

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA E EDUCAÇÃO NA SAÚDE

OLIVIA UGARTE

CONTEXTO NORMATIVO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO SUS

Brasília

2014

OLIVIA UGARTE

CONTEXTO NORMATIVO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO SUS

Monografia apresentada como Trabalho de Conclusão de Curso, requisito parcial à obtenção do título de Especialista em Saúde Coletiva e Educação na Saúde.

Orientador Ms. Paulo Roberto Sousa Rocha

Co-orientadora: Luciana Guimarães Nunes de Paula

Brasília

2014

UGARTE, O. A. M – Contexto Normativo dos Cuidados Paliativos no SUS. Monografia apresentada à Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito obrigatório para obtenção do título de Especialista em Saúde Coletiva e Educação na Saúde.

Aprovado em: / /

Banca Examinadora

MsC. Patrícia Sampaio Chueiri

MsC. Paulo Roberto Sousa Rocha

Dedico este trabalho à minha querida e amada avó Elaine (em memória), por toda contribuição na minha formação e no que sou hoje. Por todos os ensinamentos e pela presença que tem em minha vida e sempre terá. Aos meus pais Rosa e Rodolfo que mesmo diante de dificuldades nunca mediram esforços para que meus sonhos e minhas conquistas fossem alcançados. Por todos os momentos de compreensão, amor, companheirismo e amizade. Por todos os ensinamentos e exemplos!

Ao concluir este trabalho quero agradecer...

... aos meus orientadores Paulo Rocha e Luciana Guimarães, obrigada por toda contribuição e pela paciência;

... a Margareth Cristina de Almeida Gomes, pela colaboração, apoio e conforto nas horas do aperto;

... aos meus companheiros de trabalho da Coordenação Geral da Atenção Domiciliar/MS, pelo apoio e por tudo que me ensinam;

... aos meus pais, que mesmo distante geograficamente, se fazem sempre presentes em minha vida. Obrigada por todo apoio e amor que me dão;

... ao meu companheiro Diego, por toda contribuição na realização deste trabalho e por todo apoio nas horas difíceis. Obrigada pela paciência e pelo seu carinho neste momento.

... aos meus amigos de longe e de perto que dividiram comigo este momento. Em especial, aos da “especialização em saúde coletiva e educação na saúde UFRGS”.

... e a todos que contribuíram direta, ou indiretamente para esta conquista.

**Aqueles que tiverem força e amor para ficar
ao lado de um paciente moribundo com o silêncio
que vai além das palavras saberão que tal momento
não é assustador nem doloroso, mas um cessar
em paz do funcionamento do corpo.
(Elizabeth Kübler-Ross, 1992)**

RESUMO

O estudo objetiva realizar uma análise, do ponto de vista normativo, da inserção dos Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS). Trata-se de uma pesquisa qualitativa de cunho exploratório. Utilizou-se como base de dados normativas federais, a partir do ano de 2002 até junho de 2014, produzidas pelo Ministério da Saúde e que incluem os cuidados paliativos nas políticas públicas de saúde. Foram encontradas nos últimos 12 anos publicações de onze portarias relacionadas à temática dos Cuidados Paliativos e uma resolução publicada pela ANVISA, normativas legais de fundamental importância para a inserção dos cuidados paliativos no SUS, como a instituição do extinto Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos em 2002, até a publicação das portarias vigentes de atenção domiciliar no âmbito do SUS, Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer e a que redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS. Os achados sugerem tanto do ponto de vista da formulação da política quanto do financiamento, as normativas referentes à atenção domiciliar resultaram em um avanço concreto para o SUS, cujo impacto observa-se com a implantação de serviços de atenção domiciliar por gestores estaduais e federais em todo o país.

Descritores: Cuidados Paliativos, Dor Crônica, Câncer, Atenção Domiciliar.

ABSTRACT

The study aims to conduct an analysis of the normative point of view, the integration of palliative care in the Unified Health System (SUS). This is a qualitative exploratory research. Was used as the basis for federal regulatory data from the year 2002 to June 2014, produced by the Ministry of Health that include palliative care in public health policies. Publications of eleven ordinances related to the theme of Palliative Care and a resolution issued by ANVISA, legal regulations of fundamental importance for the integration of palliative care in the NHS, as the institution of the former National Program for Pain and Care were found in the last 12 years hospice in 2002, until the publication of ordinances existing home care within the NHS, National Policy on Prevention and Control of Cancer and that resets the Network of Health Care of People with Chronic Diseases in the SUS. The findings suggest both from the point of view of policy formulation as financing, regulatory relating to home care resulted in tangible progress for the NHS, whose impact is observed with the deployment of home care services by state and federal managers nationwide.

Keywords: Palliative Care, Chronic Pain, Cancer, Home Care.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Modelo de intervenção dos cuidados paliativos

19

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AHPC- Association for Hospice and Palliative Care
ALCP- Associação Latino-americana de Cuidados Paliativos
ANCP- Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ANCP- Academia Nacional dos Cuidados Paliativos
ANVISA- Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CGAD- Coordenação Geral da Atenção à Saúde
CITEC- Comissão para Incorporação de Tecnologias do Ministério da Saúde
CONASS- Conselho Nacional de Secretários de Saúde
DAB- Departamento de Atenção Básica
DCNT- Doenças crônicas não transmissíveis
EAPC Associação Europeia de Cuidados Paliativos
GT- Grupo de Trabalho
IAHPC- International Association for Hospice and Palliative Care
INCA- Instituto Nacional de Câncer
MS- Ministério da Saúde
OMS- Organização Mundial dos Cuidados Paliativos
PNPCC- Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer
RAS- Rede de Atenção à Saúde
RDC- Resolução da Diretoria Colegiada
SAI- Sistema de Informação Ambulatorial
SBA- Sociedade Brasileira de Anestesiologia
SBED- Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor
SBN- Sociedade Brasileira de Neurocirurgia
SGTES- Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde
SIGTAP- Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS
SIH- Sistema de Informação Hospitalar
SUS- Sistema único de Saúde
WPCA- Worldwide Palliative Care Alliance

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
2.MARCO TEÓRICO	15
2.1. Estimativa da Necessidade de Cuidados Paliativos	15
2.2. A Inserção dos Cuidados Paliativos nas Políticas Públicas de Saúde	16
2.3. Acesso a medicamentos opióides essenciais para os Cuidados Paliativos	17
2.4. A prática dos Cuidados Paliativos e as Modalidades de Assistência	18
3 OBJETIVOS	24
3.1. OBJETIVO GERAL	24
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	24
4. MÉTODOS	25
4.1. Tipo de Estudo	25
4.2. Base de Estudos	25
4.3. Critérios de Inclusão e Exclusão	25
4.4. Levantamento de dados	25
4.5 Análise e Discussão	26
5. RESULTADOS	28
5.1 Histórico de normativas federais	28
5.2 Normativas federais vigentes	32
6. DISCUSSÃO	34
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
REFERÊNCIAS	43

1 INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos são considerados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como uma abordagem que tem como objetivo a melhora da qualidade de vida de pacientes (idosos, adultos e crianças) e de suas famílias quando enfrentam problemas associados a doenças com risco de morte, através da prevenção e alívio dos sintomas e do sofrimento. Os Cuidados Paliativos abrangem também as necessidades de atenção psicossocial e de apoio espiritual dos pacientes e suas famílias, em especial quando estes se encontram em fases avançadas ou terminais das doenças, sem possibilidade de cura. Quando a prática da atenção paliativa é focada no cuidado do paciente e não da doença e sendo ofertada desde o diagnóstico, pode melhorar a qualidade de vida e sua capacidade de lidar com a situação de maneira eficaz. (OMS, 2014a).

De acordo com o Atlas Mundial de Cuidados Paliativos - Cuidados no Fim da Vida¹ lançado em janeiro de 2014, a OMS reafirma os princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional de cuidados paliativos revisados em 2002, que são:

- Proporcionar alívio da dor e outros sintomas angustiantes;
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal;
- Não vem com a intenção de apressar e nem de adiar a morte;
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente;
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a morte;
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e com seu próprio luto;
- Usar uma abordagem de equipe para atender às necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
- Melhora a qualidade de vida, e também pode influenciar positivamente o curso da doença;

¹ Primeiro documento que mapeia a disponibilidade e necessidade de cuidados paliativos a nível mundial. Publicado pela Organização Mundial de Saúde. Disponível em: <http://www.thewpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care/>

- É aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que se destinam a prolongar a vida, tais como a quimioterapia ou terapia de radiação, e inclui as investigações necessárias para melhor compreender e gerir complicações clínicas angustiantes (OMS, 2014a).

O Brasil vive um franco processo de envelhecimento populacional que acompanhado do avanço tecnológico da segunda metade do século XX no campo da medicina diagnóstica e terapêutica, fez com que muitas doenças mortais se transformassem em crônicas, levando à longevidade de seus portadores. Isto culminou com aumento da prevalência das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), entre as quais se incluem as doenças circulatórias e respiratórias crônicas, diabetes e o câncer (BRASIL, 2011).

Esta realidade reverbera no cotidiano do Sistema Único de Saúde (SUS), com pacientes fora de possibilidade de cura que lotam serviços de saúde, recebendo assistência focada na terapêutica curativa, com métodos invasivos e alta tecnologia. Essas abordagens, ora desnecessárias, considerados “excessos” terapêuticos, levam ao aumento do sofrimento e de sintomas físicos, psíquicos e sociais, muitas vezes desconsiderados ou ignorados do ponto de vista do tratamento pelos médicos e pela equipe de saúde, sendo a dor o mais dramático (ANCP, 2006,2009).

O atual cenário sugere a urgente necessidade de conhecimento dos conceitos fundamentais em Cuidados Paliativos, bem como o acometimento de esforços para que se estabeleçam políticas de saúde voltadas para os indivíduos ao final da vida. O Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil enfrenta grandes desafios para o novo. A singularidade do tema demanda um debate de todos os setores envolvidos, baseando-se no proposto pelo movimento internacional dos cuidados paliativos, que, nas últimas décadas, preconizou uma atitude de total empenho e a valorização do sofrimento e da qualidade de vida como objetos de tratamento e de cuidados ativos organizados (ANCP, 2006).

Considerando o conceito e princípios dos Cuidados Paliativos apontados pela OMS e que a abordagem paliativa é a única opção real para a maioria dos pacientes portadores de doenças crônicas, a escolha do tema deveu-se à necessidade de levantar a inserção dos cuidados paliativos no Sistema único de Saúde do ponto de vista do seu marco legal e normativo federal nos últimos 12 anos

e discutir a capacidade das normativas atuais de induzir a implantação da oferta de cuidados paliativos nos serviços públicos de saúde brasileiros.

Optou-se por realizar um recorte temporal do ano de 2002 a junho de 2014, a partir do marco normativo que ocorreu em 2002 com a publicação da Portaria GM/MS n.º 19/2002 que institui, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos.

A realização desse estudo também foi motivada a partir da necessidade em sistematizar o conteúdo político e normativo que subsidiasse efetivamente a tomada de decisões por parte do grupo de trabalhadores da Coordenação de Atenção Domiciliar do Departamento de Atenção Básica da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde (CGAD/DAB/SAS/MS) do qual a autora faz parte, e integra a equipe que compõe o Grupo de Trabalho do Ministério da Saúde, que tem por objetivo desenvolver uma proposta de inserção, fortalecimento e expansão dos cuidados paliativos no âmbito do SUS voltada para os cuidados paliativos no âmbito do SUS.

2 MARCO TEÓRICO

2.1 Estimativa da Necessidade de Cuidados Paliativos:

Segundo a OMS, cerca de 40 milhões de pessoas no mundo, atualmente, necessitam de cuidados paliativos, e a Organização reconhece o aumento da necessidade de estratégias de cuidado que incluam os cuidados paliativos nos serviços de saúde, que contemplem o envelhecimento da população, o aumento das DCNT de todo o mundo (OMS, 2014b).

De acordo com o Atlas Mundial de Cuidados Paliativos da OMS quase 80% da necessidade mundial de cuidados paliativos acontece em países de baixa e média renda e que todos os países necessitam incluir os cuidados paliativos como um componente essencial dos sistemas nacionais de saúde existentes, sendo que, apenas 20 países em todo o mundo têm cuidados paliativos bem integrado nos seus sistemas nacionais de saúde (OMS, 2014a).

A grande maioria da necessidade mundial de cuidados no fim de vida está associada às doenças não transmissíveis, como câncer, doenças cardíacas, acidente vascular cerebral e doenças pulmonares. Em 2011, apenas 3 milhões de pessoas aproximadamente receberam cuidados paliativos, a grande maioria, no final de sua vida.

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)², baseada em estimativas mundiais refere que, conhecendo o perfil de mortalidade da população e com base em estatísticas mundiais, pode-se estimar quantitativamente as necessidades de cuidados paliativos em um país. A cada grupo de 1 milhão de habitantes, cerca de 1 mil pacientes/ano necessitariam de cuidados paliativos (ANCP,2006). No ano de 2013, o IBGE publicou a estimativa populacional brasileira, que superou a marca dos 200 milhões de habitantes (IBGE,2014). Tal razão nos aproxima do número de 200 mil brasileiros/ano elegíveis para cuidados paliativos, os quais devem ser ofertados de forma articulada na rede de atenção à saúde, nas

² A Academia Nacional de Cuidados Paliativos foi fundada em 2005, pela associação médica do Brasil. É focada no desenvolvimento dos Cuidados Paliativos e da Medicina Paliativa no Brasil.

mais variadas modalidades de atuação, dependendo das necessidades de saúde do usuário.

2.2 A Inserção dos Cuidados Paliativos nas Políticas Públicas de Saúde

Segundo a OMS, para desenvolver uma Política Nacional de Cuidados Paliativos são necessárias três medidas:

- Política Governamental que reconheça e incentive a integração dos cuidados paliativos na estrutura e financiamento do Sistema Nacional de Saúde;
- Política Educacional que promova a formação dos profissionais de saúde, de voluntários da comunidade e do público geral;
- Política de medicamentos que garanta a disponibilidade dos medicamentos essenciais para o manejo da dor e outros sintomas físicos e psicológicos na fase final da vida, em especial os analgésicos opióides (OMS, 2007).

Em 2010, foi publicada a “Carta de Praga”. Trata-se de um abaixo-assinado organizado pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) em conjunto com outras instituições para promover o acesso aos cuidados paliativos como um direito humano. Segundo os três pilares propostos pela OMS para o desenvolvimento de políticas eficazes em cuidados paliativos, os governantes de todo o mundo são convidados a:

1. Desenvolver políticas de saúde que respondam às necessidades das pessoas com doenças terminais ou ameaçadoras da vida.
2. Assegurar o acesso a fármacos indispensáveis, incluindo aqueles de prescrição controlada, a todos os que deles necessitem.
3. Garantir que os profissionais de saúde recebam formação e treinamento em cuidados paliativos e controle da dor, nos cursos de graduação e pós-graduação (EAPC et al, 2010).

As autoridades da saúde de mais de 200 países aprovaram a primeira resolução de Cuidados Paliativos na Assembleia Mundial de Saúde em 2014, com a intenção de tornar prioridade os Cuidados Paliativos, assim como ampliar o acesso ao tratamento paliativo e analgésico.

Em 2012 foi lançado o Atlas de Cuidados Paliativos na América Latina. Este estudo foi liderado pela Associação Latino-americana de Cuidados Paliativos (ALCP) em conjunto com a International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) e teve como objetivo avaliar o grau de desenvolvimento dos cuidados paliativos em 19 países da América Latina, de forma a dar visibilidade a situação atual e impulsionar sua inserção e expansão no continente. Os dados levantados nos 5 países foram divididos em 5 tópicos: política governamental ou sanitária na área, existência de serviços de cuidados paliativos, formação em cuidados paliativos, atividade profissional e desenvolvimento de cuidados paliativos.

Em relação a inserção dos cuidados paliativos na política sanitária desses países, o atlas apresentou como resultados a existência de lei nacional de Cuidados Paliativos em três países (Chile, México e Panamá). Em oito países há programas nacionais de cuidados paliativos, incluindo o Brasil e cinco deles com um sistema de monitorização e avaliação no qual o Brasil não apresenta. A maioria está vinculada aos programas de câncer/dor. Dezesesseis países possuem programas nacionais de câncer, sendo que o programa de combate ao câncer brasileiro é um dos treze que incluem cuidados paliativos. Em todos os países há programas de Atenção Primária. O Brasil faz parte dos oito deles que incluem os cuidados paliativos. O mesmo ocorre para programas nacionais de HIV/SIDA: todos os países possuem e o Brasil faz parte dos sete que incluem os cuidados paliativos. Em cinco países, existem recursos governamentais para o desenvolvimento dos cuidados paliativos e em 4 existem recursos disponíveis para investigação, nos quais o Brasil não está incluído (PASTRANA, et al. 2012).

2.3 Acesso a medicamentos opióides essenciais para os Cuidados Paliativos

Em 2012, cerca de 18 milhões de pessoas morreram com quadros algícos desnecessários devido ao acesso inadequado ao tratamento analgésico. Algumas das barreiras para o tratamento adequado da dor no mundo são leis e regulações exageradamente restritivas de acesso dos opióides, medo exacerbado de vício, além da falta de compreensão por parte das questões governamentais e profissionais de saúde.

As estatísticas recém-divulgadas também sugerem grandes discrepâncias no que diz respeito ao acesso a medicamentos opióides em diferentes países. De acordo com os dados da OMS e da Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA)³, países como Áustria, Reino Unido e EUA estão entre os três países com melhor acesso ao tratamento de dor. Paquistão, Moçambique e Marrocos são três dos países com maior necessidade do acesso a medicamentos, não incluindo aqueles que não dispõem de nenhum tipo de Cuidado Paliativo. No entanto, a WPCA reconhece que em todos os países no mundo as necessidades de Cuidados Paliativos são subestimadas (OMS, 2014a)

2.4 A prática dos Cuidados Paliativos e as Modalidades de Assistência

A OMS recomenda que os cuidados paliativos sejam integrados ao plano terapêutico desde o diagnóstico, com ênfase no controle dos sintomas e na promoção da qualidade de vida ativa e autônoma. É indicado expandir o campo de atuação desde a evolução natural da doença até o favorecimento de uma morte digna, no local de escolha do paciente, através de uma abordagem multidisciplinar, que inclui as dimensões psicossociais e espirituais do ser humano. Nessa abordagem, os familiares e cuidadores são incluídos e assistidos enquanto dimensão essencial do tratamento e acompanhados em seu luto também após a morte do paciente(OMS, 2014a). Conforme figura a seguir:

³ A Worldwide Palliative Care Association (WPCA) é uma aliança mundial de hospedarias e organizações, com o foco em cuidados paliativos. Trabalha para desenvolver hospedarias e serviços em cuidados paliativos no mundo.

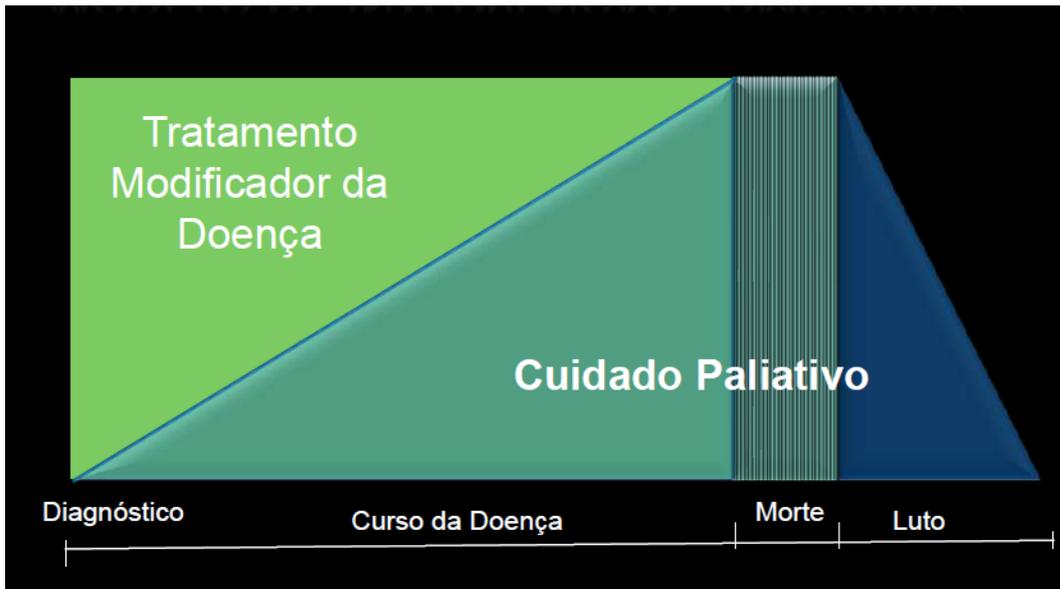


Figura 1- Modelo de intervenção

Fonte: OMS, 2012

Para alcançar maior eficácia, estes serviços devem ser integrados aos sistemas de saúde dos países em todos os níveis de atenção, especialmente nos serviços comunitários e domiciliares, e adaptados à realidade cultural, social, econômica e ambiental, sendo estrategicamente vinculados aos serviços de prevenção, detecção precoce e tratamento do câncer para adultos e crianças (OMS,2014b).

No Brasil, a prática dos Cuidados Paliativos é relativamente recente. A maioria dos grupos atuais iniciou suas atividades por volta de 2000, com acentuado progresso nos últimos anos. As referências internacionais sobre modelos de atenção em Cuidados Paliativos ainda são escassas e cada país tem buscado se adaptar a prática de tais cuidados com recursos preexistentes. O Cuidado Paliativo nunca pode estar isolado da cadeia de serviços de saúde que caracterizam a atenção global ao paciente. O fluxo de pacientes para internação numa unidade de Cuidados Paliativos, as necessidades de investigação diagnóstica e o seguimento do doente durante sua estadia no domicílio devem ser parte de uma rede integrada e muito bem articulada, de modo a oferecer segurança ao doente e a sua família em todas as etapas do adoecimento e no respeito às decisões previamente acordadas para o final da vida.

Segundo a OMS, 80% dos pacientes com câncer avançado vão necessitar de intervenções simples e de baixo custo em cuidados paliativos e devem ser prestados em nível comunitário pela atenção primária e por serviços domiciliares. Tais serviços devem ser responsáveis pelo acompanhamento dos pacientes em cuidados paliativos, de forma ambulatorial ou domiciliar, para aqueles de menor complexidade de manejo, em especial dos sintomas físicos, que necessitarão de intervenções simples. Para a efetividade desta proposta, é necessário avançar na política educacional e no acesso a medicamentos, em especial dos opióides (OMS,2002).

As diferentes modalidades de assistência em Cuidados Paliativos que formam uma rede integrada e ideal, apresentadas pelo estudo da ANCP, são:

Atenção domiciliar em Cuidados Paliativos – Trata-se da modalidade de atendimento a pacientes em Cuidados Paliativos no domicílio, caracteriza-se por atividade destinada portadores de doença avançada, em progressão e com necessidade continua de monitoramento de sintomas e aplicação de um plano de cuidados previamente estabelecido (ANCP, 2009).

Por causa da demanda natural dos profissionais de Saúde de se encaminhar pacientes no final da vida para a atenção domiciliar, ressalta-se a necessidade de abordagem dos cuidados paliativos na área de atenção domiciliar e também do reconhecimento da mesma como um braço assistencial importantíssimo para a implementação de cuidados paliativos de forma abrangente e equitativa, principalmente em nossa realidade e em outros países com limitações de recursos na Saúde e poucas possibilidades de cuidados institucionais.

Um dos principais benefícios desse serviço para o paciente é que ele encontra-se dentro de um ambiente conhecido, mantendo sua intimidade; podendo realizar algumas tarefas laborais, manter alguns hábitos e atividades de lazer. A alimentação é mais variada e os horários não são rígidos. Fortalece a autonomia do usuário e sua integridade como pessoa. Geralmente, os familiares têm maior satisfação por estar participando ativamente do cuidado. Sentem que respeitam a vontade do paciente de permanecer no domicílio. Pode prevenir o luto patológico. Uma desvantagem é a necessidade de cuidador familiar atento e bem preparado para acionar a rede de apoio em caso de surgimento de novas necessidades, sintomas mal controlados e mudanças no quadro clínico (BRASIL, 2013).

Ambulatório de Cuidados Paliativos – Configura-se uma unidade ambulatorial baseada no modelo de consultas com um especialista, destina-se ao atendimento de pacientes portadores de doença avançada, progressiva, ameaçadora da vida e com poucas chances de cura. A assistência ambulatorial em Cuidados Paliativos tem como objetivo proporcionar ao paciente o excelente controle de sintomas de sua doença e a comunicação adequada de informações sobre a evolução da enfermidade. O principal benefício do ambulatório de Cuidados Paliativos é poder acompanhar mais precocemente os pacientes, numa fase em que a doença, apesar de significativa, tem pouco impacto sobre o perfil funcional do doente. O ambulatório de Cuidados Paliativos deve ser organizado para garantir o tratamento por uma equipe multiprofissional.

Unidade-dia de Cuidados Paliativos- Essa modalidade de assistência destina-se a pacientes que permanecem no domicílio, cujo foco é prover a atenção em determinadas necessidades no curso de uma doença grave. A unidade/dia inclui: fisioterapia, terapia ocupacional, musicoterapia, arteterapia, cuidados com a aparência, nutrição e encontro com outros doentes e familiares, possibilitando a troca de experiências de forma dirigida por profissionais qualificados para a tarefa.

Os benefícios da unidade/dia não se estendem apenas aos doentes, que passam a ter oportunidades e acesso a diversas terapêuticas complementares. A permanência do paciente na unidade-dia também beneficia o cuidador domiciliar, que pode usar o tempo livre do cuidado ao doente em qualquer outra atividade segundo sua necessidade.

Unidades de internação em Cuidados Paliativos- Consiste em uma ala de um hospital geral, secundário ou terciário, que opera em leitos próprios e com equipe especializada em Cuidados Paliativos. Uma das vantagens pode ser a Integração dos Cuidados Paliativos com todas as especialidades do hospital e como desvantagem há o ambiente hospitalar como fator limitante, com agravo ao humor, dificultando acesso aos familiares, por exemplo.

Dentro de hospitais gerais, com ou sem enfermarias de cuidados paliativos, podem ser implantadas equipes especializadas em cuidados paliativos, chamadas de Equipe ou de Grupo consultor em Cuidados Paliativos. Esse grupo se coloca a disposição de todas as equipes de diferentes especialidades do hospital para a

elaboração de um plano de cuidados dirigido ao paciente e a sua família. Uma das vantagens é a possibilidade de interação de profissionais com alto conhecimento em Cuidados Paliativos com as diversas equipes do hospital. Porém, em muitos casos pode existir a dificuldade de aceitação pelas equipes especializadas dos novos paradigmas clínicos dos Cuidados Paliativos. A maioria das equipes de Cuidados Paliativos para pacientes internados no Brasil funciona nessa modalidade.

Unidade hospitalar especializada em Cuidados Paliativos – Consiste na unidade de saúde que no termo inglês equivale a *hospice*, São hospitais de média complexidade, aptos a dar respostas rápidas as necessidades mais complexas dos doentes. Diferencia-se do hospital geral pelo espaço destinado a atividades diversas e convivência, inclusive para familiares, flexibilidade e atuação contínua de equipes multiprofissionais, além de programação distinta e de caráter holístico. Permite a pratica especializada dos cuidados em toda sua plenitude, permitindo o doente viver, mesmo na fase final da doença, com mais liberdade e funcionalidade. Infelizmente pode haver uma tendência equivocada de outros especialistas verem como unidade de doentes crônicos ou apenas destinada ao final da vida, o que distorce o conceito dos Cuidados Paliativos.

Hospedarias de Cuidados Paliativos - São unidades destinadas a pacientes relativamente estáveis, com grau variado de dependência funcional e sintomas bem controlados ou de intensidade leve a moderada. Ou seja, pacientes que poderiam permanecer em seus domicílios, mas não conseguem por fatores distintos como falta de cuidador habilitado, distancia do centro de tratamento em situação de necessidade de intervenções paliativas e dificuldades relativas a alta dependência.

Uma equipe multiprofissional, com treinamento em Cuidados Paliativos, assiste os doentes por um período variável, com permanência media na hospedaria de seis meses. Há visitas medicas periódicas, duas a três vezes por semana, e atendimento nas intercorrências.

Considerando a morte como um processo e não como apenas como um acontecimento, é fundamental promover a substituição e a desinstitucionalização dos cuidados hospitalares para a produção de maneiras mais efetivas e humanas de cuidar. Tais maneiras são capazes de promover melhorias reais na construção de formas sociais de tratar e cuidar do sofrimento de pacientes com doenças crônico-

degenerativas. Há uma concordância de que os programas de cuidados paliativos são capazes de melhorar a qualidade de vida do paciente com doenças potencialmente fatais e de seus familiares.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Realizar uma análise, do ponto de vista legal e normativo, da inserção dos Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS).

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Realizar levantamento das normativas federais existentes nos últimos 12 anos (2002 a 2014) que abordam os Cuidados Paliativos no Brasil;
- Descrever a situação normativa atual acerca da inclusão de cuidados paliativos no SUS;
- Discutir a situação normativa atual em relação a possíveis retrocessos ou avanços na inclusão de cuidados paliativos no SUS.

4 MÉTODOS

4.1 Tipo de Estudo

Esse estudo trata-se de uma pesquisa qualitativa de cunho exploratório. A pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a constituir hipóteses. Pode-se dizer que estas pesquisas têm como objetivo principal o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições. Seu planejamento é, portanto bastante flexível, de modo que possibilite a consideração dos mais variados aspectos relativos ao fato estudado. Na maioria dos casos, essas pesquisas envolvem: levantamento bibliográfico; entrevistas com pessoas que tiveram experiências com o problema pesquisado e análise de exemplos que “estimulem a compreensão” (GIL, 2008).

4.2 Base de Dados

Utilizou-se como base de dados normativas federais, a partir do ano de 2002 até junho de 2014, produzidas pelo Ministério da Saúde e que regem a inserção dos cuidados paliativos nas políticas públicas de saúde.

4.3 Critérios de Inclusão e Exclusão

Foram utilizados como critério de inclusão as normativas federais e documentos técnicos existentes do ano de 2002 até junho de 2014, que citavam “cuidados paliativos”, a partir da publicação da Portaria GM/MS n.º 19/2002 que institui, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos.

Foram excluídas deste estudo normativas federais publicadas anteriormente ao ano de 2002.

4.4 Levantamento de Dados

O Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos (GT) surgiu em junho de 2013 a partir da retomada da discussão no que diz respeito aos cuidados paliativos. A retomada das discussões foi conduzida pela Coordenação Geral de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas junto com a Coordenação Geral da Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde. O GT realizou um resgate da memória

institucional do Ministério da Saúde (MS) acerca do tema com revisão das normativas pré-existentes e reuniões com profissionais da instituição que haviam participado deste processo. O mesmo tem como finalidade formular uma proposta para integração dos cuidados paliativos nas diversas redes de saúde do SUS.

Por meio do documento norteador elaborado pelo GT e intitulado de **“Desenvolvimento de proposta de linha de cuidado dos Cuidados Paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde”**, ainda em fase de elaboração, a autora orientou suas buscas pelas principais normativas federais em Cuidados Paliativos. O referido documento aborda uma perspectiva através de inquérito eletrônico da realidade atual em relação à oferta de serviços de cuidados paliativos nos hospitais habilitados em oncologia, estuda os sistemas de informação do SUS e realiza levantamento da literatura internacional e nacional voltada para organização de serviços públicos relacionados ao tema. Realiza ainda, estimativas da necessidade de cuidados paliativos no Brasil.

O levantamento dos dados do presente estudo se deu através de busca no Sistema de Legislação da Saúde - Saúde Legis, através de utilização dos seguintes descritores: Cuidados Paliativos, Dor Crônica, Câncer, Atenção Domiciliar.

Entretanto, devido a limitação de busca apresentada pelo Saúde Legis, os resultados não foram contemplativos ao objeto da pesquisa.

4.5 Análise e Discussão

Para a condução da análise foram utilizadas as competências do gestor federal dentro dos dois primeiros eixos a seguir:

- Formulação de políticas e planejamento
- Financiamento
- Regulação, coordenação, controle e avaliação (MACHADO, LIMA, BAPTISTA, 2011).

Não foi possível realizar a análise através da competência “Regulação, coordenação, controle e avaliação” apenas utilizando as normativas, seriam necessários estudos mais aprofundados incluindo pesquisas nos sistemas de informação do SUS, como Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS (SIGTAP), Sistema de Informação Ambulatorial (SIA)

e Sistema de Informação Hospitalar (SIH), que não foram foco desse estudo. E, portanto, as normativas foram analisadas de acordo com duas categorias de análise: formulação de política e financiamento.

Como marco teórico foram utilizados documentos publicados por instituições de referência mundial, a saber: Organização Mundial de Saúde (OMS), Associação Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC).

5 RESULTADOS

5.1 Históricos de Normativas Federais

O Sistema Único de Saúde (SUS) teve seus princípios estabelecidos em 1990 com a Lei Orgânica da Saúde (lei nº 8.080). Tal lei dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, além de dispor sobre a organização e funcionamento dos serviços de saúde brasileiros. Ficou determinado que a saúde é um direito fundamental do ser humano e que cabe ao Estado prover as condições para seu pleno exercício através da formulação e execução de políticas públicas. O SUS é pautado em treze princípios e diretrizes que incluem o acesso universal aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência, a integralidade de assistência, entendida aqui como um conjunto de ações articuladas e contínuas em todos os níveis de complexidade do sistema, e a preservação da autonomia das pessoas (BRASIL, 1990).

Através de uma revisão de portarias que estabelecem alguns parâmetros balizadores da questão dos Cuidados Paliativos no âmbito do SUS, foram encontradas nos últimos 12 anos publicações de onze portarias relacionadas à temática dos Cuidados Paliativos e uma resolução publicada pela ANVISA, conforme descrição abaixo:

Portaria n.º 19/GM/MS de 03 de janeiro de 2002 que Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, Art. 1º: os objetivos gerais do programa são:

- a - articular iniciativas governamentais e não governamentais voltadas para a atenção/assistência aos pacientes com dor e cuidados paliativos;
- b - estimular a organização de serviços de saúde e de equipes multidisciplinares para a assistência a pacientes com dor e que necessitem cuidados paliativos, de maneira a constituir redes assistenciais que ordenem esta assistência de forma descentralizada, hierarquizada e regionalizada;
- c - articular/promover iniciativas destinadas a incrementar a cultura assistencial da dor, a educação continuada de profissionais de saúde e de educação comunitária para a assistência à dor e cuidados paliativos;

d - desenvolver esforços no sentido de organizar a captação e disseminação de informações que sejam relevantes, para profissionais de saúde, pacientes, familiares e população em geral, relativa, dentre outras, à realidade epidemiológica da dor no país, dos recursos assistenciais, cuidados paliativos, pesquisas, novos métodos de diagnóstico e tratamento, avanços tecnológicos, aspectos técnicos e éticos;

e - desenvolver diretrizes assistenciais nacionais, devidamente adaptadas/adequadas à realidade brasileira, de modo a oferecer cuidados adequados a pacientes com dor e/ou sintomas relacionados a doenças fora de alcance curativo e em conformidade com as diretrizes internacionalmente preconizadas pelos órgãos de saúde e sociedades envolvidas com a matéria.

Art. 2º - Constituir, no âmbito da Secretaria de Assistência à Saúde, o Grupo Técnico Assessor do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (BRASIL, 2002).

Com essa normativa o programa nacional de cuidados paliativos foi incluído no SUS, indicando implementar equipes multidisciplinares para a atenção de pacientes com dor e com necessidade de cuidados paliativos.

Com o objetivo de regulamentar a dispensação de opióides e facilitar o acesso destes medicamentos a pacientes do Programa recém instituído, foi publicada a **Resolução da ANVISA - RDC nº 202, de 18 de julho de 2002 - Republicada no D.O.U de 22/07/2002**. Esta determina que a Notificação de Receita "A" não será exigida para dispensação de medicamentos à base das substâncias morfina, metadona e codeína, ou de seus sais, a pacientes em tratamento ambulatorial, cadastrados no Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, do Sistema Único de Saúde, publicado na Portaria nº 19 GM/MS, de 3 de janeiro de 2002. São consideradas, nesta Resolução, enquanto unidades dispensadoras de medicamentos para tratamento da dor crônica:

- Centros de Alta Complexidade em Oncologia;
- Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica;
- Comissões de Assistência Farmacêutica das Secretarias Estaduais de Saúde (BRASIL, 2002).

No mesmo ano, foram publicadas a **Portaria nº 1.319 GM/MS, de 23 de julho de 2002**, que vem Criar, no âmbito do Sistema Único de Saúde, os Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica, a **Portaria nº 472 SAS/MS, de 24 de julho de 2002**, que aprova, as Normas para Cadastramento de Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica e a **Portaria nº 859 SAS/MS, de 04 de novembro de 2002**, que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Uso de Opiáceos no Tratamento da Dor Crônica – Codeína, Morfina, Metadona (BRASIL, 2002).

Apesar da produção destas normativas avançarem no sentido de instituir um Programa Nacional voltado para dor e Cuidados Paliativos, observa-se ênfase em ações desenvolvidas no campo da dor crônica, com a publicação de diretrizes terapêuticas e criação de centros de referência, observa-se também que a dispensa da Receita “A”, definida pela RDC 202, também não atingiu seu objetivo.

Em 2006, na perspectiva de problematizar e redefinir normativas e instrumentos que viabilizem, de fato, no âmbito do SUS, uma política voltada aos Cuidados Paliativos e a Dor Crônica, foi instituída, através da **Portaria nº 3.150 MS/GM, de 12 de dezembro de 2006**, a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos, com o objetivo da plena estruturação das **Diretrizes Nacionais de Atenção em Cuidados Paliativos e Controle da Dor Crônica**. Com esta publicação a Portaria nº 19/2002 é revogada, a mesma apresentou pouca capacidade de indução à oferta de cuidados paliativos nos serviços públicos do país entre 2002, o ano de sua publicação, até 2006 ano de sua revogação.

A câmara técnica foi composta por:

I - três representantes da Secretaria de Atenção à Saúde - SAS/MS;

II - um representante da Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde - SGTES/MS;

III - um representante do Instituto Nacional de Câncer - INCA/MS;

IV - um representante da Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor - SBED;

V - um representante da Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP;

VI - um representante da Sociedade Brasileira de Anestesiologia - SBA;

VII - um representante da Sociedade Brasileira de Neurocirurgia - SBN;

VIII - um representante do Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS;
e

IX - um representante do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde –
CONASEMS.

§ 4º À Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos cabe pronunciar-se sobre:

- a) as diretrizes nacionais sobre controle da dor e Cuidados Paliativos;
- b) as ações de controle da dor e cuidados paliativos, levadas a cabo no âmbito coletivo ou individual na assistência pública;
- c) as recomendações para o desenvolvimento dessas ações nas entidades públicas e privadas que integram o SUS e, quando solicitado, o sistema de saúde suplementar;
- d) a atualização das normas e procedimentos do SUS referentes ao controle da dor e cuidados paliativos;
- e) a incorporação tecnológica para ações de controle da dor e cuidados paliativos, encaminhando parecer para a Comissão para Incorporação de Tecnologias do Ministério da Saúde - CITEC;
- f) projetos de incentivo para ações de controle da dor e cuidados paliativos;
- g) a estruturação de redes de atenção na área de controle da dor e cuidados paliativos; e
- h) a formação e qualificação de profissionais para atuação em controle da dor e cuidados paliativos; e
- i) a avaliação de estudos e pesquisas na área de controle da dor e cuidados paliativos (BRASIL, 2006).

Infelizmente, não houve publicações a partir da criação da Câmara Técnica, neste momento, houve um período de ausência de publicação pelo Ministério da

Saúde, não foram encontradas normativas que estabelecessem políticas ou ações que delimitassem um modelo assistencial de cuidado.

5.2 Normativas Federais Vigentes

Em vigência, no período de junho de 2014, existem três normativas federais que citam os cuidados paliativos, comentadas a seguir.

A Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) instituída pela **Portaria nº 874 GM/MS de 17 de maio de 2013**, define cuidados paliativos como conjunto de ações interdisciplinares, associado ao tratamento oncológico, promovido por uma equipe de profissionais da saúde voltado para o alívio do sofrimento físico, emocional, espiritual e psicossocial de doentes com prognóstico reservado, acometidos por neoplasias malignas em estágio irreversível, que se dão em forma de assistência ambulatorial (incluindo fornecimento de opiáceos), internações por intercorrências (incluindo procedimentos de controle da dor), internações de longa permanência e assistência domiciliar. Segundo a PNPCC, os hospitais habilitados em alta complexidade em oncologia devem garantir cuidados paliativos prestados na própria unidade ou poderão, de forma integrada com a rede de atenção à saúde (RAS), ser desenvolvidos por outros estabelecimentos da RAS (BRASIL, 2013).

A **Portaria Nº 483, de 1º de abril de 2014** que redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado e cita os cuidados paliativos como uma das ações da rede compondo as linhas de cuidado definidas para cada doença crônica (BRASIL, 2014).

A **Portaria nº 2.029 GM/MS de 24 de agosto de 2011** que redefiniu a atenção domiciliar no âmbito do SUS, definiu, entre outras questões, modalidades de atenção domiciliar que inclui a necessidade de cuidados paliativos como um dos critérios de elegibilidade para admissão de pacientes pelas equipes multiprofissionais de atenção domiciliar. A Portaria nº 2029/2011 foi substituída na sequência pela portaria nº 2.527 de 27 de outubro de 2011 e posteriormente pela **Portaria nº 963 GM/MS de 27 de maio de 2013**, em vigência atualmente, visando facilitar o processo de implantação das equipes e ampliação dos municípios elegíveis, e mantendo a situação da necessidade de cuidados paliativos entre outros

critérios para admissão de pacientes nos serviços de atenção domiciliar (BRASIL, 2011, 2013).

Essas normativas são as que nortearam e conduzem a realidade dos Cuidados Paliativos hoje. Com isso, é clara a necessidade do Ministério da Saúde em avançar nas discussões e elaborações de novas estratégias e normativas, de forma a definir o papel dos pontos de atenção à saúde de forma articulada e integrada para pacientes que necessitem de cuidados paliativos oncológicos e não oncológicos.

6 DISCUSSÃO

A principal característica do sistema político federativo é a difusão de poder e de autoridade em muitos centros, de modo que o governo nacional e os governos subnacionais (no caso brasileiro, os estados e municípios) têm poderes únicos e concorrentes para governar sobre o mesmo território e as mesmas pessoas. Nas federações se coloca o desafio de uma soberania compartilhada, visto que a existência de competências legislativas concorrentes e de responsabilidades compartilhadas na oferta de bens e serviços é própria à essência do federalismo. Na implementação das políticas sociais em federações, as relações intergovernamentais assumem formas peculiares, caracterizadas tanto pela negociação entre esferas de governo quanto pelo conflito de poder, no cerne do qual está a definição do grau de autonomia do governo nacional e dos governos subnacionais (ALMEIDA, apud MACHADO, LIMA, BAPTISTA, 2011).

A Lei Orgânica do SUS – Lei Federal n. 8.080, de 1990– define que a direção do SUS é única em cada esfera de governo e estabelece o Ministério da Saúde no âmbito nacional e as secretarias de saúde ou órgãos equivalentes nos âmbitos estadual e municipal como órgãos responsáveis pelo desenvolvimento das funções de competência do Poder Executivo na área de saúde. (Brasil, 1990)

O papel da gestão do Sistema Único de Saúde é de suma importância nas suas diferentes esferas e grupos de gestores, porém, a gestão federal tem papel decisivo no planejamento e execução das políticas de saúde. Compete aos gestores federais:

Formulação de políticas e planejamento:

- Identificação de problemas e definição de prioridades no âmbito nacional.
- Papel estratégico e normativo.
- Manutenção da unicidade, respeitando a diversidade.
- Busca da equidade.
- Apoio e incentivo para o fortalecimento institucional e de práticas inovadoras de gestão estadual e municipal.

- Planejamento e desenvolvimento de políticas estratégicas nos campos de tecnologias, insumos e recursos humanos.

Financiamento:

- Garantia de recursos estáveis e suficientes para o setor saúde.
- Peso importante dos recursos federais.
- Papel redistributivo.
- Definição de prioridades nacionais e critérios de investimentos e alocação entre áreas da política e entre regiões/estados.
- Realização de investimentos para redução de desigualdades.
- Busca da equidade na alocação de recursos.

Regulação, coordenação, controle e avaliação:

- Regulação de sistemas estaduais.
- Coordenação de redes de referência de caráter interestadual/nacional.
- Apoio à articulação interestadual.
- Regulação da incorporação e uso de tecnologias em saúde.
- Normas de regulação sanitária no plano nacional.
- Regulação de mercados em saúde (planos privados, insumos).
- Regulação das políticas de recursos humanos em saúde.
- Coordenação dos sistemas nacionais de informações em saúde.
- Avaliação dos resultados das políticas nacionais e do desempenho dos sistemas estaduais (MACHADO, LIMA, BAPTISTA, 2011).

As normativas encontradas foram analisadas de acordo com duas das três competências do gestor federal, expostas anteriormente:

- Formulação de políticas e planejamento;

- **Financiamento.**

Não foi possível realizar a análise através da competência “Regulação, coordenação, controle e avaliação” apenas utilizando as normativas, já que seriam necessários estudos mais aprofundados incluindo pesquisas nos sistemas de informação do SUS, como Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS (SIGTAP), Sistema de Informação Ambulatorial (SIA) e Sistema de Informação Hospitalar (SIH), que não foram foco desse estudo.

Percebe-se que o corte temporal das normativas, dos últimos doze anos, realizado neste estudo apresenta-se em três momentos distintos. O primeiro foi entre 2002 e 2005, quando surge o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos no SUS junto a outras normativas que vieram como tentativa de implantação do programa proposto. O segundo momento inicia-se em 2006 quando a Portaria MS/GM nº 3.150/2006 revoga o programa criado anteriormente e institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. O terceiro momento começa a partir de 2009, quando entram em vigor as normas atuais vigentes que citam os cuidados paliativos no SUS, especialmente as portarias que institui a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas e a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS. Portanto, optou-se por realizar a análise do marco normativo dos cuidados paliativos distribuídos nos 3 momentos descritos, a partir das duas categorias de análise referentes às competências do gestor federal do SUS.

Primeiro Momento – 2002 / 2005

Do ponto de vista da formulação de política e planejamento pôde ser observado uma iniciativa importante do gestor federal com a criação do Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos no SUS. A portaria GM19/2002 institui o programa e apresenta objetivos e diretrizes gerais, porém não foram encontradas outras normativas ou documentos técnicos como manuais ou notas técnicas que orientassem a implantação do programa nas redes de atuação em saúde, definindo, por exemplo, as responsabilidades de cada ponto de atenção.

Dentre as modalidades de atuação em cuidados paliativos citadas no Marco teórico podemos encontrar: atenção primária e serviços de atenção domiciliar no

nível comunitário e no nível hospitalar, equipes consultoras de cuidados paliativos, Enfermarias ou Unidades de Cuidados Paliativos em Hospitais Gerais e Hospices. Apesar da criação do Programa, nenhum tipo de serviço ou estabelecimento similar a estes citados anteriormente foi induzido pela política federal. Apenas Portaria GM/MS nº 1.319/2002 que cria os Centros de Referência em tratamento de dor crônica foi encontrada. Segundo as orientações de cadastro dos centros de referência da dor Portaria SAS/MS nº 472/2002, identificou-se apenas dois estabelecimentos cadastrados no sistema de cadastro nacional de estabelecimentos de saúde desde 2002 (SCNES, 2014).

A mesma também não incluiu estratégias de incentivo a criação de novos serviços ou estratégias de mudança do modelo assistencial praticado pelos serviços existentes, voltado fortemente para a prática curativa, como por exemplo estratégias voltadas para política educacional de formação profissional na área, porém, pode ser considerada um marco dentro das normativas que tratam o tema referido.

O Grupo Técnico Assessor do programa se propunha a identificar e definir prioridades no âmbito nacional junto com as portarias publicadas no mesmo ano, porém não foi encontrado publicações ou documentos técnicos produzidos.

Em relação a avanços na política de medicamentos, observou-se a RDC nº 202/ 2002 que determina que a Notificação de Receita "A" não será exigida para dispensação de opióides como morfina, metadona e codeína a pacientes em tratamento ambulatorial, cadastrados no Programa Nacional recentemente criado e a Portaria SAS nº 859/2002, que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Uso de Opiáceos no Tratamento da Dor Crônica. Ambas iniciaram a busca da equidade, visualizando a melhoria do acesso aos medicamentos essenciais para o cuidado paliativo. Porém, não foi encontrada nenhuma normativa ou documento técnico que detalhasse e orientasse a criação deste cadastro nacional de pacientes do programa pelos sistemas de informação do SUS. E a tentativa de facilitar o acesso aos opióides, pela dispensa da Receita "A", vigente até a atualidade, não atingiu seu objetivo.

Na prática não houve definições das diretrizes nacionais sobre cuidados paliativos, orientações de como se efetiva o programa, diagnóstico da estimativa da necessidade, desenvolvimento de políticas estratégicas nos campos de tecnologias, insumos e recursos humanos para orientar e coordenar a real implantação do

programa pelos gestores estaduais e municipais. Por essas fragilidades o programa efetivamente não foi implantado, e, portanto, não houve impacto nem tampouco possibilidades de monitoramento e avaliação. As iniciativas de criação de serviços de cuidados paliativos encontradas nos serviços públicos brasileiros continuaram dispersas e isoladas, como iniciativas pontuais de gestores e trabalhadores. (PASTRANA et al, 2012). Também não houve incentivo financeiro para a implantação do programa nacional.

Segundo Momento – 2006 / 2008

No ano de 2006 o Ministério da Saúde revoga o Programa Nacional e instituiu a câmara técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos, cujo objetivo era estruturar as Diretrizes Nacionais de Atenção em Cuidados Paliativos e Controle da Dor Crônica por meio da Portaria MS/GM nº 3.150/2006. Considerando que não houve avanços na implantação do Programa criado em 2002, percebe-se uma tentativa da gestão federal em reiniciar os processos, em especial no âmbito do planejamento e da formulação da política, buscando uma qualificação da iniciativa anterior pela câmara técnica instituída. Porém não houve publicações a partir da criação da Câmara Técnica, que estabelecessem políticas ou ações que delimitassem um modelo assistencial de cuidado.

Terceiro Momento – 2009/ 2014 (atual)

Do ponto de vista da Formulação de políticas e planejamento, houve um avanço com relação ao planejamento e desenvolvimento de políticas estratégicas no campo dos medicamentos no período de 2009 a 2012. Foram publicadas duas portarias relacionadas aos componentes da assistência farmacêutica, que categorizaram os medicamentos relacionados à dor nos Componentes Básico e Especializado da Assistência Farmacêutica.

A Portaria GM/MS nº 2981/2009, que Aprova o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica, descreve o Financiamento, o Registro e a Solicitação da codeína, gabapentina, metadona e morfina. Também, inclui tais medicamentos no grupo B do Componente Especializado de Assistência Farmacêutica, bloco que está

sob responsabilidade estadual para financiamento e dispensação, definindo com isso prioridades nacionais e critérios de investimentos e alocação entre regiões/estados.

A Portaria GM/MS nº 4.217/2010, aprovou as normas de financiamento e execução do Componente Básico da Assistência Farmacêutica, dentro do qual se encontram as demais medicações não opióides para tratamento da dor: dipirona, paracetamol, ibuprofeno, amitriptilina, nortriptilina, clomipramina, fenitoína, carbamazepina e ácido valpróico. (BRASIL, 2010).

Observa-se que os grupos dos opióides, ao comporem o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica, implicam em barreiras no acesso rápido e equitativo às medicações para controle da dor, tão importantes aos pacientes em cuidados paliativos, pois possuem regras de solicitação burocráticas e dispensação centralizada estadual. Tais dificuldades impactam em especial no acesso para a maioria dos pacientes em cuidados paliativos que estão em acompanhamento na atenção básica e domiciliar e que não estão vinculados diretamente aos centros de referência de oncologia, Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e Unidade de Atendimento de Alta Complexidade em Oncologia (UNACONS).

Em 2012 foi publicada a Portaria SAS/ MS nº 1083/2012, que Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Dor Crônica e revoga o protocolo anterior da Portaria SAS/MS nº 859, de 04 de novembro de 2002. Tal Portaria se remete a RDC da ANVISA nº 202/2002 e reforça a dispensa da receita 'A' para pacientes cadastrados no Programa criado em 2002 e já inexistente (BRASIL, 2012).

A partir de 2013, foram publicadas portarias importantes no campo da formulação de políticas dos cuidados paliativos no SUS. Cumprindo seu papel estratégico e normativo, o Ministério da Saúde publica três políticas diferentes que trazem dentro de suas especificidades os cuidados paliativos que se apresentam na lógica das redes de atenção à saúde, desde a atenção básica, atenção domiciliar e nos serviços de média e alta complexidade.

O Planejamento e desenvolvimento de políticas estratégicas apresentam-se na Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) instituída pela

Portaria GM/MS nº 874/2013, no campo de ações interdisciplinares, associado ao tratamento oncológico, promovido por uma equipe de profissionais da saúde, que se dão em forma de assistência ambulatorial (incluindo fornecimento de opiláceos), internações por intercorrências (incluindo procedimentos de controle da dor), internações de longa permanência e assistência domiciliar. Segundo a PNPCC, os hospitais habilitados em alta complexidade em oncologia devem garantir cuidados paliativos prestados na própria unidade ou poderão, de forma integrada com a rede de atenção à saúde (RAS), ser desenvolvidos por outros estabelecimentos da RAS (BRASIL, 2013).

Apoiando e incentivando o fortalecimento institucional e de práticas inovadoras de gestão estadual e municipal a Portaria Nº 483, de 1º de abril de 2014 que redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado e cita os cuidados paliativos como uma das ações da rede compondo as linhas de cuidado definidas para cada doença crônica (BRASIL, 2014)

A Portaria GM/MS nº 963/2013, que redefine a atenção domiciliar no âmbito do SUS, visa induzir e coordenar o processo de implantação dos serviços de atenção domiciliar em todos os municípios brasileiros, em especial naqueles acima de 20 mil habitantes. Dentre suas definições, a portaria preconiza a necessidade de cuidados paliativos como um dos critérios de elegibilidade para admissão de pacientes nos serviços de atenção domiciliar (BRASIL, 2013). Estabeleceu-se ainda recursos de incentivo federal aos municípios e estados para custeio da implantação das equipes de atenção domiciliar segundo a Portaria GM/MS 1505/2013 (BRASIL, 2013b).

Tanto do ponto de vista da formulação da política quanto do financiamento, as normativas referentes à atenção domiciliar resultaram em um avanço concreto para o SUS, cujo impacto observa-se com a implantação de serviços de atenção domiciliar por gestores estaduais e federais em todo o país. Através de consulta no sistema nacional de cadastro de estabelecimentos de saúde (SCNES) identifica-se 621 estabelecimentos de saúde habilitados como Serviços de Atenção Domiciliar e 405 EMADs e 230 EMAP implantadas (SCNES, 2014).

A partir do levantamento e discussão sobre as normativas legais vigentes pode-se observar avanços comparativamente aos momentos anteriores, em especial no âmbito da atenção domiciliar e dos cuidados paliativos oncológicos.

Cabe ao gestor federal planejar serviços e sistemas de saúde capazes de contemplar os cuidados humanizados e integrais no fim da vida, esse movimento é percebido com a publicação das últimas portarias. As mesmas trazem nitidamente a tentativa de normatizar os cuidados paliativos, oferecendo diretrizes voltadas para todos os pontos de atenção, em especial na definição da linha de cuidado das pessoas com doenças crônicas. Porém ainda há muitos vácuos normativos para se efetivar a garantia do cuidado integral e continuado destes pacientes sob os princípios paliativos, com equipes multiprofissionais sob o paradigma do cuidado e não da cura. Tanto no campo da atenção básica, ambulatorial e hospitalar, tais normativas ainda não se traduziram em estratégias que interferissem no modelo assistencial hegemônico dos serviços já existentes. Por exemplo, no âmbito da atenção básica, seria necessário facilitar o acesso aos medicamentos opióides e políticas educacionais voltadas para estes profissionais. E ainda, no âmbito hospitalar, seriam necessárias induções de novos modelos de atuação para a incorporação dos cuidados paliativos, como as equipes consultoras hospitalares ou unidades de internação em cuidados paliativos, não descritas nas normativas vigentes.

Em 2012, o Atlas Latino Americano de Cuidados Paliativos, identificou 6 Hospices, 16 unidades de cuidados paliativos em hospitais terciários, 24 equipes de atenção domiciliar e 21 equipes consultoras hospitalares. Segundo Wright et al, a maior parte das práticas de cuidados paliativos no Brasil ainda é feita de forma isolada e pontual por equipes inseridas em serviços da atenção básica, domiciliares e hospitalares, com dificuldade de articulação e integradas em rede (Wright, 2013). Tais levantamentos foram publicados anteriormente às portarias de 2013 e 2014, cujo impacto no SUS real ainda é difícil de ser avaliado.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados deste estudo sugerem que houveram iniciativas de formulação de políticas voltadas para os cuidados paliativos a partir de 2002, porém sem apresentar avanços efetivos por falta de definições normativas voltadas para a implantação de serviços, como por exemplo ausência de linhas de financiamento federal.

Considerando as normativas vigentes analisadas e comparando-as com os momentos anteriores observa-se que houve avanços significativos na contribuição efetiva da inserção dos cuidados paliativos no SUS, em especial no âmbito da atenção domiciliar e dos cuidados paliativos oncológicos.

A legitimação da inserção da prática paliativa no SUS ainda demanda de ações do Ministério da Saúde no que diz respeito à formulação de políticas públicas mais contundentes, que contemplem definições das modalidades de atenção nos pontos de atenção na rede, com linhas de financiamento e possibilidade de monitoramento e avaliação, voltadas à atenção em cuidados paliativos de forma coordenada e integrada na rede de atenção à saúde.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, **Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Maciel, et. al. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006, 60 p

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009, 320 p.

ALMEIDA, m. h. t. Federalismo, democracia e governo no brasil: idéias, hipóteses e evidências. Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais: bib, n. 51, p. 13-34, 2001. In Machado CV, Lima LD, Baptista TWF. Princípios organizativos e instâncias de gestão do SUS. In: Gondim R, Grabois V, Mendes Junior WV, organizadores. Qualificação dos Gestores do SUS. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz/ENSP/EAD; 2011. p.47-72. [acesso em 2014 maio 25] Disponível em: <http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12544&Tipo=B>

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE - Lei Nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE - Portaria n.º 19/GM/MS de 03 de janeiro de 2002.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE - RDC nº 202, de 18 de julho de 2002 - Republicada no D.O.U de 22/07/2002.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE Portaria nº 1.319 GM/MS, de 23 de julho de 2002.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE Portaria nº 472 SAS/MS, de 24 de julho de 2002.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE Portaria nº 859 SAS/MS, de 04 de novembro de 2002.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE Portaria nº 3.150 MS/GM, de 12 de dezembro de 2006

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE Portaria nº 2981 GM/MS, de 26 de novembro de 2009.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE Portaria nº 4.217 GM/MS, de 28 de dezembro de 2010.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE Portaria nº 2.029 GM/MS de 24 de agosto de 2011.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE Portaria nº 1083 SAS/MS, de 02 de outubro de 2012.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE Portaria nº 874 GM/MS de 17 de maio de 2013.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE Portaria nº 963 GM/MS de 27 de maio de 2013.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE , Portaria Nº 1.505, DE 24 de julho de 2013.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE-DATASUS **Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde** 2014. [acesso em: 2014 abril 10] Disponível em:http://cnes.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes_Listar.asp?VTipo=1001&VLista_r=1&VEstado=00&VMun=&VComp=&VContador=2&VTitulo=H

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE-DATASUS **Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde** 2014. [acesso em: 2014 maio 30] Disponível em: http://cnes.datasus.gov.br/Lista_Tot_Equipes.asp

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE-DATASUS **Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde** 2014. [acesso em: 2014 maio 30] Disponível em: http://cnes.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes_Listar.asp?VTipo=1302&VListar=1&VEstado=00&VMun=&VComp=&VContador=621&VTitulo=H

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de Atenção Domiciliar** – Brasília : Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil. 2011-2022** / Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2011. 148 p. : il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde).

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

IBGE, Projeção da população do Brasil e das unidades da federação. Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2014. [acesso em: 2014 junho 02] Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>

MACHADO CV, LIMA LD, BAPTISTA TWF. Princípios organizativos e instâncias de gestão do SUS. In: Gondim R, Grabois V, Mendes Junior WV, organizadores. Qualificação dos Gestores do SUS. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz/ENSP/EAD; 2011. p.47-72. [acesso em 2014 maio 25] Disponível em: <http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12544&Tipo=B>

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE SALUD, Control del câncer, Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces - Aplicación de los conocimientos, 2007.

PASTRANA T, DE LIMA L, WENK R, EISENCHLAS J, MONTI C, ROCAFORT J, CENTENO C. **Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica**, 2012. ALCP. 1ª edición. Houston: IAHPC Press.

WORD HEALTH ORGANIZATION, **Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care**, 2014 b [acesso em 2014 maio 17] Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_R7-en.pdf

World Health Organization, **Global Atlas of Palliative**, 2014 a [acesso em 2014 maio 17] Disponível em: <http://www.thewpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care/>

WRIGHT M, WOOD J - **Mapping levels of palliative care development: a global view**, 2006. [acesso em 2014 maio 20] Disponível em: http://www.nhpco.org/files/public/palliativecare/World_map_report_final-0107.pdf