompe - deficiência da alfa-glicosidase ácida. Infarma Ciências farmacêuticas, v. 26, n. 3, 2014. Disponível em: <<http://oaji.net/articles/2016/3425-1470059116.pdf>>. Acesso em: 11 abr. 2018.

<sup>2</sup> Genzyme – A Sanofi Company. Doença de Pompe. Disponível em: <<https://www.genzyme.com.br/Areas-de-Tratamento/Doenca-de-Pompe.aspx>>. Acesso em: 11 abr. 2018.





GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE  
SUBSECRETARIA JURIDICA  
NÚCLEO DE APOSSORIA TÉCNICA EM AÇÕES DE SAÚDE

2. As características infantis da **Doença de Pompe** mais sobressalentes envolvem desenvolvimento motor atrasado, em que as etapas como sentar e andar não são atingidas com êxito. No exame clínico, os pacientes apresentam cabeça proeminente, eletrocardiograma (ECG) com alta tensão, alargamento da língua e fígado aumentado, além de deficiência auditiva, que somente é percebida em crianças mais velhas. Os efeitos do armazenamento excessivo de glicogênio no sistema cardiovascular incluem **cardiomiopatia** hipertrófica e obstrução do trato de saída ventricular. Essas mudanças, por sua vez, produzem sintomas de disfunção sistólica e diastólica<sup>1</sup>.
3. A **traqueostomia** consiste na abertura da parede anterior da traqueia comunicando-a com o meio externo. Está indicada em situações em que existe obstrução da via aérea alta, acúmulo de secreção traqueal, debilidade da musculatura respiratória e intubação traqueal prolongada.<sup>3</sup>
4. **Gastrostomia** é um procedimento cirúrgico indicado como via de drenagem do conteúdo gástrico ou como via de infusão de alimentação e medicamentos, que consiste na fixação de uma sonda específica que cria uma comunicação entre o estômago e o meio externo de forma percutânea.<sup>4</sup>

### DO PLEITO

1. O termo "**home care**" é utilizado para se referir ao conjunto de procedimentos hospitalares passíveis de serem realizados em domicílio. Abrange ações de saúde desenvolvidas por equipe interprofissional, baseadas em diagnóstico da realidade em que o paciente está inserido, visando a promoção, a manutenção e a reabilitação da saúde. Outros termos também podem ser utilizados, como: visita domiciliar programada, internação domiciliar, assistência domiciliar ou atenção domiciliar. O que diferencia os referidos termos é a complexidade do cuidado prestado, a utilização de equipamentos de tecnologia avançada, podendo ou não estar atrelada a uma maior periodicidade no acompanhamento do paciente<sup>5</sup>.

### III – CONCLUSÃO

1. Esclarece-se que de acordo com a Resolução da Diretoria Colegiada – RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006 da ANVISA, o serviço de **home care**, seja ele público ou privado, **deve fornecer todos** os equipamentos, insumos, medicamentos, alimentação especial e recursos humanos necessários ao atendimento da necessidade do paciente.
2. Informa-se que o serviço de **home care está indicado** ao quadro clínico que acomete a Autora, conforme exposto em documento médico (fls. 21). Contudo, **não é disponibilizado** em nenhuma lista oficial de serviços oferecidos pelo SUS, no âmbito do Município de São João de Meriti e do Estado do Rio de Janeiro.
3. No entanto, no âmbito do SUS, existe o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), instituído pela Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, onde constam como critérios de exclusão, a necessidade de uso de ventilação mecânica invasiva,

<sup>3</sup> RICZ, H. M. A; et al. Traqueostomia. Simpósio: Fundamentos em clínica cirúrgica. Medicina, Ribeirão Preto, v. 44, n. 1, p. 63-69. 2011. Disponível em: <[http://revista.fmrp.usp.br/2011/vol44n1/Simp7\\_Traqueostomia.pdf](http://revista.fmrp.usp.br/2011/vol44n1/Simp7_Traqueostomia.pdf)>. Acesso em: 11 abr. 2018.

<sup>4</sup> VERA LÚCIA DE CASTRO PERISSÉ. O enfermeiro no cuidar e ensinar a família do cliente com gastrostomia no cenário domiciliar. Dissertação (Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro. Disponível em:

<[http://www.bdt.d.ndc.uff.br/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=2429](http://www.bdt.d.ndc.uff.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=2429)>. Acesso em: 11 abr. 2018.

<sup>5</sup> KERBER, N. P. C.; KIRCHHOFF, A. L. C.; CEZAR-VAZ, M. R. Considerações sobre a atenção domiciliar e suas aproximações com o mundo do trabalho na saúde. Caderno Saúde Pública, v. 24, n. 3, p. 485-493, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n3/02.pdf>>. Acesso em: 11 abr. 2018.



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE  
SUBSECRETARIA JURIDICA  
NÚCLEO DE APOSSORIA TÉCNICA EM AÇÕES DE SAÚDE

nos casos em que a equipe não estiver apta a realizar tal procedimento<sup>6</sup>. Assim, considerando que o Autor encontra-se traqueostomizado em ventilação mecânica contínua e foi solicitado "respirador" (fl. 21), somente após a avaliação de elegibilidade do Autor junto ao SAD será possível inferir quanto à compatibilidade do atendimento através do Serviço de Atenção Domiciliar.

4. Diante do exposto, sugere-se que o Autor seja avaliado pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). Neste sentido, é de responsabilidade da unidade hospitalar pertencente ao SUS na qual o Autor encontra-se internado, a saber, o Instituto Estadual de Cardiologia Aloysio de Castro (fls. 21, 24 e 25) solicitar esta demanda, a fim de que seja realizado seu encaminhamento e avaliação pelo SAD.

5. Cumpre esclarecer que, a elegibilidade na Atenção Domiciliar no SUS considera critérios clínicos e administrativos/operacionais/legais. Ressalta-se que esses critérios devem ser avaliados caso a caso, reconhecendo-se as singularidades do paciente e suas necessidades, além da capacidade e condições do SAD em atendê-las<sup>6</sup>.

6. Adicionalmente, quanto à disponibilização no âmbito do SUS dos equipamentos, insumos e serviços pleiteados, cumpre mencionar que:

- Respirador, aspirador e bombas de infusão para dieta e medicamento para terapia de reposição enzimática para Doença de Pompe não estão padronizados em nenhuma lista oficial para dispensação através do SUS, no âmbito do Município de São João de Meriti e Estado do Rio de Janeiro;
- Os serviços com visita de profissionais médico, enfermeiro, nutricionista, fisioterapia e fonoaudiologia são oferecidos pelos SUS conforme Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, que institui o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) no âmbito do SUS e, em seus artigos 547 e 548, onde relacionam os profissionais que compõem suas equipes, tais quais: enfermeiro, fisioterapeuta, técnico de enfermagem, fonoaudiólogo, configurando equipe multidisciplinar<sup>6</sup>. Contudo, no que tange o acesso, reitera-se o abordado no item 4 desta Conclusão.

É o parecer.

Ao 1º Juizado Especial Federal de São João de Meriti, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, para conhecer e tomar as providências que entender cabíveis.

LIDIANE DE FREITAS SARMENTO

Fisioterapeuta

OREFITO 2/177.951-F

CISALPINA PIRES DE O LIMA

Médica

CRM-RJ 37210-7

MARCIA LUZIA TRINDADE

MARQUES

Farmacêutica

CRF-RJ 13615

ID 5.004.792-2

FLÁVIO AFONSO BADARÓ

Assessor-chefe

CRF-RJ 10.277

ID. 436.475-02

<sup>6</sup> BRASIL. Ministério da Saúde. Melhor em Casa – A Segurança do Hospital no Conforto de Seu Lar. Caderno de Atenção Domiciliar, v. 2, p.139-140. Brasília, DF. 2013. Disponível em: <[http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/cad\\_vol2.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/cad_vol2.pdf)>. Acesso em: 11 abr. 2018.