



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Subsecretaria Jurídica

Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde

PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NATJUS-FEDERAL Nº 0171/2023

Rio de Janeiro, 13 de fevereiro de 2023.

Processo nº 5000870-79.2023.4.02.5102
ajuizado por [REDACTED], representado
por [REDACTED].

O presente parecer visa atender à solicitação de informações técnicas da **3ª Vara Federal de Niterói**, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, quanto ao serviço de *home care* (alimentação por gastrostomia; suporte ventilatório, com orientação da pediatria/neonatologia; fisioterapia respiratória e motora; e fonoaudiologia).

I – RELATÓRIO

1. De acordo com documento da Perinatal (Evento 1_ANEXO4_Página 1), emitido em 01 de fevereiro de 2023, pelo médico [REDACTED], o Autor, de 4 meses de idade (idade corrigida conforme data de nascimento), encontra-se internado na unidade de terapia intensiva neonatal, desde o primeiro dia de vida, com quadro de desconforto respiratório, gemência e bradicardia. Desde a admissão, foi constatada a presença de pausas respiratórias, durante episódios de sono. Vem sendo avaliado pela neurologia pediátrica e foram observados os seguintes achados clínicos: **hipotonia periférica** associada à **fraqueza muscular global**, mais especificamente da musculatura bulbar. Diante desses achados, foram consideradas as seguintes hipóteses diagnósticas: atrofia muscular espinhal, síndrome miastênica congênita, miopatia congênitas, miopatia metabólicas e outros erros inatos do metabolismo, síndrome de Prader-Willi e hipoventilação central congênita (síndrome de Ondine). Estabelecidas as hipóteses, foram realizados, de forma escalonada, os seguintes exames: enzimas musculares, investigação bioquímica de erro inato do metabolismo (2 ocasiões), eletroencefalograma, ressonância magnética do crânio, eletroneuromiografia, triagem molecular para atrofia muscular espinhal, cariótipo, FISH para Prader-Willi e painel molecular para doenças neuromusculares genéticas (painel DNA amplo). Todos os resultados foram normais até o momento. Atualmente persiste com quadro de **hipotonia e fraqueza muscular global, em musculatura apendicular e bulbar**. Persistem ainda as **apneias**, especialmente quando em seu sono. Seu exame neurológico evidencia alterações motoras. Acredita-se na possibilidade de hipoventilação central congênita (síndrome de Ondine) ou de outras anormalidades neuromusculares não detectáveis pelo sequenciamento de DNA (distrofia miotônica) ou com mutação intrônica. O médico conversou com a família que a abordagem diagnóstica deve continuar, mas não impede o Requerente de receber alta da UTI-Neo para regime de assistência domiciliar (*home care*). A sua ida para casa promoverá uma melhor interação com a família e permitirá que o Autor seja mais adequadamente estimulado. Para isso, faz-se necessário montar uma equipe de assistência médica hospitalar domiciliar que inclua: **alimentação por gastrostomia, suporte ventilatório (com orientação da pediatria/neonatologia), fisioterapia respiratória e motora e fonoaudiologia**.

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

Art. 536º. 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 seqüência, 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.

DO QUADRO CLÍNICO



1. O termo **hipotonia** refere-se a uma diminuição do tônus muscular, sendo considerado, na grande maioria dos casos, um sintoma de disfunção neurológica. Em decorrência do envolvimento de várias estruturas, a hipotonia é dividida em dois grupos: 1) Hipotonia Primária: está relacionada ao comprometimento das estruturas que compõem a unidade motora (motoneurônio medular, raízes, nervos periféricos e músculos); 2) Hipotonia Secundária: decorrente de lesões do SNC, síndromes genéticas, doenças sistêmicas ou situações que afetem tendões e ligamentos. Na **síndrome da criança hipotônica**, há dois grandes grupos de hipotonia com manifestações clínicas diferentes que auxiliam no diagnóstico diferencial da hipotonia primária (Grupo Paralítico) ao da hipotonia secundária (Grupo Não Paralítico). As principais causas de origem central são: encefalopatia hipóxico-isquêmica, insultos cerebrais, malformações cerebrais, hemorragias intracranianas, síndromes congênitas, doenças metabólicas como os erros inatos do metabolismo (exemplos: síndrome de Zellweger, síndrome de Lowe) e doenças cromossômicas (exemplo: síndrome de Down). As principais **causas de origem periférica** incluem as doenças da unidade motora, entre elas a atrofia muscular espinhal infantil (doença do motoneurônio medular); doença de Charcot Marie e Dejerine-Sotta (nervos); miastenia e botulismo (junção neuromuscular) e miopatias (músculo), entre elas, as miopatias congênitas, distrofias musculares congênitas e doenças do metabolismo (doença de Pompe). Algumas doenças podem apresentar clinicamente sintomas e sinais de hipotonia do tipo central e periférica, entre elas, a deficiência de maltase ácida (doença de Pompe), neuropatia axonal gigante e doenças mitocondriais¹.

2. As distrofias musculares são um grupo de desordens caracterizadas por **fraqueza** e atrofia **muscular de origem genética** que ocorre pela ausência ou formação inadequada de proteínas essenciais para o funcionamento da fisiologia da célula muscular, cuja característica principal é o enfraquecimento progressivo da musculatura esquelética, prejudicando os movimentos².

3. **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 percutânea³. A sonda de gastrostomia poderá ter balonete ou um anteparo interno tipo “*cogumelo*”⁴.

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 multiprofissional, baseadas em diagnóstico da realidade em que o paciente está inserido, visando à promoção, à manutenção e à 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

¹ SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Hipotonia na infância. Disponível em:

<<https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatrica.com.br/pdf/v8s1a07.pdf>>. Acesso em: 13 fev. 2023.

² BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. Distrofia muscular. Disponível em: <<https://bvsm.s.saude.gov.br/distrofia-muscular/>>. Acesso em: 13 fev. 2023.

³ PERISSÉ, VLC. O enfermeiro no cuidar e ensinar a família do cliente com gastrostomia no cenário domiciliar. Disponível em:

<http://www.btd.ndc.uff.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=2429>. Acesso em: 13 fev. 2023.

⁴ HOSPITAL PRÓ-CARDÍACO. Cuidados de enfermagem com gastrostomia/jejunostomia. Plano educacional de alta. Disponível em: <http://www.hospitalprocardiaco.com.br/wp-content/util/docs/pacientes_acompanhantes/cuidado_multidisciplinar/enfermagem/cuidados_de_enfermagem_com_gastrostomia_jejunostomia.pdf>. Acesso em: 13 fev. 2023.



utilização de equipamentos de tecnologia avançada, podendo ou não estar atrelada a uma maior periodicidade no acompanhamento do paciente^{5,6}.

III – CONCLUSÃO

1. Informa-se que o serviço de **home care** **está indicado** ao manejo do quadro clínico que acomete o Autor (Evento 1_ANEXO4_Página 1).

2. Quanto à disponibilização dos itens ora pleiteados, no âmbito do SUS, informa-se que:

2.1. o serviço de home care não integra nenhuma lista oficial de serviços para disponibilização através do SUS, no âmbito do município de Niterói e do Estado do Rio de Janeiro;

2.2. assistência multiprofissional domiciliar por fisioterapeuta, fonoaudiólogo, médico pediatra e nutricionista estão padronizados no SUS, conforme consta no Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS, com os seguintes nomes e códigos de procedimento: consulta medica em atenção especializada (03.01.01.007-2) e acompanhamento de paciente em terapia nutricional (03.01.05.015-5), consulta/atendimento domiciliar (03.01.01.013-7), consulta/atendimento domiciliar na atenção especializada (03.01.01.016-1), consulta de profissionais de nível superior na atenção especializada (exceto médico) (03.01.01.004-8), assistência domiciliar por equipe multiprofissional (03.01.05.002-3), assistência domiciliar por equipe multiprofissional na atenção especializada (03.01.05.003-1), atendimento fisioterapêutico nas alterações motoras (03.02.05.002-7), atendimento fisioterapêutico nas desordens do desenvolvimento neuro motor (03.02.06.003-0), atendimento fisioterapêutico em paciente com transtorno respiratório sem complicações sistêmicas (03.02.04.002-1), terapia fonoaudiológica individual (03.01.07.011-3).

3. Como **alternativa** ao serviço de “**home care**”, 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, na qual em seus artigos 547 e 548, relacionam os profissionais que compõem suas equipes tais quais: **médico**, enfermeiro, **fisioterapeuta**, auxiliar/técnico de enfermagem, assistente social, **fonoaudiólogo**, **nutricionista**, odontólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional e farmacêutico, configurando equipe multidisciplinar.

4. Elucida-se que o **Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)** é uma modalidade de atenção à saúde integrada às Rede de Atenção à Saúde, caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados. Trata-se de visitas técnicas pré-programadas e periódicas de profissionais de saúde, cujo objetivo principal é a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidado, capacitando o cuidador para oferecer os cuidados diários do usuário.

⁵ KERBER, N. P. C.; KIRCHHOF, 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: 13 fev. 2023.

⁶ FABRICIO, S. C. C. et al. Assistência domiciliar: a experiência de um hospital privado do interior paulista. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 12, n. 5, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000500004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 fev. 2023.



GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIRO

Subsecretaria Jurídica

Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde

5. Portanto, **sugere-se que o Autor seja avaliado pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)**. Neste sentido, **o Representante Legal do Demandante deverá comparecer a Unidade Básica de Saúde**, mais próxima de sua residência, **a fim de que sejam realizados encaminhamento e avaliação pelo SAD sobre a possibilidade de acompanhamento multidisciplinar regular do Autor**.

6. Destaca-se 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-las⁷.

7. Elucida-se que, caso seja fornecido o *home care*, 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 público ou privado, **deve fornecer todos os equipamentos, insumos, medicamentos e recursos humanos necessários ao atendimento da necessidade do paciente**.

8. Ademais, informa-se que, de acordo com o site da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, os assuntos passíveis de registro são: alimentos, cosméticos, medicamentos e hemoderivados, produtos para a saúde e saneantes. Assim **por se tratar de serviço de acompanhamento por equipe interdisciplinar e de fornecimento de equipamentos, medicamentos e insumos em domicílio**, o objeto do pleito *home care* **não é passível de registro** na Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA.

9. Por fim, ressalta-se que este Núcleo somente realiza inferências sobre as informações coletadas nos documentos médicos analisados, bem como sobre informações que constem nos sistemas de regulação municipal e estadual (que não cabem ao caso em tela). Portanto, conforme o visualizado no laudo médico apensado aos autos processuais (Evento 1_ANEXO4_Página 1), apenas pode-se afirmar que, **até o dia 01 de fevereiro de 2023, data de emissão do referido documento, o Autor se encontrava internado na unidade de terapia intensiva neonatal da Perinatal, com proposta de alta hospitalar para continuidade da investigação diagnóstica, em regime de assistência médica domiciliar (home care)**.

É o parecer.

À 3ª Vara Federal de Niterói, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, para conhecer e tomar as providências que entender cabíveis.

JAQUELINE COELHO FREITAS

Enfermeira
COREN/RJ 330.191
ID. 4466837-6

RAMIRO MARCELINO RODRIGUES DA SILVA

Assistente de Coordenação
ID. 512.3948-5
MAT. 3151705-5

⁷ 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://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf>. Acesso em: 13 fev. 2023.