

 Luna Rezende Machado de Sousa¹
 Maria Eliana Madalozzo Schieferdecker²
 Rafael Gomes Ditterrich³

¹ Universidade Federal do Paraná, Departamento de Ciências Sociais Aplicadas. Curitiba, PR, Brasil.

² Universidade Federal do Paraná, Departamento de Nutrição. Curitiba, PR, Brasil.

³ Universidade Federal do Paraná, Departamento de Saúde Coletiva. Curitiba, PR, Brasil.

Correspondência

Luna Rezende Machado de Sousa
lunarms@gmail.com

Direito à alimentação adequada para usuários em nutrição enteral domiciliar

Right to food for those in home enteral nutrition

Resumo

Introdução: Com o aumento da prevalência de doenças crônicas e da expectativa de vida, tem crescido o número de pessoas que precisam se alimentar por sondas, fazendo uso da nutrição enteral (NE), muitas vezes em domicílio (NED). **Objetivo:** Analisar a efetivação do direito humano à alimentação adequada (DHAA) aos usuários do Sistema Único de Saúde em NED. **Métodos:** Realizou-se uma revisão da literatura e análise documental sobre a construção de políticas públicas neste campo. Foram buscados artigos completos publicados a qualquer período em periódicos indexados e, após a análise de 154 publicações, 15 artigos foram selecionados e organizados em três categorias quanto à natureza de suas contribuições: Falta de organização da Rede de Atenção à Saúde; Judicialização do acesso às fórmulas nutricionais; e Experiências exitosas de políticas públicas estaduais e municipais. Para a análise documental, buscou-se publicações oficiais referentes às políticas públicas federais e estaduais nesta matéria. **Resultados:** Esta pesquisa mostrou que, apesar da iniciativa do Ministério da Saúde em subsidiar as discussões sobre os protocolos de atenção nutricional para os usuários em NED e de experiências exitosas em alguns estados e municípios, ainda não há uma política nacional que garanta o acesso às fórmulas alimentares enterais e à assistência nutricional para esses usuários. **Conclusões:** Devido à ausência de políticas públicas que garantam a realização do DHAA aos usuários em NED, as ações judiciais continuam sendo um dos principais meios para a realização deste direito.

Palavras-chave: Nutrição Enteral. Assistência Domiciliar. Direito à Alimentação. Políticas Públicas de Saúde. Sistema Único de Saúde.

Abstract

Introduction: With the increase in the prevalence of chronic diseases and in life expectancy, the number of people who need to be fed by tubes, making use of enteral nutrition (EN), often at home (HEN), has increased. **Objective:** To analyze the effectiveness of the right to food (RTF) for those in HEN. **Methods:** Literature review and document analyses were carried out on the construction of public policies aimed at guaranteeing the RTF to citizens in HEN. Full articles published at any time in indexed journals were searched and after analyzing 154 publications, 15 articles were selected and organized into three categories according to the nature of their contributions: Lack of organization of the Health Care Network; Judicialization of the RTF; Successful experiences of state and municipal public policies. For the document analysis, official publications referring to federal and state public policies in this matter were sought. **Results:** This research showed that despite the Ministry of Health's initiative to support discussions on nutritional care protocols for citizens in HEN and successful experiences in some states and municipalities in Brazil, there is still no national policy

that guarantees access to industrialized enteral formulas and nutritional assistance for those in HEN. **Conclusions:** Due to the lack of public policies guarantying the RTF for those in HEN, lawsuits continue to be one of the main means to achieve this right.

Keywords: Enteral Nutrition. Home Nursing. Food Security. Public Health Policy. Unified Health System

INTRODUÇÃO

Apesar de o Direito Humano à Alimentação Adequada (DHAA) ser compreendido como direito fundamental desde 1948 pela Declaração Universal dos Direitos Humanos, em seu artigo 25,¹ somente em 2010, por meio da Emenda Constitucional de nº 64, a alimentação foi incluída como direito social na Constituição Brasileira (Art. 6º).² Três anos após o reconhecimento do DHAA na Constituição, foi publicada a versão atualizada da Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN), que prevê desde a promoção da alimentação saudável, até o cuidado integral aos agravos relacionados à alimentação e nutrição, incluindo a garantia do DHAA aos indivíduos com necessidades alimentares especiais relacionadas à utilização biológica de nutrientes ou a via de consumo alimentar (enteral ou parenteral).³

Com o envelhecimento da população, observa-se também o aumento da prevalência de doenças e agravos não transmissíveis (DANT) que levam à necessidade de vias alimentares alternativas, como a nutrição enteral (NE).^{3,4} A NE, realizada por meio de sondas nasais e ostomias, é necessária quando a alimentação por via oral é insuficiente ou incapaz de garantir o DHAA.⁵ Em situações em que o indivíduo apresenta estabilidade clínica, a NE pode ser realizada em domicílio (NED), por meio da utilização de fórmulas enterais comerciais (industrializadas), formulações preparadas com alimentos (artesaniais) ou formulações mistas (combinam alimentos *in natura*, produtos alimentícios e formulações comerciais).⁵ Esse cenário tem demandado ao Sistema Único de Saúde (SUS) a estruturação da assistência prestada aos indivíduos com necessidades alimentares especiais em atenção domiciliar. No entanto, o compromisso com a garantia do DHAA aos usuários do SUS em NED ainda não está inserido na agenda das políticas públicas.⁶

A garantia do acesso à alimentação adequada aos usuários em NED pode demandar o uso de fórmulas enterais comerciais, as quais apresentam alto custo e não possuem financiamento específico no SUS, exceto em âmbito hospitalar.^{7,8} Diante da falta de regulamentação e de linha de financiamento para a assistência aos indivíduos com necessidades alimentares especiais, alguns municípios têm organizado redes municipais, com a implantação de protocolos de atenção nutricional aos usuários em NED.⁸⁻¹⁰ Porém, há grande divergência nas diretrizes e funcionamento dessas redes e protocolos, o que acaba por prejudicar o fortalecimento da atenção nutricional aos indivíduos com necessidades alimentares especiais.⁸⁻¹⁰

E ainda, a falta de efetivação do DHAA aos usuários em NED tem levado ao aumento expressivo das ações judiciais contra as três esferas de gestão do SUS, solicitando o fornecimento de fórmulas nutricionais enterais comerciais.¹¹ Este fenômeno, denominado “judicialização da saúde”, apesar de ser uma forma legítima de exigir a realização de direitos, constitui um problema para o Poder Público, em função da alocação não planejada de recursos públicos, a sobreposição dos direitos individuais sobre os direitos coletivos, gerando o agravo das iniquidades de acesso à saúde.¹¹ A necessidade de financiamento e elaboração de protocolos que orientem o cuidado e a prescrição das fórmulas nutricionais e, quando necessário, seu fornecimento pelo Estado, são demandas recorrentes em espaços de pactuação e congressos regionais e nacionais que contam com a presença dos gestores e do controle social do SUS.¹²

Para superar esta lacuna organizacional da PNAN, é imprescindível o estudo aprofundado do comportamento e fatores institucionais que levam às diferentes formas de organização ou, até mesmo, da falta de organização da assistência prestada aos indivíduos com necessidades alimentares especiais nas instâncias gestoras do SUS. Nas ciências políticas, a análise de políticas públicas parte do estudo do problema; para Secchi,¹³ assim como o diagnóstico da doença é imperativo para a escolha do seu tratamento, antes da elaboração, alteração ou extinção de uma política, é necessária a compreensão aprofundada do problema público.

Com o intuito de analisar o problema público da falta de efetivação do DHAA aos usuários do SUS em NED, este estudo explorou o histórico de construção das políticas públicas e organização da assistência à saúde voltada à garantia do DHAA aos usuários em NED no Brasil.

MÉTODOS

A análise deste problema público foi orientada pelas etapas propostas por Secchi:¹³ diagnóstico do problema, definição do problema e definição do objetivo. O diagnóstico do problema precede a sua definição e engloba a análise de seu contexto, amplitude, intensidade e tendência. Na etapa seguinte, o problema público é definido enquanto problema de escassez (e.g.: falta de empregos), problema de excesso (e.g.: excesso do uso de agrotóxicos) ou problema de risco (e.g.: risco de enchentes).¹³ Por fim, sugere-se qual deve ser o objetivo de uma política pública para o enfrentamento do problema analisado, com a construção da árvore de problemas que auxilia na identificação da raiz (causas), tronco (o problema em si) e ramos (consequências) do problema.¹³

Para o diagnóstico do problema, foi realizada uma revisão da literatura e análise documental sobre as políticas públicas voltadas à garantia do DHAA aos usuários em NED no Brasil. A revisão da literatura foi realizada por meio das bases científicas BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), PubMed, SCOPUS (SciVerse Scopus), Web of Science e Google Acadêmico. Para a busca dos artigos, utilizou-se a seguinte estratégia de combinação de Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): ("Judicialização da Saúde" OR "Serviços de Assistência Domiciliar" OR "Segurança Alimentar e Nutricional" OR "Política Nutricional") AND ("Nutrição Enteral") AND ("Sistema Único de Saúde"); ("Health's Judicialization" OR "Home Care Services" OR "Food and Nutrition Security" OR "Nutrition Policy") AND ("Enteral Nutrition") AND ("United Health System"). Enquanto critério de inclusão, foram pré-selecionados somente os artigos completos publicados em periódicos indexados (livros, anais, dissertações, monografias e teses foram excluídos na seleção), em qualquer período (sem restrição da data de publicação). Após a leitura dos resumos dos artigos pré-selecionados, foram excluídos aqueles que não tratavam do objeto de estudo ou que investigaram o tema em contextos internacionais.

Para a análise documental, buscou-se publicações oficiais referentes às políticas públicas federais e estaduais nesta matéria (constituição, leis, decretos e portarias, manuais, protocolos, informes e cadernos publicados pelo Ministério da Saúde e Secretarias Estaduais de Saúde). As buscas foram conduzidas por meio de páginas eletrônicas do Ministério da Saúde e das Secretarias Estaduais de Saúde, e pelo Diário Oficial eletrônico dos Estados e da União. A partir dos dados levantados pela revisão integrativa e análise documental, procedeu-se à definição do problema público e construção da árvore do problema, a qual embasou a orientação do objetivo da política pública para seu enfrentamento.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Diagnóstico do Problema

Nas bases científicas foram encontradas 154 publicações, das quais 53 foram selecionadas para leitura na íntegra; após análise,¹⁵ artigos foram selecionados. Os motivos mais frequentes para a exclusão foram publicações não indexadas (total de 32), encontradas na base Google Acadêmico, e aquelas em formato de partes de livros, anais, monografias, dissertações e teses (total de 63). Os estudos selecionados foram organizados em três categorias quanto à natureza de suas contribuições para o diagnóstico do problema público estudado:

I - A falta de organização da assistência à saúde aos usuários em NED.

II - Judicialização da saúde para acesso às fórmulas nutricionais para usuários em NED.

III - Experiências com a implantação de políticas públicas para a garantia do DHAA aos usuários em NED.

No Quadro 1, são apresentados os principais resultados dos estudos da Categoria I, ou seja, aqueles que exploraram o impacto da falta da organização da assistência à saúde aos usuários em NED

Quadro 1. Categoria I: síntese dos resultados dos estudos analisados

Categoria I: A falta de organização da assistência à saúde prestada aos usuários em NED.				
Título	Autor (Ano)	Tipo de estudo	Objetivo	Principais resultados
Possibilidades e limitações da terapia nutricional enteral na compreensão de cuidadores e profissionais de uma rede pública de saúde em região de fronteira.	Führ e Ciachi (2019) ¹⁴	Pesquisa quanti-qualitativa com delineamento transversal.	Avaliar a rede de atenção à saúde aos usuários em NED na rede pública de saúde de Foz do Iguaçu, PR.	<ul style="list-style-type: none"> Dentre os 12 usuários em NED avaliados, a frequência de complicações clínicas, óbitos e desnutrição foi maior entre aqueles que não tiveram acesso ao acompanhamento nutricional em domicílio. A maior queixa dos cuidadores foi a falta de informação sobre o manejo da NED. Há necessidade de padronização da oferta dos cuidados aos usuários em NED no SUS.
Vivências dos cuidadores em relação à terapia nutricional enteral domiciliar.	Libório et al. (2016) ¹⁵	Pesquisa de campo qualitativa com delineamento transversal.	Conhecer as dúvidas de cuidadores em relação à NED em Dourados, MS.	<ul style="list-style-type: none"> A aquisição das dietas enterais foi apresentada como a maior dificuldade vivenciada pelos cuidadores. Os cuidadores apontaram o interesse de serem orientados quanto ao cálculo das formulações enterais, para poder fazer adaptações na dieta enteral sem comprometer sua qualidade.
Terapia Nutricional Enteral Domiciliar: interface entre direito humano à alimentação adequada e segurança alimentar e nutricional	Mazur et al. (2014) ¹⁶	Ensaio teórico.	Discorrer sobre a garantia do DHAA e da segurança alimentar e nutricional aos usuários em NED.	<ul style="list-style-type: none"> Alguns municípios brasileiros realizam o fornecimento de fórmulas enterais comerciais para usuários em NED, mas não há regulamentação dos critérios que definem a necessidade do uso de fórmulas enterais comerciais para estes usuários. Com a preocupação de seguir a prescrição da alta hospitalar, famílias com menor renda se mobilizam para adquirir as fórmulas enterais comerciais, comprometendo o orçamento familiar para a compra de alimentos. Sugere-se a criação de critérios para o fornecimento de fórmulas enterais comerciais (enfermos em fase aguda ou em recuperação do estado nutricional para sequência do tratamento clínico ou cirúrgico) e prescrição de formulações enterais preparadas com alimentos (casos crônicos que não apresentam comprometimento na digestão e absorção dos nutrientes).

A NED vai além do fornecimento de dietas enterais via sonda e engloba o acompanhamento nutricional em domicílio, priorizando o cuidado aos usuários que requerem maior atenção, monitorando regularmente a ingestão de nutrientes, realizando o aconselhamento dietético e provendo apoio ao usuário e aos cuidadores, para que possam participar ativamente de cada etapa do tratamento dietoterápico.¹⁶ A importância da implantação de políticas voltadas à organização da assistência à saúde para a garantia do DHAA aos usuários em NED fica evidente nos estudos que mostram: redução na frequência de complicações clínicas entre indivíduos em NED que recebem acompanhamento nutricional domiciliar; dificuldade dos cuidadores na aquisição das formulações enterais; e impacto que estas dietas geram no orçamento familiar, comprometendo a segurança alimentar e nutricional de toda a família.¹⁴⁻¹⁶ Indivíduos que necessitam de NED, ao receberem alta para continuidade do tratamento em domicílio, veem-se desamparados pelo SUS, uma vez que em muitos municípios não lhes é garantido o recebimento de fórmulas enterais comerciais ou o acompanhamento nutricional com prescrição de fórmulas elaboradas com alimentos.

O aumento da prevalência de indivíduos em NED ao redor do mundo mostra o potencial de magnitude deste problema público. Nos Estados Unidos, a prevalência aumentou de 463 indivíduos em NED por milhão de habitantes em 1992 (597/1.000.000), para 1.385 indivíduos em NED por milhão de habitantes em 2013 (1.382/1.000.000).¹⁷ No Reino Unido, de 2009 a 2010, o número de indivíduos em NED cresceu 32%: de 5.190 para 6.851.¹⁸

Como não há registros do número de indivíduos em NED no Brasil, não é possível calcular a incidência ou prevalência deste fenômeno em nível nacional, mas estudos realizados em Brasília e Curitiba mostraram um aumento na prevalência dos casos nestas cidades.^{19,20} Em Curitiba, o acréscimo na prevalência da NED foi de 425% de 2006 a 2015.¹⁹ Paralelamente, em Brasília o aumento da prevalência de indivíduos em NED foi de 5 por um milhão de habitantes no ano de 2000 (5/1.000.000), para 176 por um milhão de habitantes em 2005 (176/1.000.000).²⁰

Na falta de fatores estruturais ou conjunturais do processo econômico social que garantam determinado direito social, o Poder Público pode ser acionado para seu cumprimento.¹¹ No Quadro 2, são apresentados os principais resultados dos estudos da Categoria II, que teve como enfoque a judicialização da saúde para acesso às fórmulas nutricionais para usuários em NED.

Quadro 2. Categoria II: síntese dos resultados dos estudos analisados

Categoria II: Judicialização da saúde para o acesso às fórmulas nutricionais para usuários em NED.				
Título	Autor (Ano)	Tipo de estudo	Objetivo	Principais resultados
Acesso a fórmulas nutricionais no Sistema Único de Saúde.	Silva e Delduque (2019) ¹¹	Pesquisa quali-quantitativa, exploratória e descritiva.	Analisar as percepções do sistema de justiça sobre a judicialização do acesso a fórmulas nutricionais.	Por meio de entrevistas com 11 representantes do sistema de justiça observou-se: <ul style="list-style-type: none"> • O conceito de segurança alimentar e nutricional não é assimilado no processo de trabalho da justiça. • Há incompreensão sobre a análise técnica das fórmulas nutricionais. • O lobby do mercado e da indústria é a razão mais relevante para a judicialização da saúde. • Diálogos institucionais são a estratégia mais precisa para o enfrentamento da judicialização.

Quadro 2. Categoria II: síntese dos resultados dos estudos analisados (Cont)

Categoria II: Judicialização da saúde para o acesso às fórmulas nutricionais para usuários em NED.				
Título	Autor (Ano)	Tipo de estudo	Objetivo	Principais resultados
Direito à saúde e participação democrática: atuação popular nos processos de tomada de decisões estatais de saúde.	Mendes e Lima (2018) ²¹	Ensaio teórico.	Dialogar sobre a alimentação como direito à saúde na judicialização da terapia nutricional enteral no sistema único de saúde.	<ul style="list-style-type: none"> A terapia nutricional enteral simboliza direito à saúde, pois há uma sintonia entre boa saúde e alimentação adequada. A solicitação de fórmulas nutricionais por meio de ações judiciais tem crescido, constituindo-se como um problema para o Poder Público. A necessidade de financiamento e a elaboração de protocolos, diretrizes terapêuticas e fluxos são demandas recorrentes em espaços de pactuação e congressos que contam com os gestores. As decisões judiciais sobre as matérias de saúde e alimentação são baseadas principalmente na prescrição suposta urgência de obtenção do insumo, sem considerar segurança, efetividade e relação custo-benefício. O fornecimento de insumos, como dietas enterais comerciais, por ordem judicial não considera se aquele tratamento é o melhor em termos de relação custo/benefício, se o indivíduo realmente necessita do insumo pleiteado ou se este poderia ser substituído por outro disponível no SUS.
Perfil das demandas judiciais para fornecimento de fórmulas nutricionais encaminhadas ao Ministério da Saúde do Brasil.	Pereira et al. (2014) ²²	Pesquisa exploratória descritiva.	Caracterizar as demandas judiciais para fornecimento de fórmulas nutricionais recebidas pelo Ministério da Saúde.	<ul style="list-style-type: none"> Entre 2007 e 2013 as demandas judiciais para o fornecimento de fórmulas nutricionais pelo Ministério da Saúde quadruplicaram, mas apenas 40,5% das solicitações apresentavam comprovação diagnóstica. Este aumento é justificado pelo desenvolvimento de novas tecnologias, a pressão da indústria farmacêutica e o maior entendimento da população quanto à exigibilidade de seus direitos. Há também interesses econômicos envolvidos, principalmente por aqueles que produzem as novas tecnologias em saúde, como medicamentos e fórmulas nutricionais. As decisões favoráveis aos solicitantes, realizadas de forma indiscriminada, podem comprometer a adequada alocação dos recursos públicos e a organização do SUS, beneficiar indivíduos que precisam menos e reforçar as desigualdades sociais na área da saúde.

Como a saúde e a alimentação são direitos constitucionais, a solicitação de fórmulas nutricionais por meio de ações judiciais contra as três esferas de gestão do SUS tem apresentado um importante crescimento.^{11,20,21} Por exemplo, considerando somente os processos encaminhados ao Ministério da Saúde para fornecimento de fórmulas nutricionais, de 39 processos registrados em 2007, houve um aumento para 168 em 2014, dos quais 41% foram solicitações de fórmulas enterais comerciais.²²

A alocação não planejada de recursos públicos dificulta o processo político-jurídico da garantia dos direitos sociais sob a perspectiva da justiça distributiva.^{11,22} Neste sentido, vale lembrar que apesar de não haver consenso da aplicação do conceito de justiça distributiva na saúde, ele remete à escolha dos melhores mecanismos de alocação de recursos

públicos (comumente escassos) pelo governo, a igualdade proporcional baseando-se no mérito ou necessidade do indivíduo.²³ Aqueles que conquistam o acesso aos seus direitos por via judicial, não raro são os indivíduos de menor vulnerabilidade socioeconômica, que possuem meios e conhecimento para tal.^{11,24} Neste sentido, a judicialização para o fornecimento de dietas enterais tem fomentado a discussão entre os gestores do SUS e representantes do controle social, sobre a necessidade de elaboração de protocolos que institucionalizem a atenção nutricional para a garantia do DHAA aos usuários em NED como parte do cuidado integral no SUS.¹²

Diante da inexistência de protocolos nacional ou estaduais e linha de financiamento para a aquisição de formulações enterais comerciais, municípios têm implantado protocolos de NED que preveem o acompanhamento nutricional dos usuários e o uso de fórmulas enterais artesanais e mistas.^{8,9,24} No Quadro 3, são apresentados os principais resultados dos estudos da Categoria III, aqueles que apresentaram experiências com a implantação de políticas públicas para a garantia do DHAA aos usuários em NED.

Quadro 3. Categoria III: síntese dos resultados dos estudos analisados

Categoria III: Experiências com a implantação de políticas públicas para a garantia do DHAA aos usuários em NED.				
Título	Autor (Ano)	Tipo de estudo	Objetivo	Principais resultados
Estado nutricional e evolução clínica de idosos em terapia nutricional enteral domiciliar: umacoorte retrospectiva.	Menezes e Fortes (2019) ²³	Pesquisa observacional do tipo coorte retrospectiva.	Avaliar o estado de saúde de idosos em NED acompanhados pelo SUS em Brasília, DF.	<ul style="list-style-type: none"> A Secretaria de Saúde do Distrito Federal conta com o Programa de Terapia Nutricional Enteral Domiciliar, regulamentado pela Portaria número 478, de 6 de setembro de 2017. A maioria dos usuários acompanhados pelo programa apresentou manutenção ou melhora do quadro clínico e nutricional A NED é importante para os avanços das políticas de saúde, sendo também uma estratégia para a desospitalização e humanização do cuidado no SUS.
Home enteral nutrition: clinical-nutritional analysis and outcomes of 10years of publicpolicy.	Mazur et al. (2019) ¹⁹	Pesquisa observacional retrospectiva.	Caracterizar a situação dos usuários em NED em Curitiba, PR.	<ul style="list-style-type: none"> Curitiba dispõe desde 2006 de um Programa de Assistência Nutricional para pessoas com necessidades alimentares especiais. De 2006 a 2015, dos 1.231 usuários em NED acompanhados pelo programa, 71,6% faziam uso de fórmula enteral artesanal ou mista. O uso de fórmulas enterais artesanais não foi associado a risco aumentado de morte na NED.

Quadro 3. Categoria III: síntese dos resultados dos estudos analisados (Cont)

Categoria III: Experiências com a implantação de políticas públicas para a garantia do DHAA aos usuários em NED.				
Título	Autor (Ano)	Tipo de estudo	Objetivo	Principais resultados
Fortalecendo a rede de atenção às necessidades alimentares especiais: uma experiência com fórmulas enterais semiartesaniais, em Piraquara- PR.	Sousa e Will (2017) ⁸	Relato de experiência.	Descrever a implantação de um protocolo municipal para o acompanhamento de usuários em NED em Piraquara, PR.	<ul style="list-style-type: none"> • Anteriormente à implantação do protocolo municipal, os usuários em NED não recebiam acompanhamento nutricional domiciliar, mas apenas 50% de suas necessidades nutricionais por meio de fórmulas comerciais, o restante devendo ser custeado pela família. • O protocolo garantiu o acompanhamento nutricional domiciliar para os usuários em NED, com a prescrição de formulações enterais elaboradas com alimentos e o fornecimento de fórmulas comerciais para enfermos em fase aguda ou em recuperação do estado nutricional para sequência do tratamento clínico ou cirúrgico. • Após um ano da implantação do protocolo, o custo médio por paciente atendido com fórmula enteral comercial caiu 48%, o que permitiu a contratação de mais nutricionistas para a realização do acompanhamento domiciliar dos usuários em NED.
Acesso à dieta enteral via SUS no estado de São Paulo.	Dias et al. (2015) ²⁴	Pesquisa descritiva.	Descrever como os usuários em NED podem ter acesso às fórmulas enterais no Estado de São Paulo.	<ul style="list-style-type: none"> • Em 2012 o Estado de São Paulo publicou a Resolução SS54 que aprova a estrutura e funcionamento da Comissão de Farmacologia da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo e define normas e procedimentos para solicitação de nutrição enteral e suplemento alimentar. • Usuários em NED que residem no Estado de São Paulo e são atendidos por instituições públicas ou privadas podem solicitar o fornecimento de dietas enterais comerciais pelo Estado de São Paulo. A solicitação pode ser realizada em site eletrônico e é analisada pela Comissão de Farmacologia. • A cada quatro meses a solicitação deve ser renovada em caso de usuários em uso prolongado da NED.
Avaliação química de macronutriente e minerais de dietas enterais artesanais utilizadas em terapia nutricional domiciliar no Sistema Único de Saúde.	Jansen et al. (2014) ²⁵	Pesquisa descritiva.	Avaliar a qualidade das formulações enterais prescritas para os usuários em NED no SUS em Belo Horizonte, MG.	<ul style="list-style-type: none"> • As formulações enterais preparadas com alimentos prescritas pelos nutricionistas no SUS para os usuários em NED apresentaram boa qualidade físico-química e nutricional após análises laboratoriais. • A inclusão de fontes alimentares variadas, como castanhas que podem ser transformadas em pó e dissolvidas, contribuiu para a qualidade nutricional das formulações enterais no domicílio e aproximam a dieta dos usuários do consumo de alimentos da família.

Apesar das experiências exitosas de alguns municípios e estados, ainda não há no Brasil uma padronização dos critérios e diretrizes para a assistência à saúde aos usuários com necessidades alimentares especiais relacionadas a vias alternativas de alimentação.¹⁶ Por exemplo, há municípios que estabeleceram o fornecimento de fórmulas enterais comerciais em quantidade suficiente para suprir 50% das necessidades nutricionais dos usuários, devendo o restante ser custeado pelo usuário.⁸ Outros instituíram a prescrição de fórmulas enterais artesanais e mistas para os usuários em condição estável de saúde, com o fornecimento de fórmulas enterais comerciais para aqueles em situações clínicas de maior gravidade (síndrome disabsortiva, lesão por pressão etc.).^{8,16} Quando há a prescrição de fórmulas enterais artesanais e mistas, o problema se encontra na falta de padronização da qualidade dessas formulações, com estudos demonstrando que muitas delas apresentam baixa qualidade nutricional.^{28,29}

Nos municípios onde não há o fornecimento das formulações enterais comerciais, ou protocolos de NED com uso de fórmulas enterais artesanais e mistas, famílias se mobilizam para adquirir esses produtos independentemente do seu custo, o que muitas vezes leva ao comprometimento da renda domiciliar, afetando a compra de alimentos e, por conseguinte, a segurança alimentar da família.¹⁶

A análise documental resultou em marcos legais de implantação de políticas estaduais para o fornecimento de dietas enterais comerciais aos usuários em NED, publicações técnicas do Ministério da Saúde e políticas nacionais que preveem a garantia do direito à alimentação aos indivíduos com necessidades alimentares especiais em atenção domiciliar. A Figura 1 apresenta os resultados da análise documental em ordem cronológica de suas publicações.

Figura 1. Marcos legais das políticas voltadas à garantia do DHAA aos usuários em nutrição enteral domiciliar



Nas duas últimas décadas, o reconhecimento da alimentação como direito social fundamental ao ser humano tem ganhado evidência e subsidiado a implantação de políticas públicas com foco na garantia do DHAA.³⁰⁻³⁸ Enquanto marcos legais deste processo, estão a publicação da PNAN³⁰ em 1999 e sua atualização em 2013,³ a promulgação da Lei Orgânica de Segurança Alimentar e Nutricional (LOSAN) em 2006³¹ e o reconhecimento do DHAA na constituição brasileira em 2010.² A instituição da atenção domiciliar no SUS em 2011 foi um marco para a Política Nacional de Atenção Domiciliar (PNAD), que envolve ações de promoção da saúde, prevenção, tratamento, reabilitação e palição em domicílio, de forma integrada às Redes de Atenção à Saúde.^{32,33} Deste modo, a garantia do DHAA aos usuários em NED é condição para o cumprimento da Lei Orgânica de Segurança Alimentar e Nutricional e efetivação da Política Nacional de Alimentação e Nutrição no âmbito da Política Nacional de Atenção Domiciliar.

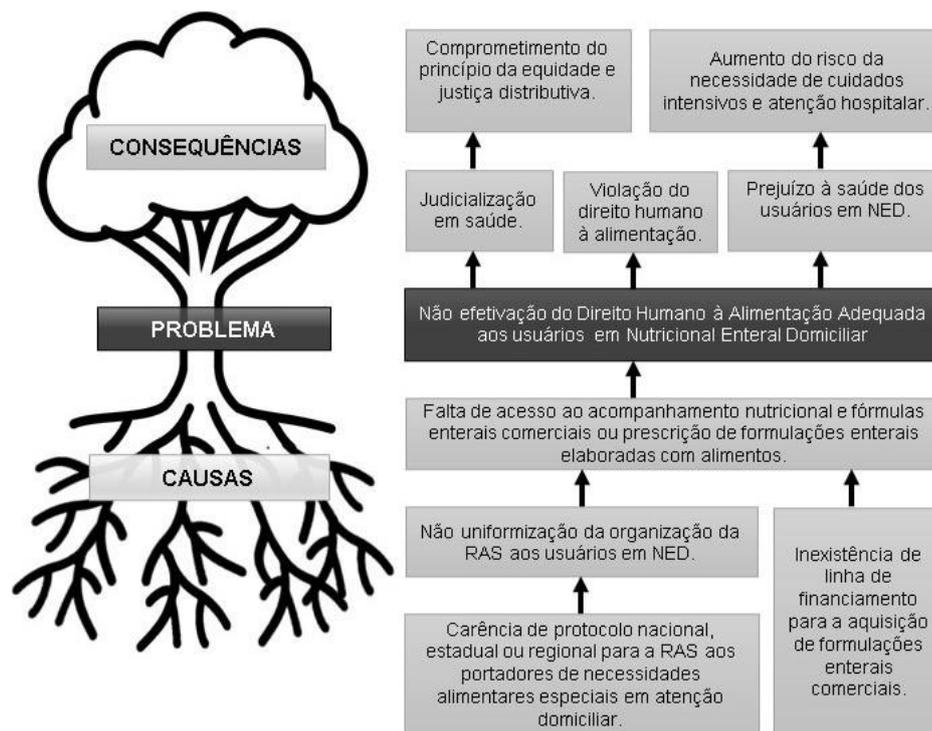
Definição do Problema

Os estudos analisados revelam a não uniformização da organização da assistência à saúde aos indivíduos com necessidades alimentares especiais em cuidado domiciliar, devido à falta de um protocolo nacional, estadual ou regional, o que tem culminado na grande utilização da judicialização como instrumento para a garantia do DHAA aos usuários em NED. Sendo assim, trata-se de um problema público de escassez, originado pela falta de mecanismos político-institucionais que garantam a estruturação da assistência à saúde aos usuários em NED com vistas à realização do seu DHAA.

Definição do Objetivo

Na árvore de problemas apresentada na Figura 2, foram identificadas as principais causas do problema da falta de efetivação do DHAA aos usuários em NED e os efeitos decorrentes desse problema. Quanto mais profundo é o objetivo de uma política pública, ou seja, focada na raiz do problema, mais eficaz e complexa ela será.¹³ Deste modo, fica evidente que o estabelecimento de protocolo nacional, estadual ou regional para a uniformização da assistência aos usuários em NED, com a previsão do acompanhamento nutricional, é premissa para efetivar seu direito à alimentação adequada, garantir a proteção de sua saúde e evitar o processo de judicialização. Considerando a inexistência de custeio federal para a compra de fórmulas enterais para uso domiciliar, os protocolos municipais^{8,16} que preveem a prescrição de fórmulas artesanais ou mistas para usuários em condição estável e o fornecimento de fórmulas comerciais para aqueles com determinadas condições clínicas, apresentam uma boa estratégia para garantir o acesso à NED de forma equânime. O conceito de equidade adotado no SUS pode ser resumido no atendimento aos indivíduos de acordo com suas necessidades, oferecendo mais a quem mais precisa, e menos a quem requer menos cuidado, o que se assemelha ao conceito de justiça distributiva citado anteriormente.²³

Figura 2. Árvore de problemas: não efetivação do Direito Humano à Alimentação Adequada aos usuários em Nutrição Enteral Domiciliar.



CONCLUSÕES

Apesar de muitos estudos demonstrarem a importância da NED para a manutenção e recuperação da saúde quando a alimentação por via oral é inviável ou insuficiente, pouco se fala da dificuldade de acesso às fórmulas enterais para aqueles que a têm como única forma de alimentação. Apesar da iniciativa do Ministério da Saúde em subsidiar as discussões sobre os protocolos de atenção nutricional para os usuários em NED, por meio da publicação de manuais técnicos, e de experiências exitosas em alguns estados e municípios do Brasil, pouco se avançou em termos da concretização da atenção nutricional aos indivíduos com necessidades alimentares especiais em domicílio como parte do cuidado integral no SUS.

Como consequência da ausência de eficácia social das políticas públicas para garantia do DHAA aos usuários em NED, as ações judiciais continuam sendo um dos principais meios para a realização deste direito. É urgente a necessidade de implantação de políticas voltadas à garantia do DHAA a esta população, norteadas pelo princípio da equidade e justiça distributiva

REFERÊNCIAS

1. Organização das Nações Unidas (ONU). Assembleia Geral das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Paris: ONU; 10 dez. 1948.
2. Brasil. Constituição (1988). Emenda Constitucional nº 64, de 4 de fevereiro de 2010. Altera o art. 6º da Constituição Federal para introduzir a alimentação como direito social. Diário Oficial da União 2010; 5 fev. Seção 1, p.1-2.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Alimentação e Nutrição. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.

4. Cutchma G, EurichMazur C, Thieme RD, De França RM, MadalozzoSchieferdecker ME. Fórmulas alimentares: influência no estado nutricional, condição clínica e complicações na terapia nutricional domiciliar. *NutrClín Diet Hosp.* 2016;36(2):45-54.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Cuidados em Terapia Nutricional. Caderno de Atenção Domiciliar - v.3. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
6. Corrêa L. Direito a alimentação, políticas públicas e restrições alimentares: entre a invisibilidade e o reconhecimento. Juiz de Fora: Faculdade de Direito da Universidade Federal de Juiz de Fora; 2017.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 120 de 14 de abril de 2009. *Diário Oficial da União* 2009; 20 abr. Seção 1, p.72-74.
8. Sousa LR, Will KL. Fortalecendo a rede de atenção às necessidades alimentares especiais: uma experiência com fórmulas enterais semiartesaniais, em Piraquara-PR. *DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde.* 2017 set 4;12(3):767-79. DOI: 10.12957/demetra.2017.30161
9. Jansen AK, Silva KC, Henriques GS, dos Reis Coimbra J, Rodrigues MT, dos Santos Rodrigues AM, Campos SF, de Vasconcelos Generoso S. Relato de experiência: terapia nutricional enteral domiciliar–promoção do direito humano à alimentação adequada para portadores de necessidades alimentares especiais. *DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde.* 2014 jul17;9:233-47. DOI:<http://dx.doi.org/10.12957/demetra.2014.10300>
10. Schieferdecker ME, Pinheiro PA, Lucas AC, Gomes KS, Mazur CE. Programa de atenção nutricional: marco histórico na política pública para pessoas com necessidades alimentares especiais no Município de Curitiba, Paraná. *DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde.* 2014 jul17;9:287-96. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/demetra.2014.10520>
11. Silva KC, Delduque MC. Acesso a fórmulas nutricionais no Sistema Único de Saúde. *Revista de Direito Sanitário.* 2020 maio 12;20(2):155-76. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v20i2p155-176>
12. Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS). Carta de Brasília: XXIX Congresso Nacional de Secretarias Municipais de Saúde. Brasília: CONASEMS; 2013
13. Secchi L. Análise de Políticas Públicas: diagnóstico de problemas, recomendação de soluções. São Paulo: Cengage Learning; 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-335220182608>
14. Führ AL, Ciach EM. Possibilidades e limitações da terapia nutricional enteral na compreensão de cuidadores e profissionais de uma rede pública de saúde em região de fronteira. *DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde.* 2019 mar;14:1-22.
15. Libório ÉL, Fietz VR. Vivências dos cuidadores em relação à terapia nutricional enteral domiciliar. *Revista Labore em Ensino de Ciências.* 2016;1:126-139.
16. Mazur CE, Schmidt ST, do Amaral Rigon S, Schieferdecker ME. Terapia Nutricional Enteral Domiciliar: interface entre direito humano à alimentação adequada e segurança alimentar e nutricional. *DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde.* 2014 set 29;9(3):757-69.
17. Mazur CE, Schmidt ST, do Amaral Rigon S, Schieferdecker ME. Terapia Nutricional Enteral Domiciliar: interface entre direito humano à alimentação adequada e segurança alimentar e nutricional. *DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde.* 2014 set 29;9(3):757-69.
18. Smith T. et al. Annual BANS Report, 2011. Worcestershire: British Association of Parenteral and Enteral Nutrition; 2011.
19. Mazur CE, Zago RC, Schieferdecker ME, Maluf EM. Home enteral nutrition: clinical- nutritional analysis and outcomes of 10 years of public policy. *Nutrición hospitalaria: Organo oficial de la Sociedad española de nutrición parenteral y enteral.* 2019;36(4):758-63.
20. Zaban AL, Novaes MR. Perfil epidemiológico e aspectos econômicos da nutrição enteral domiciliar no Distrito Federal: uma análise histórica de 2000 a 2005. *Comun. ciênc. saúde.* 2009:143-50.

21. Lima VF, Mendes RC. Direito à saúde e participação democrática: atuação popular nos processos de tomada de decisões estatais de saúde. *Revista de Direitos Sociais, Seguridade e Previdência Social*. 2018 dez 20;4(2):79-96.
22. Pereira TN, Silva KC, Pires AC, de Souza Alves KP, Lemos AS, Jaime PC. Perfil das demandas judiciais para fornecimento de fórmulas nutricionais encaminhadas ao Ministério da Saúde do Brasil. *DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde*. 2014 jul17;9:199-214.
23. Sampaio LR, Santos Camino CP, Roazzi A. Justiça distributiva: uma revisão da literatura psicossocial e desenvolvimentista. *Psicologia em Estudo*. 2009;14:631-640.
24. Menezes CS, Fortes RC. Estado nutricional e evolução clínica de idosos em terapia nutricional enteral domiciliar: uma coorte retrospectiva. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2019;27:e3198.
25. Dias AM, Beck SK, Kutz NA, Furgencio GK, Salgueiro MMHAO. Acesso à dieta enteral via SUS no estado de São Paulo. *Lecturas: Educación física y deportes*. 2015;(211):1-6.
26. Jansen AK, de Vasconcelos Generoso S, de Oliveira Miranda LA, Guedes EG, Henriques GS. Avaliação química de macronutrientes e minerais de dietas enterais artesanais utilizadas em terapia nutricional domiciliar no sistema único de saúde. *DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde*. 2014 jul17;9:249-67.
27. Borelli M, de Sá Carneiro MJ, Arengui D, Domene SM. Padronização de dietas enterais não industrializadas para uso domiciliar: a experiência de Campinas. *DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde*. 2014 out 4;9(3):771-82.
28. Brasil. Ministério da Saúde. Universidade Federal de Minas Gerais. Informativo técnico sobre a terapia nutricional enteral domiciliar, com foco para a dieta. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.
29. Sousa LR, Ferreira SM, Schieferdecker ME. Physicochemical and nutritional characteristics of handmade enteral diets. *Nutricion Hospitalaria*. 2014;29(3):568-74.
30. Brasil. Ministério da saúde. Portaria nº 710, de 10 de junho de 1999. Aprova a Política Nacional de Alimentação e Nutrição, cuja íntegra consta do anexo desta Portaria e dela é parte integrante. *Diário Oficial da União* 1999; 10 jun.
31. Brasil. Lei nº 11.346, de 15 de setembro de 2006. Cria o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (SISAN) com vistas em assegurar o direito humano à alimentação adequada e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 2006; 18 de set. Seção 1, p. 1-2.
32. Brasil. Ministério da saúde. Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011. Institui a atenção domiciliar no âmbito do sistema único de saúde (SUS). *Diário Oficial da União* 2011; 24 ago.
33. Procópio LC, Seixas CT, Avellar RS, Silva KL, Santos ML. A Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde: desafios e potencialidades. *Saúde em Debate*. 2019 ago5;43:592- 604.
34. Estado do Espírito Santo. Secretaria de Estado de Saúde. Portaria nº 54 de 28 de abril de 2010. Anexo I: Critérios de uso de fórmulas infantis dietas enterais pediátricas para situações especiais. Anexo II: Critérios de uso de dieta enteral para adolescentes e adultos. *Diário Oficial do Estado* 2010; 28 abr.
35. Estado de São Paulo. Secretaria de Estado da Saúde. Resolução nº 54, de 11 de maio de 2012. Anexo I. Capítulo VI: Normas e procedimentos para solicitação de medicamento e nutrição enteral. *Diário Oficial do Estado* 2012; 11 maio.
36. Estado de Tocantins. Secretaria de Estado da Saúde. Resolução CIB nº 315 de 05 de dezembro de 2013. Anexo I: Normatização estadual para dispensação de fórmulas infantis especiais a pacientes com alergia à proteína do leite de vaca e dietas enterais. *Diário Oficial do Estado* 2013; 05 dez.
37. Estado do Rio Grande do Sul. Secretaria de Estado da Saúde. Resolução CIB nº 216 de 25 de abril de 2014. Anexo: Protocolo de dispensação das fórmulas nutricionais especiais. *Diário Oficial do Estado* 2014; 25 abr.
38. Estado de Rondônia. Secretaria de Estado da Saúde. Resolução CIB nº 120 de 27 de outubro de 2016. Anexo I. Regulamentação do fornecimento de dietas enterais e fórmulas Infantis. *Diário Oficial do Estado*, 2016; 27 ago.

Colaboradores

Sousa LRM contribuiu com a concepção e desenho, análise e interpretação dos dados, escrita do manuscrito, revisão e aprovação da versão final. Schieferdecker MEM e Ditterich RG contribuíram com a concepção e desenho, revisão e aprovação da versão final.

Conflito de Interesses: Os autores declaram não haver conflito de interesses.

Recebido: 02 de fevereiro de 2022

Aceito: 24 de outubro de 2022