



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



ILMD
INSTITUTO LEÔNIDAS
& MARIA DEANE
Fiocruz Amazônia



**ASSOCIAÇÃO ENTRE INSTITUTO LEÔNIDAS & MARIA DEANE (ILMD/FIOCRUZ
AMAZÔNIA), UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS (UFAM) E
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO AMAZONAS (UEA)
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA NA AMAZÔNIA
(DASPAM)**

VICTOR DA SILVA AQUINO

**Avaliação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência: avanços e desafios
da implantação em cenários brasileiros.**

**MANAUS – AM
2025**



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



ILMD
INSTITUTO LEÔNIDAS
& MARIA DEANE
Fiocruz Amazônia



**ASSOCIAÇÃO ENTRE INSTITUTO LEÔNIDAS & MARIA DEANE (ILMD/FIOCRUZ
AMAZÔNIA), UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS (UFAM) E
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO AMAZONAS (UEA)
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA NA AMAZÔNIA
(DASPAM)**

VICTOR DA SILVA AQUINO

**Avaliação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência: avanços e desafios
da implantação em cenários brasileiros.**

Tese de Doutorado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública na Amazônia (Associação entre Instituto Leônidas & Maria Deane-ILMD/Fiocruz Amazônia, Universidade Federal do Amazonas-UFAM e Universidade do Estado do Amazonas-UEA) como requisito parcial e obrigatório para a obtenção do título de doutor em Saúde Pública.

Orientador: Prof. Dr. TIÓTREFIS GOMES FERNANDES

MANAUS – AM

2025

Ficha Catalográfica

Elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

A657a Aquino, Victor da Silva

Avaliação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência:
avanços e desafios da implantação em cenários brasileiros. / Victor
da Silva Aquino. - 2025.
164 f. ; 31 cm.

Orientador(a): Tiótrefis Gomes Fernandes.

Tese (doutorado) - Universidade Federal do Amazonas,
Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública na Amazônia,
Manaus - AM, 2025.

1. Pessoa com Deficiência. 2. Avaliação de Programas e Projetos
de Saúde. 3. Serviços de Reabilitação. 4. Registro Pessoal de
Saúde. 5. Atenção Integral à Saúde. I. Fernandes, Tiótrefis Gomes.
II. Universidade Federal do Amazonas. Programa de Pós-
Graduação em Saúde Pública na Amazônia. III. Título

VICTOR DA SILVA AQUINO

Avaliação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência: avanços e desafios da implantação em cenários brasileiros.

Tese de Doutorado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública na Amazônia (Associação entre Instituto Leônidas & Maria Deane - ILMD/Fiocruz Amazônia, Universidade Federal do Amazonas-UFAM e Universidade do Estado do Amazonas-UEA) como requisito parcial e obrigatório para a obtenção do título de Doutor em Saúde Pública.

Aprovado em: 08/08/2025.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Tiótfreis Gomes Fernandes - Orientador
Universidade Federal do Amazonas - UFAM

Prof. Dr. Júlio César Schweickardt – Membro Interno
Instituto Leônidas & Maria Deane – ILMD/FIOCRUZ

Prof^a. Dra. Kátia Suely Queiroz da Silva Ribeiro – Membro Externo
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Prof. Dr. Rodrigo Tobias de Sousa Lima – Membro Externo
Instituto Leônidas & Maria Deane – ILMD/FIOCRUZ

Prof. Dr. Arthur de Almeida Medeiros - Membro Externo
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – UFMS

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus pelo dom da vida, agradeço a Nossa Senhora de Nazaré da qual como paraense sou devoto desde o nascimento e que me protege em minha caminhada com seu manto de fé.

Agradeço a minha família pelo apoio incondicional durante todo o processo de doutoramento, destaco aqui minha esposa, amiga e companheira Emiliana pela compreensão, escuta empática e todo amor dedicado a mim e ao nosso filho Teodoro, que nasceu durante os anos de doutorado e hoje tem 3 anos e é hoje minha maior fonte de esperança, vontade e motivação de construir um mundo melhor.

Agradeço ao meu orientador Professor Tiótrefis, por todo o tempo dedicado, paciência despendida, educação no trato e convívio desde o primeiro momento de contato via e-mail eu percebi uma gentileza e doçura rara de se encontrar no meio acadêmico.

Agradeço aos meus pais pelo suporte para poder estudar, ter construído uma vida que me deu chance de entrar em um doutorado. Vocês sempre serão minhas fontes de inspiração.

Agradeço a minha amiga de turma de doutorado Gleica Soyan, por todos os momentos de apoio emocional, estímulo a continuar no curso, suporte na escrita que me fez ressignificar o sentimento de amizade após ela me mostrar o grau de companheirismo e possibilidade de partilha das tristezas, em alguns momentos conjuntas.

Agradeço ao Professor Júlio, coordenador do DASPAM, pelo tempo e atenção sempre dedicado a mim quando precisei, pelas conversas encorajadoras e pelo ser humano agregador que ele é, e nos inspira a ser e esperar.

Agradeço aos demais professores do DASPAM, aos meus colegas de curso que caminharam junto comigo nesse processo, destaco aqui Prof. Fernando Herkrath, Profa. Ana Lúcia Pontes, Joana minha amiga do coração, Rogério parceiro de orientação com Prof. Tió, Thalita, Rayana, Larissa, Diego, Andressa, Uziel. E a amiga Indyara Moraes, parceira de CER Brasil e no CONADE. Todos foram muito importantes para a construção do conhecimento coletivo produzido no curso.

Agradeço ao Grupo de Pesquisa REDECIN Brasil em nome da Profa. Kátia Ribeiro, saúdo Fernando e Arthur da UFMS, Henrique da UFBA, Ayrles da UFAM, Silvia da UFJF, Grace da UFES, Ângela da Unipampa RS, Carol e Ralf da USP e todos os demais professores, pós-graduandos, alunos que compuseram esse projeto de pesquisa, que mais parece uma família visto tamanho e laços com conexão emotiva profunda.

Agradeço a Pesquisadora do ILMD, Coordenadora do PPG-Bio e minha prima Priscila Aquino por todo suporte, apoio, indicação de atividades, escuta empática, orientação acadêmica ao longo de todo o curso do Doutorado, desde a participação conjunta no Congresso Interna da FIOCRUZ em 2021.

Agradeço à Fundação de Amparo à Pesquisa do Amazonas – FAPEAM, pelo apoio financeiro durante o doutorado.

Agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES e ao Conselho Nacional de Pesquisa – CNPq pelo apoio ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública na Amazônia, sendo de fundamental importância durante todo o processo do projeto de pesquisa.

“Ter uma deficiência, seja ela visual, auditiva, física, mental, é apenas uma característica na vida de uma pessoa, uma característica marcante porque determina diferenças no modo como essa pessoa se relaciona com o mundo à sua volta, mas apenas uma diferença, como todas as outras menos aparentes que todos nós possuímos. E é fácil constatar que em nenhum momento deficiência significa sofrimento, e que, ausência de deficiência não significa garantia de felicidade”

Rosângela, mãe da pequena Laura que tem Deficiência Visual, em carta que escreveu ao Padre Arthur durante a Campanha da Fraternidade de 2006, em que ele citou por três vezes a respeito do "Sofrimento" do qual padecem as pessoas com deficiência visual.

“O correr da vida embrulha tudo, a vida é assim: esquenta e esfria, aperta e daí afrouxa, sossega e depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem”

Guimarães Rosa, *Grande Sertão: Veredas*, 1956.

RESUMO

Esta tese se fundamenta na premissa ética, histórica e científica de que o fortalecimento do cuidado integral à pessoa com deficiência é uma necessidade urgente, diante da histórica invisibilidade dessa população nas políticas públicas de saúde. A pesquisa se justifica pela ausência de instrumentos específicos para avaliar a implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD), pela baixa qualidade dos registros nos Centros Especializados em Reabilitação (CER) e pelos desafios estruturais para consolidar uma rede equitativa, especialmente na Amazônia. O estudo teve como objetivo central analisar a implementação da RCPD no Brasil a partir de três eixos: o grau de implantação da Rede em oito estados representativos das cinco regiões do país; o processo de operacionalização da RCPD no Amazonas, com base na percepção do Grupo Condutor Estadual (GCE); e a qualidade dos registros de prontuários de usuários atendidos nos CER, considerando a presença de informações sobre a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), Projeto Terapêutico Singular (PTS) e gestão do cuidado. A pesquisa utilizou metodologia mista. Para avaliar a implantação da RCPD, realizou-se um estudo de casos múltiplos estruturado em cinco etapas: análise da situação inicial da política, elaboração de modelo lógico, definição de critérios avaliativos, pontuação e classificação final do grau de implantação. No Amazonas, foi desenvolvido um estudo qualitativo com entrevistas semiestruturadas aplicadas a membros do GCE, analisadas por meio de conteúdo com suporte do software IRAMUTEQ. Adicionalmente, foi conduzido um estudo transversal com foco na completude dos registros dos prontuários nos CER. Os resultados indicaram que, enquanto a maioria dos estados alcançou grau moderado de implantação da RCPD, o Amazonas foi classificado como incipiente. Esse desempenho foi atribuído a fatores como ausência de regionalização, inexistência de grupos condutores regionais, alta rotatividade de gestores, escassez de profissionais e dificuldades na habilitação e contratualização de serviços. Essas fragilidades comprometem a articulação intersetorial e a continuidade da atenção à pessoa com deficiência. Quanto à qualidade dos registros nos CER, a análise revelou falhas significativas, principalmente na documentação de metas terapêuticas, intervenções e articulação com a rede, impactando a continuidade e personalização do cuidado. A tese conclui que, apesar de a RCPD representar um pilar estratégico do SUS, sua consolidação requer fortalecimento da governança, regionalização e valorização da informação em saúde. Recomenda-se a criação de grupos condutores regionais e municipais, interiorização dos serviços e adoção de mecanismos regulares de avaliação para garantir uma rede mais equitativa, resolutiva e centrada na dignidade da pessoa com deficiência.

Palavras-chave: Pessoa com Deficiência, Avaliação de Programas e Projetos de Saúde, Serviços de Reabilitação, Registro Pessoal de Saúde, Atenção Integral à Saúde.

ABSTRACT

This thesis is based on the ethical, historical, and scientific premise that strengthening comprehensive care for people with disabilities is an urgent necessity, given the historical invisibility of this population in public health policies. The research is justified by the absence of specific instruments to assess the implementation of the Care Network for People with Disabilities (RCPD), the low quality of health information recorded in Specialized Rehabilitation Centers (CER), and the structural challenges of consolidating a truly equitable network, especially in the Amazon region. The central objective of this study was to analyze the implementation of the RCPD in Brazil, focusing on three main aspects: the degree of implementation of the Network in eight states representing the five regions of the country; the operationalization process of the RCPD in the state of Amazonas, based on the perspective of the State Steering Group (GCE); and the quality of medical records of users served at CERs, considering the inclusion of data on the International Classification of Functioning (ICF), Singular Therapeutic Project (PTS), and care management. A mixed-methods approach was adopted. To assess the implementation of the RCPD, a multiple case study was carried out, structured in five stages: analysis of the initial situation of the policy, development of a logical model, definition of evaluation criteria, scoring and percentage calculation, and final classification of the degree of implementation. In Amazonas, a qualitative case study was conducted through semi-structured interviews with GCE members in 2020, analyzed using content analysis with the support of the IRAMUTEQ software. In addition, a cross-sectional study was conducted focusing on the completeness of medical record information at CER. The results showed that, while most states achieved a moderate level of RCPD implementation, Amazonas was classified as incipient. This performance was attributed to factors such as lack of regionalization, absence of regional steering groups, high turnover of state managers, shortage of qualified professionals, and difficulties in contracting and accrediting new services. These weaknesses compromised intersectoral coordination and the continuity of public policies in the region. Regarding the quality of CER medical records, the analysis revealed significant gaps, particularly in the documentation of therapeutic goals, interventions, and coordination with the care network—factors that impact the continuity and personalization of care. The thesis concludes that, although the RCPD represents a strategic pillar of the Unified Health System (SUS), its consolidation requires strengthening governance, promoting regionalization, and valuing health information. The study recommends the creation of regional and municipal steering groups, expansion of services to inland areas, and implementation of regular evaluation mechanisms to ensure a more equitable, effective, and person-centered care network for people with disabilities.

Keywords: Persons with Disabilities, Program Evaluation, Rehabilitation Services, Health Records, Comprehensive Health Care.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

RCPD	Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência
CER	Centro Especializado em Reabilitação
PTS	Projeto Terapêutico Singular
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
GCE	Grupo Condutor Estadual
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
UPIAS	<i>Union of the Physically Impaired Against Segregation</i>
ONU	Organização das Nações Unidas
PNSPcD	Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência
PNAISPD	Política Nacional de Atenção Integral Saúde da Pessoa com Deficiência
GC	Grupo Condutor
SCZV	Síndrome Congênita do Zika Vírus
ONU	Organização Mundial da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
ICIDH	<i>International Classification of Impairments, Disability, and Handicaps</i>
AVD	Atividade de Vida Diária
ICF	<i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i>
AACD	Associação de Assistência à Criança Defeituosa
ABBR	Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
APAE	Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC	Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social
PRONATEC	Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO.....	11
1.1	Justificativa.....	16
2	OBJETIVOS.....	18
2.1	Objetivo Geral.....	18
2.2	Objetivos Específicos.....	18
3	REVISÃO DE LITERATURA.....	19
3.1	O cuidado à saúde das pessoas com deficiência: conceitos, evolução histórica e perspectivas.....	19
3.2	Histórico das definições e conceitos de deficiência.....	33
3.3	Avanços do direito à saúde para pessoa com deficiência.....	37
3.4	O nascimento da rede de cuidados à saúde da pessoa com deficiência.....	40
3.5	Avaliação da RCPD, grupos condutores e análise da política nacional para pessoa com deficiência.....	44
3.6	Estímulo à produção de ciência sobre a RCPD no SUS.....	47
3.7	O valor da cultura de avaliação em saúde e ciência da implementação.....	50
4	METODOLOGIA.....	54
4.1	Metodologia parte um.....	54
4.2	Metodologia - parte dois.....	57
4.3	Metodologia - parte três.....	59
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	61
5.1	Artigo 1 publicado.....	62
5.2	Capítulo 1 publicado.....	77
5.3	Artigo 2 submetido.....	103
6	DISCUSSÃO AMPLIADA.....	126
7	CONCLUSÃO.....	130
8	MEMORIAL.....	132
	REFERÊNCIAS DA TESE.....	135
	ANEXO I - Referências do Capítulo 1, tópico 3.1 da Revisão de Literatura.....	141
	ANEXO II - Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa – REDECIN.....	144
	ANEXO III – Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa – CERBRASIL.....	145
	ANEXO IV – Roteiro Entrevista Grupo Conductor.....	150
	ANEXO V – Roteiro de Avaliação dos Prontuários de CER.....	154

1 INTRODUÇÃO

De acordo com o Censo Demográfico de 2022, o Brasil conta com uma população de 198,3 milhões de pessoas com dois anos ou mais de idade. Deste total, 14,4 milhões eram pessoas com deficiência, o que corresponde a aproximadamente 7,3% da população nacional de dois anos ou mais, sendo as mulheres com deficiência maioria em relação aos homens, totalizando 8,3 milhões, enquanto os homens somavam 6,1 milhões (IBGE, 2025). A atenção à saúde para essa população no Brasil foi historicamente negligenciada, geralmente com políticas parcelares, iniciativas pontuais e sempre atuações sem nexos com princípios de integralidade, equidade, universalidade e acesso qualificado (Campos; Souza; Mendes, 2015). Esse panorama começa a mudar com o avanço dos movimentos sociais das pessoas com deficiência, o desenvolvimento internacional desse campo, como crescimento do modelo social da deficiência (Medeiros; Diniz, 2004) e o surgimento da UPIAS - *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (Oliver, 2009).

O movimento internacional das pessoas com deficiência influenciou as políticas públicas para esse público também aqui no Brasil. Após ter declarado o ano de 1981 como Ano Internacional da Pessoa com Deficiência, a Organização das Nações Unidas (ONU) aprovou, em 1982, o Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência (Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas., 2016). Nesse sentido, o primeiro marco histórico constitucional do Brasil para avanço nos direitos da pessoa com deficiência, a Constituição Federal de 1988 representou uma base sob a qual a pessoa com deficiência pode ser vista como sujeito de direitos. E o Sistema Único de Saúde (SUS) como um sistema universal deve garantir o acesso à saúde para todos os cidadãos, incluindo as pessoas com deficiência (Brasil, 2016).

A Organização dos Estados Americanos editou a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência em 1999, a qual foi também promulgada no Brasil, pelo Decreto no 3.956/2001. Outro importante marco foi a aprovação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), em 2001, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), cuja lógica enfatiza o apoio, os contextos ambientais e as potencialidades dos indivíduos. A CIF abre novo caminho para as práticas de

reabilitação e de inclusão social, nova forma de avaliação a ser adotada como guia pelos governos, organizando, orientando e padronizando informações diagnósticas sobre pessoas com deficiência (Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas., 2016).

Na esteira da ampliação dos direitos a pessoas com deficiência que o Brasil promoveu desde o final da década de 80, na área da saúde, em 2002 foi instituída a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (PNSPcD) pela portaria 1060, que teve como diretrizes a promoção da qualidade de vida, assistência integral, prevenção de deficiências, ampliação dos mecanismos de informação, organização e funcionamento dos serviços de Atenção à pessoa com deficiência e capacitação de recursos humanos (Farias et al., 2023).

Nesse contexto, com a promulgação da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007, o Brasil ratifica a Convenção e o Protocolo com aprovação em ambas as Casas do Congresso Nacional. Assim, a Convenção torna-se o primeiro ato internacional a alcançar o status de emenda constitucional no ordenamento pátrio (Brasil. Presidência da República. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência., 2012). Poucos anos depois, o Plano Viver Sem Limites, é lançado em 2011, representando um avanço significativo ao propor um conjunto de ações intersetoriais para promover a inclusão social e a autonomia das pessoas com deficiência (BRASIL, 2014). Uma das principais iniciativas do plano foi a instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência - RCPD, instituída pela portaria 793 de 2012, que busca articular os pontos de atenção e qualificar o cuidado integral à saúde das pessoas com deficiência no SUS (BRASIL, 2012).

A RCPD anuncia mudanças significativas nos modos de pensar e de agir no campo do cuidado à Saúde da Pessoa com Deficiência. Trouxe como objetivo ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência, por meio da articulação de diferentes pontos de atenção à saúde, como a criação dos Centros Especializados em Reabilitação – CER. A rede buscou oferecer um cuidado integral e interdisciplinar, que considerasse as necessidades específicas de cada pessoa com deficiência e promovesse sua autonomia e inclusão social (Souza et al., 2014). Essa

integralidade do cuidado pressupõe a gestão do cuidado, a qual demanda integração de serviços em redes e compartilhamento de projetos terapêuticos (Santos; Giovanella, 2016). Dentre as ferramentas de gestão do cuidado integral no CER orientado pelo modelo biopsicossocial, podemos destacar a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF e o Projeto Terapêutico Singular – PTS (Biz et al., 2024). Para garantir a integralidade do cuidado às pessoas com deficiência, é necessário haver ações de diversos serviços e atores articulados entre si, por meio de processos de pactuação interfederativa com estados e municípios, financiamento adequado e comprometimento dos trabalhadores e gestores de saúde (Pereira; Mota; Bousquat, 2023). Reafirmando que a coordenação do cuidado significa estabelecer conexões de modo a alcançar o objetivo maior de prover/atender às necessidades e preferências dos usuários na oferta de cuidados em saúde, com elevado valor, qualidade e continuidade. Ademais, o fortalecimento da Atenção Primária à Saúde é uma das mais potentes medidas pró-coordenação (Almeida et al., 2018).

A RCPD é uma das redes prioritárias de atenção à Saúde do SUS (Brasil, 2010), constitui-se em um marco para a produção de cuidado integral às pessoas com deficiências, principalmente por apresentar uma proposta concreta de Rede de Atenção que convoca à pactuação de ações pelos diversos pontos de saúde. Além disso, a RCPD estabelece a ampliação e a articulação dos pontos de atenção à saúde da pessoa com deficiência, que vai para além da constituição de serviços especializados. Este conceito de rede ganha corpo ao longo de anos de construção de conceitos importantes para o entendimento de que as necessidades das pessoas com deficiência devem estar amparadas, antes de tudo, no conceito de direitos humanos e de inclusão (Brasil, 2014). A RCPD representa a efetivação da mudança do paradigma do modelo assistencial à saúde oferecido até então para pessoa com deficiência centrado apenas no corpo e na doença, transformando o cuidado em saúde para um modelo centrado na pessoa, em sua história, contexto social e projeto de vida. Isso é o que chamamos de mudança do modelo biomédico para o modelo biopsicossocial, que não está finalizado e nem acabado, mas em processo de construção contínua.

Segundo a portaria de criação, a operacionalização da RCPD se dará pela execução de quatro fases. Primeiro executar o diagnóstico e desenho regional da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, depois adesão à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, em seguida contratualização dos Pontos de Atenção, e por fim implantação e acompanhamento pelo Grupo Condutor Estadual da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (Brasil, 2012). Compete ao GC desempenhar o papel fundamental na governança, acompanhar e realizar o monitoramento e a avaliação do processo de implantação e implementação da RCPD (Brasil, 2023). Ressalta-se a relevância do GC nas ações voltadas à pessoas com deficiência, devendo exercer papel importante na governança gerencial da Rede, juntamente com outros entes federativos (Ribeiro et al., 2022a). A governança é o arranjo organizativo que permite a gestão dos componentes das redes de atenção à saúde, de forma a gerar um excedente cooperativo entre os atores sociais em situação, aumentar a interdependência entre eles e obter resultados sanitários e econômicos para a população adscrita (Mendes, 2010).

A avaliação da implantação da RCPD é fundamental para identificar os avanços e os desafios na implementação da rede e para subsidiar a formulação de políticas públicas mais eficazes. Foi avaliada a implantação da RCPD em uma região de saúde do Rio Grande do Sul, analisando contexto, relações e percepções de gestores da rede, dos serviços e de usuários, no qual identificaram uma rede centrada na atenção especializada, na lógica de oferta de serviços e procedimentos, em detrimento da construção de diálogos e articulação entre os diversos pontos da rede na produção de um cuidado integral (Dubow; Garcia; Krug, 2018). Outro estudo verificou a percepção de usuários da RCPD em Minas Gerais quanto à qualidade do cuidado e concluiu que precisa melhorar o tempo de espera e a oferta de serviços no local onde o usuário reside, facilitar o acesso às consultas, contribuir de forma intersetorial em atividades de lazer e sociais e melhorar a comunicação com os usuários para aumentar a qualidade do cuidado (Dias; Friche; Lemos, 2019). Em outra pesquisa que estudou a organização e a estrutura que a RCPD oferece às crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em uma Região de Saúde da Bahia encontrou inexistência de mecanismos de regulação assistencial definidos entre os serviços da RCPD, levando as cuidadoras a navegarem pelo sistema de forma desgovernada em busca de assistência, assim como a fragmentação do cuidado revelada impediu o

cuidado continuado e coordenado entre os diferentes serviços de saúde, resultando em intervenções pontuais(Pereira; Mota; Bousquat, 2023). No entanto, têm sido necessários estudos mais sistematizados sobre a avaliação desta implantação.

Quando refletimos sobre a RCPD, as ações fragmentadas em saúde para o público com deficiência que ainda persistem e somamos a isso o território Amazônico onde a densidade demográfica é baixa, os fatores como clima e geografia influenciam a saúde diretamente, os municípios da Amazônia Legal têm menor capacidade de financiar a saúde e são mais dependentes de transferências federais, os governos locais pouco avançou na coordenação dos esforços para fazer frente aos desafios, além de baixa capacidade institucional-administrativa em nível subnacional e dificuldades de planejamento e financiamento das ações em saúde de forma adequada às necessidades específicas do contexto amazônico, somado a escassez e a rotatividade de profissionais de saúde, sobretudo em municípios do interior(Rocha et al., 2022). Vemos que o desafio de construir redes vivas e articuladas que alcancem as populações mais distantes com atenção integral e continuada a saúde é um desafio que nenhum outro país do mundo com a dimensão e população do Brasil ousou assumir esse compromisso ético, social e político.

Por outro lado, para superar a fragmentação da assistência e fortalecer a coordenação do cuidado, um dos aspectos importantes é fomentar a qualidade do registro das informações em saúde nos prontuários dos usuários (Ribeiro; Cavalcanti, 2020), especialmente nos CER, que são os pontos de atenção especializada ambulatorial dentro da RCPD. A completude das informações nos registros nos CER, incluindo dados sobre funcionalidade baseados na CIF, PTS e gestão do cuidado, é essencial para garantir a continuidade e a integralidade do cuidado (Biz et al., 2024). O prontuário, enquanto fonte de registro de informações sobre a saúde do paciente, avalia a qualidade do serviço prestado, na medida em que coleta dados de todos os pacientes atendidos e que é a principal fonte de coleta de dados, o que resulta em uma reação de cascata (Brandão-Souza et al., 2019). Um dos desafios vivenciados na rotina dos serviços de CER é a ausência de dados sobre funcionalidade, limitação às atividades, restrição à participação e fatores contextuais (constructos da CIF) por falta de registro e qualidade do registro em saúde, que impossibilita a geração de dados sobre a população com deficiência (Valentim et al., 2021).

Diante desse contexto, esta tese de doutorado busca responder à seguinte pergunta:

1. Quais os avanços e desafios na implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em diferentes cenários brasileiros, considerando recorte amazônico com análise qualitativa do processo de implantação da RCPD no Amazonas, e avaliando o grau de completude dos registros de prontuários de usuários atendidos nos Centros Especializados em Reabilitação em treze estados brasileiros?

O que se lerá aqui nesta tese é uma conjunção de esforços acadêmicos traduzidos em produções científicas que buscaram analisar a implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência - RCPD do ponto de vista da avaliação do grau de implantação em oito estados das cinco regiões do Brasil, e os desafios para operacionalização da RCPD no estado do Amazonas, a partir de membros do Grupo Condutor Estadual, e finalmente, avaliar a qualidade de registros de informações de saúde a partir da completude dos prontuários dos 58 Centros Especializados em Reabilitação de 13 estados do Brasil das cinco regiões.

1.1 Justificativa

A presente tese fundamenta-se na necessidade urgente e estratégica de avaliar políticas públicas de saúde, especialmente aquelas voltadas a populações historicamente negligenciadas, como as pessoas com deficiência. No contexto do Sistema Único de Saúde (SUS), a avaliação sistemática de políticas como a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) é essencial para verificar sua efetividade, equidade e capacidade de promover a integralidade do cuidado. Avaliar não apenas permite identificar avanços e lacunas, mas também orienta gestores, profissionais e formuladores de políticas públicas na correção de rumos, no fortalecimento da governança e no aprimoramento contínuo da atenção ofertada.

A implantação da RCPD no Brasil tem enfrentado inúmeros desafios (Ribeiro et al., 2023), como o indicativo que a saúde da população na Amazônia Legal tem ficado para trás, principalmente por conta do desencontro entre necessidades crescentes por serviços de saúde impulsionado pelo envelhecimento populacional e uma oferta de serviços que permanece restrita (Rocha et al., 2022). Nesse sentido,

estudar a análise de implantação da rede em diferentes regiões do país, identificando os principais obstáculos e as estratégias para superá-los torna-se necessário.

Pesquisar o cuidado integral à saúde da pessoa com deficiência, portanto, não é apenas uma demanda técnica, mas uma exigência ética e histórica. Trata-se de reconhecer que essa população foi, durante séculos, invisibilizada pelas políticas de saúde, sendo frequentemente excluída dos direitos mais básicos. Produzir conhecimento que contribua para o fortalecimento da RCPD é um passo fundamental para reparar esse passado de omissão e construir um presente mais justo e inclusivo. Dessa forma, esta tese se justifica cientificamente pela ausência de instrumentos avaliativos que mensuram o grau de implantação da RCPD, pela baixa qualidade dos registros das informações em saúde de CER que compromete o cuidado integral no momento em que inviabiliza a comunicação entre diferentes pontos da rede de atenção à saúde, bem como investigar os caminhos, limites e possibilidades da construção de uma rede de cuidado verdadeiramente integral, acessível e centrada na dignidade das pessoas com deficiência no Brasil, com ênfase na realidade complexa e desafiadora da Amazônia.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

✓ Avaliar os avanços e desafios da implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em cenários brasileiros.

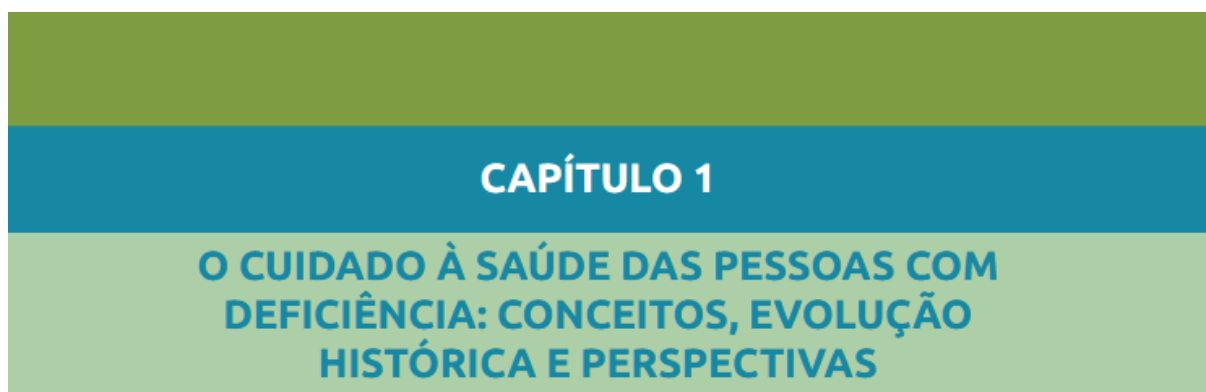
2.2 Objetivos Específicos

1. Identificar o grau de implantação da RCPD em diferentes estados do Brasil, e especialmente no Amazonas.
2. Descrever o processo de operacionalização da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no estado do Amazonas a partir do Grupo Condutor Estadual.
3. Avaliar a qualidade dos registros de prontuários de usuários atendidos em CER no Brasil, referente a presença de dados sobre CIF, PTS e gestão do cuidado.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Iniciaremos a revisão de literatura da presente tese com o Capítulo 1 do livro Redecin Brasil: o cuidado na rede de atenção à pessoa com deficiência nos diferentes Brasis, referenciado da seguinte forma:

RedecinBrasil: o cuidado na rede de atenção à pessoa com deficiência nos diferentes Brasis / Organizadores: Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro, Arthur de Almeida Medeiros e Silvia Lanzioti Azevedo da Silva. – 1. ed. -- Porto Alegre, RS: Editora Rede Unida, 2022. 332 p. (Série Interlocuções Práticas, Experiências e Pesquisas em Saúde, v. 24).



Jorge Henrique Santos Saldanha
Victor da Silva Aquino
Ralf Braga Barroso
Melissa Catrini
Milena Maria Cordeiro de Almeida

Fonte: Ribeiro, Kátia Suely Queiroz Silva; Medeiros, Arthur de Almeida; Silva, Silvia Lanzioti Azevedo da (org.). Redecin Brasil: o cuidado na rede de atenção à pessoa com deficiência nos diferentes Brasis. – 1. ed. -- Porto Alegre, RS: Editora Rede Unida, 2022. 332 p.

Este capítulo é um produto acadêmico com minha participação, juntamente com outros membros da Redecin, que, orbitando o tema da tese, agrega e introduz todo o assunto do qual este texto de doutoramento trata. As referências ao longo do texto do presente capítulo seguem a regra da editora Rede Unida, no qual foi publicado.

3.1 - O CUIDADO À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: CONCEITOS, EVOLUÇÃO HISTÓRICA E PERSPECTIVAS

HISTÓRIA DA ATENÇÃO À SAÚDE E DO OLHAR DA SOCIEDADE PARA A QUESTÃO DA DEFICIÊNCIA

Ao longo da história, diferentes perspectivas existiram e coexistiram acerca da compreensão da deficiência. O conceito de deficiência, como entendido hoje pelos estudos acadêmicos e intervenções de saúde, é resultado de ao menos dois séculos de construção teórica (ROCHA, 2006). Miranda (2004) descreve quatro fases mais marcantes no que diz respeito à compreensão da sociedade sobre a questão da deficiência. A primeira, denominada fase de negligência, anterior ao século XVIII, quando nenhuma assistência era prestada a esta população, inclusive com situações de abandono e perseguição. Uma segunda fase, de segregação e institucionalização, entre os séculos XVIII e XIX, com instituições asilares para pessoas com deficiência. No século XIX inicia-se a terceira fase, na qual a deficiência começa a ser discutida como categoria científica, porque até então ainda era percebida como produção religiosa ou ameaça social (ROCHA, 2006). A partir do século XIX, a normalidade ou normatização médica passa a classificar a deficiência como patologia, e, portanto, objeto de estudos, classificação e intervenções específicas em instituições especializadas, como escolas (MIRANDA, 2004) e asilos, no formato de internato ou semi-internato (ROCHA, 2006). Entre os séculos XIX e XX, por fim, inicia-se a quarta fase, mais contemporânea, que vem com o intuito de superar séculos de perseguição, abandono, violência, estigmatização e segregação, com um projeto de sociedade pautado na inclusão social, mesmo que a coexistência desses diferentes modelos de compreensão da deficiência siga influenciando os modos de existir e viver das pessoas com deficiência em sociedade até a atualidade.

Nos séculos XIX e XX, com o advento do pensamento científico, a deficiência deixa de ser compreendida como desastre sobrenatural, do acaso, e passa a ser definida como patologia. Assim, a pessoa com deficiência deixa de ser vista como tragédia natural, e passa a um outro status social, como um corpo considerado desviante do padrão de normalidade. Neste mesmo contexto, surgem as primeiras instituições especializadas para pessoas com deficiência, mediante intervenções médicas e pedagógicas, culminando com a ascensão e hegemonia do modelo biomédico de compreensão da deficiência (ROCHA, 2006; ROCHA, 2019).

Ancoradas no momento histórico pós-Revolução Industrial e na vigência do modo de produção capitalista, as instituições para atendimento às pessoas com deficiência, no século XX, tornam-se instituições de recuperação ou reabilitação, visando cada vez mais estabelecer um projeto de vida para estes indivíduos, o de transformar o corpo “desviante”, fora da norma, em corpo para o mercado produtivo, por meio de educação em escolas especializadas, centros de reabilitação e profissionalizantes (ROCHA, 2019). A lógica era de diagnosticar, reabilitar e capacitar para a produção e integração social, a partir de instituições e profissionais especializados. A partir da lógica biomédica, exportada para a sociologia, o corpo além de ser entendido como máquina, no qual as partes garantem o bom funcionamento do todo, também passa a ser entendido como objeto de controle, preparado para a atividade produtiva (ROCHA, 2006).

Os acidentados da Revolução Industrial e da Primeira Guerra Mundial geraram demandas por serviços mais especializados de saúde, sendo criadas, assim, profissões da área da saúde com o olhar para a reabilitação, como a fisioterapia e a terapia ocupacional. A lógica ainda era de profissões super especializadas na recuperação motora-funcional dos indivíduos e no restabelecimento de um padrão corporal o mais perto possível dos padrões estabelecidos de normalidade, com pouco engajamento e responsabilização sobre a integração social desses, retorno ao trabalho, inclusão na escola ou participação em atividades sociais, como se essas não fossem responsabilidades em um processo de reabilitação. Esse modelo de reabilitação, sob uma lógica cientificista, foi assumido e guiou, inclusive, organizações internacionais, a exemplo da Organização Mundial da Saúde (OMS) e Organização das Nações Unidas (ONU), pelo menos até a década de 1960 (ROCHA, 2006; BARROS, 2009).

A partir da década de 1960 inicia-se uma revolução dos estudos sobre a deficiência, com a disputa do campo das humanidades em relação ao modelo biomédico, aproximando o debate de estudos sobre cultura, movimentos sociais, identidade e feminismo, ou seja, um debate sobre a deficiência sob uma perspectiva política. Movimentos de pessoas com deficiência se organizaram em uma tentativa de serem ouvidos, mesmo que muitas dessas pessoas estivessem institucionalizadas. Na década de 1970 é criada a primeira organização política sobre deficiência

composta e gerenciada por pessoas com deficiência, a Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação, que vai articular uma resistência política e intelectual à hegemonia do modelo biomédico. Essa Liga e outros movimentos sociais vão redefinir a deficiência como uma forma de opressão e exclusão social, discriminatória, coletiva e institucionalizada (DINIZ, 2007), marcando a entrada do modelo social da deficiência na disputa política.

Sendo assim, para os teóricos do modelo social a deficiência passa a ser entendida como “desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões e os exclui das principais atividades da vida social” (UPIAS: Union of the Physically Impaired Against Segregation & The Disability Alliance, 1976, p. 14). As implicações do modelo social para a compreensão da deficiência são várias, cabendo destacar que este modelo propõe uma diferenciação entre natureza e ordenamentos sociais, isto é, lesão/dano/perda passam a ser meras expressões da biologia humana, porém, deficiência é uma questão de opressão social. Além disso, este modelo traz a deficiência para uma perspectiva sociológica, ou seja, o tema deficiência passa a não ser mais matéria exclusiva do saber biomédico, mas de ações políticas e intervenções do Estado. Nesse sentido, para o modelo biomédico, um corpo com lesão geraria a deficiência e, portanto, deveria ser campo exclusivo do saber biomédico, curativista e de reabilitação. Para o modelo social, não era o corpo com lesão que levaria à experiência social da deficiência, mas a sociedade pouco sensível à diversidade corporal humana, devendo ser questão de políticas públicas (DINIZ, 2007).

Um exemplo da coexistência do modelo biomédico, mesmo com o início do debate sobre o modelo social foi o Esquema Nagi, desenvolvido na década de 1970, por Saad Z. Nagi, apresentando conceitos centrais de patologia ativa, deficiência, limitação funcional e incapacidade. Para Nagi (1976), a patologia ativa provoca a interrupção ou interfere no processo normal de funcionamento do organismo humano e inclui também os esforços que o organismo faz para retornar ao estado normal. Pode ser resultante de uma infecção, de um trauma, de um desequilíbrio do metabolismo. A deficiência é a perda ou a anormalidade anatômica, fisiológica, mental ou emocional, já a limitação funcional é de natureza orgânica e reflete no desempenho do indivíduo

como um todo. A incapacidade seria a limitação no desempenho social definido em papéis e tarefas que correspondem ao esperado pela sociedade.

Vale citar também que aconteceu importante avanço acadêmico no campo que foi denominado de Estudos sobre a Deficiência na década de 1970, principalmente nos Estados Unidos e Inglaterra. No entanto, mesmo em momento de efervescência nesse campo de estudos, em 1980, a Organização Mundial da Saúde (OMS) publica a *International Classification of Impairments, Disability, and Handicaps* (ICIDH), uma classificação de lesões similar a Classificação Internacional de Doenças, com uma linguagem puramente biomédica sobre lesões, deficiências e desvantagens (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1980).

Esta classificação fornece uma estrutura conceitual para a deficiência que é descrita em três dimensões: *Impairment*, *Disability* e *Handicap*, traduzidos para o português como Deficiência, Incapacidade e Desvantagem. Deficiência diz respeito ao organismo da pessoa, toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica. A avaliação de deficiência requer julgamento do funcionamento do corpo e seus componentes de acordo com padrões aceitos. A incapacidade diz respeito ao desempenho da pessoa, expressa na restrição ou ausência, causada por uma deficiência da capacidade de realizar uma atividade, na forma ou dentro da margem que se considera normal para o ser humano e para o próprio indivíduo em momento anterior. E, por fim, a desvantagem compreende a pessoa como um ser social e reflete a interação com o meio e a adaptação do ambiente à pessoa (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1980).

O vocabulário proposto pela OMS gerou preocupação entre os teóricos do modelo social, dada a influência da OMS enquanto organismo internacional na proposição de documentos e diretrizes norteadoras de políticas em todo mundo. Esse vocabulário logo se tornou corrente nas políticas sociais. Ademais, representou um revigoramento do modelo biomédico sobre a deficiência por meio da tríade endossada na ICIDH de lesão-deficiência-desvantagem, reforçando estigmas, assim como o esquema de Nagi, de pressupostos de normal e patológico (DINIZ; MEDEIROS; SQUINCA, 2007; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1980).

Outro esquema explicativo para a incapacidade foi o processo de incapacitação de Verbrugge e Jette (1994). Esse modelo foi descrito pelos autores como sendo baseado no “Esquema Nagi” e com alguma influência também da ICIDH, principalmente na tentativa de ser um modelo possível de ser operacionalizado em pesquisas científicas. O que diferencia esse esquema dos demais é o fato de que ele tem como visão que o processo de incapacitação não é linear, e que fatores sociais, psicológicos, ambientais estão sempre se relacionando com o processo de incapacitação dos sujeitos e o influenciando positiva ou negativamente, pois na realidade esse processo não é natural nem linear, sendo sempre influenciado externamente. Esse esquema também trabalha com as noções de incapacitação, considerada como impactos que as doenças crônicas e condições agudas têm sobre o funcionamento de determinados sistemas do corpo e na capacidade das pessoas de realizarem as suas ações cotidianas, da forma esperada socialmente. Neste mesmo modelo, as deficiências são entendidas como disfunções e significativas anormalidades estruturais em sistemas específicos do corpo; as limitações funcionais são restrições físicas e mentais para a realização de Atividades de Vida Diária (AVD); e incapacidade é entendida como dificuldade experimentada em realizar as atividades de qualquer domínio da vida devido a um problema físico ou de saúde. Para os autores, outros domínios devem ser considerados quando se pensa as repercussões que levam à incapacidade, como o lazer, os esportes, o trabalho remunerado e a vida social das pessoas, ou seja, uma visão mais abrangente e democrática deve considerar a questão da incapacidade em todos os domínios da vida, e a presunção de que alguns domínios são mais relevantes que outros deve ser abandonada (VERBRUGGE; JETTE, 1994).

As críticas ao modelo biomédico e à ICIDH levaram à revisão desta classificação, o que culminou com a publicação, em 2001, da *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), traduzida pelo Centro Colaborador da OMS para Famílias das Classificações Internacionais da Faculdade de Saúde Pública da USP como Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). A CIF aponta para um consenso entre os dois modelos, biomédico e social, após 20 anos de discussão, gerando uma nova compreensão da deficiência: o modelo biopsicossocial da CIF. Esse modelo considera aspectos

biológicos que, em conjunto com fatores contextuais, podem ou não gerar a experiência social da deficiência (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2001).

Para Diniz e colaboradores (2007, p. 2508), o modelo social da deficiência teve forte influência política sobre a CIF, em dois pontos:

[...] de uma classificação de corpos com lesões (ICIDH) para uma avaliação complexa da relação indivíduo e sociedade (ICF). Uma pessoa com deficiência não é simplesmente um corpo com lesões, mas uma pessoa com lesões vivendo em um ambiente que oprime e segrega o deficiente. A segunda maneira de compreender a afirmação universalista da ICF é também resultado do modelo social: a deficiência não é uma tragédia individual ou a expressão de uma alteridade distante, mas uma condição de existência para quem experimenta os benefícios do progresso biotecnológico e envelhecer.

É importante destacar que há uma diferença entre o conceito de deficiência proposto pelo modelo social e incorporado na CIF e o conceito utilizado na versão traduzida para a língua portuguesa da CIF, como apontam Diniz e colaboradores (2007). Para essas autoras, a tradução da CIF para o português não levou em consideração todo o histórico de luta política e teórica que está por trás do termo deficiência, e que a tradução em português de “disability” para “incapacidade” não conseguiria representar o que o termo “disability” significa na língua-mãe. As autoras ainda argumentam que, ao não considerar os termos, não se dá destaque à influência do modelo social de deficiência sobre a OMS quando da discussão da ICIDH.

A CIF propõe um modelo multidimensional em que “funcionalidade” e “deficiência” passam a ser termos “guarda-chuvas”, representando o resultado da complexa interação entre condição de saúde, problemas nas funções e estruturas do corpo, fatores ambientais e pessoais, que podem atuar nesta interação como barreiras ou facilitadores, tendo relação também com a atividade e participação do indivíduo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2001).

A expectativa com a publicação da CIF é que esta passe a ser uma ferramenta com uma linguagem universal nas políticas públicas, pesquisas e iniciativas internacionais comparativas no campo da deficiência, embora o modelo biopsicossocial, que a embasa, e a discussão prévia que culminou com a proposição

deste modelo sejam fundamentais para a compreensão da linguagem proposta na CIF e da mudança de paradigmas no campo da deficiência que ela traz (DINIZ; MEDEIROS; SQUINCA, 2007).

No entanto, cabe ressaltar que, no contexto atual de práticas institucionais, profissionais e políticas, persiste a coexistência dos modelos de compreensão da deficiência, e que, por vezes, o modelo biomédico, em muitos espaços, ainda é hegemônico.

Ainda hoje não existe consenso sobre qual o melhor termo para se referir às pessoas que enfrentam algum grau de restrição na participação social por problemas nas funções e estruturas do corpo e um contexto pouco sensível a estas singularidades. Mota e Bousquat (2021) argumentam que deficiência é uma palavra que carrega estigma, mantém a lógica centrada na doença, e que a incapacidade forneceria uma visão mais ampliada do conceito. No entanto, os teóricos do modelo social e os movimentos sociais de pessoas com deficiência optaram por disputar a palavra deficiência, mesmo que carregada de sentido normativo, justamente para enfrentar décadas de hegemonia do saber biomédico no campo da deficiência (DINIZ; MEDEIROS; SQUINCA, 2007).

Além disso, introduzir a dicotomia capacidade-incapacidade na linguagem das políticas públicas traz também um conceito com conotação negativa para o debate, principalmente sob a ótica das discussões atuais sobre “capacitismo”, isto é:

“ato de discriminação, preconceito ou opressão contra pessoa com deficiência. É uma barreira atitudinal. Em geral, ocorre quando alguém se considera uma pessoa incapaz, por conta de diferenças e impedimentos corporais. O capacitismo está focado nas supostas ‘capacidades das pessoas sem deficiência’ como referência para mostrar as supostas ‘limitações das pessoas com deficiência’. No capacitismo, a ênfase é colocada nas supostas ‘pessoas capazes’, as quais constituem a maioria da população e são supostamente consideradas ‘normais’ (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2022, grifos nossos).

Sendo assim, o capacitismo é mais uma forma de preconceito e opressão contra as pessoas com deficiência, utilizando-se do imaginário de que estas pessoas

são menos capazes ou incapazes simplesmente por terem alguma deficiência (MARCHEZAN; CARPENEDO, 2021).

Um termo que não estigmatiza, segrega ou oprime as pessoas com deficiência tem sido objeto de debates entre os movimentos sociais de pessoas com deficiência pelo mundo, sem ainda haver um consenso. As organizações internacionais recomendam o uso do termo “pessoa com deficiência”, assim como a legislação brasileira, sendo, portanto, o mais comumente aceito no debate contemporâneo sobre deficiência (ROCHA, 2019).

O PROCESSO HISTÓRICO DE CONSTRUÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL

O Estado brasileiro demonstrou insuficiência, ao longo do tempo, na garantia da atenção à saúde, educação e assistência social à pessoa com deficiência. Com isso, a sociedade civil assumiu, ao menos em parte, os cuidados em saúde e educação dessa população, graças às associações de amigos e parentes, movimentos sociais de pessoas com deficiência, pela ação de entidades filantrópicas e religiosas. Algumas dessas ações revelaram-se de qualidade e tornaram-se referências na assistência à saúde de pessoas com deficiência; outras ações continuaram com visões exclusivamente assistencialistas, caritativas, com inconsistências técnicas e problemas de financiamento, principalmente antes do Sistema Único de Saúde - SUS (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

No Brasil, as experiências documentadas de reabilitação iniciam-se na década de 1940, incentivadas pela tese de seguridade social, e relacionadas ao aumento da industrialização, urbanização, doenças ocupacionais (ROCHA, 2006) e, também, ao surgimento da epidemia de poliomielite (BARROS, 2008). A partir da década de 1950 são implantados nos grandes centros urbanos do país cursos técnicos, organizações e instituições voltadas à reabilitação, tomando como exemplo a Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), o Hospital das Clínicas de São Paulo e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Nas décadas de 1950 e 1960, os primeiros cursos universitários de fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia são implantados no país e a reabilitação se institui como prática

especializada da área de saúde. As instituições de atendimento a pessoas com deficiência que até então ofereciam abordagens asilares e educacionais passam a desenvolver ações de reabilitação baseadas no modelo biomédico, especializado, tecnicista e multiprofissional, com o objetivo de recuperação motora e funcional e finalidade corretiva (ROCHA, 2006). A reabilitação no Brasil até a década de 1990 assume esse formato biomédico, superespecializado, corretivo, urbano e com alto custo, o que corrobora com a manutenção da exclusão social das pessoas com deficiência no país.

Mas esse panorama começa a se transformar a partir da promulgação da Constituição Federal de 1988, que determinou ser competência do Estado o cuidado à saúde, assistência pública e proteção das pessoas com deficiência, seguida da instituição do SUS, em 1990, tendo como princípios a universalidade, integralidade e equidade na atenção à saúde. Embora o arcabouço legal do SUS não faça referência às pessoas com deficiência, almejava-se uma melhora do acesso e qualidade da atenção à saúde ofertada a estas pessoas. No entanto, o que se observou foi uma agenda desacolhida, caracterizada por iniciativas pontuais, fragmentadas e com pouca relação com os princípios do SUS (BRASIL, 2010; CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

O Brasil estabeleceu alguns instrumentos legais para regulamentar os ditames constitucionais relativos a essa população, com destaque para as Leis nº 7.853/89 (sobre o apoio às pessoas com deficiência e sua integração social), nº 8.080/90 (Lei Orgânica da Saúde), nº 10.048/00 (estabelecendo prioridades ao atendimento), nº 10.098/00 (determinando critérios para a promoção da acessibilidade), e os Decretos nº 3.298/99 (dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência) e nº 5.296/04 (regulamentando as Leis nº 10.048/00 e nº 10.098/00) e a Portaria MS/GM nº 1.060/2002 (instituindo a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência). Porém, toda essa gama de abordagens pontuais e fragmentadas não gerou um cuidado integrado à saúde dessa população, visto que foram frequentemente sub financiadas e sem um sistema de regulação minimamente adequado (BRASIL, 2010; CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

Podemos citar exemplos de legislação que culminaram em serviços isolados e fragmentados, como a Portaria nº 818/2001 que tratava da Assistência à Pessoa com Deficiência Física, ou a Portaria nº 587/2004 sobre Saúde Auditiva, ou ainda a Portaria nº 3.128/2008 sobre a Assistência à Pessoa com Deficiência Visual. Essa forma de ofertar cuidado não possibilitou uma articulação eficiente entre os pontos e níveis de atenção à saúde no SUS, resultando também em pouca eficácia para equacionar os complexos problemas e necessidades de saúde das pessoas com deficiência, endossando o caráter lateral ou secundário que a saúde dessa população ocupou no SUS até recentemente (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

Porém, na década de 2000 houve um desenvolvimento e avanço dos movimentos sociais das pessoas com deficiência em âmbito nacional e internacional. Em julho de 2015 foi instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, o Estatuto da Pessoa com Deficiência, destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais pela pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania. Em seu segundo artigo, a pessoa com deficiência foi caracterizada como “aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2015).

O PLANO NACIONAL DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA - VIVER SEM LIMITE - E A REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Como vimos anteriormente, vem de longa data o empenho dos movimentos político-sociais das pessoas com deficiência na luta pela igualdade de direitos, oportunidades, cidadania e pelo protagonismo de suas vidas. A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007) foi um marco nessa história e merece destaque quanto aos seus efeitos sobre a legislação e políticas públicas brasileiras.

O Brasil assinou a Convenção e seu Protocolo Facultativo sem reservas, ratificando-os e incorporando-os à legislação brasileira. Comprometeu-se em cumprir inteiramente os 50 artigos da Convenção, o que significou comprometer-se em tornar o país acessível para todas e todos (BRASIL, 2012). Uma nova perspectiva sobre os

direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais das pessoas com deficiência entrou em cena, destacando a responsabilidade e o papel do Estado na garantia da acessibilidade a quem, devido a dificuldades de ordem física, sensorial, mental e/ou intelectual, vê-se impedido de participar plenamente nas diferentes dimensões da vida.

Surge assim, no ano de 2011, o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Viver sem Limite), guiado pelo objetivo de concretizar a perspectiva trazida pela Convenção na vida das pessoas (BRASIL, 2012). Envolvendo 18 ministérios e o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), o plano traz metas e ações integradas de modo a articular e transversalizar as iniciativas “de estímulo à pertença, ao convívio e à circulação social; à aprendizagem e ao desenvolvimento pessoal; e à construção de projetos de felicidade” (PASCHE, 2014). No cerne da proposta está a acessibilidade enquanto princípio indissociável à garantia dos direitos da pessoa com deficiência. Um valor ético que atravessa a Convenção e remete à necessidade de remoção de barreiras físicas, de comunicação e de atitudes como fundamento basilar para o pleno exercício dos direitos humanos e liberdades fundamentais das pessoas com deficiência (LOPES, 2009).

No Plano Viver sem Limite, o princípio do direito à acessibilidade está incorporado às metas e ações colocadas nos quatro eixos da proposta, que são educação, inclusão social, acessibilidade e atenção à saúde. No eixo da educação, a preocupação dirige-se à garantia de igualdade de oportunidades no acesso aos diferentes níveis educacionais. Na educação básica, as ações e metas contemplam a “implantação de Salas de Recursos Multifuncionais, promoção de acessibilidade nas escolas, formação de professores para o Atendimento Educacional Especializado, aquisição de ônibus escolares acessíveis e ampliação do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC) na Escola” (BRASIL, 2012). Na educação profissional, as pessoas com deficiência passaram a ter prioridade na matrícula dos cursos do Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego (PRONATEC). As Instituições de Ensino Superior tiveram a instalação de núcleos de acessibilidade, a oferta de cursos de Letras/Libras e a formação em Pedagogia na perspectiva bilíngue (Libras/Língua Portuguesa).

No eixo de inclusão social, o objetivo foi desenvolver ações direcionadas à ampliação da participação social e combate à desigualdade, exclusão ou restrição no exercício de direitos da pessoa com deficiência. As ações e metas envolveram alterações na legislação do BPC (com a garantia do retorno do benefício a quem ingressou no trabalho e perdeu o emprego, e a possibilidade de acúmulo do benefício com o salário de aprendiz pelo período de dois anos). Envolveram, ainda, a busca ativa de pessoas com deficiência para inserção nas redes socioassistenciais e de educação, a implantação de residências inclusivas para jovens e adultos com deficiência que não dispunham de condições autossuficientes e nem retaguarda familiar, e centros dia de referência para oferta de cuidados pessoais a aqueles em situação de dependência e apoio aos cuidadores familiares.

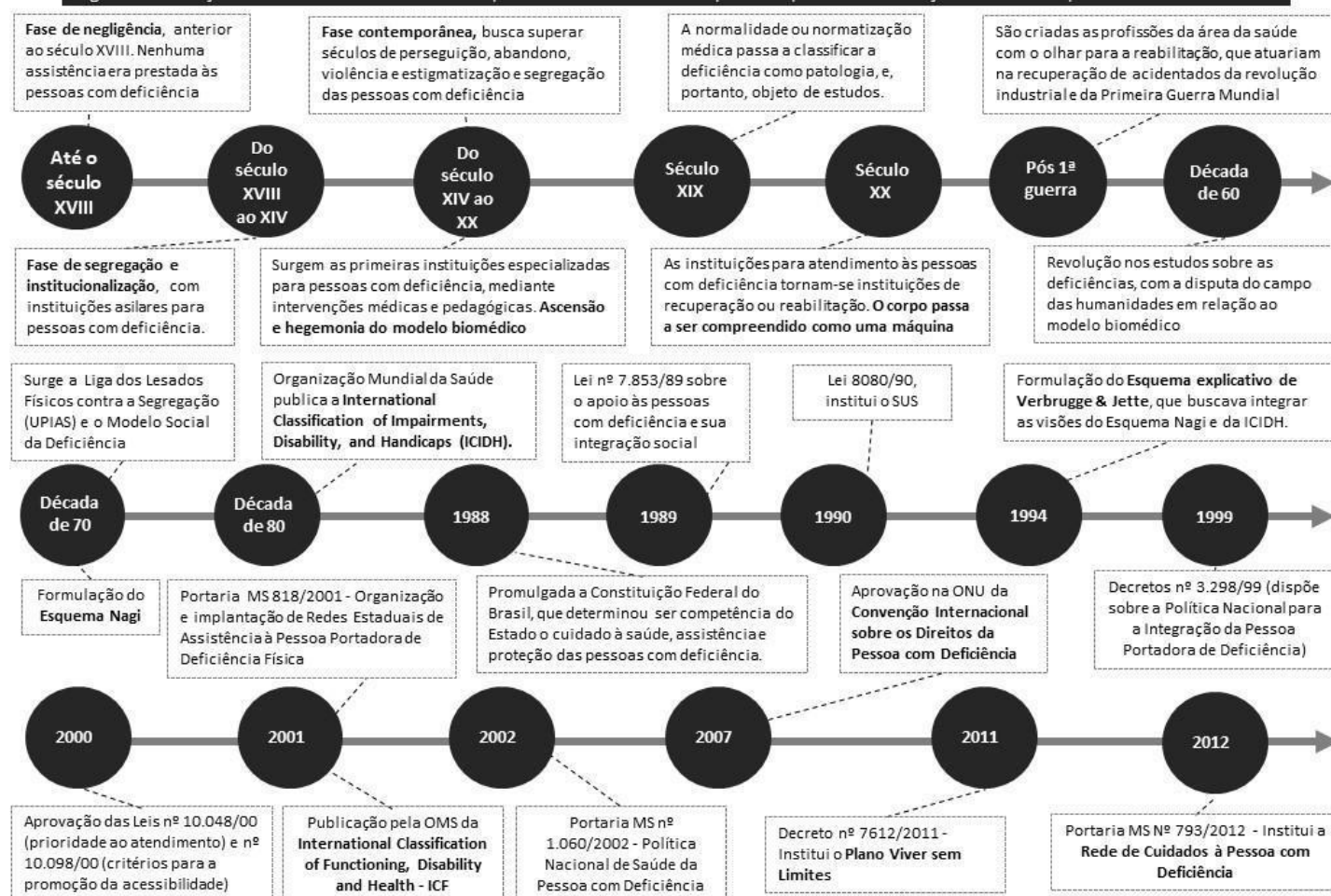
O eixo referente à acessibilidade contemplou a criação da Secretaria Nacional de Acessibilidade e Programas Urbanos, a qual foi inserida no então Ministério das Cidades. Como ações voltadas à acessibilidade, foram indicadas a construção de casas adaptáveis no Programa Minha Casa, Minha Vida; centros para formar treinadores e instrutores de cães-guia; instituição do Programa Nacional de Inovação em Tecnologia Assistiva, linha de crédito para aquisição de produtos de tecnologia assistiva e desoneração tributária destes.

No eixo da atenção à saúde, o Plano Viver sem Limite desdobrou-se na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD). Inserida no contexto mais amplo da lógica organizativa das redes de atenção à saúde, esta Rede configurou-se como uma política estruturante, sendo considerada uma das redes temáticas prioritárias do SUS (BRASIL, 2016). Deve-se salientar, contudo, que o plano previu ações específicas iniciadas antes mesmo da implantação da RCPD propriamente dita. Dentre essas ações, destacamos a revisão do marco normativo da Política Nacional de Triagem Neonatal, que passou a integrar o componente sanguíneo da triagem (Teste do Pezinho), triagem auditiva (Teste da Orelhinha) e a triagem ocular (Teste do Olhinho); a elaboração e publicação de diretrizes terapêuticas; a qualificação das equipes de atenção básica; a criação de Centros Especializados em Reabilitação (CER) e qualificação de serviços existentes; a aquisição de veículos acessíveis; a implantação de oficinas ortopédicas fixas e itinerantes e ampliação da oferta de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção; e a qualificação da atenção odontológica.

A assunção dessa nova política induziu a articulação entre os serviços, buscando garantir ações de promoção à saúde, identificação precoce de deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação (BRASIL, 2013). Diferentemente do caráter assistencialista e fragmentário do modelo anterior, o cuidado à saúde das pessoas com deficiência passou a ser compreendido “como exercício do direito à saúde, nas condições consignadas pelo SUS para qualquer um” (BRASIL, 2016).

De modo geral, podemos afirmar que uma mudança de paradigma do cuidado à saúde das pessoas com deficiência pôde ser impulsionada a partir do Plano Viver sem Limite e da instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Tal mudança é favorecida pela agenda prioritária estabelecida e o aporte financeiro que possibilitou a indução de ações em rede e centradas na complexidade social inerente ao viver a vida enquanto pessoa com deficiência. Mudança que não apaga, no entanto, os desafios permanentes para seu avanço e sustentação. A história do cuidado à saúde das pessoas com deficiência passa por momentos de respostas como a segregação total, internamento, intervenções de cura centrada no indivíduo, no corpo (objeto de controle), na doença (diagnóstico e técnicas) e em coletividades/corpo social (capacitar para a produção), até uma grande virada de perspectiva. Essa nova perspectiva foi gerada pelo movimento social das pessoas com deficiência, do questionamento do modelo biomédico hegemônico, na construção da proposta de um modelo social e de um consenso mundial sobre direitos das pessoas com deficiência e necessidade de proteção desses direitos no âmbito do Estado (Figura 1).

Figura 1 - Evolução histórica dos modelos de compreensão da deficiência e políticas públicas de atenção à saúde das pessoas com deficiência



Fonte: Ribeiro, Medeiros e Silva, 2022(2).

É importante sinalizar, no entanto, que à medida que a sociedade avança, o modelo social também sofre críticas e as perspectivas de raça, gênero, orientação sexual, idade, trabalho, para além da opressão do corpo deficiente, precisam ser discutidas (DINIZ, 2007). Persistem desafios relacionados à inclusão em um projeto social de trabalho produtivo que pode ser adoeceador, excludente, competitivo, que tende a reproduzir experiências que desconsideram a diversidade das pessoas com deficiência e, por isso, a importância da garantia do cuidado como um princípio ético fundamental, uma vez que nem todas as pessoas com deficiência serão autônomas, além da importância do fortalecimento de redes de apoio e solidariedade social, especialmente nas situações de extrema desigualdade social. Segue, ainda, o desafio de concretizar plenamente e de forma perene a proposta da RCPD idealizada.

OBS – fim do capítulo: As referências do capítulo supracitado encontram-se no ANEXO I e dispostas nas mesmas regras em que foram publicadas.

3.2 - HISTÓRICO DAS DEFINIÇÕES E CONCEITOS DE DEFICIÊNCIA

As considerações acerca das fases de construção dos direitos humanos das pessoas com deficiência justificam-se pela necessidade de compreensão dos caminhos percorridos e, conseqüentemente, das razões que levaram o Estado Brasileiro a ratificar, em 2008, a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência e a adotar, em nosso ordenamento jurídico, ações afirmativas para a proteção das pessoas com deficiência (Foresti, 2022). O conceito de deficiência é resultado de ao menos dois séculos de construção teórica (Bampi; Guilhem; Alves, 2010).

No Brasil, a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), estabelece que a pessoa com deficiência é aquela que tem “impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2015). Esse conceito é o vigente atualmente, e foi publicado *ipsis litteris* pela Portaria Nº 1.526, DE 11 de Outubro de 2023, que dispõe sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD) e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2023).

Débora Diniz, antropóloga estudiosa do tema da deficiência no Brasil, cita em que a gramática da deficiência foi refeita após a emergência e a consolidação da UPIAS em 1976, que surge da incomunicabilidade entre pessoas com deficiência física institucionalizadas com o meio externo, esse contato era controlado e esparso (Débora Diniz, 2007). O principal objetivo da UPIAS era redefinir a deficiência em termos de exclusão social, para ser entendida como mais uma forma particular de opressão social, como a sofrida por outro grupos minoritários, como as mulheres e os negros (Débora Diniz, 2007).

Até o século XVIII nenhuma assistência era prestada à pessoa com deficiência, marcada por exclusão, perseguição e eliminação, esse período ficou conhecido como fase da negligência (Bampi; Guilhem; Alves, 2010). Uma segunda fase, entre os séculos XVIII e XIX surge com as concepções filosóficas e teológicas de São Tomás de Aquino (1225-1274) sobre dignidade humana, teoria da justiça e integração na comunidade (Almeida, 2014). Aquino afirma que se na natureza observam-se imperfeições de todo o tipo, também na constituição humana passou a haver toda espécie de imperfeições. Sua contribuição com a Suma Teológica fortalece a ideia que as deficiências corporais não são definitivamente consequência de algum pecado cometido (Almeida, 2014). Esse pensamento enfraquece as justificativas de que as deficiências eram decorrentes de castigo divino ou desastre sobrenatural. Juliano Almeida em seu artigo “A PESSOA HUMANA COMO LUGAR TEOLÓGICO A PARTIR DE SUAS DEFICIÊNCIAS” cita:

“Se o pecado original causou as deficiências corporais, então por que alguns humanos estão mais sujeitos a essas deficiências do que outros? Tomás de Aquino afirma que isso se dá “*secundum diversitatem naturalis complexionis*”, ou seja, segundo a diversidade da compleição natural. Compleição significa composição ou formação do corpo. Ou seja, o motivo por que algumas pessoas têm mais deficiências corporais do que outras (ou simplesmente as têm mais cedo) é totalmente natural e não está diretamente relacionado a uma vontade particular de Deus. Alguns nascem ou, por doença ou acidente, tornam-se deficientes pelo mesmo motivo por que uma folha tem cor, forma, textura e tamanho diferente das outras, mesmo sendo da mesma árvore.”

David Pailin em sua obra “Um toque suave: de uma teologia da deficiência a uma teologia do ser humano” propõe uma reflexão teológica inovadora sobre a deficiência, deslocando o foco da deficiência como uma condição a ser corrigida para uma compreensão mais ampla da humanidade e da salvação. Ele critica as abordagens tradicionais que tratam a deficiência como uma falha ou deficiência a ser corrigida, pois argumenta que essa visão marginaliza as pessoas com deficiência e não reconhece plenamente sua dignidade humana. Assim, a deficiência para ele, deve ser vista como uma expressão legítima da diversidade humana e não como uma anomalia a ser superada. Pailin sugere que a deficiência seja entendida como uma condição compartilhada por todos os seres humanos, em vez de uma exceção, que todos enfrentam limitações e fragilidades, e a deficiência é uma manifestação visível dessas limitações, isso traz uma compreensão mais inclusiva e empática da humanidade (Pailin, 1992). Alguns desses pensamentos faz que com a segunda fase da deficiência supere a perseguição e eliminação da pessoa com deficiência, e fica conhecida como a fase de segregação e institucionalização com instituições asilares para pessoas com deficiência (Rocha, Eucenir Fredini, 2006)

A intenção era destacar que não havia, necessariamente, relação direta entre lesão e deficiência, empurrando o debate da discussão sobre saúde para o terreno da organização social e política. Lesão é característica corporal, como seria o sexo ou a cor da pele, ao passo que deficiência seria o resultado da opressão e da discriminação sofrida pelas pessoas em razão de uma sociedade que se organiza de uma maneira que não permite incluí-las na vida cotidiana. Se para o modelo médico a lesão levava à deficiência, para o modelo social sistemas sociais excludentes levavam pessoas com lesões à experiência da deficiência. Em síntese, o modelo médico identifica a pessoa deficiente como alguém com algum tipo de inadequação para a sociedade; o modelo social, por sua vez, inverte o argumento e identifica a deficiência na inadequação da sociedade para a inclusão de todos, sem exceção (Medeiros; Diniz, 2004).

E assim, com forte influência do modelo social, o conceito de deficiência descrito na Convenção Internacional de Direitos da Pessoa com Deficiência abarcou essas construções teóricas, que diz:

“...a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas” (Brasil. Presidência da República. Casa Civil., 2009)

Políticas de saúde voltadas para pessoas com deficiência podem ser compreendidas como uma expressão dos reiterados processos de exclusão e silêncio impostos por relações culturais e políticas (Mota; Bousquat, 2021). A saúde da pessoa com deficiência foi uma agenda ignorada e desprezada no SUS. Não há demasia nessa afirmação, pois, normalmente, as tentativas nesse campo eram pontuais, muitas vezes parcelares, e sem nexos com os princípios de integralidade, equidade, universalidade e acesso qualificado e universal à saúde. Podemos citar um como exemplo dentre diversos, serviços isolados e portarias como as de Saúde Auditiva (Portaria 587/SAS/MS, de 7 de outubro de 2004), Assistência à Pessoa com Deficiência Física (Portaria no 818/GM/MS, de 5 de junho de 2001) e Assistência à Pessoa com Deficiência Visual (Portaria no 3.128/GM/MS, de 24 de dezembro de 2008) que não atingiram uma articulação consistente com os pontos e níveis de atenção à saúde do SUS (Campos; Souza; Mendes, 2015).

Falar sobre as capacidades de cada pessoa é expandir a visão, é compreender relações sociais, é permitir uma participação mais igualitária e tolerante na sociedade. Conceitos oriundos dos modelos estudados perpetuam desigualdades e fomentam processos de exclusão. Sem compreender a dinâmica entre o indivíduo, a deficiência e a incapacidade e sem conhecer suas reais dimensões, a elaboração e a implementação de políticas públicas para essa população tornam-se um desafio ainda maior, pois não se compreenderá quem é o foco das ações. Um passo importante a ser dado é a separação entre incapacidade e deficiência, a fim de desvelar as reais necessidades individuais e coletivas, atuando sobre as atividades, a participação social e sobre o corpo (Mota; Bousquat, 2021).

Ademais, a população com deficiência vive maior risco de desenvolver condições secundárias, como osteoporose em pessoas com lesão medular (Morse et al., 2009), espinha bífida (Dosa et al., 2007) e paralisia cerebral (Henderson et al., 2002). Os adultos com deficiência de desenvolvimento apresentam uma taxa de problemas crônicos de saúde, como hipertensão, doença cardiovascular e diabetes,

similar ou maior do que a de pessoas sem deficiência (Havercamp; Scandlin; Roth, 2004). Pessoas com deficiência na Austrália com idades entre 15-64 anos são mais propensos ao sobrepeso e obesidade do que o restante da população (48% contra 39%) e a fumarem diariamente (Australia's health, 2010).

Em estudo com dados nacionais que analisou a associação de deficiências com condições e comportamentos de risco à saúde no Brasil, encontrou que apresentar algum tipo de deficiência, como visual, auditiva, física, mental/intelectual, pode estar associado a maiores chances de ter doença cardiovascular - DCV, hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus - DM e colesterol alto. Algumas magnitudes de associação tiveram maior força quando se apresentavam duas ou mais deficiências simultaneamente. Observou-se uma associação inversa entre presença de deficiências física, mental/intelectual e múltiplas, com tabagismo e associada também a menor chance de consumo abusivo de álcool (Barreto et al., 2023).

Um dos pontos fortes deste trabalho citado acima foi investigação de múltiplas deficiências e sua relação simultânea, jogando luz sobre os possíveis impactos cumulativos dessas deficiências nos desfechos observados, além de ter analisado diversos desfechos, o que auxiliou no melhor entendimento da relação entre deficiências, condições crônicas de saúde e comportamentos de risco. Esse estudo concluiu que pessoas com algum tipo de deficiência podem estar mais suscetíveis ao desenvolvimento de condições de saúde crônicas, comparadas àquelas sem deficiência. Os achados reforçam que as deficiências podem se configurar como fatores de risco para o desenvolvimento de condições de saúde, por outro lado indicou que determinadas deficiências podem proteger do consumo abusivo de álcool e tabagismo (Barreto et al., 2023).

3.3 – AVANÇOS DO DIREITO À SAÚDE PARA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Aqui neste referencial teórico, tentaremos avançar para além das análises epidemiológicas, sociodemográficas e graus de implementação da política de saúde para pessoas com deficiência. Buscaremos apresentar parte dos motivos e/ou possíveis razões históricas e sociais para a exclusão das pessoas com deficiência, que conseqüentemente levou a uma oferta de saúde precária a essa população.

Utilizaremos o percurso histórico dos modelos de compreensão da deficiência para embasar a influência no cuidado à saúde e refletir sobre a construção da assistência à saúde no Brasil para população com deficiência, culminando na instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Impulsionado pelo incremento da agenda dos Direitos Humanos para pessoa com deficiência, com o avanço dos movimentos sociais das pessoas com deficiência, o desenvolvimento internacional desse campo, e no Brasil pela promulgação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU em 2008, que tem equivalência de emenda constitucional, o governo federal lança o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver Sem Limites em 2011, onde o Brasil reafirmou seu compromisso com as prerrogativas da Convenção. O Viver Sem Limites foi elaborado por 15 ministérios e pelo CONADE – Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, com contribuições da sociedade civil, investimentos na ordem de 7,6 bilhões até 2014, envolvendo todos os entes federados e com ações nas áreas da educação, inclusão social, acessibilidade e atenção à saúde.

A qualificação da atenção à saúde para pessoa com deficiência foi debatida, entre várias nuances, principalmente na ampliação da concepção de saúde, que deixou de ser vista unicamente como ausência de doença. O processo saúde-doença passou a ser compreendido como produto social e produtor de uma complexa rede composta de múltiplos fatores. Junto com esta noção ampliada de saúde, a saúde foi afirmada como direito e foi proposta uma nova forma de atenção e gestão: um sistema de saúde universal, integral, unificado e articulado em redes regionalizadas e descentralizadas. A construção de redes tornou-se, então, uma estratégia indispensável que permite criar múltiplas respostas para o enfrentamento da produção saúde-doença (BRASIL, 2009).

A rede de atenção à saúde é composta pelo conjunto de serviços e equipamentos de saúde que se dispõe num determinado território geográfico, seja ele um distrito sanitário, um município ou uma regional de saúde. Estes serviços são como os nós de uma rede: uma unidade básica de saúde, um hospital geral, um centro de atenção psicossocial, um centro especializado em reabilitação. Entretanto, a construção de uma rede na saúde implica mais do que ofertas de serviços num mesmo território geográfico. Implica colocarmos em questão: como estes serviços estão se

relacionando? Qual o padrão comunicacional estabelecido entre as diferentes equipes e os diferentes serviços? Que modelos de atenção e de gestão estão sendo produzidos nestes serviços? (BRASIL, 2009).

A construção de redes se apresenta como uma tarefa complexa, exigindo a implementação de tecnologias que qualifiquem os encontros entre diferentes serviços, especialidades e saberes. Ter mais serviços e mais equipamentos é fundamental, mas não basta. É preciso também garantir que a ampliação da cobertura em saúde seja acompanhada de uma ampliação da comunicação entre os serviços, resultando em processos de atenção e gestão mais eficientes e eficazes, que construam a integralidade da atenção. São esses processos de interação entre os serviços e destes com outros movimentos e políticas sociais que fazem com que as redes de atenção sejam sempre produtoras de saúde em um dado território. A construção de redes regionalizadas de atenção à saúde pode fortalecer os processos de cooperação entre municípios, estado e federação, contribuindo para a diminuição das iniquidades, bem como ampliando o grau de co-gestão entre distintos atores, por meio da pactuação de responsabilidades complementares e interdependentes sobre a produção de saúde em uma dada região. A construção de vínculos afetivos e de tecnologias relacionais possibilita formas de comunicação fundamentais para a produção de redes de cuidado em saúde. Estamos falando, portanto, de redes vivas, que incluem as diferenças e que também podem produzir diferenças, produzir novos sujeitos (BRASIL, 2009).

Acreditando que o melhor caminho para o SUS crescer seria via o fortalecimento da organização das Redes de Atenção à Saúde, em 2010 é publicada Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010 que estabelece e defini os fundamentos conceituais e operativos essenciais ao processo de organização da Rede de Atenção à Saúde, bem como as diretrizes e estratégias para sua implementação (BRASIL; Ministério da Saúde, 2010). Ademais, o Ministério da Saúde foi um dos atores centrais do Plano Viver Sem Limite, e mais do que realizar ações incrementais em relação àquilo que é praticado na saúde das pessoas com deficiência, tornou estruturante essa agenda no SUS, por meio da criação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, na condição de rede prioritária de saúde (Campos; Souza; Mendes, 2015), por meio da portaria 793 de 2012 (BRASIL, 2012).

3.4 – O NASCIMENTO DA REDE DE CUIDADOS À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Para o processo de instituição da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, o Ministério da Saúde, por meio da Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, viajou pelo Brasil para elaborar uma série de orientações, normativas, instrutivos e materiais de referência a partir da discussão e da definição dos princípios e diretrizes da Rede com gestores e profissionais da saúde, movimentos sociais e pesquisadores. A implicação de tais atores e a disposição em fazer uma política pública pluralista e produzida de forma ascendente, isto é, com a participação direta da sociedade, foram e são decisivas para que, de fato, a Rede de Cuidados à da Pessoa com Deficiência - RCPD se consolide como conquista da cidadania brasileira, indo ao encontro da maior conquista brasileira no campo da saúde: o SUS; e se inserindo na busca pela produção qualificada de saúde, com oferta de cuidados pautada: pela integralidade da assistência; pela universalidade do acesso; pela equidade do cuidado; e pelo controle social(Campos; Souza; Mendes, 2015).

A RCPD propõe ampliar o acesso e a qualificação da atenção à saúde das pessoas com deficiência no âmbito do SUS, tendo como princípio norteador os compromissos assumidos pelo Brasil e expressos na Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Assim a RCPD faz parte de um conjunto de ações do Viver Sem Limites: Plano Nacional dos direitos da Pessoa com Deficiência (2011-2016), que tinha como objetivo induzir políticas articuladas e intersetoriais em torno de quatro eixos: inclusão social, acessibilidade, acesso à educação e atenção à saúde das pessoas com deficiência. com foco na organização de Redes de Atenção à Saúde (RAS) e na integralidade do cuidado (Ribeiro; Medeiros; Silva, 2022b).

A RCPD foi enfraquecida nesse período, entretanto as Redes de Atenção à Saúde mantiveram-se como estruturantes do SUS, mantidas essencialmente pelos profissionais do SUS, pesquisadores da Saúde Coletiva e do SUS, movimentos sociais de luta pelos direitos das pessoas com deficiência que acreditam no Sistema Público de Saúde do Brasil. Vera Mendes e demais organizadores, em 2014, citam que a RCPD nasce com árdua missão de romper com a tradição fragmentária dos serviços especializados e especialismos em saúde, com a tarefa de construir políticas

públicas integradas e integradoras, de superar a “narrativa da dificuldade” e abrir o diálogo com a diferença na atenção à saúde da pessoa com deficiência (Souza et al., 2014). Fundamental ressaltar a importância da fonoaudióloga, professora e gestora pública Vera Lúcia Ferreira Mendes, a qual esteve à frente da Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas em Saúde do Ministério da Saúde entre os anos de 2011 e 2016, período que a RCPD foi instituída e iniciou sua implantação no Brasil.

Foi a decisão política da época em criar a RCPD que fez da agenda da saúde da pessoa com deficiência até então discreta e muitas vezes preterida, em uma pauta de governo vigorosa e prioritária no campo da saúde, que foi acolhida com muita alegria e certa urgência e responsabilidade pelos gestores do Ministério da Saúde (Souza et al., 2014). Hoje, podemos dizer que a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência é uma política de estado, visto sua permanência e continuidade aos longos dos diferentes governos.

A força do nascimento da RCPD enquanto política pública é premente na fala de Dário Frederico Pasche, então Diretor do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas em Saúde do Ministério da Saúde em 2014, quando cita que os movimentos sociais ganham novos canais de comunicação com governo federal, por meio da Secretaria Geral da Presidência e mesmo por mecanismos de contato direto com a Presidenta da República, estes movimentos se articulam com o poder legislativo na Câmara e no Senado Federal.

Em primeiro de julho de 2011, a Presidenta da República, convoca todos os ministérios, via Casa Civil, ligados a agenda da pessoa com deficiência, informa que deveriam organizar uma ampla agenda em torno da pessoa com deficiência e isso seria prioridade de governo. Ali naquele momento, após a aglutinação de forças para essa agenda, se concretizava politicamente um reconhecimento histórico da dívida que o Brasil tinha e tem com as pessoas com deficiência. Foi a afirmação do compromisso com sua inclusão cidadã, a efetivação plena dos direitos sociais que é o propósito das políticas públicas para as pessoas com deficiência e seriam construídas a partir de então (Souza et al., 2014). Essa semente do Plano Viver Sem Limites, nasceria de fato dia 17 de novembro de 2011, com o pronunciamento às lágrimas da Presidenta Dilma, que aquele dia era um dia que valia a pena ser

Presidenta da República (Souza et al., 2014). A RCPD nasceria meses depois em 2012, com as portarias 793 e 835 (BRASIL, 2012).

As diretrizes de funcionamento da RCPD envolvem respeito aos direitos humanos, promoção da equidade, promoção do respeito às diferenças com enfrentamento de estigmas e preconceitos, oferta de cuidado integral e assistência multiprofissional, atenção humanizada, ênfase em serviços de base territorial e comunitária, organização dos serviços em rede de atenção à saúde regionalizada, promoção de estratégias de educação permanente, desenvolvimento da lógica do cuidado tendo como eixo central a construção do projeto terapêutico singular. Já os objetivos gerais da RCPD são ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência, promover a vinculação das pessoas com deficiência e suas famílias aos pontos de atenção, garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento (BRASIL, 2012).

Item fundamental da Portaria 793 é seu artigo quinto que traz consigo as fases da operacionalização da implantação da RCPD. Primeiro seria executado diagnóstico e desenho regional da RCPD, em seguida adesão à RCPD, passando para contratualização dos Pontos de Atenção e finalizando com implantação e acompanhamento pelo Grupo Condutor Estadual da RCPD (BRASIL, 2012). A Rede se organiza com os componentes Atenção Primária a Saúde, Atenção Especializada Ambulatorial e Atenção Especializada Hospitalar e de Urgência e Emergência. Os pontos de atenção desses componentes estão articulados por conjuntos de ações, de protocolos de ação e de procedimentos, que estabelecem os processos e os fluxos do cuidado entre os componentes e seus pontos de atenção (Campos; Souza; Mendes, 2015).

A Rede entende que os Centros Especializados em Reabilitação (CER) são necessários como pontos de atenção para ações específicas no cuidado à saúde da pessoa com deficiência, mas, também, são concebidos como espaços de articulação com os outros pontos de atenção do SUS. Os CER são construídos ou habilitados para atender duas, três ou as quatro modalidades de reabilitação (auditiva, física, intelectual e visual), rompendo com a lógica da reabilitação por modalidade de deficiência fechada sobre si mesma. Para cada tipo de CER é definida uma equipe

interdisciplinar obrigatória, que varia conforme o tipo de CER e as modalidades de deficiência atendidas pelo serviço. (Campos; Souza; Mendes, 2015). Mesmo com a lógica do cuidado em Rede e tendo a Atenção Primária à Saúde (APS) como centro de comunicação, os CER continuam a ocupar papel central no cuidado à saúde das pessoas com deficiência (Ribeiro; Medeiros; Silva, 2022a). Os Centros Especializados em Reabilitação (CER) se constituem em importante espaço para mudança do paradigma hoje instalado. São cenários potencialmente férteis para desenvolver um modelo de assistência em que o indivíduo e seu contexto é o centro do processo de recuperação e suas demandas atendidas (Biz et al., 2024).

As habilitações de CER são feitas para equipamentos de reabilitação já existentes ou a serem construídos, públicos ou da sociedade civil, que se disponham a integrar a lógica e cumprir os requisitos da nova política. Estes equipamentos são indicados de maneira justificada pelos Grupos Condutores da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. Os Grupos Condutores são formados por gestores e profissionais dos estados e municípios (Campos; Souza; Mendes, 2015). Dentro da fase de adesão à RCPD, estão a constituição do Grupo Condutor Estadual da RCPD.

As atribuições do Grupo Condutor foram atualizadas pela Portaria 1526 de 2023, que dispõe sobre a PNAISPD e RCPD no SUS, citando que compete ao Grupo Condutor coordenar a elaboração do diagnóstico da situação de saúde e a formulação do Plano de Ação Estadual da RCPD, estimular a construção dos Planos de Ação Regionais da RCPD, em consonância com o PRI – Planejamento Regional Integrado, e demais instrumentos de gestão, acompanhar o processo de implantação e implementação da RCPD, realizar o monitoramento e a avaliação do processo de implantação e implementação da RCPD, fomentar a participação da pessoa com deficiência nos espaços de controle social, e estimular a instituição do Fórum da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, com a finalidade de construir espaços coletivos plurais, heterogêneos e múltiplos para participação cidadã na implantação e implementação da RCPD (BRASIL, 2023). Ressalta-se a relevância do Grupo Condutor nas ações voltadas à essa população, devendo exercer papel importante na governança gerencial da Rede, juntamente com outros entes (Ribeiro et al., 2022b).

3.5 – AVALIAÇÃO DA RCPD, GRUPOS CONDUTORES E ANÁLISE DA POLÍTICA NACIONAL PARA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Com o passar dos anos da instituição da RCPD, surgiu o interesse em pesquisas avaliativas na RCPD. Dubow e colaboradores avaliaram a implantação da RCPD em uma região de saúde do Rio Grande do Sul, analisando contexto, relações e percepções de gestores da rede, dos serviços e de usuários. Os autores identificaram uma rede centrada na atenção especializada, na lógica de oferta de serviços e procedimentos, em detrimento da construção de diálogos e articulação entre os diversos pontos da rede na produção de um cuidado integral. Além disso, ressaltou-se a necessidade de maior sensibilidade e humanização nos serviços de saúde, favorecendo o comprometimento de todos os envolvidos no cuidado às pessoas com deficiência, sobretudo dos profissionais de saúde (Dubow; Garcia; Krug, 2018).

Dias e colaboradores avaliaram a percepção de 871 usuários da RCPD em Minas Gerais e concluíram que a maior lacuna era a disponibilidade de serviços de saúde para pessoas com deficiência próximos aos locais onde os usuários viviam, é necessário ofertar o cuidado em tempo oportuno, facilitar o acesso às consultas, contribuir de forma intersetorial em atividades de lazer e sociais e melhorar a comunicação com os usuários para aumentar a qualidade do cuidado (Dias; Friche; Lemos, 2019).

Em estudo sobre integralidade de 2018, os autores concluíram que a proposta de integração da RCPD entre as equipes que atuam nos diversos pontos de atenção, ainda não estava de fato articulada, o que revela uma política ainda carente de atenção e investimentos, tanto da parte estrutural, no sentido de melhor dispor de tecnologias para prover o atendimento adequado a essa população alvo, quanto na instrumentalização dos profissionais de cuidado em dispor de capacitações e conhecimentos acerca dessas incapacidades. Dessa forma, foi sugerido maior investimento em estratégias de divulgação sistemática envolvendo os gestores públicos de saúde, bem como as esferas de gestão hospitalar, para afinar discurso, buscar cooperação, articulação e consenso, de forma que as ações terapêuticas voltadas para clientes com deficiência possam ser efetivos elementos de transformação da realidade (Machado et al., 2018).

Em pesquisa qualitativa que analisou a organização e estrutura que a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) oferece às crianças com Síndrome

Congênita do Zika Vírus (SCZV) na Região de Saúde de Salvador, sobre os Itinerários Terapêuticos das crianças com SCZV com a percepção, de gestores e profissionais da RCPD, os autores concluíram que não existem mecanismos de regulação assistencial definidos entre os serviços da RCPD, levando as cuidadoras a navegarem pelo sistema de forma desgovernada em busca de assistência. A fragmentação do cuidado revelada impede o cuidado continuado e coordenado entre os diferentes serviços de saúde, resultando em intervenções pontuais. A SCZV coloca a proposta de RCPD em xeque, uma vez que há pouca congruência entre as trajetórias percorridas e a política nacional instituída (Pereira; Mota; Bousquat, 2023).

Em artigo sobre os desafios da implementação do modelo biopsicossocial nos CER, surgiram três categorias empíricas, após a avaliação construtivista dos autores, o processo de trabalho em reabilitação, o trabalho em rede e o modelo de cuidado. A partir das categorias, os autores concluíram que a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde – usuários, trabalhadores e gestores, deve ser estimulada. O fomento da autonomia, do protagonismo, da corresponsabilidade na produção de saúde, são fatores imprescindíveis para esse processo de constituição de cuidado. Concluem que investir na ampliação do modelo de cuidado e assegurar meios para garantir a atenção biopsicossocial é o que se desenha como produto do trabalho, tendo a práxis como um dos fatores essenciais (Biz et al., 2024).

Em estudo que investigou o papel dos grupos condutores - GCs na governança e implementação da RCPD, analisando sua constituição e ações realizadas a partir de pesquisa documental, descritiva, com abordagem qualitativa, multicêntrica, realizada nas cinco regiões do país, oito unidades da federação, com base em documentos publicados no período de abril de 2012 a dezembro de 2018, concluiu-se que haviam avanços e desafios no processo de implementação da RCPD, indicando com os implementadores da política necessitam adequar o processo às realidades locais e guardando coerência com o papel previsto para os GCs. Observou-se o protagonismo destes GCs enquanto espaço de governança gerencial da Rede, revelando a importância dos mesmos na perspectiva de uma regionalização cooperativa, com fortalecimento da colaboração no processo de pactuação articulada entre regiões de saúde (Ribeiro et al., 2022b).

A qualificação dos trabalhadores e o suporte do Ministério da Saúde aos GCs são mecanismos essenciais no processo de implementação da RCPD, que poderiam ser potencializados a partir de parcerias estabelecidas com as CIR e CIB. Apesar da previsão de que os GCs façam o acompanhamento das ações de atenção à saúde definidas para cada componente da Rede, observou-se que o esforço maior destes Grupos, no período analisado, foi no sentido de dar suporte às regiões de saúde para a elaboração dos PAR – Plano de Ação Regional e ampliação da Rede, revelando a necessidade de envidar esforços na direção da articulação e integração da Rede (Ribeiro et al., 2022b).

Após 2015, observamos no Brasil uma regressão substancial das conquistas por meio da redução de verbas disponíveis para o SUS e do desmantelamento de estruturas legais, uma delas o Viver Sem Limites que se encerrou em 2016. Houve resistência da sociedade civil e de outros frente ao desmonte das disposições sobre deficiência, além disso, devido à recessão econômica o governo federal aplicou ajuste fiscal e cortes no SUS, resultando numa ultra liberalização e redução do foco na prestação de serviços públicos (Lyra et al., 2022).

Lyra e colaboradores, em 2022, analisou o conteúdo, contexto e performance dos atores sociais que fez a Política Nacional a Pessoa com Deficiência ser publicada em 2002, os fatores que suportaram ou impediram sua implementação entre 2002 e 2021, e questionou se o período de 2015 a 2021 não foi uma volta ao passado. Esse período foi marcado pela promulgação da Emenda constitucional 95 que congelou o gasto público para políticas sociais fundamentais por 20 anos, cortes orçamentários relacionados aos “direitos de cidadania” que passaram de R\$ 2,4 bilhões em 2016 para R\$ 1,6 bilhão em 2017, representando um corte de 47%, orçamento este que inclui, também, a política da pessoa com deficiência. O decreto 10.502/2020, que institui a Política Nacional de Educação Especial, contraria o disposto na Lei Brasileira de Inclusão, ao minar leis e políticas que garantem às pessoas com deficiência o direito de estudar no sistema educacional regular do Brasil (Lyra et al., 2022). Então, os anos após 2015 caracterizados por medidas severas de austeridade fiscal impactaram desproporcionalmente a população com deficiência (Martins et al., 2023).

Em 11 de Outubro de 2023 é publicada a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Deficiência - PNAISPD por meio da Portaria 1.526 de 2023, fruto de

extenso trabalho de revisão da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (PNSPD) por parte da Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde, em que executou uma Análise de Impacto Regulatório com identificação do Problema Regulatório, atores e grupos afetados, processos de consulta aos interessados e obtendo como resultado final a Revisão da PNSPD. A PNAISPD trouxe pela primeira vez a palavra Capacitismo em uma norma legal regulatória e atualiza a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, alterando alguns passos da operacionalização, explicando melhor o funcionamento do Grupo Condutor, além de nortear a política com princípios, diretrizes e ações estratégicas inseridas em eixos de atuação que objetivam combater a fragilidade do acesso ao cuidado integral e intersetorial à saúde da pessoa com deficiência, seus familiares, cuidadores e acompanhantes (BRASIL, 2023).

3.6 – ESTÍMULO À PRODUÇÃO DE CIÊNCIA SOBRE A RCPD NO SUS

O Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, o Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde – Decit/SCTIE/MS e a Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde – CGSPD/DAPES/SAS/MS, tornam pública a Chamada 35 de 2018, tinha como objeto apoiar projetos de pesquisa sobre Avaliação da Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde. A chamada apresentava duas linhas temáticas onde os projetos deveriam estar inseridos, a primeira versava sobre “estudos sobre grau de implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, englobando aspectos de pactuação, regulação e gestão da rede em níveis municipal, regional e estadual” e a segunda intitulada “análise dos serviços de reabilitação habilitados como Centros Especializados em Reabilitação (CER) pelo Ministério da Saúde, com relação à adesão aos princípios e às diretrizes definidos nas normativas da RCPD”. (CNPq; Decit/SCTIE/MS; CGSPD/DAPES/SAS/MS, 2018).

Esta chamada de fomento à pesquisa alavancou os estudos e mobilizou pesquisadores de várias partes do Brasil para apresentem dados e informações a

respeito do grau de implantação da RCPD no país, bem como do funcionamento dos CER, de acordo com os princípios e diretrizes da Rede, inclusive os fatores determinantes do processo de implementação, principais avanços, desafios e pontos críticos. Os temas das Linhas de Pesquisa que os projetos de pesquisa deveriam abordar, ainda se encontram sem resposta com dados relevantes para fundamentar a tomada de decisão de gestores para o alcance dos objetivos da RCPD. Podemos citar como exemplo de temas da linha um de pesquisa o processo de elaboração e pactuação dos PAR – Plano de Ação Regional e Estadual da Rede, a adesão, implementação e acompanhamento da RCPD pela CIR, CIB e Grupos Condutores, ferramentas e dispositivos que promovam a articulação e integração dos pontos de atenção da RCPD entre seus componentes no território, promoção de mecanismos de formação permanente dos profissionais dos serviços entre outros.

Já a linha dois que se referia ao CER tínhamos aspectos referentes integralidade das modalidades de reabilitação e cuidado integral, avaliação da funcionalidade utilizando os Plano Terapêutico Singular – PTS, estabelecimentos de fluxos e práticas de cuidado contínuo, apoio matricial dos profissionais de CER aos demais pontos de atenção da Rede e a articulação intersetorial dos CER aos serviços da Rede do Sistema Único de Assistência Social, Rede de Educação, Cultura e Lazer(CNPq; Decit/SCTIE/MS; CGSPD/DAPES/SAS/MS, 2018).

Um dos grupos de pesquisa contemplados pela Chamada 35/2018 foi o Grupo de Pesquisa Micropolítica, Cuidado e Saúde Coletiva da UFRJ, liderado pelo Professor Emerson Merhy. Dois livros surgiram como parte do produto do trabalho desse grupo de pesquisa, o primeiro volume intitulado “O CER que precisa ser: os desafios de ser rede viva com o outro” (Bertussi et al., 2022a) e o segundo volume, publicado no mesmo ano 2021, com título “O CER que precisa ser: os desafios perante as vidas insurgentes” (Bertussi et al., 2022b).

O primeiro volume sobre os desafios da RCPD ser uma rede viva “com” o outro já apresenta desde o enunciado do título que a pessoa com deficiência não era parte do seu próprio processo de cuidado e precisava ser incluída para uma construção coletiva envolvendo o público-alvo da Rede, a pessoa com deficiência. Merhy, Bertussi e colaboradores nos apresentam textos sobre pessoa com deficiência como existências singulares, corpos políticos e insurgentes, aborda a genealogia

enquanto operador analítico das relações de saber, de poder e de subjetivação da RCPD a partir do Plano Viver Sem Limite. O eixo dois do livro apresenta os mapas e fluxos da produção do cuidado na RCPD, citando a RCPD de Campo Grande no Mato Grosso do Sul como rede formal, invisível e existencial, apresenta a RCPD de João Pessoa na Paraíba com as potencialidades e limitações para produção do cuidado, nos trouxe o mapeamento do cuidado à pessoa com deficiência no município de Macaé antes e durante a pandemia da covid-19(Bertussi et al., 2022a).

Os outros capítulos conceituam, adjetivam ou intitulam as RCPD analisadas como colcha de retalhos, fluxos movediços, desafios da organização, produção do cuidado nas redes vivas, caminhos, varadouros, pinguelas e adjuntos, cuidado para além dos serviços, próxima da vida (Bertussi et al., 2022a). Podemos entender que as diversas RCPD implementadas, seja municipal, regional, estadual, produziram cuidado com os recursos e potencialidades que dispunham, se apresentando de maneira totalmente distintas a depender do território, relações e forma organização das forças de construção da Rede.

A população com deficiência enfrenta diversas barreiras de acesso ao cuidado em saúde, nesse sentido um estudo analisou a produção científica sobre barreiras de acesso que a pessoa com deficiência precisa superar para ser assistida pelo sistema de saúde. Foi identificado quatro categorias de barreiras, barreiras organizacionais; barreiras socioeconômicas; barreiras arquitetônicas e de comunicação e barreiras relacionais, além de questões transversais como transporte, acessibilidade que associadas ao capacitismo impactam na vida cotidiana, inclusive na produção da saúde. A conclusão foi que as barreiras de acesso aos serviços de saúde são multifatoriais, demandam dos usuários e seus familiares um exercício de resistência e paciência. Fica explícita a necessidade da ampliação e qualificação do acesso à saúde a essa população que é vulnerabilizada e invisibilizada (Castro et al., 2021).

Outro grupo de pesquisa que aprovou sua proposta de pesquisa recebeu fomento da Chamada 35/2018 foi da Faculdade de Saúde Pública da USP, capitaneado pela professora Aylene Bousquat, que em seu trabalho que analisou a implementação e os condicionantes da RCPD na região de saúde de São Paulo, norteados pelas dimensões política, organização e estrutura para análise dos resultados concluiu que o Ministério da Saúde é considerado protagonista pela

definição da política e repasse de recursos financeiros; o ente estadual é prestador de serviços e conciliador de demandas municipais através do grupo condutor da RCPD. A inexistência de um sistema de regulação assistencial é um entrave para a organização da rede. A estrutura dos serviços de reabilitação, com exceção do Centro Especializado em Reabilitação, não foi orientada pelas necessidades de saúde, mas pela existência dos serviços no território. Evidenciam-se barreiras para a garantia do direito à saúde que perpetuam desigualdades vividas pelas pessoas com deficiência (Mota; Bousquat, 2023).

O projeto CER Brasil foi outro projeto de pesquisa contemplado pela Chamada de 35/2018, coordenado pela Professora Luciana Castaneda Ribeiro que objetivava caracterizar os Centros Especializados de Reabilitação como agentes de fortalecimento a integralidade do sujeito tendo como alinhamento a RCPD. Foi um estudo multicêntrico com a articulação nacional de pesquisadores das cinco regiões federativas brasileiras com objetivo de realizar o diagnóstico situacional dos CER e Oficinas Ortopédicas, através de uma abordagem pluri metodológica em diferentes etapas, que incluiu método Delphi, pesquisa documental, avaliação de serviços de saúde, e entrevista com gestores, profissionais e pacientes ligados aos CER em diferentes regiões do território brasileiro (Castaneda et al., 2020).

O estudo REDECIN Brasil foi projeto multicêntrico, transversal, de casos múltiplos, com delineamento metodológico híbrido, envolvendo instrumentos quantitativos por meio de análise documental, questionários estruturados, e qualitativos com entrevistas de atores-chave sobre a implantação da RCPD. Este estudo, mais um fomentado pela Chamada 35/2018, envolveu oito estados da federação, as cinco regiões do Brasil e avaliou o grau de implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Brasil, adotando como espaço de estudo a região/macrorregião de saúde envolvendo todos os componentes da rede sendo, APS, especializada ambulatorial, hospitalar/urgência e emergência. O uso de método híbrido, múltiplas fontes de evidências e incorporação do conceito de Rede de Atenção à Saúde foram fundamentais para se estruturar uma avaliação como instrumento que almeja subsidiar processos de tomada de decisão em saúde (Ribeiro et al., 2021).

A ausência de dados e informações sobre a pessoa com deficiência, sobre a implantação da RCPD nos estados brasileiros coincide com a importância da

completude dos registros de prontuários de CER, visto que o prontuário é o instrumento de consolidação, reunião e fonte dos dados de intervenções realizadas, metas terapêuticas atingidas, realização do PTS e aplicação da CIF.

3.7 – O VALOR DA CULTURA DE AVALIAÇÃO EM SAÚDE E CIÊNCIA DA IMPLEMENTAÇÃO

As pesquisas avaliativas em saúde, apesar de serem preconizadas como parte do cotidiano das políticas, ações e serviços em saúde, ainda estão em fase incipiente no Brasil. Observou-se que nas avaliações em saúde é necessária flexibilidade nos métodos e instrumentos para que se adéquem à realidade da política e dos serviços a fim de extrair informações valiosas a serem analisadas e evidenciadas dentro dos resultados da avaliação, e que efetivamente subsidiem os gestores e demais atores que operam a política/ação avaliada(Ribeiro et al., 2021).

A avaliação permeia o campo da Saúde Pública e torna possível obter informações destinadas à construção de julgamentos capazes de serem traduzidos em ações relacionadas não apenas à melhoria das políticas públicas, mas também ao auxílio de grupos sociais na compreensão e na modificação de seus problemas. O conceito de avaliação de políticas e programas no setor público emergiu, em grande parte, à necessidade de os pesquisadores comprovarem o sucesso ou malogro dos programas implantados na intenção de verificar os atributos de eficácia, eficiência e efetividade no uso de recursos pelo Estado (Teston et al., 2021).

A cultura da avaliação permite disseminar um sentimento de identidade que agrega regras formais e informais em uma organização ou um sistema, além da institucionalização da prática avaliativa como elemento integrador da gestão do conhecimento (Felisberto et al., 2017). Para que isso ocorra, entretanto, é necessário que a política de avaliação, assim como a cultura avaliativa fomentada sejam constituídas e/ou nutridas de elementos essenciais à sua manutenção - suportes estruturais e preparo para adaptação às necessidades não previstas; consistente foco no processo de aprendizagem individual e institucional; e forte liderança organizacional que fomente o comprometimento e a comunicação entre os envolvidos (Felisberto et al., 2017).

Hartz, já em 1999, chamava a atenção para a necessidade da formulação de políticas de avaliação para avaliação de políticas e de sua adoção, por parte das instituições, integrando-as a um modelo orientado para a ação, articulando as atividades analíticas às de gestão. A partir de uma análise do modelo adotado na França para a institucionalização da avaliação de programas e políticas públicas, a autora propunha uma reflexão sobre questões relacionadas à estrutura, à prática e à utilização dos resultados da avaliação, sugerindo pistas de reflexão e debate na perspectiva do sistema de saúde brasileiro (Hartz, 1999).

A Política Nacional da pessoa com deficiência publicada em 2002 (Brasil, Ministério Da Saúde, 2002) e a RCPD (Brasil, 2012) foram atualizadas pela Portaria 1526 de 2023 para dispor sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência - PNAISPD e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (Brasil, 2023). Esta nova portaria trouxe consigo oito eixos nos quais as ações deveriam estar inseridas, destacamos a “pesquisa, produção e tradução do conhecimento” que conversa com ciência da implementação (Rapport et al., 2018) e com a premissa que a estruturação, o desenvolvimento e a implantação de ferramentas que auxiliem na efetivação da gestão do conhecimento, como um processo sistemático, articulado e intencional, apoiado na geração, codificação, disseminação e apropriação de saberes, fortalecem a interação e a articulação entre a gestão, os profissionais formuladores de políticas e as instituições de ensino e pesquisa (Felisberto et al., 2017).

Por acreditar na relevância da Ciência da Implementação para saúde coletiva, para o fortalecimento do SUS, traremos agora a importância e possíveis caminhos da tradução do conhecimento e do uso das evidências científicas nas políticas públicas, e como poderá alavancar os resultados em saúde da população brasileira. Um dos principais desafios das políticas de saúde é promover o uso sistemático de evidências científicas na sua formulação e implementação. Esse desafio é ainda mais significativo em países como o Brasil, onde os resultados das políticas de saúde são condicionados também por fatores socioeconômicos e os recursos disponíveis são limitados. Nesse cenário, o uso das melhores evidências científicas disponíveis deve ser empregado com o objetivo de melhorar a aplicação de recursos, buscando mais efetividade na promoção, prevenção e atenção à saúde. A pouca utilização das

evidências científicas se deve a diferentes fatores, desde as dificuldades que os tomadores de decisão têm para interpretar, adaptar e aplicar o conhecimento científico ao baixo nível de interação entre política e pesquisa. Melhorar o uso das evidências científicas na formulação e implementação de políticas de saúde inclui processos de tradução e disseminação do conhecimento, considerando sempre os contextos institucionais e sociais relacionados, além de aspectos de equidade (Rapport et al., 2018).

Um dos grandes desafios enfrentados pelo campo da Saúde Coletiva é a aplicação de descobertas científicas em práticas efetivas no SUS. Nesse sentido, a Ciência da Implementação ou tradução do conhecimento explora e busca entender como as evidências científicas podem ser integradas em políticas e práticas de saúde. Ela destaca a importância de considerar o contexto, as barreiras e os facilitadores na implementação de intervenções, além de enfatizar a necessidade de colaboração entre pesquisadores, profissionais de saúde e formuladores de políticas. Uma das formas sugeridas que uma abordagem sistemática e adaptativa é crucial para superar as dificuldades na tradução do conhecimento científico em ações concretas e eficazes (Rapport et al., 2018). E quando nós pensamos na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no território amazônico, com as peculiaridades, a geografia e características da população local, a tradução do conhecimento necessita ser adaptada com visão sistemática do contexto que o espaço sanitário em questão apresenta.

A PNAISPD trouxe consigo dois eixos relacionados ao uso do conhecimento e a geração dele é “informação e comunicação em saúde” e “dados e sistemas de informação em saúde”. É reafirmado as ações de tradução, qualidade, divulgação e comunicação das informações em saúde, elaboração de estratégias de comunicação em saúde para promover a autonomia e inclusão social da pessoa com deficiência, assim como promoção da acessibilidade em comunicação nas ações e serviços de saúde. No eixo de dados e sistemas de informação há ações previstas como aprimoramento dos sistemas de informação em saúde de modo a implementar variáveis que permitam a caracterização das pessoas com deficiência e o registro de dados sobre funcionalidade, na perspectiva da avaliação biopsicossocial, desenvolvimento de inquéritos populacionais sobre as pessoas com deficiência, fomento à interoperabilização dos sistemas de informação em saúde e por fim e tão

importante quanto às demais ações promoção de ações que visem a capacitação dos profissionais para o preenchimento dos bancos de dados, com vistas a melhoria da qualidade das informações(Brasil, 2023).

Assim, a avaliação da RCPD pode ser realizada tanto a partir de modelos lógicos e matriz de medidas quanto para a quantificação do grau de implantação da rede (Ribeiro et al., 2023). Por outro aspecto pode ser a respeito dos dados e informações de prontuários, os quais devem ser avaliados sobre a qualidade dos serviços ofertados, e o ponto de atenção da RCPD que é considerado o seu coração, o CER (Ribeiro; Medeiros; Silva, 2022a).

Foi encontrado baixa qualidade do registro em saúde em estudo que avaliou a qualidade dos prontuários de APS em municípios do Rio de Janeiro e concluíram que houve baixa presença de atributos sociais e informações de base, como data de abertura do registro, o que os fizeram inferir sobre a qualidade discutível na continuidade do cuidado, resultando em dificuldades para a prática gerencial na APS (Vasconcellos; Gribel; Moraes, 2008). Outro artigo sobre Completude e caracterização dos registros da sífilis na Bahia encontrou em relação à qualidade dos dados um grau de completude regular ou ruim de algumas variáveis, comprometendo o conhecimento da distribuição da doença nos grupos populacionais e as características clínicas e epidemiológicas dos casos (Soares; Aquino, 2021).

Após busca por artigos científicos que estudaram a qualidade das informações em saúde e registros em CER não ter localizado estudo publicado até então, torna-se necessário e fundamental uma análise aprofundada da completude dos prontuários de CER que investigue a presença de informações sobretudo relacionada a funcionalidade a partir da CIF, execução do Projeto Terapêutico Singular e gestão do cuidado.

4 METODOLOGIA

Mediante as questões norteadoras seguem abaixo as metodologias empregadas.

4.1 Metodologia - parte um: aplicada para avaliar o grau de implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em oito estados brasileiros, incluindo o Amazonas.

Esta metodologia faz parte da pesquisa Avaliação da Rede de Cuidados Integral à Pessoa com Deficiência no SUS – Redecin Brasil, contemplado com financiamento na chamada CNPq/MS/SCTIE/DECIT/SAS/ DAPES/CGSPD no 35/2018, coordenado pela Profa. Dra. Kátia Suely Ribeiro da UFPB. Seu percurso metodológico foi objeto de uma publicação específica (Ribeiro et al., 2021).

Trata-se de uma pesquisa de casos múltiplos, em que foi realizada avaliação do grau de implantação da RCPCD em oito estados (casos), situados nas cinco regiões geográficas brasileiras, selecionados a partir da representação dos pesquisadores envolvidos na proposta nesses estados: Amazonas, Bahia, Espírito Santo, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Paraíba, Rio Grande do Sul e São Paulo. O tipo de estudo proposto visa estabelecer em que medida uma intervenção/política está sendo implantada da forma como foi planejada.

A metodologia foi estruturada em cinco etapas, sendo: a primeira análise da situação inicial; segundo elaboração de modelo lógico da intervenção; terceiro, seleção de dimensões e critérios a partir do modelo lógico e elaboração de matriz para a avaliação do grau de implantação; quarto, atribuição de pontos para cada critério e cálculo da percentagem referente ao valor máximo possível para cada critério; quinto, e último, classificação do grau de implantação.

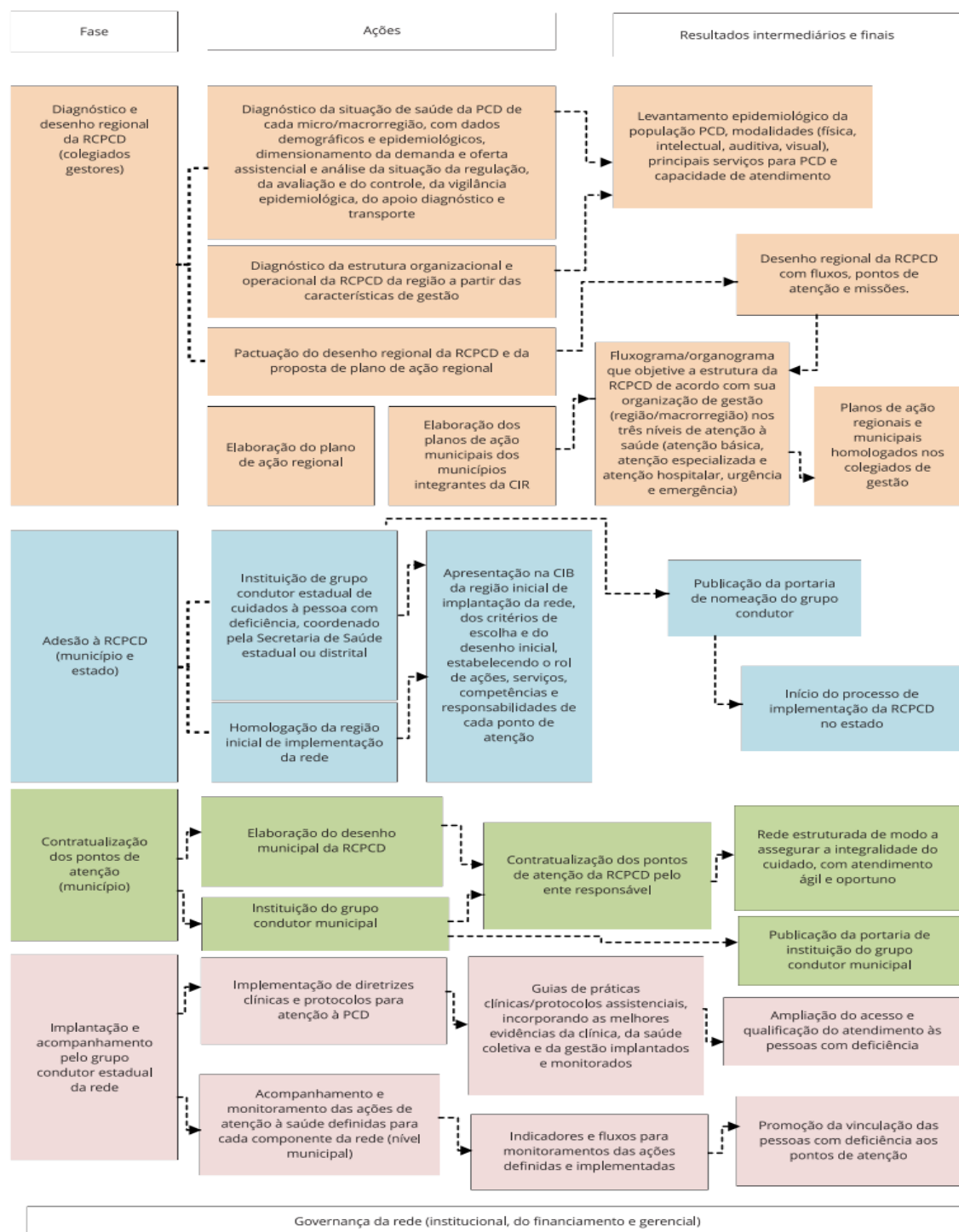
A avaliação da situação inicial ocorreu mediante a análise dos documentos referentes à política de saúde da pessoa com deficiência como a Portaria no 4.279, de 30 de dezembro de 2010, que estabeleceu diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS), o Decreto 7.612, de 17 de novembro de 2011 que lançou o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver Sem Limites, a Portaria Nº 793/2012 que instituiu a RCPD, e esses documentos subsidiaram a elaboração do modelo lógico.

O modelo lógico foi elaborado por seis pesquisadores do projeto Redecin (grupo A) e avaliado por uma pesquisadora com expertise na construção de modelos lógicos. Baseou-se nas fases e nos atributos extraídos de duas portarias do Ministério da Saúde: a Portaria no 4.279, de 30 de dezembro de 2010, que estabeleceu diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS) no âmbito do SUS, e a Portaria no 793/2012 4, que instituiu a RCPCD, em particular dos artigos 5º ao 9º, que

estabelecem as fases e ações para operacionalização da implantação da RCPCD. Esse modelo correspondeu, assim, a uma imagem-objetivo do processo de implantação da RCPCD, conforme definido pela gestão federal. O modelo lógico proposto na Figura 1, apresentado a seguir, foi estruturado em três partes: fases de implantação, ações elencadas como inerentes a cada fase, e resultados intermediários e finais esperados com a implantação da política em questão.

Figura 1

Modelo lógico da implantação da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência (RCPCD).



CIB: Comissão Intergestores Bipartite; CIR: Comissões Intergestoras Regionais; PCD: pessoas com deficiência.

A matriz de medidas resultante foi composta por quatro dimensões e oito subdimensões, totalizando 240 pontos, permitindo mensurar o grau de implantação da RCPCD em diferentes contextos e classificar os estados em níveis de implantação. Foram utilizadas como fonte de informações para atribuir as pontuações para as

dimensões: Plano de Ação Estadual, Planos de Ação Regional, Planos de Ação Municipal, atas de CIR de cada região ou atas de CIB, Portaria de Implantação do Grupo Condutor Estadual ou Deliberação da CIB, Portaria de instituição do Grupo Condutor Municipal, Documentos oficiais ou Atas do Grupo Condutor Estadual ou Entrevistas.

Após somar a pontuação atribuída nos itens de cada dimensão, verificou-se qual a porcentagem este valor representa frente ao valor total da dimensão e da matriz (% pontos/240 pontos). Verificado em qual quartil essa porcentagem estava e definiu-se o grau de implantação da dimensão e do estado avaliado. Adotou-se que de 0 a 25% do total de pontos máximos seria definido como “Não Implantado”, de 26% a 50% como “Implantação incipiente”, de 51% a 75% “Implantação intermediária”, e maior que 75% como “Implantação avançada”. Essa abordagem metodológica proporcionou uma avaliação estruturada e padronizada da implementação da rede nos estados, facilitando a identificação de avanços e lacunas, e representando um avanço importante na construção de uma cultura avaliativa dentro do SUS.

O projeto REDECIN-Brasil foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da instituição proponente - UFPB (Parecer 3.348.643) e nos CEP das instituições participantes, dentre elas a UFAM com o parecer 3.799.960, de 14 de janeiro de 2020. O parecer de aprovação no CEP da UFAM consta no Anexo II.

4.2 Metodologia parte dois: Tratou-se de pesquisa exploratória e descritiva, do tipo estudo de caso, com abordagem qualitativa, e faz parte de um projeto maior denominado “Avaliação da Rede de Cuidados Integral à Pessoa com Deficiência no SUS – REDECIN-Brasil”, coordenado pela Dra. Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro (UFPB) e aprovado com fomento no Edital CNPq/MS/SCTIE/DECIT/SAS/DAPES/CGSPD nº 35/2018. A REDECIN-Brasil recebeu aprovação no CEP da instituição proponente - UFPB (Parecer 3.348.643) e nos CEP das instituições participantes, dentre elas a UFAM com o parecer 3.799.960, de 14 de janeiro de 2020.

Para essa segunda etapa da metodologia, foram utilizados dados extraídos de entrevistas realizadas com três pessoas que compõem o Grupo Condutor Estadual do Amazonas no ano de 2020. Foram utilizados roteiros para entrevistas

semiestruturadas compostos por perguntas sobre: nomeação e função exercida no GCE ou secretaria; o processo de implantação da RCPD no Estado; acompanhamento da RCPD pelo GCE; os facilitadores, desafios e dificuldades encontradas para o monitoramento e a avaliação da articulação entre os diferentes pontos de atenção da RCPD; elementos da RCPD que contribuem e dificultam a garantia de uma atenção integral à PCD; implantação de diretrizes e protocolos clínicos destinados à orientação e ao cuidado à pessoa com deficiência; apoio e acompanhamento do GCE pela Câmara Técnica de Assessoramento quanto às ações da RCPD (quando pertinente); e avaliação da atuação da Câmara Técnica em apoio ao GCE (quando pertinente).

As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas por avaliação de conteúdo, tendo como parâmetro a Portaria GM/MS nº 793, que institui e regulamenta a RCPD no Brasil. Para análise das informações foi utilizado o IRAMUTEQ (*Interface de R pour l'ès Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), um software livre que permite o processamento e a análise estatística de textos produzidos, e que oferece como resultados a pesquisa de especificidades de grupos, a classificação hierárquica descendente e a nuvem de palavras que agrupam-se graficamente de acordo com sua frequência no texto (Moimaz et al., 2017). Importante salientar que o software ajuda na interpretação das informações, mas não substitui o pesquisador na avaliação de conteúdo.

As três entrevistas realizadas com representantes do Grupo Condutor Estadual foram transcritas integralmente e, em seguida, passaram por um filtro textual para retirada de palavras coloquiais e repetições, como “né”, “tá” e “aí”, a fim de se estabelecer um padrão de documento adequado para análise (corpus). Finalmente, foram salvas em formato “txt” na porta UTF8 para serem analisadas no software IRAMUTEQ. Para os resultados desta parte da pesquisa foram usados o dendrograma com classe de palavras e a nuvem de palavras como categorias de sentido a serem discutidas.

4.3 Metodologia - parte três: realizada para avaliar a qualidade dos registros de prontuários de usuários atendidos por Centros Especializados em Reabilitação no Brasil, considerando a completude de informações e a presença de aspectos

relacionados à Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade em Saúde, Projeto Terapêutico Singular e gestão do cuidado.

Nessa etapa foi realizado um estudo observacional de corte transversal, desenvolvido a partir da análise das informações registradas nos prontuários de pacientes nos CER, no âmbito do estudo multicêntrico intitulado “CERBRASIL – Avanços, desafios e operacionalização dos Centros Especializados em Reabilitação (CER)”, coordenado nacionalmente pela Profa. Dra. Luciana Castaneda do IFRJ. O Projeto CERBrasil foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob N° CAAE 19909119.3.0000.5268.

A amostra foi composta por 2.456 prontuários de pacientes atendidos em CER e que participaram do estudo CERBRASIL, selecionados pelos serviços de forma aleatória quanto à faixa etária, sexo e natureza de deficiência dos pacientes, desde que o paciente tivesse alta terapêutica, entre os anos 2015 e 2019 e que constasse nos arquivos disponíveis.

O conjunto de informações extraídas dos prontuários reuniram dados de 13 unidades federativas, correspondendo às cinco regiões geográficas, a saber: 1 - Nordeste: Alagoas, Bahia, Ceará e Rio Grande do Norte; 2 - Norte: Amazonas e Pará; 3 - Centro-Oeste: Goiás, Mato Grosso e Mato Grosso do Sul; 4 - Sudeste: Rio de Janeiro e São Paulo; 5 - Sul: Rio Grande do Sul e Santa Catarina. Foram obtidos dados de 58 CER, dentre estes 30 CER II (52%), 21 CER III (36%) e 7 CER IV (12%).

O desenho amostral considerou a extração de amostras intencionais. A estratégia adotada visou privilegiar a seleção de prontuários conforme a natureza da deficiência atendida em cada modalidade de CER. Assim, em cada estabelecimento foram selecionadas as quantidades mínimas de prontuários: CER II - 24 prontuários para cada natureza de deficiência; CER III - 16 prontuários para cada natureza de deficiência; CER IV - 12 prontuários para cada natureza de deficiência (física, intelectual, visual e auditiva).

O instrumento de coleta utilizado foi um formulário digital, usando-se o software RedCap em tablet, desenvolvido pelo projeto multicêntrico CERBRASIL. Os itens a serem coletados foram definidos a partir de uma Delphi de Especialistas que discutiram quais os elementos essenciais que deveriam conter um prontuário,

contendo assim informações sobre: Condições de Saúde, Fatores Pessoais, Funções do Corpo, Fatores Ambientais, Gestão do Cuidado em Saúde. Esse instrumento coletou informações relacionadas à gestão do cuidado, incluindo PTS, com pontos que versam sobre o itinerário terapêutico, de acordo com o que é preconizado pela RCPD. Todos os itens incluíam a alternativa de resposta “não informado” ou “não relatado”, o que tornou possível quantificar a completude dos registros.

A completude dos registros foi analisada com base no escore adaptado de Romero e Cunha (Romero; Cunha, 2006), que classificou a completude como excelente (maior que 95%), boa (de 95% a 90%), regular (89% a 80%), ruim (de 79% a 50%) e muito ruim (menor que 50%). O escore de completude foi aplicado item a item, segundo as categorias dispostas no questionário. Para análise dos dados foi utilizada a estatística descritiva (frequência absoluta e relativa). Foi utilizado teste de qui-quadrado para avaliar a diferença de completude entre os tipos de CER. Foi utilizado o software JAMOV, versão 2.3.28 para análises estatísticas e adotado nível de significância de 5%.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados desta Tese se expressam nos seguintes produtos:

1. Ribeiro, K. S. Q. S., Saldanha, J. H. S., Zanela, Â. K., Ferrari, F. P., Freitas, G. K. F., Barroso, R. B., Silva, S. L. A. da., Chaves, S. C. L., Aquino, V. da S., Schmitt, A. C. B., & Fernandes, T. G. (2023). **Avaliação da implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde: um estudo de casos múltiplos.** Cadernos De Saúde Pública, 39(5), e00186122. <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT186122>.

Este artigo foi fruto de uma construção coletiva do grupo de pesquisa da Redecin-Brasil.

2. O capítulo publicado Políticas, Planejamento e Gestão de Saúde na Amazônia: Fundamentos e caminhos com o título “**Operacionalização da rede de cuidados à pessoa com deficiência no Amazonas: o olhar do grupo condutor estadual**” in: Planejamento e Políticas de Saúde na Amazônia, Organizadores: Rodrigo Tobias, Fernando Gomes Leles, Mayra Costa Rosa Farias de Lima. 1.ed. - Porto Alegre, RS: Editora Rede UNIDA, 2024. 320 p.: (Série Saúde & Amazônia, v.31), E-book: PDF. ISBN: 978-65-5462-140-3 DOI: 10.18310/9786554621397.

Este capítulo foi fruto de uma construção coletiva com integrantes do grupo de pesquisa da Redecin-Brasil.

3. O artigo “Qualidade dos Dados, Prontuários de Pacientes, Pessoas com Deficiência, Centros de Reabilitação” foi submetido na **Revista Epidemiologia e Serviços de Saúde** em dezembro de 2024.

Este artigo submetido teve a participação de membros do Projeto de pesquisa CERBRASIL.

Artigo 1 publicado

CSP CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA
REPORTS IN PUBLIC HEALTH

ARTIGO
ARTICLE

Avaliação da implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde: um estudo de casos múltiplos

Evaluation of the implementation of the Care Network for People with Disabilities in the Brazilian Unified National Health System: a multiple case study

Evaluación de la implementación de la Red de Atención a Personas con Discapacidad en el Sistema Único de Salud: un estudio de caso múltiple

Kátia Sueli Queiroz Silva Ribeiro ¹
Jorge Henrique Santos Saldanha ²
Ângela Kemel Zanela ³
Fernando Pierate Ferrari ⁴
Grace Kelly Figueiras Freitas ⁵
Ralf Braga Barroso ⁶
Sílvia Lantini Azevedo da Silva ⁷
Sônia Cristina Lima Chaves ²
Victor da Silva Aquino ⁸
Ana Carolina Basso Schmitt ⁶
Tiótreis Gomes Fernandes ⁸

doi: 10.1590/0102-311X/PT186122

Resumo

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD) foi implantada em 2012 como desdobramento das ações do Plano Viver sem Limite, sendo objeto de pesquisas recentes, entretanto, não foram encontrados estudos de avaliação do grau de implantação dessa rede. O objetivo deste artigo foi avaliar o grau de implantação da RCPCD em oito estados nas cinco regiões geográficas brasileiras. Realizou-se estudo de casos múltiplos mediante pesquisa avaliativa do grau de implantação da RCPCD nos estados/casos: Amazonas, Bahia, Espírito Santo, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Paraíba, Rio Grande do Sul e São Paulo. Para tanto, desenvolveu-se um modelo lógico da política e uma matriz de medidas. O grau de implantação de sete estados foi classificado como moderado, somente o Amazonas obteve grau de implantação incipiente. Foram identificadas diferenças importantes na avaliação de cada fase desse processo, as fases de diagnóstico regional e adesão à rede obtiveram grau de implantação de moderado a avançado na maioria dos estados. Na fase da contratualização dos serviços, nenhum estado alcançou o grau avançado de implantação e a fase de acompanhamento e monitoramento da RCPCD basicamente não ocorreu em todos os estados. A matriz de medidas permite avaliar o grau de implantação da RCPCD. Ainda, o reconhecimento dos resultados do grau de implantação pelos grupos condutores e áreas técnicas estaduais referendou o uso desse instrumento. Salienta-se a necessidade de ações para o aprimoramento dessa implantação, tais como: fortalecer a regionalização, instituir grupos condutores regionais, garantir mecanismos de contratualização e definir critérios para certificação dos pontos de atenção.

Pessoas com Deficiência; Avaliação em Saúde; Política de Saúde

Correspondência

K. S. Q. S. Ribeiro
Universidade Federal da Paraíba,
Cidade Universitária, João Pessoa, PB 58038-180, Brasil.
katiaribeiro@ufpb@gmail.com

- ¹ Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil.
² Universidade Federal da Bahia, Salvador, Brasil.
³ Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Brasil.
⁴ Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Campo Grande, Brasil.
⁵ Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, Brasil.
⁶ Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.
⁷ Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Brasil.
⁸ Universidade Federal do Amazonas, Manaus, Brasil.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições, desde que o trabalho original seja corretamente citado.

Introdução

O Estado brasileiro, ao longo de sua história, apresentou insuficiência na garantia dos direitos das pessoas com deficiência. Dessa forma, a filantropia assumiu o protagonismo ao assegurar, parcialmente, ações de saúde, reabilitação e no campo educacional¹. O marco legal para a mudança desse paradigma surgiu com a *Constituição Federal* de 1988, que determinou ser dever do Estado o cuidado a saúde, educação, emprego e proteção social às pessoas com deficiência, seguido da instituição do Sistema Único de Saúde (SUS) em 1990, que tem como princípios universalidade, integralidade e equidade. Em seguida, surgiram diversas ações relacionadas à pessoa com deficiência na forma de leis complementares, de forma fragmentada, desarticulada e centrada na atenção especializada^{1,2}.

Outro marco importante na garantia dos direitos das pessoas com deficiência foi a assinatura e ratificação, em 2007, da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência no Brasil, que adquiriu status de emenda constitucional. A entrada dessa temática na agenda das políticas públicas brasileiras foi um dos fatores que contribuíram para que, em 2011, fosse instituído o Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Viver sem Limite, estruturado em quatro eixos: acesso à saúde, educação, inclusão social e acessibilidade. Esse plano teve a participação, em sua concepção, de 15 ministérios, do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade) e da sociedade civil, definindo uma indução financeira importante no país³ (R\$ 7,6 bilhões até 2014).

Como desdobramento das ações do eixo de acesso à saúde, foi publicada, em 2012, a *Portaria nº 793*⁴, instituindo a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD) no SUS, por meio da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua. No artigo 5º dessa portaria, tem-se a definição do processo operacional de implantação da RCPCD, a ser realizada em quatro fases. Posteriormente, foi publicada a *Portaria de Consolidação nº 03/2017*⁵, que passou a ser a referência legal para a RCPCD.

Recentemente, observa-se um crescente interesse de pesquisas avaliativas na RCPCD. Dubow et al.⁶ avaliaram a implantação da RCPCD em uma região de saúde do Rio Grande do Sul, analisando contexto, relações e percepções de gestores da rede, dos serviços e de usuários. Esses autores identificaram uma rede centrada na atenção especializada, na lógica de oferta de serviços e procedimentos, em detrimento da construção de diálogos e articulação entre os diversos pontos da rede na produção de um cuidado integral. Dias et al.⁷ concluíram que a maior lacuna era a disponibilidade de serviços de saúde para pessoas com deficiência próximos aos locais onde os usuários viviam, de acordo com a percepção deles sobre a RCPCD em Minas Gerais. Valentim et al.⁸ desenvolveram um modelo lógico para um Centro Especializado em Reabilitação (CER), o qual foi validado por gestores e trabalhadores do CER de um estado brasileiro. Os profissionais recomendam seu uso no cotidiano da avaliação desses serviços.

Pesquisas nas bases SciELO e MEDLINE não evidenciaram estudos de avaliação do grau de implantação da RCPCD no Brasil. Muitas vezes, a política implementada não corresponde exatamente ao que foi formulado, sofrendo alterações por parte dos agentes implementadores pela necessidade de adequar a política às suas realidades⁹. Assim, torna-se relevante verificar o quanto da intervenção foi implantada tal como ela foi planejada, o que constitui etapa importante antes de verificar seus efeitos. Este estudo teve como objetivo avaliar o grau de implantação da RCPCD em oito estados nas cinco regiões geográficas brasileiras.

Metodologia

Desenho do estudo

Este estudo faz parte da pesquisa *Avaliação da Rede de Cuidados Integral à Pessoa com Deficiência no SUS – Redecin Brasil*, contemplado com financiamento na chamada CNPq/MS/SCTIE/DECIT/SAS/DAPES/CGSPD nº 35/2018. Seu percurso metodológico foi objeto de uma publicação específica¹⁰.

Trata-se de uma pesquisa de casos múltiplos, em que foi realizada avaliação do grau de implantação da RCPCD em oito estados (casos), situados nas cinco regiões geográficas brasileiras, selecionados

a partir da representação dos pesquisadores envolvidos na proposta nesses estados: Amazonas, Bahia, Espírito Santo, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Paraíba, Rio Grande do Sul e São Paulo.

O tipo de estudo proposto visa estabelecer em que medida uma intervenção/política está sendo implantada da forma como foi planejada. O artigo foi estruturado em cinco etapas ¹¹: (1) análise da situação inicial; (2) elaboração de modelo lógico da intervenção; (3) seleção de dimensões e critérios a partir do modelo lógico e elaboração de matriz para a avaliação do grau de implantação; (4) atribuição de pontos para cada critério e cálculo da percentagem referente ao valor máximo possível para cada critério; e (5) classificação do grau de implantação.

A avaliação da situação inicial ocorreu mediante a análise dos documentos referentes à política de saúde da pessoa com deficiência, que culminaram com a instituição da RCPCD e subsidiaram a elaboração do modelo lógico.

Modelo lógico

A utilização de modelos teóricos na pesquisa avaliativa parte da premissa de que toda ação tem uma teoria subjacente a suas operações, uma teoria da ação. Resgatar essa teoria proporciona maior clareza sobre o objeto avaliado ¹².

O modelo lógico foi elaborado por seis pesquisadores do projeto Redecin (grupo A) e avaliado por uma pesquisadora com expertise na construção de modelos lógicos. Baseou-se nas fases e nos atributos extraídos de duas portarias do Ministério da Saúde: a *Portaria nº 4.279*, de 30 de dezembro de 2010 ², que estabeleceu diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS) no âmbito do SUS, e a *Portaria nº 793/2012* ⁴, que instituiu a RCPCD, em particular dos artigos 52 ao 92, que estabelecem as fases e ações para operacionalização da implantação da RCPCD. Esse modelo correspondeu, assim, a uma imagem-objetivo do processo de implantação da RCPCD, conforme definido pela gestão federal.

O modelo lógico proposto (Figura 1) foi estruturado em três partes: fases de implantação, ações elencadas como inerentes a cada fase, e resultados intermediários e finais esperados com a implantação da política em questão.

A imagem-objetivo do processo de implantação da RCPCD segue as quatro fases previstas na *Portaria nº 793/2012*.

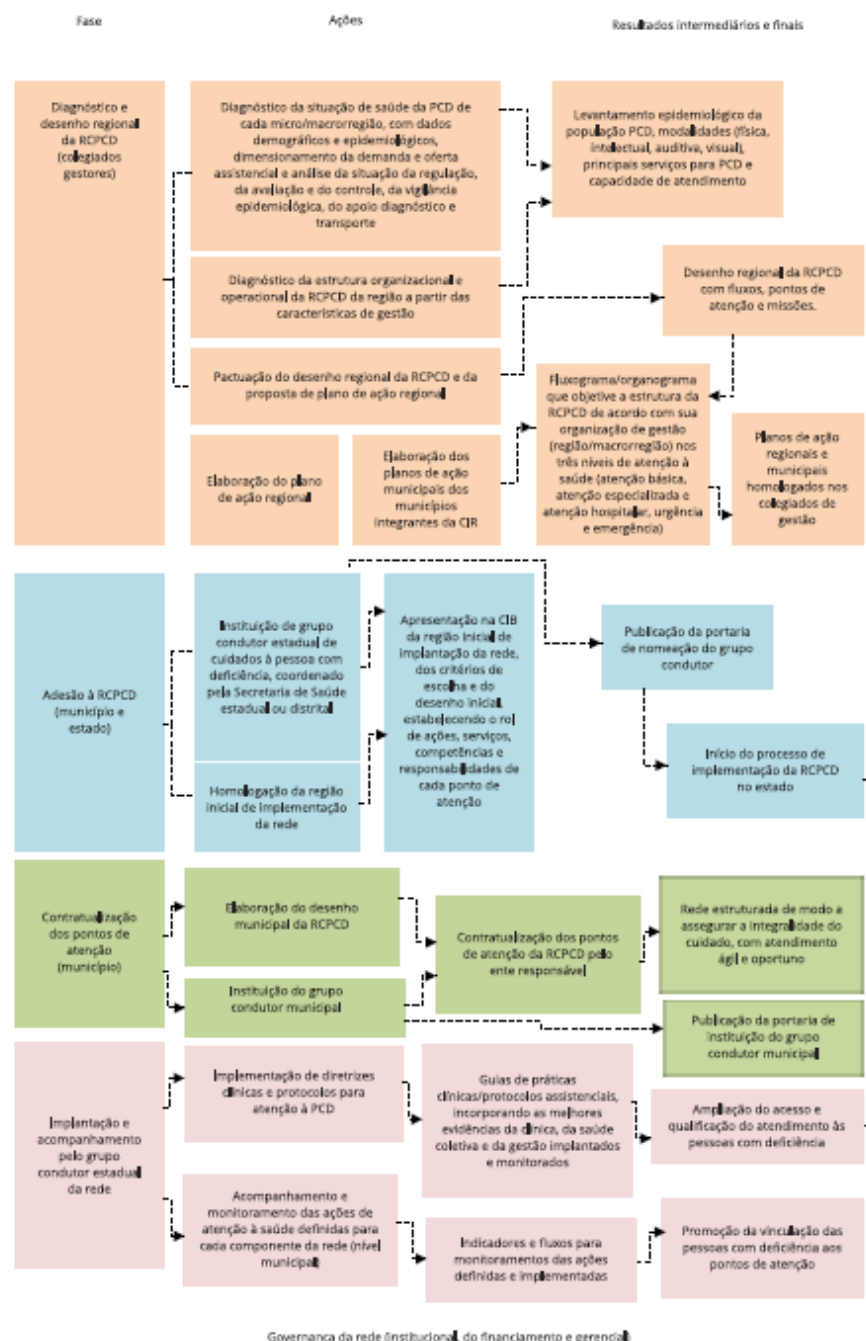
A fase I do processo da operacionalização da implantação da RCPCD consiste no “diagnóstico e desenho regional da rede”, estruturado em quatro ações: apresentação da RCPCD; realização do diagnóstico e situação de saúde, considerando as necessidades das pessoas com deficiência; programação do desenho regional da rede, planejando os cuidados a serem ofertados para os usuários nessa condição; e elaboração dos planos de ação regionais e municipais. Um diagnóstico preciso da situação de saúde depende de sistemas de informação em saúde claros, alimentados de forma contínua e organizados em indicadores, parâmetros, painéis e observatórios ¹².

Além do diagnóstico, o desenho da rede também é importante para mapeamento das demandas e dos avanços no processo de implantação da RCPCD. Uma rede bem desenhada colabora para reduzir os custos, melhorar a cobertura dos vazios assistenciais e a atenção prestada ¹³. As redes devem ser desenhadas de acordo com os territórios definidos, o que é um grande desafio devido às características do sistema, como extrapolação de fronteiras e da mescla de público e privado na oferta de serviços ¹⁴. Os desenhos da rede costumam focar o levantamento de serviços especializados, que oferecem reabilitação física, visual, auditiva e/ou intelectual, mas não se comunicam com os outros pontos da rede, prejudicando a oferta da atenção integral ¹⁵.

A adesão à RCPCD, segunda fase do processo de implantação, compreende a instituição do grupo condutor estadual e a pactuação e homologação da região inicial de implementação da rede na Comissão Intergestores Bipartite (CIB). Essa fase remete aos espaços de governança da rede. A *Portaria nº 4.279/2010* define que as redes de atenção devem ter um sistema de governança único, com o propósito de criar missão, visão e estratégias nas organizações que compõem a região de saúde, organizado em governança institucional, gerencial e de financiamento. A governança institucional inclui Comissões Intergestoras Regionais (CIR), CIB e Comissão Intergestora Tripartite (CIT), além do Contrato Organizativo de Ação Pública (COAP) como importante instrumento para governança sistêmica do SUS. Os grupos condutores fazem parte da governança gerencial das redes e a governança financeira é determinada pelos planos de ação regionais ¹⁶.

Figura 1

Modelo lógico da implantação da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência (RCPD).



CIB: Comissão Intergestores Bipartite; CIR: Comissões Intergestoras Regionais; PCD: pessoas com deficiência.

A terceira fase corresponde à contratualização dos pontos de atenção da RCPCD. Trata-se de uma estratégia de coordenação administrativa, baseada na cooperação, que estabelece novas bases de relacionamento na gestão pública, maior eficácia e eficiência no desempenho dos agentes públicos e seus parceiros, além de maior efetividade dos resultados. É um modo de pactuação da demanda quantitativa e qualitativa com definição clara de responsabilidades, objetivos de desempenho, resultando em um compromisso entre ambas as partes ^{2,5,17}.

A contratualização deve ocorrer no âmbito da região de saúde, seguindo critérios de adscrição da população estratificada por grau de risco e abordando os diversos estabelecimentos de saúde ⁵. Uma forma de contratualização entre gestores do SUS é o COAP, um acordo político-estratégico tripartite, celebrado entre os gestores de saúde dos municípios de uma mesma região de saúde, o gestor estadual e o gestor federal, no qual são definidos, de forma colaborativa, as responsabilidades e os recursos financeiros de cada ente para a organização e a integração das ações e serviços, visando garantir a integralidade da assistência ¹⁷.

A última fase da operacionalização da implantação da RCPCD é a implantação e o acompanhamento pelo grupo condutor estadual da RCPCD. Os grupos condutores são responsáveis pelo acompanhamento da implementação da rede e pelas articulações com os atores envolvidos, públicos ou privados ¹⁶. As ações previstas para essa etapa incluem a implementação de diretrizes e protocolos clínicos e o acompanhamento das ações de atenção à saúde definidas para cada componente da rede. A utilização de diretrizes nas redes de atenção serve de base para a tomada de decisão de forma articulada, orienta as linhas de cuidado e viabiliza a comunicação entre equipes e serviços, programação de ações e padronização de determinados recursos ². Os protocolos são recomendações sistematicamente desenvolvidas com o objetivo de prestar os cuidados apropriados em relação a partes do processo de uma condição de saúde e em um ponto de atenção à saúde determinado ¹⁸.

O acompanhamento da RCPCD envolve o monitoramento rotineiro, sistemático e contínuo do processo de implantação dos indicadores de saúde visando obter informações relevantes para subsidiar tomada de decisões. No monitoramento, verifica-se a realização das atividades para implantação da RCPCD. Já a avaliação verifica valores e méritos de programas e políticas, ampliando a compreensão da rede ¹⁹.

Construção da matriz de medidas para avaliação da implantação

O grupo A definiu os critérios para cada uma das fases da implantação, conforme estabelecido na Portaria nº 793/2012 ⁴. Em etapas seguintes, participaram outros dois grupos do projeto Redecin Brasil, constituídos por pesquisadores com larga experiência na temática deficiência: seis docentes e cinco pós-graduandos inseridos na RCPCD (grupos B e C). O grupo B procedeu à atribuição de pontuações a cada um desses critérios. Em seguida, o grupo C revisou os critérios e as pontuações atribuídas, tendo como base o estudo de Vieira-da-Silva et al. ²⁰. Por fim, a versão da matriz foi submetida a uma conferência de consenso para que os pesquisadores debatessem e chegassem a um acordo sobre a pontuação, o peso de cada fase no processo de implantação e os critérios definidos.

Após esse consenso, a versão final da matriz de medidas foi disponibilizada para a aplicação, contendo quatro dimensões com duas subdimensões cada, totalizando oito subdimensões com seus critérios e uma pontuação total máxima de 240 pontos, conforme Figura 2. Essa pontuação foi dividida em quartis: a pontuação de 0%-25% do total corresponde a um nível "não implantado"; 26%-50%, "implantação incipiente"; 51%-75%, "intermediária"; e 76%-100%, "implantação avançada".

A matriz foi aplicada em cada estado pelo grupo local de pesquisadores e preenchida a partir de informações coletadas em análise documental (planos de ação regionais, portarias/resoluções/CIB/CIR, atas de reuniões, relacionados à RCPCD do período de 2012 a 2018) e por meio de 23 entrevistas com membros do grupo condutor estadual e/ou coordenadores da área técnica da pessoa com deficiência. Posteriormente, constituiu-se, entre os pesquisadores, um comitê de três avaliadores, que realizou discussão e alinhamento com os representantes da matriz aplicada em cada estado. Após esse alinhamento, os representantes responsáveis pela aplicação da matriz de medidas em cada estado apresentaram o resultado da avaliação ao grupo condutor estadual da RCPCD como forma de discutir e referendar a pontuação atribuída e ter a garantia de que todas as fontes de informações disponíveis foram consideradas na avaliação.

Figura 2

Grau de implantação (%) da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência em oito estados brasileiros, 2022.



Resultados

Características sociodemográficas e desenho regional de organização da RCPCD dos estados-caso

Os oito estados apresentam perfis diferentes em vários aspectos. Há estados populosos, como São Paulo e Minas Gerais, e alguns com menos de 5 milhões de habitantes, como Amazonas, Espírito Santo, Paraíba e Mato Grosso do Sul. Rio Grande do Sul e Bahia foram os estados com maior porcentagem de pessoas com deficiência, 9,8% e 6,3%, respectivamente, enquanto Espírito Santo foi o estado com menor porcentagem (3,1%), segundo a *Pesquisa Nacional de Saúde* (PNS) de 2013²¹. O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) da maioria foi próximo a 0,7 (Bahia com 0,714 e Minas Gerais e Rio Grande do Sul com 0,787), apenas São Paulo com 0,826.

O desenho regional de organização da RCPCD foi diferente entre os estados: quatro em macrorregiões de saúde e quatro em regiões de saúde. Com relação aos planos de ação da RCPCD, três estados construíram os planos de ação regionais (São Paulo, Paraíba e Rio Grande do Sul) e cinco estados optaram pela construção de um plano de ação estadual (Amazonas, Bahia, Espírito Santo, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais), contemplando as regiões/macrorregiões de saúde (Tabela 1).

O grau de implantação da RCPCD

O grau de implantação foi classificado como intermediário (variação de 50,2% a 73,8%) em sete estados, sendo os maiores percentuais alcançados por São Paulo, Mato Grosso do Sul e Rio Grande do Sul. Apenas o Estado do Amazonas ficou na categoria “incipiente” (30,2%). Há diferenças importantes a respeito das dimensões entre os estados. A dimensão “adesão à rede” teve pontuação máxima (100%) para Minas Gerais, São Paulo, Mato Grosso do Sul e Bahia, enquanto a dimensão “diagnóstico e dese-

Tabela 1

Características sociodemográficas e desenho regional de organização da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD) de oito estados do Brasil.

Características/Estados	População *	Prevalência de pessoas com deficiência (%) **	IDH ***	Desenho regional para organização da RCPCD	Elaboração dos planos de ação da RCPCD
Amazonas	4.269.995	5,10	0,733	9 Regiões de Saúde	Estadual
Bahia	14.985.284	6,30	0,714	28 Regiões de Saúde	Estadual
Espírito Santo	4.108.508	3,10	0,772	3 Regiões de Saúde	Estadual
Mato Grosso do Sul	2.839.188	5,50	0,766	4 Macrorregiões de Saúde	Estadual
Minas Gerais	21.411.923	5,10	0,787	14 Macrorregiões de Saúde	Estadual
Paraíba	4.059.905	5,40	0,722	16 Regiões de Saúde	Regional
Rio Grande do Sul	11.466.630	9,80	0,787	7 Macrorregiões de Saúde	Regional
São Paulo	46.649.132	5,70	0,826	17 Macrorregiões de Saúde	Regional

IDH: Índice de Desenvolvimento Humano.

* Estimativa da população do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) para 2021 ³⁰;** Segundo a Pesquisa Nacional de Saúde 2013 ²¹;*** Segundo o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento ³¹ (PNUD).

no regional da RCPCD" teve desempenho variado na implantação (48,8% a 86,4%). A "contratualização dos pontos de atenção" teve classificação entre incipiente e intermediária, com distinção positiva para Minas Gerais e negativa para Amazonas. Já a dimensão "implantação e acompanhamento pelo grupo condutor estadual" de forma mais sistemática praticamente não ocorreu, com exceção do Rio Grande do Sul, que apresentou implantação avançada (Tabela 2, Figuras 2 e 3).

Analisando os escores obtidos nas subdimensões, verifica-se que, com relação ao "diagnóstico da situação de saúde" e ao "desenho da rede e elaboração dos planos de ação", que pertencem à dimensão "diagnóstico e desenho regional da RCPCD", mais da metade dos estados obtiveram minimamente a classificação de implantação intermediária, com mediana (intervalo interquartil – IIQ) da porcentagem da pontuação de 64,6% (31,8) e 67,5% (24,1), respectivamente. Na dimensão "adesão à RCPCD", todos os estados atingiram a classificação de implantação avançada na subdimensão "instituição do grupo condutor" e metade dos estados alcançaram tal classificação na subdimensão "pactuação e homologação na CIB", com mediana das porcentagens de 100% (0,0) e 83,3% (50), respectivamente, evidenciando que essa dimensão teve maior adesão dos estados participantes.

Na dimensão "contratualização dos pontos de atenção", mais da metade dos estados atingiram pelo menos a classificação de implantação intermediária na subdimensão "contratualização", com mediana (IIQ) da porcentagem de 66,7% (31,3). Quase todos, à exceção do Estado do Rio Grande do Sul, obtiveram a classificação "não implantado" na subdimensão "desenho da rede e grupos condutores municipais", com mediana (IIQ) da porcentagem de 0,0% (25,0). Na dimensão "implantação e acompanhamento pelo grupo condutor", mais da metade dos estados obtiveram implantação incipiente na subdimensão "diretrizes clínicas e protocolos", com mediana (IIQ) da porcentagem da pontuação atingida de 37,5% (81,3). Mais da metade dos estados apresentaram a classificação não implantada na subdimensão "acompanhamento da RCPCD", com mediana (IIQ) da porcentagem de 14,1% (19,5), tendo divergido somente o Estado do Rio Grande do Sul, que alcançou a classificação de implantação avançada nessas duas subdimensões. Esses resultados evidenciam que as subdimensões das dimensões III e IV foram as que os estados encontraram maiores dificuldades em implantar.

Discussão

A maioria dos estados elaborou o plano de ação estadual, sem cumprir a etapa de elaboração dos planos de ação regionais, que deveria anteceder o plano estadual, em uma lógica ascendente. A perspectiva das RAS é orientada pela regionalização. A região de saúde é um dos fundamentos e ele-

Tabela 2

Grau de implantação da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência (RCPCD) em oito estados brasileiros, 2022.

Dimensão e subdimensão	Amazonas	Bahia	Espírito Santo	Mato Grosso do Sul	Minas Gerais	Paraíba	Rio Grande do Sul	São Paulo
Diagnóstico e desenho regional da RCPCD	48,9 *	49,4 *	68,2 **	81,8 ***	46,6 *	77,3 ***	58,4 *	86,4 ***
Diagnóstico da situação de saúde	50	41,7	58,3	83,3	43,8	79,2	70,8	91,7
Desenho da rede e elaboração dos planos de ação	47,5	58,8	80,0	80,0	62,5	72,5	43,6	80,0
Adesão à RCPCD	29,7 #	100,0 ***	75,0 **	100,0 ***	100,0 ***	51,6 *	68,8 *	100,0 ***
Instituição do grupo condutor	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Pactuação e homologação na CIB	6,2	100,0	66,7	100,0	100,0	25	58,3	100,0
Contratualização dos pontos de atenção	9,4 #	46,9 *	62,5 **	50,0 *	75,0 **	15,6 #	65,6 **	59,4 **
Contratualização	4,2	62,5	83,3	58,3	83,3	20,8	70,8	79,2
Desenho da rede e grupo condutor municipal	25,0	0,0	0,0	25,0	0,0	0,0	50,0	0,0
Implantação e acompanhamento pelo grupo condutor estadual	13,4 #	21,4 #	3,6 #	5,4 #	25,0 #	31,2 **	80,4 ***	32,1 *
Diretrizes clínicas e protocolos	0,0	75,0	25,0	0,0	100,0	50,0	100,0	0,0
Acompanhamento e monitoramento da RCPCD	15,6	12,5	0,0	6,3	12,5	28,1	77,1	37,5
Grau de implantação	30,2 *	56,0 **	54,2 **	64,6 **	57,9 **	51,4 **	62,3 ***	73,8 ***

CIB: Comissão Intergestores Bipartite.

* Incipiente;

** Intermediário;

*** Avançado;

Não implantado.

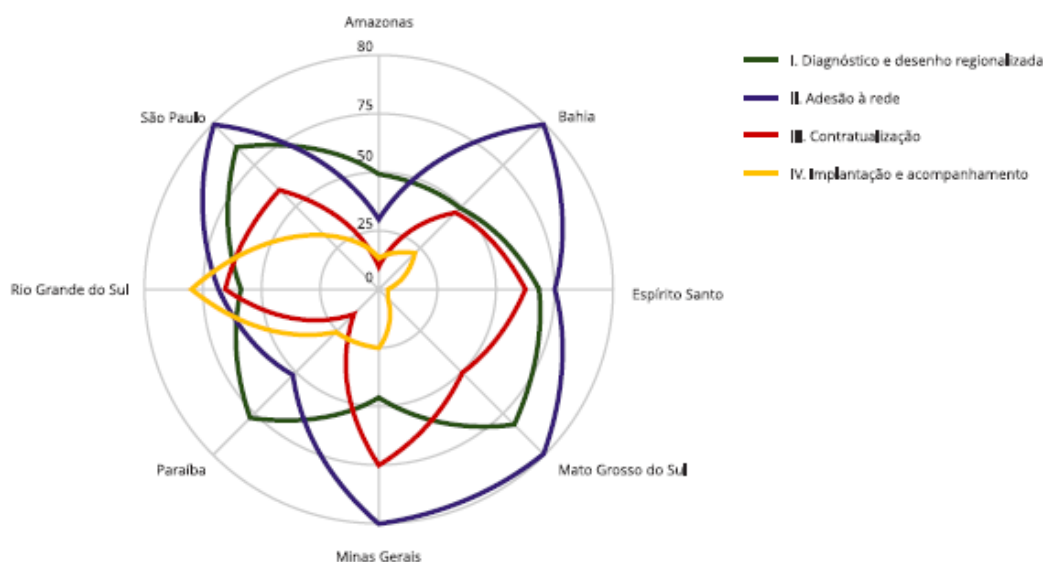
mentos constitutivos, primordial na organização das redes. Assumindo como um dos seus objetivos responder positivamente às necessidades de saúde de determinada população, a construção das RAS exige a divisão territorial adequada por meio da consolidação das regiões de saúde¹⁸. A construção de planos de ação estaduais não garante o protagonismo das regiões de saúde, embora contemple esses locais, assim como pode desconsiderar suas especificidades, ocasionando a implantação de uma rede incompatível com as demandas.

A prevalência de pessoas com deficiência e o IDH dos estados parecem não ter impactado no resultado da implantação da RCPCD, o que pode ter comprometido a definição de ações e a pactuação dos serviços necessários para esse público.

A avaliação de implantação da RCPCD dos oito estados investigados aponta que prevaleceu o grau intermediário em relação à imagem-objetivo delineada, ou seja, os estados conseguiram implantar, mas nenhum cumpriu todo o processo proposto pela portaria. O Amazonas, único estado com implantação incipiente, passou por sucessivas trocas na gestão estadual durante o período estudado, com consequentes interrupções no processo de implantação, o que provavelmente influenciou o resultado.

Figura 3

Grau de implantação (%) da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência em cada dimensão do processo, Brasil, 2022.



Entre as fases previstas para a operacionalização, a que se mostrou mais efetiva foi a “adesão à rede”, com a instituição do grupo condutor e pactuação e homologação na CIB. Tal fase é imprescindível para a governança da rede: “(...) com o propósito de criar uma missão, visão e estratégias nas organizações que compõem a região de saúde; definir objetivos e metas que devam ser cumpridos no curto, médio e longo prazo; articular as políticas institucionais; e desenvolver a capacidade de gestão necessária para planejar, monitorar e avaliar o desempenho dos gerentes e das organizações”².

A instituição do grupo condutor traduz a governança gerencial da RCPCD. A pactuação e homologação na CIB, reconhecida como uma instância gestora institucional, é parte da governança sistêmica do SUS¹⁶. Nessa fase do processo, deveria ser planejada a região inicial de implantação da rede, com definição de critérios de escolha, desenho inicial com o rol de ações a serem desenvolvidas e serviços ofertados, bem como as competências de cada ponto de atenção, com homologação na CIB. Nesse período de implantação da RCPCD, havia uma demanda da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência (CGSPD/MS), em relação a esse planejamento, cujo resultado deveria ser enviado ao Ministério da Saúde. Apesar de terem pactuado a região inicial de implantação, metade dos estados não conseguiram homologar esse planejamento na CIB.

A despeito de a Portaria nº 793/2012 prever a instituição do grupo condutor na segunda fase do processo de implantação, observou-se em todos os estados que eles foram constituídos na fase inicial do processo e tiveram um protagonismo importante na elaboração dos planos de ação²². Essa atuação guarda coerência com o documento do Ministério da Saúde que orienta a implantação das RAS¹⁶, segundo o qual os grupos condutores são espaços em que os diagnósticos são construídos, as prioridades são estabelecidas e os desenhos das redes são elaborados.

Embora a construção do “diagnóstico e desenho regional da rede” tenha obtido implantação intermediária, apresenta fragilidades, contrariando a lógica da oferta de serviços em redes. Há dificuldades no uso das informações acerca da situação de saúde para o planejamento das ações, muitas vezes pela indisponibilidade de detalhamento dos indicadores e pela ausência de uma cultura de sua

análise para tomada de decisões¹². Observa-se que os estados focam o diagnóstico na oferta de serviços em detrimento da demanda das pessoas com deficiência, além de centrarem a análise nos serviços especializados, desconsiderando outros pontos da rede, como a atenção básica e os serviços de urgência e emergência. Um elemento que pode ter influenciado é que o financiamento previsto estava direcionado para a construção e habilitação de CER, oficinas ortopédicas e centros de especialidades odontológicas, o que pode ter direcionado o olhar dos gestores para esses serviços na elaboração dos planos de ação. Um diagnóstico em saúde, com base no território ou região de saúde, deve considerar as áreas de atuação de todos os serviços disponíveis, além de informações sobre ambiente, população e dinâmica social, bem como as relações horizontais entre os serviços²³. Observa-se na análise da situação de saúde que a maioria dos estados enfatizou a identificação dos serviços especializados disponíveis, sem articulação com os demais pontos da rede, havendo insuficiência de informações mais precisas acerca das necessidades de saúde das pessoas com deficiência, o que pode ter comprometido esse diagnóstico enquanto ferramenta de gestão.

Referente à terceira fase da implantação, alguns estados avançaram na contratualização, enquanto outros tiveram desempenho incipiente. As limitações identificadas no “desenho regional da rede”, restringindo-o aos serviços especializados, agravam-se nessa fase, com lacunas relacionadas à contratualização desses serviços, além dos serviços nos demais pontos da rede. A RCPCD se caracteriza a partir do serviço especializado, comprovado pelo aporte financeiro realizado pela União e considerando que os demais pontos de atenção não são específicos para as pessoas com deficiência.

Essa fragilidade na contratualização pode impactar o funcionamento da RCPCD, impossibilitando que as regiões de saúde garantam o acesso das pessoas com deficiência aos serviços dos quais necessitam. A negociação contratual é relevante para o alcance da equidade regional, proporcionando o estabelecimento de laços de colaboração entre poder público e agentes sociais, de forma consensual e em uma perspectiva de solidariedade sistêmica, regionalizada, visando à integralidade da atenção à saúde¹⁷.

Tal estratégia é de particular importância para os municípios de pequeno porte, que constituem cerca de 70% na realidade brasileira²⁴, uma vez que não dispõem de capacidade instalada e contam com pouco financiamento, devendo planejar e programar as ações e os serviços necessários para atender à população a partir da contratualização.

Mesmo nos estados que avançaram na contratualização dos pontos de atenção, não foram encontradas, nos documentos analisados da maioria deles, as formas de contratualização. Particularmente, não foi identificado o instrumento legal de reforço para a governança sistêmica da rede, o COAP, sendo única exceção o Estado do Rio Grande do Sul, em que se identificou a presença desses contratos em alguns municípios. O COAP atua como um mecanismo de fortalecimento e concretização da governança regional do SUS e permite a integração das atividades e dos serviços, garantindo o atendimento às necessidades de saúde.

Outro aspecto a ser considerado é que a contratualização deve resultar na fixação de critérios e instrumentos de acompanhamento e avaliação de resultados, metas e indicadores definidos⁵. Essa indefinição em relação ao acompanhamento e à avaliação na fase de contratualização parece ter impactado a realização dessas ações pelos grupos condutores, o que resultou no baixo desempenho dos estados na fase IV da implantação.

Com relação à instituição do grupo condutor municipal, nenhum dos estados cumpriu esse quesito. Essa lacuna também vem sendo identificada em outras redes temáticas, conforme verificou-se em um estudo sobre a Rede Cegonha, que encontrou grupo condutor municipal formalizado somente em um dos quatro municípios estudados²⁵. A constituição desses grupos poderia potencializar as ações da RCPCD, conforme destaca Mesquita²⁶, ressaltando a importância dos grupos condutores municipais para capilarização da Rede Cegonha. Todavia, faz-se necessário reconhecer a dificuldade de formação e funcionamento desses grupos em todos os municípios, considerando-se a pouca disponibilidade de pessoal qualificado na temática da pessoa com deficiência.

A dimensão 4 de “implantação e acompanhamento pelo grupo condutor estadual”, correspondendo ao monitoramento e à avaliação das ações, foi incipiente nos estados, com exceção do Rio Grande do Sul, que teve como uma subdimensão a implementação de diretrizes clínicas e protocolos para a atenção à pessoa com deficiência. Embora o Ministério da Saúde tenha publicado 14 diretrizes clínicas e protocolos direcionados para a RCPCD entre 2012 e 2014, poucos estados as implementaram.

Além de não implementá-las, os estados também não estabeleceram outras. As diretrizes terapêuticas e os protocolos clínicos propõem critérios baseados em evidência para o diagnóstico da doença ou do agravamento à saúde, manejo terapêutico, mecanismos de controle e acompanhamento dos resultados terapêuticos²⁷. A falta da implantação das diretrizes terapêuticas e dos protocolos clínicos pode ter impactado a carência e a dificuldade no acompanhamento e no monitoramento da RCPCD, propiciando dificuldade de estabelecer indicadores e avaliar seu desempenho.

A indefinição de instrumentos e critérios de acompanhamento, metas e indicadores verificada na contratualização, somada à não implementação de diretrizes clínicas, possivelmente contribuiu para a não implantação dessas ações.

Preveem-se, nessa fase, ações de “acompanhamento e monitoramento da RCPCD” pelo grupo condutor. Durante o período analisado, constatou-se que os grupos condutores lideraram o processo de construção dos planos de ação, mas não cumpriram com as atribuições de monitoramento e avaliação que lhes foram designadas pela *Portaria nº 793/2012*. A própria Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde reconhece o desafio de monitoramento e avaliação dos resultados com apropriados sistemas de informação¹⁶. Mesmo no Rio Grande do Sul, onde verificou-se melhor avaliação para acompanhamento e monitoramento, constata-se que prevalece o acompanhamento de metas e atribuições proposto nos contratos de prestação de serviços privados e/ou sem fins lucrativos, com maior dificuldade de acompanhamento dos entes públicos. Registra-se que há monitoramento das produções quantitativas dos serviços, especialmente da atenção básica e especializada, por meio da Central de Regulação do Estado. No entanto, ainda existem lacunas quanto ao monitoramento dos indicadores da atenção hospitalar, urgência e emergência, ações relacionadas à pessoa com deficiência, bem como acompanhamento dos usuários que acessam o serviço.

Embora as redes temáticas de atenção à saúde tenham uma lógica comum na conformação das portarias que as instituem, incluindo as fases para implementação e as etapas necessárias para o cumprimento de cada fase, no tocante ao monitoramento e à avaliação, observa-se ausência de indicadores de desempenho da RCPCD, diferentemente de outras redes, conforme consta no Sistema de Informação da Atenção Básica e no Programa de Monitoramento e Avaliação da Qualidade²⁸.

Nas portarias que instituem a Rede Cegonha, a Rede de Atenção às Urgências e Emergências e a Rede de Atenção Psicossocial, estão previstos indicadores de desempenho, com definição das ações para qualificação dos componentes da rede e sua certificação, avaliação do cumprimento das metas e ações⁵. A instituição da RCPCD não prevê uma fase dedicada à avaliação das ações e ao cumprimento de metas, somente atribui aos grupos condutores estaduais e municipais o monitoramento e a avaliação, representando lacuna na portaria. Assim, além da ausência de indicadores de avaliação e monitoramento, a falta da instituição dos grupos condutores municipais nas regiões estudadas pode ter dificultado a implementação de iniciativas voltadas ao acompanhamento e à avaliação das ações da rede.

Apesar das tentativas de institucionalização da avaliação no SUS, o processo ainda é incipiente. A inserção da avaliação na rotina dos serviços somente se dará por meio da implantação de uma cultura avaliativa, explicitando a perspectiva útil da avaliação, que possibilite a inclusão/interferência dos diferentes grupos envolvidos, incluindo profissionais, usuários, gestores e prestadores, potencializando e renovando a avaliação no cotidiano^{19,29}. Muitos desafios precisam ser superados, como a baixa capacidade gestora de acompanhar os processos da rede, bem como o monitoramento e a avaliação dos resultados por meio de sistemas de informação que possibilitem a integração e o fluxo de informações entre os pontos de atenção que impactam diretamente os processos de avaliação das RAS¹⁶.

Assim, consideramos que o processo de operacionalização da implantação da RCPCD se concretizou nos estados analisados, mesmo com as diferentes condições e escolhas do processo de condução de cada fase. Os resultados deste estudo podem contribuir para subsidiar os estados participantes a compreender em que medida a RCPCD foi implantada da forma como foi planejada¹¹, além de ter a possibilidade de aplicar a avaliação de implantação nos demais estados brasileiros. Dessa forma, propicia que a governança da RCPCD continue com sua implantação com mais propriedade e assertividade para consolidar o cuidado integral à saúde das pessoas com deficiência.

Reconhece-se como limitação do estudo o modelo lógico ter sido construído baseado nos marcos legais da implantação da RCPCD com as fases de operacionalização listadas na *Portaria nº 793/2012*. Dessa forma, não foram consideradas as ações e estratégias preconizadas para implantação de cada

componente da rede. Outra limitação é a ausência de representação da sociedade civil entre os entrevistados para a compreensão do processo de implantação da política na perspectiva desses outros atores. Por fim, foram estudados apenas oito estados do Brasil, com pelo menos um de cada região do país.

Considerações finais

A matriz de medidas permitiu avaliar o grau de implantação da RCPCD em consonância com o que estabelecem a *Portaria nº 793/2012* e a *Portaria de Consolidação nº 03/2017*. O reconhecimento dos resultados do grau de implantação pelos grupos condutores e representantes da área técnica estadual referendou o uso da matriz e favoreceu maior aplicabilidade com potencial para uso na realidade local pela governança da RCPCD.

Os resultados das avaliações do grau de implantação revelaram discrepâncias entre os estados, sobretudo no Amazonas, que apresentou grau de implantação incipiente em relação aos demais, os quais obtiveram grau intermediário, entretanto, com diferenças importantes na avaliação de cada fase desse processo.

Com relação às fases de operacionalização, a adesão à rede foi um componente bem implantado na maioria dos estados, o que eleva a pontuação geral da avaliação, porém, como se trata de uma fase mais deliberativa, não necessariamente reflete de forma positiva nas demais fases.

Essa matriz pode ser utilizada para avaliar a operacionalização da RCPCD nos demais estados da federação ou nas regiões de saúde. Entretanto, faz-se necessário proceder aos rearranjos para as especificidades de cada contexto no que diz respeito às evidências a serem consideradas para a análise.

Uma vez que a rotatividade dos atores que conduzem o processo de implantação da RCPCD implicou descontinuidade do processo, conforme verificou-se nos estados analisados em relação aos membros dos grupos condutores estaduais, estudos futuros devem investigar de forma mais aprofundada essa relação.

Algumas recomendações se fazem necessárias para aprimorar a implantação da RCPCD nos estados: fortalecer a regionalização, garantindo mais protagonismo para as regiões de saúde em todo o processo; instituir grupos condutores regionais a fim de assegurar a capilaridade dos atores na rede; garantir mecanismos de contratualização com definição de critérios, indicadores para avaliação e monitoramento das ações da RCPCD; e estabelecer normas para certificação dos pontos de atenção.

Novos estudos de avaliação da RCPCD que utilizem modelo lógico para cada um dos níveis de atenção e suas respectivas atribuições no processo de implantação, bem como pesquisas que incorporem a representação do segmento da sociedade civil organizada entre os atores entrevistados, podem contribuir para a compreensão do processo de implantação da política.

Colaboradores

K. S. Q. S. Ribeiro contribuiu com a concepção do trabalho, análise e interpretação dos dados, redação e revisão do texto; e aprovou a versão final. J. H. S. Saldanha contribuiu com a concepção do trabalho, redação e revisão do texto; e aprovou a versão final. Â. K. Zanela contribuiu com a concepção do trabalho e redação; e aprovou a versão final. F. P. Ferrari contribuiu com a concepção do trabalho e redação; e aprovou a versão final. G. K. F. Freitas contribuiu com a concepção do trabalho, análise e interpretação dos dados e redação; e aprovou a versão final. R. B. Barroso contribuiu com a análise e interpretação dos dados, redação e revisão do texto; e aprovou a versão final. S. L. A. Silva contribuiu com a concepção do trabalho, análise e interpretação dos dados e redação; e aprovou a versão final. S. C. L. Chaves contribuiu com a análise e interpretação dos dados e revisão do texto; e aprovou a versão final. V. S. Aquino contribuiu com a concepção do trabalho, redação e revisão do texto; e aprovou a versão final. A. C. B. Schmitt contribuiu com a concepção do trabalho, análise e interpretação dos dados, redação e revisão do texto; e aprovou a versão final. T. G. Fernandes contribuiu com a concepção do trabalho, análise e interpretação dos dados, redação e revisão do texto; e aprovou a versão final.

Informações adicionais

ORCID: Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro (0000-0003-4647-6496); Jorge Henrique Santos Saldanha (0000-0001-9883-6962); Ângela Kemel Zanela (0000-0001-5363-2173); Fernando Pierette Ferrari (0000-0002-8867-9833); Grace Kelly Filgueiras Freitas (0000-0002-6720-9947); Ralf Braga Barroso (0000-0001-8612-8328); Sílvia Lanzioti Azevedo da Silva (0000-0002-2323-2029); Sônia Cristina Lima Chaves (0000-0002-1476-8649); Victor da Silva Aquino (0000-0002-2342-9884); Ana Carolina Basso Schmitt (0000-0003-3685-6735); Tiótrefis Gomes Fernandes (0000-0002-8563-9529).

Agradecimentos

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e ao Ministério da Saúde pelo financiamento do projeto *Avaliação da Rede de Cuidados Integral à Pessoa com Deficiência no SUS – Redecin Brasil* (processo nº 442788/2018-5) e à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas (Fapeam) pelo financiamento da bolsa de doutorado de V. A. Silva.

Referências

1. Campos MF, Souza LAP, Mendes VLF. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. *Interface (Botucatu)* 2015; 19:207-10.
2. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União* 2010; 31 dez.
3. Súmula do programa "Viver Sem Limite": plano nacional dos direitos da pessoa com deficiência. *Cad CEDES* 2014; 34:263-6.
4. Ministério da Saúde. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da União* 2012; 25 abr.
5. Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da União* 2017; 3 out.
6. Dubow C, Garcia EL, Krug SBF. Percepções sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma Região de Saúde. *Saúde Debate* 2018; 42:455-67.
7. Dias TEC, Friche AAL, Lemos SMA. Percepção quanto à qualidade do cuidado de usuários da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. *CoDAS* 2019; 31:e20180102.
8. Valentim RS, Dantas THM, Machado FCA, Araújo CM, Silva MS, Castaneda L, et al. Construção e validação de modelo lógico para Centros Especializados em Reabilitação. *Rev Saúde Pública* 2021; 55:54.
9. Dalfior ET, Lima RCD, Andrade MAC. Reflexões sobre análise de implementação de políticas de saúde. *Saúde Debate* 2015; 39:210-25.
10. Ribeiro KSQS, Barroso RB, Ramos BG, Ferrari FP, Saldanha JHS, Silva SLA, et al. *Redecin Brasil: a construção metodológica de um estudo multicêntrico para avaliação da rede de cuidados à pessoa com deficiência*. *Interface (Botucatu)* 2021; 25:e200767.
11. Vieira-da-Silva LM. Avaliação de políticas e programas de saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2014.
12. Tanaka OY, Ribeiro EL, Almeida CAL. Avaliação em saúde: contribuições para incorporação no cotidiano. Rio de Janeiro: Atheneu; 2017.
13. Damaceno AN, Lima MADS, Pucci VR, Weiller TH. Redes de atenção à saúde: uma estratégia para integração dos sistemas de saúde. *Rev Enferm UFSM* 2020;10:e14.
14. Landim ELAS, Guimarães MCL, Pereira APCM. Rede de Atenção à Saúde: integração sistêmica sobre a perspectiva da macrogestão. *Saúde Debate* 2019; 43:161-73.
15. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde. Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2014. p. 69-86.

16. Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde. Implantação das redes de atenção à saúde e outras estratégias da SAS. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
17. Fundação Oswaldo Cruz. Contratualização de desempenho institucional no SUS: aspectos gerais. Brasília: Fundação Oswaldo Cruz/ Editora Saberes; 2018.
18. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2011.
19. Oliveira RO, Graboys V, Mendes Junior WV, organizadores. Qualificação dos gestores do SUS. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz; 2011.
20. Vieira-da-Silva LM, Hartz ZMA, Chave SCL, Silva GAP, Paim JS. Análise da implantação da gestão descentralizada em saúde: estudo comparado de cinco casos na Bahia, Brasil. *Cad Saúde Pública* 2007; 23:355-70.
21. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional de Saúde, 2013: ciclos de vida. Brasil e grandes regiões. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2015.
22. Ribeiro KSQS, Freitas GKF, Coutinho GC, Batiston AP, Tavares LRC, Almeida MMC, et al. Os grupos condutores na governança e implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no SUS. *Physis (Rio J.)* 2022; 32:e320221.
23. Monken M, Barcellos C. Vigilância em saúde e território utilizado: possibilidades teóricas e metodológicas. *Cad Saúde Pública* 2005; 21:898-906.
24. Silva JFM. Regionalização e cooperação nas estratégias de contratualização no SUS [Tese de Doutorado]. Londrina: Universidade Estadual de Londrina; 2022.
25. Fernandes RZS, Vilela MFG. Estratégias de integração das práticas assistenciais de saúde e de vigilância sanitária no contexto de implementação da Rede Cegonha. *Ciênc Saúde Colet* 2014; 19:4457-66.
26. Mesquita LP. A educação permanente em saúde para a institucionalização de uma rede-ri-zoma [Dissertação de Mestrado]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2016.
27. Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde. Protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas. v. 3. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
28. Ministério da Saúde. Qualificação dos indicadores do manual instrutivo para as equipes de atenção básica e NASF. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
29. Felisberto E, Freese E, Natal S, Alves CKA. Contribuindo com a institucionalização da avaliação em saúde: uma proposta de auto-avaliação. *Cad Saúde Pública* 2008; 24:2091-102.
30. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Cidades e Estados. <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados.html?view=municipio> (acessado em 01/Out/2022).
31. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Radar IDHM: evolução do IDHM e de seus índices componentes no período de 2012 a 2017. https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/9150/1/Radar%20IDHM_evolu%C3%A7%C3%A3o%20do%20IDHM%20e%20de%20seus%20%C3%Adndices%20componentes%20no%20per%C3%Adodo.pdf (acessado em 01/Out/2022).

Abstract

The Care Network for People with Disabilities (RCPCD) was implemented in 2012 as a consequence of the actions of the *Viver sem Limite* (Living without Limits) plan and has been the research object of recent studies. However, no published studies address the degree of implementation of this network. This study aimed to evaluate the degree of implementation of the RCPCD in eight states in the five regions of Brazil. This multiple case study performed evaluative research of the degree of implementation of the RCPCD in the states of Amazonas, Bahia, Espírito Santo, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Paraíba, Rio Grande do Sul, and São Paulo. A logical model of the policy and a measurement matrix were developed. The degree of implementation of seven states was moderate, but Amazonas had an incipient degree of implementation. The evaluation of each stage of the process showed important differences, as the regional diagnosis and network adhesion stages presented moderate to advanced degrees of implementation in most states. In the service contracting stage, no state had an advanced degree of implementation, and the stage of follow-up and monitoring of the RCPCD was not even reached. The measurement matrix helps evaluate the degree of implementation of the RCPCD, and, by recognizing its results, the state steering groups and technical area recommend its use. Actions to improve this implementation, such as strengthening regionalization, establishing regional steering groups, ensuring contracting mechanisms, and defining criteria for certification of the care points, are necessary.

Disabled Persons; Health Evaluation; Health Policy

Resumen

La Red de Atención a Personas con Discapacidad (RCPCD) se implementó en 2012 en el Sistema Único de Salud como resultado de las acciones del Plan *Vivir sin Límite*, y es objeto de una investigación reciente; sin embargo, no hay estudios de evaluación del grado de implementación de esta red. El objetivo de este estudio fue evaluar el grado de implementación de la RCPCD en ocho estados de las cinco regiones geográficas brasileñas. Se realizó un estudio de caso múltiple mediante una investigación evaluativa sobre el grado de implementación de la RCPCD en los estados/casos: Amazonas, Bahia, Espírito Santo, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Paraíba, Rio Grande do Sul y São Paulo. Para ello, se elaboraron un modelo lógico de la política y una matriz de medidas. El grado de implementación de siete estados se clasificó como moderado, solamente Amazonas obtuvo un grado de implementación incipiente. Se identificaron diferencias importantes en la evaluación de cada fase de este proceso, las fases de diagnóstico regional y adhesión a la red lograron un grado de implementación de moderado a avanzado en la mayoría de los estados. En la fase de contratación de los servicios, ningún estado alcanzó el nivel avanzado de implementación, y la fase de seguimiento y monitoreo de la RCPCD básicamente no se realizó en todos los estados. La matriz de medidas permite evaluar el grado de implementación de la RCPCD, y el reconocimiento de los resultados del grado de implementación por parte de los grupos de dirección y el área técnica de los estados avaló su uso. Son necesarias más acciones para mejorar esta implementación, tales como: fortalecer la regionalización, establecer grupos de dirección regional, garantizar mecanismos de contratación y definir criterios para la certificación de puntos de atención.

Personas con Discapacidad; Evaluación en Salud; Política de Salud

Recebido em 12/Out/2022

Versão final reapresentada em 06/Mar/2023

Aprovado em 09/Mar/2023

Capítulo 1 publicado

CAPÍTULO 12:

Operacionalização da rede de cuidados à pessoa com deficiência no Amazonas: o olhar do grupo condutor estadual

Estefany Gabriela Cruz Vasconcelos

Hadassah dos Reis Maia

Victor da Silva Aquino

Kátia Suely Queiroz da Silva Ribeiro

Jorge Henrique Santos Saldanha

Ayrles Silva Gonçalves Barbosa Mendonça

Tiótrefis Gomes Fernandes

Introdução

De acordo com dados levantados pela Organização Mundial de Saúde (OMS), as informações sobre a Carga Global de doenças indicavam que em 2004, cerca de 2,9% da população mundial apresentava alguma deficiência severa e 15,3% alguma deficiência moderada a severa. Dados de 2011 apontaram que os números chegaram a mais de um bilhão de pessoas com alguma deficiência no mundo, o que significava uma em cada sete pessoas. O Relatório Mundial sobre a Deficiência apontou que 80% das pessoas que vivem com alguma deficiência residem nos países em desenvolvimento, tem um custo de vida maior em cerca de um terço da renda em comparação com aqueles sem deficiência, e enfrentam diversos desafios ao longo de suas vidas, tais como: completar a escola primária; ter acesso a tratamento médico, psicológico e funcional; desenvolver suas capacidades e habilidades; e, participar integralmente de atividades recreativas e sociais (OMS, 2011).

Em 2010, o Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) indicou que 23,9% da população brasileira, tinha algum tipo de deficiência (motora, visual, auditiva ou intelectual), porém em um sentido mais amplo da deficiência, baseado em um autorrelato de qualquer limitação causada pela deficiência (IBGE, 2010). No entanto, ao estabelecer um critério de comparabilidade internacional baseado nos estudos da Comissão de Estatística da Organização das Nações Unidas (ONU), o Grupo de Washington, os números mudaram para 6,7%, pois agora consideravam o parâmetro da extrema dificuldade ou impossibilidade de realizar tarefas. Por sua vez, a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), realizada em 2013, apontou que 6,2% da população possuía alguma das quatro deficiências (visual, auditiva, intelectual e física), com maiores proporções entre os mais velhos e diferenças entre as regiões do país (MALTA *et al.*, 2016).

Para tratar da temática da pessoa com deficiência (PCD), é importante estabelecer uma compreensão sobre este conceito. Ao longo dos anos, o entendimento sobre pessoa com deficiência passou por várias interpretações mas, para este estudo, consideramos o disposto pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, na Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015:

Aquela que possui um impedimento de médio ou longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o que, em interação com uma ou mais barreiras, pode comprometer sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

Historicamente, a Constituição Federal (BRASIL, 1988), a Lei Orgânica do SUS (BRASIL, 1990) e a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2002) foram importantes na construção de um embasamento legal e organizativo do acesso aos cuidados em saúde para pessoas com deficiência, garantindo, portanto, atenção integral e irrestrita aos serviços de saúde, seja em atenção básica, média ou alta complexidade e considerando as especificidades de cada deficiência. Percebendo-se a necessidade de organizar e estabelecer modelos de atenção diferenciados para as particularidades encontradas no contexto da pessoa com deficiência, foi então instituída a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) através da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua, no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2012).

Os objetivos gerais da RCPD consistem em: ampliação do acesso e qualificação do atendimento; promoção da vinculação das pessoas com deficiência e suas famílias aos pontos de atenção; e garantia da articulação e da integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando

o cuidado por meio do acolhimento e classificação de risco. A portaria também apresenta o modelo de operacionalização para implantação da RCPD, devendo este ocorrer em quatro fases: I- diagnóstico e desenho regional da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; II - adesão à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; III - contratualização dos Pontos de Atenção; IV - implantação e acompanhamento pelo Grupo Condutor Estadual da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012).

A adesão à RCPD estrutura-se a partir da instituição do Grupo Condutor Estadual (GCE) da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, coordenado pela Secretaria de Saúde estadual ou distrital, Conselho de Secretários Municipais de Saúde (COSEMS) e apoio institucional do Ministério da Saúde. Nota-se, portanto, o grande papel dos Grupos Condutores Estaduais para a implantação e funcionalidade da RCPD, onde responde pela implementação de Diretrizes Clínicas e Protocolos para atenção à pessoa com deficiência e acompanhamento das ações de atenção à saúde definidas para cada componente da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012).

Ribeiro e colaboradores (2022) investigaram o papel dos grupos condutores em oito estados brasileiros na governança e implementação da RCPD, analisando sua constituição e ações realizadas. Foi utilizada pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa, multicêntrica, e análise documental entre abril de 2012 a dezembro de 2018 como método de pesquisa. Identificou-se que em seis estados foram instituídos Grupos Condutores exclusivos destinados ao acompanhamento da RCPD e em dois estados a condução foi realizada pelos Grupos Condutores das Redes de Atenção à Saúde. Observou-se heterogeneidade na composição dos GCEs e na realização das atribuições previstas, refletindo indefinições da portaria e desafios de cada estado para a regionalização, participação social, planejamento, acompanhamento e monitoramento da RCPD. Todavia, destacou-se o protagonismo destes Grupos enquanto espaço de governança gerencial.

Esta Rede de atenção à saúde tem ganhado notoriedade no Ministério da Saúde (MS) nos últimos anos. Em 2018, em parceria com o CNPQ, o MS lançou um edital de fomento à pesquisa, cujo objetivo foi selecionar propostas de projetos sobre avaliação da implementação da RCPD no âmbito do Sistema Único de Saúde, através do Edital Chamada CNPq/MS/SCTIE/DECIT/SAS/DAPES/CGSPD Nº35/2018 – Avaliação da Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde. Na oportunidade, cinco projetos foram contemplados, dentre eles “*Avaliação da Rede de Cuidados Integral à Pessoa com Deficiência no SUS – REDECIN – BRASIL*”, tendo como objetivo analisar o processo de implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, a fim de possibilitar a construção de um

panorama nacional e comparativo da implantação da RCPD nas regiões do país. Ademais, os resultados deste projeto também contribuem para mostrar a importância de se conhecer a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Brasil, aprimorar a qualidade do cuidado ofertado às pessoas com deficiência no SUS, e também instigar a construção de outros estudos que avaliem a RCPD e o contexto da pessoa com deficiência no país.

Para Campos *et al.* (2015), é importante a forma como a política da RCPD cresce em todas as suas ações, revelando aprimoramento em relação aos princípios do SUS. A otimização e ampliação do acesso à saúde das pessoas com deficiência confirma a universalidade do sistema; a identificação e respeito às diferenças reforçam o princípio da equidade por meio dos projetos terapêuticos singulares que percebem o contexto e a necessidade onde a pessoa com deficiência está inserida; e, por último, a integralidade se reflete nas ações de saúde nos diferentes pontos de atenção que se integram, construindo e fortalecendo a inclusão da pessoa com deficiência de acordo com a sua necessidade.

No entanto, um estudo teórico realizado por Machado *et al.* (2018), aponta fragilidades da RCPD como a falta de articulação entre os pontos de atenção, estrutura física precária, pouca tecnologia para atendimento e necessidade de capacitação dos profissionais para atuarem nos serviços. Essas carências, segundo o autor, se justificam no fato de ser uma política nova e ainda com poucos investimentos, por isso percebida como fragmentada e descontínua em aspectos como a atenção básica e reabilitação. Os autores sugerem mais investimento no diálogo, envolvimento e articulação entre gestores de saúde, a fim de corrigir as falhas identificadas no processo assistencial de cuidado para a população com deficiência.

As abordagens dos autores mencionados reforçam ainda a importância do papel do Grupo Condutor Estadual na organização da RCPD, uma vez que este tem a responsabilidade de gerenciamento e supervisão no processo de construção, monitoramento da continuidade das ações e manutenção dos serviços dentro da RCPD, com vistas ao alcance final de um arranjo funcional e eficiente para o usuário com deficiência em qualquer nível de atenção e em qualquer lugar do Brasil.

Ao considerar as dimensões continentais do país e as suas diferenças regionais, o estado do Amazonas possui certa peculiaridade. Trata-se da maior unidade federativa do país, com uma baixa densidade demográfica, população composta por diversos grupos culturais, e características geoclimáticas que requerem estratégias muito bem desenhadas para alcançar toda a população distribuída no seu espaço territorial. Há neste estado uma

dificuldade de assistência à saúde a toda população, principalmente para os grupos isolados devido ao acesso complexo, e uma concentração dos principais serviços de saúde na capital Manaus, corroborando com Garnelo, Sousa e Silva (2017):

“[...] as dificuldades e o ritmo lento da política de redes e regiões de saúde não se resumem a dificuldades intrasetoriais e do processo de gestão, mas também precisam ser entendidos à luz das características de organização da vida no Amazonas, marcada pela atomização e dispersão dos espaços sociais, em contraponto à absoluta centralidade de Manaus, assim como as condições instituídas pela natureza e pelo tipo de organização social da população podem e devem ser levadas em conta no processo de planejamento em saúde.”

Desse modo, é importante ter sensibilidade e cuidado ao tratar da organização das Redes de Atenção à Saúde (RAS) nos diferentes contextos brasileiros e, de forma mais aprofundada, a RCPD, contribuindo para aumentar a visibilidade da pessoa com deficiência, bem como ofertar com qualidade os serviços de saúde dos quais necessitam em um contexto tão particular como o Amazonas. Para entender a construção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no estado, fez-se a construção de uma análise do processo de implantação da RCPD no Amazonas, a partir do ponto de vista de representantes do Grupo Condutor Estadual a fim de compreender a operacionalização das ações e as particularidades encontradas na execução das etapas que compõem o processo.

O objetivo geral do presente trabalho foi conhecer o processo de operacionalização da RCPD no estado do Amazonas, a partir do olhar do Grupo Condutor Estadual. E, como objetivos específicos, buscou-se: identificar potencialidades e barreiras enfrentadas pelos grupos condutores na construção da RCPD no estado; observar como se deu a operacionalização da RCPD no Amazonas desde a sua instituição pelo Ministério da Saúde em 2012; e enumerar os principais desafios na gestão da RCPD no Amazonas, pelos grupos condutores.

Metodologia

Tratou-se de pesquisa exploratória e descritiva, do tipo estudo de caso, com abordagem qualitativa, e faz parte de um projeto maior denominado “Avaliação da Rede de Cuidados Integral à Pessoa com Deficiência no SUS – REDECIN-Brasil”, coordenado pela Dra. Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro (UFPB) e aprovado com fomento no Edital CNPq/MS/SCTIE/DECIT/SAS/DAPES/CGSPD nº 35/2018. A REDECIN-Brasil trata-se de uma pesquisa de caráter multicêntrico com participantes de 8 estados da federação representan-

do as 5 regiões do país, e tem como objetivo principal analisar o processo de implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) na perspectiva de mudança do paradigma com vistas ao cuidado integral nos estados envolvidos, fazendo uso de métodos mistos de pesquisa, ou seja, de natureza quantitativa e qualitativa (RIBEIRO *et al.*, 2021). Este projeto obteve aprovação no CEP da instituição proponente - UFPB (Parecer 3.348.643) e nos CEP das instituições participantes, dentre elas a UFAM com o parecer 3.799.960, de 14 de janeiro de 2020.

Para o atual estudo, foram utilizados dados extraídos de entrevistas realizadas com três pessoas que compõem o Grupo Condutor Estadual do Amazonas no ano de 2020. Foram utilizados roteiros para entrevistas semiestruturadas compostos por perguntas sobre: nomeação e função exercida no GCE ou secretaria; o processo de implantação da RCPD no Estado; acompanhamento da RCPD pelo GCE; os facilitadores, desafios e dificuldades encontradas para o monitoramento e a avaliação da articulação entre os diferentes pontos de atenção da RCPD; elementos da RCPD que contribuem e dificultam a garantia de uma atenção integral à PCD; implantação de diretrizes e protocolos clínicos destinados à orientação e ao cuidado à pessoa com deficiência; apoio e acompanhamento do GCE pela Câmara Técnica de Assessoramento quanto às ações da RCPD (quando pertinente); e avaliação da atuação da Câmara Técnica em apoio ao GCE (quando pertinente).

As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas por avaliação de conteúdo, tendo como parâmetro a Portaria GM/MS nº 793, que institui e regulamenta a RCPD no Brasil. Para análise das informações foi utilizado o IRAMUTEQ (Interface de R pour l'analyse Multidimensionnelle de Textes et de Questionnaires), um software livre que permite o processamento e a análise estatística de textos produzidos, e que oferece como resultados a pesquisa de especificidades de grupos, a classificação hierárquica descendente e a nuvem de palavras que agrupam-se graficamente de acordo com sua frequência no texto (MOIMAZ *et al.*, 2016). Importante salientar que o software ajuda na interpretação das informações, mas não substitui o pesquisador na avaliação de conteúdo.

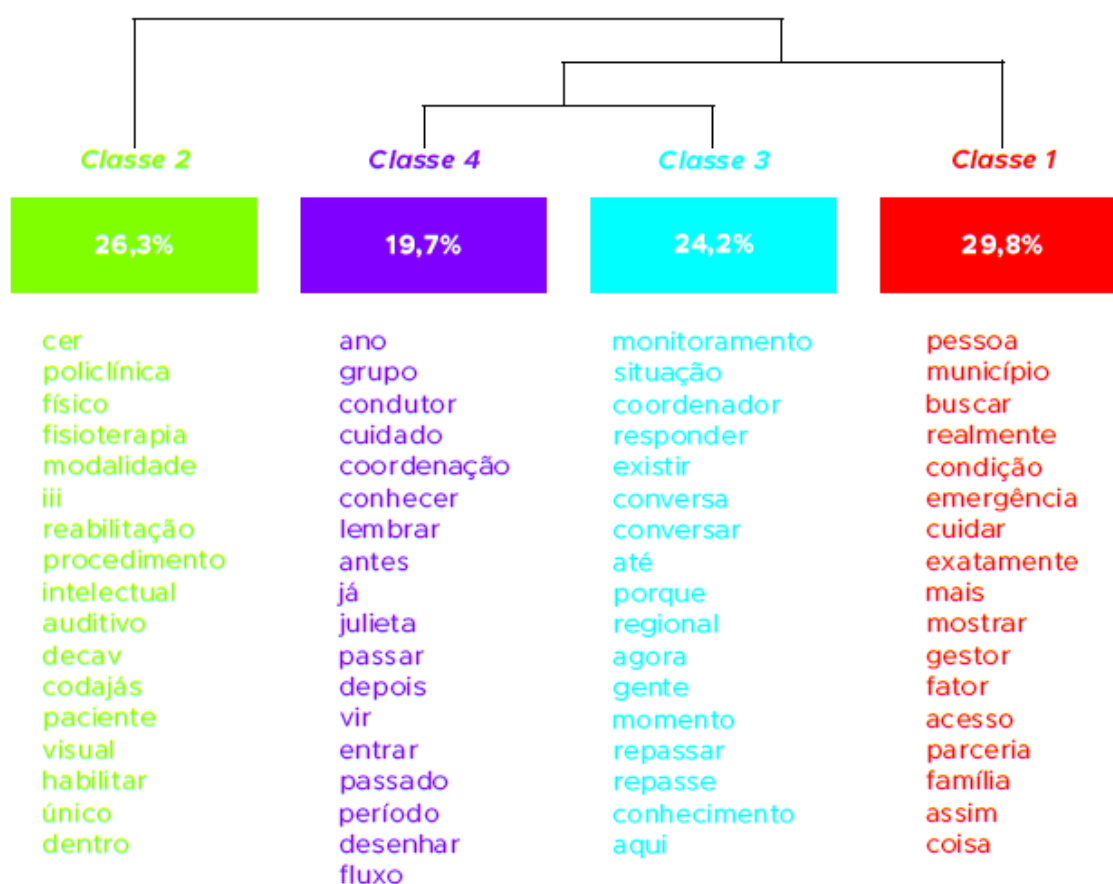
As três entrevistas realizadas com representantes do Grupo Condutor Estadual foram transcritas integralmente e, em seguida, passaram por um filtro textual para retirada de palavras coloquiais e repetições, como “né”, “tá” e “ai”, a fim de se estabelecer um padrão de documento adequado para análise (corpus). Finalmente, foram salvas em formato “txt” na porta UTF8 para serem analisadas no software IRAMUTEQ. Para os resultados desta pesquisa foram usados o dendrograma com classe de palavras e a nuvem de palavras como categorias de sentido a serem discutidas.

Resultados e Discussão

A análise do texto proveniente das entrevistas do Grupo Condutor Estadual resultou em um agrupamento de palavras com força associativa que deu origem a quatro classes. A hierarquia de apresentação dessas classes é gerada de acordo com a frequência das palavras dentro dos textos das entrevistas, assim, quanto mais vezes citadas pelos entrevistados, maior a sua importância para a análise do conteúdo.

Abaixo, a figura 1 apresenta o dendograma produzido pelo software IRAMUTEQ com as classes de palavras hierarquizadas não por sequência numérica, mas conforme sua força repetitiva nos discursos. Assim, as classes estão organizadas da direita para a esquerda, seguindo a ordem: classe 1, classe 3, classe 4 e classe 2. Esta, portanto, é a sequência utilizada para a discussão dos resultados.

Figura 1: Dendograma de Classificação Hierárquica Descendente



Fonte: IRAMUTEQ

Os achados nas entrevistas respondem de forma complementar ao art. 9ª da Portaria nº793/2012, pois oferecem de forma mais aprofundada o parecer dos representantes do Grupo Condutor Estadual em aspectos específicos do que compõe a responsabilidade de “acompanhamento das ações de atenção à saúde definidas para cada componente da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência” (BRASIL, 2012). É, portanto, necessário traçar este paralelo a fim de trazer a luz a relação entre a realidade vivida e a teoria proposta.

A seguir, serão discutidas as particularidades de cada uma das classes identificadas pelo software, seguindo a ordem de hierarquia apresentada e considerando as falas das entrevistas em complementaridade.

Classe 1 - Barreiras amazônicas na implantação da RCPD

Como se nota na imagem, algumas das palavras mais expressivas verificadas nesta classe foram: pessoa, município, emergência, cuidar, mostrar, gestor, acesso, parceria e família. De forma geral, esta categoria mostra a percepção do Grupo Condutor estadual em relação à necessidade de ampliação do acesso aos serviços e às dificuldades encontradas para implantar a RCPD. As barreiras são apontadas em diversos aspectos sendo o acesso uma delas:

“Infelizmente ainda não temos essa Rede da Pessoa com Deficiência realmente estabelecida, pelas dificuldades exatamente de acesso das pessoas ao serviço (...) Por ser um estado tão grande a gente tem dificuldades geográficas que nos impedem de ser igual à condição daqueles estados que têm um acesso mais facilitado. A gente tem que ver que o fator amazônico não é mito, ele é realidade e eles precisam entender isso, a gente sempre fala no Grupo Condutor Estadual que a gente precisa mostrar pra eles, pro Ministério da Saúde, que o nosso estado é diferente. Então tem condições que a gente não vai conseguir vencer tão cedo assim, é preciso realmente que eles sejam um pouco mais flexíveis.” (Sujeito 3)

O terceiro relatório do Projeto Amazônia 2030 sobre a saúde na Amazônia Legal escancara as desigualdades em saúde entre a Amazônia e demais regiões do Brasil. Identificou-se um desencontro entre necessidades crescentes por serviços de saúde e uma oferta de serviços que permanece restrita. Existem dificuldades no rastreamento, diagnóstico e monitoramento de condições crônicas importantes e estas dificuldades estão em grande medida associadas às dificuldades de acesso da população aos serviços de saúde. Por sua vez, a oferta de serviços e de recursos permanece relativamente escassa, visto que a razão entre o número de equipes de atenção primária e a área do território, bem como a infraestrutura das Unidades Básicas de

Saúde (UBS) são inferiores ao encontrado no restante do país, assim como a densidade de equipamentos e de profissionais de saúde é relativamente baixa, quadro este com poucos avanços (ROCHA *et al.*, 2022).

Infelizmente, os governos locais têm baixa capacidade de fazer frente aos desafios da saúde, o que é agravante. Os municípios da Amazônia Legal têm menor capacidade de financiar a saúde e são mais dependentes de transferências federais, e os custos com recursos humanos e com custeio na provisão de atenção básica tendem a ser substancialmente superiores na região em comparação ao resto do país. Cerca de metade dos municípios fora da região participa de algum consórcio intermunicipal de saúde, contra apenas 23% na Amazônia Legal. A capacidade de resposta local, portanto, é limitada em dimensões muito relevantes, como é o caso da governança, do financiamento e da coordenação de políticas (ROCHA *et al.*, 2022).

As principais restrições para resolução dessas dificuldades são a baixa capacidade institucional-administrativa em nível subnacional e dificuldades de planejamento e financiamento das ações em saúde de forma adequada às necessidades específicas do contexto amazônico, em particular por existir um “*fator amazônico*” associado a custos de operação mais altos e dificuldades logísticas. Limitações de atuação das instituições interfederativas, na coordenação do planejamento regional integrado e dificuldades de se organizar as redes de atenção à saúde no território para além de jurisdições municipais e estaduais usuais. E, por fim, a escassez e a rotatividade de profissionais de saúde, sobretudo em municípios do interior (ROCHA *et al.*, 2022).

As particularidades do acesso geográfico também pesam sobre a escassez de profissionais dispostos a trabalhar em alguns municípios do interior amazônico, implicando em aumento de recursos necessários para a remuneração daqueles que se disponibilizam para o trabalho nessas localidades. Além disso, as distâncias geográficas e o difícil acesso a alguns lugares do estado também comprometem a criação de pontos de atenção nos municípios mais afastados, pois requer investimentos que, por vezes, os municípios não dispõem. Ao que se percebe, quanto mais distante da capital, mais altos os custos e, consequentemente, mais difícil se torna a criação e manutenção dos pontos de atenção:

“Gente, nosso maior desafio ainda é a questão geográfica. E assim, ele não é um serviço que pode ser implantado com pouco recurso, até porque ele requer pessoal especializado, né. Equipe médica especializada, então quando a gente fala em municípios, aí a gente já tem uma dificuldade na questão de recurso mesmo. Porque o serviço é habilitado a partir do momento em que ele atende os requisitos mínimos. Ele tem que ter RH, ele tem que ter uma estrutura física mínima, ele tem que ter todos os

equipamentos para o mínimo de funcionamento de um serviço. E a maior dificuldade é o RH. Você não consegue levar um especialista pra um município por menos de trinta mil.” (Sujeito 2)

“Nós não temos RH pra isso, pela nossa questão geográfica de logística de deslocamento entre os municípios a gente não consegue manter um atendimento mínimo (...) Tem município que fica alguns dias sem ter médico clínico geral. É uma situação muito delicada no nosso interior. Nós temos municípios que os médicos cobram 30, 60 mil pra passar 10 dias no município.” (Sujeito 1)

“Na verdade, a gente ainda descobriu que tem poucos municípios que teriam condições de absorver esse serviço, por conta das nossas deficiências de profissionais nas localidades mais distantes, principalmente. Nas maiores a gente consegue ainda ter um ou dois profissionais que possam ajudar a contribuir, mas a maioria infelizmente a gente encontra essa dificuldade, o que dificulta o acesso para as pessoas que precisam dos serviços.” (Sujeito 3)

Há uma relevante escassez de recursos em saúde na Amazônia Legal, são eles: humanos, insumos, infraestrutura física, equipamentos e medicamentos. Na Amazônia podemos separar conceitualmente dois fatores determinantes da saúde da população e oferta de serviços em saúde. O primeiro seria o exógeno, tais como: clima, geografia, heterogeneidade epidemiológica e sociocultural; sendo alguns deles imutáveis como geografia ou o próprio clima. O segundo fator seria os endógenos, que estão relacionados a: políticas públicas, questões de governança, financiamento, gestão e planejamento, e disponibilidade de insumos diretos (recursos físicos e humanos) para a produção de serviços (ROCHA *et al.*, 2022).

Entre prioridades para resolver essa escassez de recursos, citamos a disponibilidade de recursos financeiros que garantam às unidades de saúde condições básicas necessárias ao funcionamento como acesso à energia, saneamento, sistemas de comunicação e notificação adequada. Quanto aos recursos humanos, é importante avançar de modo efetivo em estratégias de provimento e fixação de profissionais de saúde na região. Parte importante deste esforço pode ser coordenada em nível macro, com o governo federal e estados com maior protagonismo em ações que incentivem a interiorização de profissionais de saúde. Isso pode se dar, por exemplo, com o fortalecimento do Programa Mais Médicos (PMM), com a expansão de programas de residência específicos para a Amazônia, de parcerias entre universidades e governos estaduais, com a valorização dos profissionais e através de contratos de trabalho, cujo desenho induza a diminuição da rotatividade e o alongamento do vínculo dos profissionais com o território (ROCHA *et al.*, 2022).

Outro ponto importante levantado nas entrevistas é a necessidade de melhor entendimento dos gestores sobre o funcionamento das regiões de saúde e o engajamento estratégico e financeiro em ações intermunicipais dentro das redes de atenção à saúde para oferecer serviços de qualidade para a população. Os entrevistados afirmam:

“Ainda tem uma dificuldade muito grande entre os secretários de saúde e os prefeitos dos municípios do interior entendam o que é o funcionamento de uma regional. De uma região de saúde (...) Eles não entendem que, por exemplo, eu vou usar uma parte do recurso do meu município pra o município polo, pra que ele possa atender a minha população, uma vez que eu não tenho condição de oferecer esse serviço. Geralmente, os municípios menores querem mandar sua população para o município polo, mas sem uma contrapartida. E aí, como é que o município polo também aguenta tudo isso, né?” (Sujeito 1).

“É por isso que eu digo a sensibilização para os prefeitos, os gestores municipais, a governança municipal é muito importante pra gente poder avançar. Eles precisam entender que é importante pra gente dar uma qualidade de vida melhor pros munícipes a gente precisa que eles estejam um pouco mais “abertos” e flexíveis pra entenderem que a saúde não é sozinha, não é só ter um hospital dentro do município não, precisa muito além, muito mais do que isso, precisa dos parceiros (...) Eu penso que eles tenham talvez medo de dividir o dinheiro deles, só pode ser, medo de não dar certo, aquela intriga política.” (Sujeito 3).

Um estudo realizado por Garnelo, Sousa e Silva (2017) em uma das regionais de saúde que compõem o Amazonas analisou o processo de regionalização em saúde no estado do Amazonas e verificou situações como: a disparidade entre os municípios, dependência dos recursos de assistência da capital, e desarticulação e competitividade entre os atores administrativos. Consequentemente, notou-se o enfraquecimento das relações entre os municípios, e insuficiência de recursos financeiros e capacidade técnica de gestores com raso conhecimento em relação às agendas e ambiente sociopolítico onde estão inseridos.

Classe 3: Monitoramento e avaliação da RCPD

Nesta classe, as palavras com mais destaques foram: monitoramento, situação, coordenador, responder, conversa, regional, repassar e conhecimento. As entrevistas trazem informações que revelam desafios e fragilidades nas ações de monitoramento dentro da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, os

quais deveriam ser propostos pelo próprio Grupo Condutor Estadual. Os relatos dos entrevistados parecem dispersos em relação a esta pauta. Ao que se nota, alguma atividade de acompanhamento e supervisão é realizada pelo Grupo Condutor Estadual, mas não de forma padronizada e assertiva, como se lê:

“Nós não temos instrumentos de monitoramento e de avaliação. Não fazemos monitoramento e avaliação. Existe um monitoramento, uma avaliação que ainda não acontece de forma sistemática, mas que surgiu pela necessidade de a gente conhecer o que, de fato, havia nos serviços. A gente não faz aquele monitoramento objetivo e quantitativo, a gente faz um monitoramento qualitativo. A gente tá ali acompanhando.” (Sujeito 1).

“Normalmente quando a gente precisa fazer monitoramento, quem faz é a coordenação da rede mesmo, a rede da pessoa com deficiência. Monitoramento, verificação de serviço. Nós temos um passo a passo, ele é um dos anexos discutidos de reabilitação e dentro dele a gente tem todo um check list, tanto de RH, quanto de equipamentos, estruturas mínimas. E aí assim, tudo isso que é levantado ele é colocado para o grupo condutor e o grupo condutor pactua ou, de alguma forma, tem ciência do que está acontecendo e depois a gente leva para CIB.” (Sujeito 2).

“Primeiro é o monitoramento do que é habilitado, então nós não monitoramos aquilo que não é habilitado. A gente faz a visita, não de monitoramento, mas uma visita de habilitação, para verificar se obedece aos requisitos mínimos. Então esse momento aqui de monitoramento, a gente só monitora os nossos serviços que são habilitados, que é a oficina ortopédica e o CER-3.” (Sujeito 2).

Diante das falas, verifica-se a necessidade de ajustes quanto a estas ações que implicam diretamente na continuidade e efetividade dos serviços nos componentes da atenção no estado. Para Carvalho *et al.* (2012), o acompanhamento e monitoramento do processo de implantação/operacionalização da RCPD deve ser rotineiro, sistemático e contínuo, visando obter informações relevantes para, em tempo oportuno, subsidiar tomada de decisão, redução de problemas e correção de rumos. No monitoramento verifica-se a realização das atividades para implantação da RCPD e a existência de mudanças. A avaliação, por sua vez, verifica valores e méritos de programas e políticas, utiliza um rigor maior nos procedimentos metodológicos e amplia a compreensão sobre a RCPD, que é o objeto da avaliação.

Imagine pilotar um avião sem instrumentos de navegação aérea, como seria voar sem bússola, altímetro, velocímetro, indicadores de nível de combustível, óleo e temperatura da água? Essa navegação desorientada pode

ser comparada a um processo que é executado e não é monitorado e avaliado. Presume-se que uma atividade desenvolvida com essa característica se afasta da possibilidade de alcance dos seus objetivos. Realizar e não registrar, registrar e não acompanhar, acompanhar e não intervir, fragilizam as ações de saúde deixando-as à mercê do acaso e da informalidade.

Apesar de Felisberto e colaboradores em 2010 afirmarem que o processo de institucionalização da avaliação no SUS está em um processo incipiente, que precisaria de uma cultura avaliativa com inserção da avaliação na rotina dos serviços, é necessário explicitar a perspectiva útil da avaliação e monitoramento que possibilite a inclusão/interferência dos diferentes grupos envolvidos como prestadores, profissionais, usuários, gestores, potencializando e renovando a avaliação no cotidiano.

É necessário estabelecer o uso rotineiro dos instrumentos de planejamento e gestão formais do SUS, como o Plano de Saúde (PS), a Programação Anual de Saúde (PAS) e o Relatório Anual de Gestão (RAG). O PS é prospectivo quadrienal, registra as intenções e resultados a serem alcançados no período de quatro anos, expressos em objetivos, diretrizes, metas e indicadores. Já o PAS é prospectivo anual, contém os registros da operacionalização das intenções que constam no PS, deve conter indicadores de monitoramento, conjunto de ações anuais para alcançar os objetivos e metas do PS, assim como a previsão de alocação de recursos orçamentários. E, por fim, o RAG é retrospectivo anual, registra os resultados alcançados no PAS.

Outro instrumento jurídico que funciona como um mecanismo de fortalecimento e concretização da governança regional do SUS é o Contrato Organizativo da Ação Pública da Saúde - COAP (BRASIL, 2014). Este é um instrumento legal de reforço para a governança sistêmica das RAS que firmará os acordos de colaboração entre os entes federativos, permitindo a integração das atividades e serviços, de forma a garantir o atendimento às necessidades de saúde (SENRA *et al.*, 2013).

Outro aspecto levantado foi sobre a função do coordenador de Redes de Atenção à Saúde e a importância deste indivíduo na mediação de conversas e acordos para compreensão das diferentes necessidades que o estado apresenta, bem como as tratativas que dão ritmo às ações dentro da RCPD.

“Então hoje a gente tem essa preocupação, a gente tem uma conversa. No ano passado foi criado na SEA Capital, a função do coordenador das Redes de Atenção, e eu acho que isso ajudou muito porque agora tem essa promoção da conversa entre as Redes de Atenção à Saúde. Então hoje eu acho que a partir do momento que se criou esse posto, esse cargo de coordenação de

redes, eu acho que fortaleceu muito nosso serviço. Porque, por exemplo, nós temos situações aqui que a própria Secretaria enquanto gestão não tinha conhecimento, não tinha domínio, não tinha atuação.” (Sujeito 1).

“Os municípios pequenos não podem fazer diretamente a inserção de serviços, solicitar habilitação junto ao ministério. A gente tem que, de certa forma, não tutelar, mas facilitar o processo deles via coordenação.” (Sujeito 2).

A governança objetiva criar uma missão e uma visão nas organizações, definir objetivos e metas que devem ser realizadas em curto, médio e longo prazo para cumprir a missão e a visão, articular as políticas institucionais para o alcance dos objetivos e metas, e desenvolver a capacidade de gestão necessária para planejar, monitorar e avaliar o desempenho dos gerentes e da organização (BRASIL, 2010). São propostos três atributos desejáveis para uma boa governança do sistema: a abrangência de governança de toda a Rede de Atenção à Saúde, isto é, uma perspectiva sistêmica no processo decisório estratégico; a responsabilidade com a população adscrita à RAS; e a coordenação entre as diferentes instituições que compõem a RAS para assegurar a consistência na missão, na visão e nos objetivos estratégicos (VÁZQUEZ *et al.*, 2005).

Ressalta-se a relevância do Grupo Condutor Estadual nas ações voltadas à PCD, devendo exercer papel importante na governança gerencial da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, juntamente com outros entes (RIBEIRO *et al.*, 2022). A governança é o arranjo organizativo que permite a gestão dos demais componentes das RAS, gerando a cooperação entre os atores sociais envolvidos no sentido de obter resultados sanitários e econômicos para a população em questão (MENDES, 2010). Nos estados, o sistema de governança institucional se materializa nas Comissões Intergestores Bipartite (CIB), mas a governança gerencial efetiva-se através dos Grupos Condutores Estaduais das redes temáticas e dos comitês gestores, grupos executivos, grupos transversais e os comitês de mobilização social de especialistas dos compromissos das redes temáticas (MENDES, 2010).

Por último, ainda nesta classe, é importante falar sobre repasse de informações entre coordenadores da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Os entrevistados expuseram a dificuldade que tiveram em ter informações quando havia troca de gestores e como isso desacelera o processo de implantação da RCPD, como discorrem:

“A gente chegou organizando um pouco as coisas porque quando a nossa equipe chegou, nem o próprio levantamento de quantos serviços existiam... Tudo isso não nos foi repassado.

Então, no começo desse ano, eu tive a oportunidade de conhecer uma pessoa que já tinha sido coordenadora. E aí ela me passou alguns documentos... 'olha, na época eu fazia isso'... 'Opa, por favor, o quê que tu tem pra me passar? ... né? E pra gente poder, pegar e conhecer.'" (Sujeito 1).

"É difícil você pegar a coisa já do meio pro fim e não ter assim, quem te diga. A gente vai descobrindo as coisas e assim. Tem documentos que a gente não achou, repasse de uma coordenação pra outra. Tem algumas coordenações que nessa transição, não repassaram informações e a gente vai descobrindo aos poucos." (Sujeito 2).

É visível na fala dos entrevistados a falta de compromisso e responsabilidade dos coordenadores e gestores que saem dos seus cargos, seja por mudança de governo ou troca de cargos, sem assegurar uma transição saudável com os novos gestores. Pelos relatos, é possível vislumbrar que os gestores da RCPD não tenham informações importantes por não fazer parte da rotina o monitoramento e avaliação das ações de implantação e operacionalização da RCPD. Mesmo assim, é importante entregar as funções e deixar claro o que foi feito, o que precisa ser feito e até onde foi feito. Sem essa transição, a população sofre por uma nova gestão precisar de meses para retomar as ações em saúde da RCPD.

As prioridades das ações na classe 3 são instituir o processo de monitoramento e avaliação da implantação da RCPD, apoiar as ações de coordenação dos municípios polo do interior, assim como municípios menores do Amazonas. Por fim, o Cadastro Nacional dos Gestores Municipais seria uma possível solução para a falha que existe hoje nas transições de governo, com um sistema que armazena as informações relevantes das ações do município e assegura a continuidade e a longitudinalidade do cuidado.

Classe 4: Contexto histórico-político da operacionalização

Esta classe representa declarações a respeito da construção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência através dos anos e os impasses que aconteceram por diversos motivos, dentre eles, mudanças no contexto político estadual. Também aborda a importância de o Grupo Condutor Estadual conhecer os pontos que compõem a RCPD e as realidades onde estão inseridos para planejar e qualificar a oferta de cuidado, o que parece estar fortemente ligado à capacidade de monitoramento e avaliação trazida na classe anterior. As palavras com maior ênfase foram: ano, grupo condutor, cuidado, coordenação, conhecer, lembrar.

A seguir algumas declarações que abordam marcos específicos na construção da RCPD:

“Bom, no final de 2013 nós tivemos a habilitação do CER III. Primeiro serviço especializado, e uma oficina ortopédica que, se eu não me engano, também é de 2013, que funciona dentro da Policlínica Antônio Aleixo. E aí isso era o que nós tínhamos.” (Sujeito 1).

“Eu tô no grupo condutor estadual desde o final de 2017, eu acho que eu entrei ou em Dezembro de 2017 ou em Janeiro de 2018. Em novembro de 2017 eu cheguei na coordenação, fiquei como coordenadora, e em março de 2019, fevereiro pra março desse eu ano pedi pra sair da coordenação e ficar só como técnica.” (Sujeito 1).

“Em 2017 nós tínhamos um rascunho de um plano que vinha há muito tempo. Era ajustado, era modificado, alguém entrava, alguém saía, e ele não ia pra frente, né? Eu acho que por conta da própria questão política e de mudanças, havia as mudanças, e as situações não tinham uma continuidade, né?” (Sujeito 1).

Um fator a ser destacado no processo de operacionalização da RCPD no Amazonas é a frequente mudança de governos e gestores de saúde ao longo dos anos, principalmente no entre 2012 e 2019, período de implantação da RCPD. Nessa fase, o Amazonas foi administrado por quatro governos diferentes. O primeiro foi de 2011 até 2014, quando o então governador renunciou seu mandato para concorrer a outro cargo público. A gestão foi assumida até o final de 2014 pelo seu vice, que foi reeleito e permaneceu no cargo até 31 de março de 2017, quando teve seu mandato cassado pelo Tribunal Regional Eleitoral do Amazonas. O então presidente da Assembleia Legislativa do Amazonas assumiu interinamente e permaneceu por nove meses no cargo. Nesta época, foram realizadas novas eleições e, de outubro de 2017 até 31 de dezembro de 2019, o governo foi assumido por outro governador. A partir deste mandato, a política no estado retomou a sua regularidade de gestão, porém, a transição de governos trouxe como consequência entraves para o avanço de políticas públicas de saúde, repercutindo na implantação lenta e tardia da RCPD no estado. O primeiro Grupo Condutor Estadual, formado em 2012, sofreu modificações de membros e gestores juntamente com os governos ao longo do tempo, resultando principalmente na falta de um Plano Estadual e Operativo consistente (RIBEIRO *et al.*, 2022).

Os entrevistados falam ainda sobre como percebem a situação atual de implantação no estado, e os desafios encontrados em relação aos Planos de Ação estadual e regional da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência:

“Não é um processo que a gente já instituiu de fato. Até porque

é somente em 2018, no final do ano de 2018 que a gente conseguiu elaborar o plano estadual da rede de cuidados à pessoa com deficiência.” (Sujeito 2).

“A gente não tem os planos regionais porque as CIR estavam desativadas há muito tempo. Elas foram reativadas agora em 2019, esse mês passado.” (Sujeito 1).

Apenas a partir de 2018 foi observado maior empenho em ações de adesão à RCPD, como consequência da segunda formação do Grupo Condutor Estadual. O que permitiu a aprovação do Plano Estadual da RCPD, bem como o Plano Operativo Estadual para a população com deficiência intelectual. Foi notório que as ações inerentes à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência caminharam para execuções em maior quantidade dentro de um intervalo menor de tempo, ressaltando o quão importante é a presença ativa do Grupo Condutor Estadual no processo de implantação. Entretanto, no que tange a elaboração do desenho regional da RCPD pela CIR, pactuação do desenho e proposta de Plano de Ação Regional da RCPD, houve apenas menção da RCPD em apresentações das Redes de Atenção à Saúde e plano de ação estadual, assim como houve apresentação de forma efetiva somente a pactuação do desenho regional do estado e da proposta de ação regional, mas não alcançou as nove regiões do Amazonas (RIBEIRO *et al.*, 2022).

Os participantes falaram ainda um pouco sobre o desafio de conhecer as necessidades da população e as potencialidades dos serviços para qualificar o atendimento:

“A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência não funcionava como Rede, eram sempre pontos isolados. Era sempre um serviço isolado.” (Sujeito 3).

“A gente precisa fazer o CER funcionar com sua plena capacidade e funcionalidade. Então a gente precisa identificar as necessidades. E aí a gente fez visita na unidade, levantou todos esses pontos, pra dizer: ‘opa, o que precisa?’ ” (Sujeito 1).

“O macro é o que pesa mais junto a coordenação, porque a gente acompanha todos os processos de aquisição de equipamentos para essas unidades. É, o processo de capacitação tudo é acompanhado pela coordenação.” (Sujeito 2).

“Porque na época o conhecimento que a gente tinha da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em si era bem inferior ao conhecimento que a gente tem hoje, né? Então a gente fez o plano e a gente tá fazendo a revisão do plano agora, conhecendo

mais da realidade tanto da capital quanto do interior, pra poder fazer ele mais viável.” (Sujeito 1).

Machado *et al.* (2018), realizou um estudo de análise das implicações da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde com base nas políticas e literatura. Os resultados verificaram como mudanças estruturais interferem no fluxo de atendimentos dos usuários, e apontaram ainda sobre competências em relação aos profissionais que atuam nos pontos de atenção enquanto conhecedores das realidades vividas pelos usuários dos serviços de saúde que prestam. Considerou ainda a necessidade da articulação desses pontos de atenção como princípio básico para o funcionamento coeso do sistema, de maneira que assegure o cuidado às pessoas com deficiência de forma integral.

Alguns trechos falam sobre o cuidado da gestão em relação a organização dos serviços para a pessoa com deficiência e como a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência faz diferença na vida do usuário:

“O que mais ajudou foi a vontade da gestora, a vontade da gestão em querer buscar esse cuidado, com essas pessoas, realmente foi impulsionadora, foi bom. Agora dificuldades, é realmente criar os centros, é muito difícil porque como instituição pública a gente precisa de licitação, aqueles trâmites burocráticos.” (Sujeito 3).

“Agora a gente está realmente pensando no contínuo do atendimento, nas linhas de cuidado. Não é só o paciente dentro do CER, mas é ele antes, ele depois. Por onde ele vai passar, o que ele precisa em todas as etapas.” (Sujeito 1).

“Mas a gente tem toda uma rede de cuidados que também envolvem o terceiro setor são organizações governamentais que também atendem, apesar de não serem habilitados.” (Sujeito 2).

É válido ressaltar que a primeira composição do Grupo Condutor Estadual foi feita em 2012, porém sem muitas ações verificáveis em arquivos e documentos. Seis anos depois, no início de 2018 foi feita a segunda composição da qual os participantes desta entrevista fazem parte e assim relatam a realidade atual. O intervalo que se pôs entre as duas formações tornou-se um grande vazio de informações sobre as ações da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no estado, refletindo-se em um recomeço de trabalho para a gestão da RCPD, com o desafio de sanar problemas que se arrastaram pelos anos e agora necessitam de soluções elaboradas (RIBEIRO *et al.*, 2022). Os entrevistados confirmam esta realidade:

“O convênio de equipamento do CER III, que é de 2013, até hoje não foi concluído. Então o CER III foi habilitado e nunca recebeu os equipamentos. Então, por exemplo, como montar um ginásio de fisioterapia para reabilitação se o repasse nunca foi feito pelo Ministério para cá.” (Sujeito 3).

“A gente tem dificuldade de implantar os protocolos mesmo, de funcionar fluxo de atendimentos. A gente tem vícios, ou seja, precisa reformular todo esse serviço aqui. E a gente está nesse processo. A gente já colocou uma nova coordenação. A gente tem uma fragilidade, enquanto estado, na execução do nosso serviço, por falta de, é questões administrativas mesmo.” (Sujeito 2).

Classe 2: Serviços de saúde da RCPD

Esta classe foi marcada por declarações com foco nos Centros Especializados em Reabilitação (CER), em como acontecem os procedimentos, a fisioterapia e o paciente. As palavras mais citadas foram: CER, policlínica, fisioterapia, modalidade, reabilitação, procedimento, paciente. A seguir, algumas falas sobre como estão os Centros Especializados em Reabilitação, as dificuldades encontradas para novas habilitações, além do enfoque no paciente e no CER como um dos dispositivos de atenção que precisa ser complementado pelos outros componentes:

“E nesse CER IV eu percebi o quanto é difícil, porque tem que ver os recursos humanos, tem que ver equipamentos, a própria obra, da licitação ver se está tudo direitinho, tudo muito bem pensado no sentido assim de que possa facilitar ao máximo o acesso às pessoas que precisam dos serviços.” (Sujeito 1).

“Eu sei que o CER atende também pessoas do interior, mas que precisam se deslocar até a capital. E pelo que a gente identificou, o CER, ele era muito visto como um ponto de concessão de OPM's né? E a parte de reabilitação, a gente tá vindo resgatar nos últimos meses.” (Sujeito 1).

“A gente tem uma questão que não é porque essa pessoa tem uma deficiência física, por exemplo, que ela só vai poder ser atendida no CER, ela tem outras questões de saúde, ela precisa passar por todos os dispositivos de saúde e vai precisar. E as pessoas precisam estar preparadas para serem atendidas. Não é só o paciente dentro do CER, mas é ele antes, ele depois. Por onde ele vai passar, o que ele precisa em todas as etapas. E a gente precisa se questionar até qual é o momento que ele entra no CER e qual é o momento que ele sai do CER.” (Sujeito 3).

O CER é um ponto de atenção ambulatorial especializada para realizar diagnóstico, tratamento, reabilitação, habilitação, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva para pessoas com deficiência. O Centro Especializado em Reabilitação pode se apresentar em 3 categorias: CER II, habilitado com serviços de reabilitação para 2 tipos de deficiência; CER III, habilitado com serviços de reabilitação para 3 tipos de deficiência; e CER IV, habilitado com serviços de reabilitação para 4 tipos de deficiências (BRASIL, 2012). Por sua natureza tão específica e conectada entre serviços, o CER é como o “*coração*” da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e os profissionais atuantes neste equipamento são responsáveis pela organização do cuidado dos usuários juntamente com os demais componentes e considerando a Atenção Básica como centro de comunicação, através do diálogo, da gestão e do planejamento ordenado das ações. Para este fim, o uso de forma mais sistemática de meios que favorecem a integração entre os pontos da RCPD, a exemplo do Projeto Terapêutico Singular e do apoio matricial, deve ser estimulado e discutido nas ações de educação permanente.

Foi relatado também um déficit em profissionais da saúde durante o processo de habilitação dos serviços, especificamente fisioterapeutas para atuação nos Centros Especializados em Reabilitação:

“... porque eu tenho a parte da fisioterapia na parte da deficiência visual e aí o que gente tem? A gente não tem ninguém capacitado na para atuar? Então a gente precisa capacitar.” (Sujeito 3).

“Mas nós só tínhamos um fisioterapeuta. Nós tínhamos dois fisioterapeutas, aí um era pra reabilitação física e outro era pra mensuração, avaliação e indicação de órteses e próteses.” (Sujeito 1).

A habilitação dos CERs em alguns municípios do interior ainda não ocorreu e o Grupo Condutor Estadual tem encontrado dificuldades para fazer as gestões municipais entenderem como se dá a tramitação burocrática para habilitação dos serviços:

“No interior, muita gente tem a visão de que, se eu tenho um serviço de reabilitação física, eu tenho um serviço de fisioterapia, eu posso habilitar como CER.” (Sujeito 3).

“Itacoatiara estava dentro do plano, aliás, ele está no plano previsto para implantar, queria implantar, mas quando a gente foi fazer a visita para fazer o levantamento dos requisitos mínimos, ela disse que não teria como termos profissionais por conta da questão do valor mesmo. Então dentre esses fatores assim, econômico, a gestão ela quer primeiro receber, para poder depois se adequar. Eles querem recurso e com esse recurso eles vão ter

condição de executar o serviço. O governo federal diz que não. A Portaria diz que primeiro tem que está tudo adequado segundo a legislação para poder eles habilitarem.” (Sujeito 2).

Diante das manifestações dos entrevistados, ficam claras as dificuldades e barreiras, e o quanto a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência ainda precisa avançar na implantação e consolidar a operacionalização do seu funcionamento. Nesse contexto, o Grupo Condutor Estadual é o ator principal na governança da rede, além de acompanhar as ações de atenção à saúde definidas por cada componente da RCPD e implantação de diretrizes clínicas e protocolos. Independente dos arranjos na composição dos GCEs, é reconhecido o seu protagonismo enquanto espaço de gerenciamento da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, e a sua importância na perspectiva de uma regionalização cooperativa, com fortalecimento da colaboração no processo de pactuação articulada entre regiões de saúde.

A característica continental do Amazonas demanda a instituição de instâncias de governança regionais como espaços de reinterpretação e gestão das políticas estaduais nos diferentes territórios sanitários regionais, convocando o que Mendes (2011) denomina de regionalização cooperativa. Esse processo de regionalização ajusta-se a uma definição de regiões de saúde como recortes territoriais inseridos em um espaço geográfico contínuo, identificadas pelos gestores municipais e estaduais a partir de características culturais, econômicas e sociais, de meios de comunicação e infraestrutura de transportes compartilhadas do território (RIBEIRO *et al.*, 2022).

Cabe ressaltar a relevância da governança regional como estratégia política regional, com capacidade para responder aos desafios contemporâneos e à perda de função dos governos centrais em nível das regiões de saúde (RIBEIRO, TANAKA, DENIS, 2017). Assim, fortalecer essas regiões assegurando sua governança, com autonomia para elaborar seus planos de ação e fazer suas pactuações, destaca-se como importante papel dos GCEs. Estes devem ser espaços de elaboração dos Planos de Ação das RAS, assim como deve impulsionar a elaboração dos Planos de Ação Regional (PAR), onde esses planos são essenciais para definição de objetivos, planos e metas a serem alcançadas pelo estado e regiões de saúde (RIBEIRO *et al.*, 2022).

Embora dar suporte às regiões de saúde na elaboração dos PAR não estivesse previsto na Portaria 793 como função dos GCEs, oferecer esse suporte revela-se de suma importância, considerando a falta de cultura de planejamento em algumas regiões de saúde, com dificuldades no uso de instrumentos de planejamento, que pode resultar na falta de adesão da região à implantação da RCPD (RIBEIRO *et al.*, 2022).

ou dificuldades. Entende-se, portanto, este termo como a manifestação de um sentimento de parceria no grupo para o enfrentamento dos desafios percebidos na construção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

A frequência da palavra serviço traz a ideia de ações em saúde para as pessoas com deficiência, o que reflete a preocupação e compromisso dos membros do Grupo Condutor Estadual do Amazonas com a efetivação e estabelecimento de todos os serviços e ações em saúde previstos para a população interessada, o que pode sugerir um caminho em busca de um melhor cuidado às pessoas com deficiência.

As demais palavras verificadas têm em si mesmas a explicação para o destaque da sua frequência, uma vez que se trata de declarações a respeito de uma política de saúde que ainda está em construção, buscando aprimorar os serviços do sistema público de saúde para a pessoa com deficiência.

Importante ressaltar a ausência das palavras GRUPO e CONDUTOR na nuvem de palavras, o que pode demonstrar um fraco senso de coletividade na função dos membros entrevistados; ou até mesmo uma baixa relevância, até o momento, do funcionamento do Grupo Condutor Estadual no exercício do seu papel de centralidade na implementação e operacionalização da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Considerações Finais

Neste trabalho, foi observada a percepção do Grupo Condutor Estadual a respeito da operacionalização da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Amazonas e como se deu o início deste atual grupo, desde 2017. Diversas barreiras foram encontradas durante a sua implantação no estado, implantação esta que continua ocorrendo de maneira gradual e tardia. O Grupo Condutor Estadual tem cumprido parcialmente seu papel na RCPD, atendendo a uma das etapas de implantação da mesma, porém ainda existem muitos desafios a serem superados, tais como: o monitoramento das ações, a integralização e regionalização da RCPD nas áreas que compreendem os municípios menores e mais carentes, e a centralização de serviços em Manaus. Foi levantada ainda a falta de recursos para ampliação de serviços de atenção em todo o estado, além de outras falhas no processo de implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Ainda, foi relatada a necessidade de maior entendimento e, consequentemente, interesse político dos gestores municipais para a operacionalização desta política nos municípios e regiões que abrangem o interior do esta-

do. Apesar de tantas necessidades apontadas no processo de implantação da RCPD no Amazonas, ficou claro o interesse da atual gestão em buscar melhorias e adequações para qualificação dos serviços e mitigação de situações que implicam no distanciamento das recomendações dadas pelo Ministério da Saúde para atenção às pessoas com deficiência.

A implantação dessa política como meio de ampliar a capacidade de acolhimento, cuidado à saúde e qualidade de vida das pessoas com deficiência exige pesquisas, debates e reflexões contínuas sobre os desenhos da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência nas diferentes realidades regionais frente à diversidade e às dimensões do Brasil, justificando, portanto, o estudo do processo de implantação da RCPD no Amazonas. Logo, é fundamental conhecer a realidade, promover a discussão e reflexão, a fim de fornecer elementos úteis para o planejamento de ações e definição de prioridades para implantação de políticas públicas de atenção à saúde das pessoas com deficiência.

Referências Bibliográficas

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. **Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

BRASIL. **Portaria nº 1.060, de 05 de junho de 2002**. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.

BRASIL. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.

BRASIL. **Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010.** Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

CAMPOS, M. F.; SOUZA, L.A.P.; MENDES, V.L.F. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, 2015, v. 19, n. 52, p. 207-210.

CARVALHO, A. L. B. DE *et al.* A gestão do SUS e as práticas de monitoramento e avaliação: possibilidades e desafios para a construção de uma agenda estratégica. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2012, v. 17, n. 4, p. 901-911.

FELISBERTO, E. *et al.* Contribuindo com a institucionalização da avaliação em saúde: uma proposta de auto-avaliação. **Cadernos de Saúde Pública**, 2008, v. 24, n. 9, p. 2091-2102.

GARNELO, L; SOUSA A.B.L.; SILVA C.O. Regionalização em Saúde no Amazonas: avanços e desafios. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2017, v. 22, n. 4, p. 1225-1234.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2010.** Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/am.html>>.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa Nacional de Saúde 2013.** Rio de Janeiro: 2013. Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101748.pdf>>.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2010 Nota técnica 01/2018:** releitura dos dados de pessoas com deficiência no Censo Demográfico 2010 à luz das recomendações do Grupo de Washington. Rio de Janeiro: 2018. Disponível em: <https://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/metodologia/notas_tecnicas/nota_tecnica_2018_01_censo2010.pdf>.

MACHADO W. C. A.; PEREIRA J. S.; SCHOELLER S. D.; JÚLIO L. C.; MARTINS M. M. F. P. S.; FIGUEIREDO N. M. A. Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência. **Texto Contexto Enferm**, 2018, v. 27, n. 3, p. e4480016.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde.** Brasília: OPAS, 2011. 549 p.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2010, v. 15, n. 5, p. 2297-2305.

Artigo 2 (submetido)

Epidemiologia e Serviços de Saúde

Epidemiologia e Serviços de Saúde



REVISTA DO SUS

Qualidade dos registros de prontuários dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) no Brasil

Journal:	<i>Epidemiologia e Serviços de Saúde</i>
Manuscript ID:	Draft
Manuscript Type:	Original Article
Keyword:	Qualidade dos Dados, Prontuários de Pacientes, Pessoas com Deficiência, Centros de Reabilitação

SCHOLARONE™
Manuscripts

Artigo 2 Submetido

Completude das informações de prontuários dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) no Brasil

Contribuições do Estudo	
Principais Resultados	A completude de informações das condições de saúde se mostrou maior em comparação com as variáveis pessoais, assim como maior completude de alguns quesitos de fatores ambientais comparado às funções do corpo. A qualidade dos registros de prontuários de CER no Brasil, considerando aspectos relacionados à funcionalidade e ao projeto terapêutico foram boas, entretanto aspectos relativos à gestão do cuidado como metas terapêuticas e intervenções realizadas foram encontradas com menor frequência.
Implicações para os Serviços	Há que se investir na qualificação dos processos de trabalho envolvidos com o registro das informações em prontuário.
Perspectivas	Fomento ao registro das informações sobre as condições de saúde, o perfil de funcionalidade e a gestão do cuidado em reabilitação.

RESUMO

Objetivo: Avaliar a completude dos registros de prontuários de usuários atendidos por Centros Especializados em Reabilitação (CER) no Brasil, considerando a completude de informações e a presença de aspectos relacionados à Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade em Saúde (CIF), Projeto Terapêutico Singular (PTS) e gestão do cuidado. **Métodos:** Estudo transversal, desenvolvido a partir da análise das informações registradas nos prontuários de pacientes com alta terapêutica, entre os anos 2015 a 2019, em 58 CER de 13 estados das 5 regiões do país. Foram analisados dados de completude de informações sobre: condições de saúde, fatores pessoais, funções do corpo, fatores ambientais e gestão do cuidado em Saúde. **Resultados:** Os 2.456 prontuários estudados indicaram que a variável com menor percentual de completude foi Funções Sexuais com 5,3%. A modalidade de serviço com pior completude foi o CER IV com 12 variáveis com menor qualidade, e o CER III com melhor completude. As variáveis de Funções Corporais da CIF são em sua grande maioria classificadas como muito ruim. A variável Definição das Intervenções Realizadas apresentou 30% de completude e as demais classificadas como ruim. **Conclusão:** De uma maneira geral, informações sobre aspectos da CIF, Gestão de Cuidados e PTS obtiveram nível de completude “ruim” em prontuários de usuários atendidos por CER. E as informações sobre as condições de saúde foram

mais bem classificadas do que as fatores pessoais. Houve também carência de informações objetivas sobre a terapêutica, importantes para uso do PTS e efetivação de uma boa gestão do cuidado.

Palavras-chave: Qualidade dos Dados; Dados de Registro; Fonte de Informação; Prontuários de Pacientes; Centros de Reabilitação.

ABSTRACT

Objective: Objective: We evaluated the completeness of medical records of users attended by Specialized Rehabilitation Centers (CER) in Brazil, considering the completeness of information and the presence of aspects related to the International Classification of Health Functioning and Disability (ICF), Singular Therapeutic Project (PTS) and care management. **Methods:** A cross-sectional study was developed from the analysis of information recorded in the medical records of patients discharged from treatment, between the years 2015 and 2019, in 58 CERs in 13 states in the 5 regions of the country. Data of completeness of information on health conditions, personal factors, body functions, environmental factors and health care management were analyzed. **Results:** The 2,456 medical records studied indicated that the variable with the lowest percentage of completeness was Sexual Functions with 5.3%. The service modality with the worst completeness was CER IV with 12 variables with lower quality, and CER III with better completeness. The ICF Body Function variables were mostly classified as very poor. The variable Definition of Interventions Performed was 30% complete and the others were classified as poor. **Conclusion:** In general, information on aspects of the ICF, Care Management and STP obtained a "poor" level of completeness in the medical records of users treated by REC. And information on health conditions was ranked higher than personal factors. There was also a lack of objective information about the therapy, which is important for the use of the STP and the effectiveness of good care management.

Keywords: Data Quality; Record Data; Information Source; Patient Records; Health Centers; Health Care Management

INTRODUÇÃO

Os Centros Especializados em Reabilitação (CER) são pontos de atenção ambulatorial especializados que realizam diagnóstico, tratamento, reabilitação, habilitação, concessão, adaptação e manutenção de Tecnologia Assistiva. São componentes de média complexidade da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) e organizados de acordo com as modalidades de reabilitação: auditiva, física, intelectual e visual (1). De acordo com o perfil epidemiológico do território, esses centros podem ser habilitados em três formatos: CER II, CER III e CER IV, conforme o número de modalidades de reabilitação ofertados (1). Os CER são referências para a RCPD e constituem um importante espaço para desenvolver um modelo de assistência pautado no cuidado integral, em que o indivíduo e seu contexto é o centro do processo de recuperação (1) (2).

A gestão do cuidado está relacionada com a gestão de redes de atenção à saúde, e está pautada na organização e interação entre os profissionais nos níveis de atenção do sistema de saúde, contribuindo para um enfoque ampliado da clínica e a qualificação dos cuidados em saúde (3) (4). A gestão do cuidado integral tem como diretriz a integralidade, que pressupõe integração de serviços em redes e compartilhamento de projetos terapêuticos (3). Dentre as ferramentas de gestão do cuidado integral no CER orientado pelo modelo biopsicossocial (2), podemos destacar a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e o Projeto Terapêutico Singular (PTS).

A CIF é um sistema de informação que permite a classificação de informações relacionadas a saúde e incapacidade em níveis individuais e populacionais (5). O uso da CIF nos CER possibilita o conhecimento acerca do perfil de funcionalidade dos usuários fundamentado na abordagem biopsicossocial de saúde, possibilitando a inclusão do componente de participação na prática cotidiana, ampliando o foco das funções do corpo para a clínica centrada no usuário (6,7,8). Compreender a funcionalidade como a interação dinâmica entre a condição de saúde de uma pessoa, os fatores ambientais e os fatores pessoais é apreender o cotidiano do indivíduo com suas variações e projetar intervenções para remover barreiras nos diversos contextos (8).

O PTS, enquanto instrumento de gestão do cuidado (9), é um conjunto de propostas de condutas terapêuticas articuladas, para um sujeito individual ou coletivo, resultado da discussão coletiva de uma equipe interdisciplinar, e geralmente é dedicado a situações mais complexas. Assim, o PTS é uma reunião em que todas as opiniões da equipe são importantes para ajudar a entender o sujeito e, conseqüentemente, definir propostas de ações em saúde (10). A elaboração de PTS para os casos complexos e com alta vulnerabilidade tem grande potencial de transitar da clínica tradicional à clínica ampliada, já que lida com pessoas, com sua dimensão social e subjetiva e não somente biológica. Dessa forma, é incorporado a noção interdisciplinar e como o termo “projeto” indica tratar-se de uma discussão prospectiva, que objetiva a realização de uma revisão do diagnóstico, redefinindo tarefas e encargos dos vários especialistas (11).

O cuidado integral pressupõe também a qualidade dos registros das informações em prontuários para comunicação entre diferentes pontos da rede de atenção à saúde (12). Um estudo de avaliação da qualidade dos prontuários da Atenção Primária em Saúde (APS), verificou a completude de atributos sobre a identificação dos usuários atendidos e de características dos processos de atendimento, em que concluiu por uma qualidade discutível na continuidade do cuidado (10). Atualmente, a principal fonte de informação em saúde sobre o processo de cuidado é o prontuário (12), que se tornou um instrumento ético-legal de importância para pacientes, instituição, equipes de saúde, ensino e pesquisa (13). A segurança da informação de qualidade é condição essencial para a análise sanitária fidedigna, para a tomada de decisões baseadas em evidências e para o planejamento de ações de saúde (14). O registro em saúde passou a ser fundamental na prática clínica, onde os profissionais buscam a história clínica e evolutiva para seguimento dos pacientes (15).

Uma das definições possíveis para qualidade da informação é que uma informação de qualidade é aquela apta e conveniente para o uso de acordo com a necessidade do usuário (16). Existem várias dimensões e indicadores de avaliação da qualidade da informação (14) e a completude tem sido apontada como o primeiro grande passo para melhoria dessa qualidade (17). Completude é o grau em que os registros possuem valores não nulos (18), considerando nulo os campos em branco

ou com códigos atribuídos à informação ignorada (19). Outros estudos vêm apontando baixa qualidade do registro em saúde, como Vasconcelos e colaboradores que avaliaram a qualidade dos prontuários de APS em municípios do Rio de Janeiro e concluíram que houve baixa presença de atributos sociais e informações de base, como data de abertura do registro, o que os fizeram inferir sobre a qualidade discutível na continuidade do cuidado, resultando em dificuldades para a prática gerencial na APS (20).

Considerando que não há produção acadêmica sobre a qualidade dos registros e/ou completude em prontuários da atenção especializada em reabilitação, o presente estudo teve como objetivo avaliar a completude dos registros de prontuários de usuários atendidos por CER no Brasil, considerando a presença de aspectos relacionados a CIF, PTS e gestão do cuidado.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo observacional de corte transversal, desenvolvido a partir da análise das informações registradas nos prontuários de pacientes nos CER. O presente trabalho compõe o estudo multicêntrico, intitulado “*CERBRASIL – Avanços, desafios e operacionalização dos Centros Especializados em Reabilitação (CER)*”, aprovado pelo comitê de Ética em Pesquisa sob nº CAAE: 19909119.3.0000.5268. (21)

Amostra e Desenho Amostral

A amostra foi composta por prontuários de pacientes atendidos no CER e que participaram do estudo CERBRASIL (7). Nesse sentido, os prontuários foram selecionados pelos serviços de forma aleatória quanto à faixa etária, sexo e natureza de deficiência dos pacientes, desde que o paciente tivesse alta terapêutica, entre os anos 2015 a 2019 e que constasse nos arquivos disponíveis. Os registros físicos foram colhidos no próprio CER por pesquisadores previamente treinados. O conjunto de informações extraídas reuniram dados de 13 unidades federativas, correspondendo às cinco regiões geográficas, a saber: 1) Nordeste: Alagoas, Bahia, Ceará e Rio

Grande do Norte; 2) Norte: Amazonas e Pará; 3) Centro-Oeste: Goiás, Mato Grosso e Mato Grosso do Sul; 4) Sudeste: Rio de Janeiro e São Paulo; 5) Sul: Rio Grande do Sul e Santa Catarina.

Foram obtidos dados de 58 CER, dentre estes 30 CER II (52%), 21 CER III (36%) e 7 CER IV (12%). Para definição do desenho amostral da etapa de coleta de dados nos serviços foi levado em consideração o volume de estabelecimentos distribuídos pelo território nacional, que totalizavam 217 unidades de CER no ano de 2019, de acordo com a base de dados disponibilizada pelo Ministério da Saúde. O desenho amostral considerou a extração de amostras intencionais. A estratégia adotada visou privilegiar a seleção de prontuários conforme a natureza da deficiência atendida em cada modalidade de CER. Assim, em cada estabelecimento foram selecionadas as quantidades mínimas de prontuários: CER II - 24 prontuários para cada natureza de deficiência; CER III - 16 prontuários para cada natureza de deficiência; CER IV - 12 prontuários para cada natureza de deficiência (física, intelectual, visual e auditiva).

Instrumento de coleta

O instrumento de coleta utilizado foi um formulário digital, usando-se o software RedCap em tablet, desenvolvido pelo projeto multicêntrico CERBRASIL. Os itens a serem coletados foram definidos a partir de uma Delphi de Especialistas que discutiram quais os elementos essenciais que deveriam conter um prontuário, contendo assim informações sobre: Condições de Saúde, Fatores Pessoais, Funções do Corpo, Fatores Ambientais, Gestão do Cuidado em Saúde (7). As dimensões Funções do Corpo, Fatores Ambientais foram baseados nos capítulos da CIF, assim como questionou se os prontuários faziam referência ao uso de CIF. Esse instrumento coletou informações relacionadas à gestão do cuidado, incluindo PTS, com pontos que versam sobre o itinerário terapêutico, de acordo com o que é preconizado pela RCPD. Todos os itens incluíam a alternativa de resposta “não informado” ou “não relatado”, o que tornou possível quantificar a completude dos registros.

Para caracterizar os dados, as informações dos prontuários foram divididas e atribuídas pelos itens/variáveis que constam no Instrumento dos Prontuários. As

variáveis relativas às Condições de Saúde foram: CID 10, História da Patologia Pregressa (HPP), Histórico da Doença Atual (HDA); e Condições Sociais a Idade, Sexo, Raça, Escolaridade, Profissão, Estado Civil e referência da utilização da CIF. Para funcionalidade as variáveis referentes a CIF subdividiram-se em Funções Corporais (energia e impulsos, sono, emocionais, sensação de dor, tolerância ao exercício, miccionais, sexuais, mobilidade das articulações, e força muscular); e Fatores Ambientais (com: “com quem o usuário reside?”, tecnologia assistiva, medicamentos prescritos, barreiras físicas no domicílio, saneamento básico, benefício social). Para avaliar a Gestão do Cuidado as variáveis de referência foram: utilização do PTS, definição de objetivos ou metas terapêuticas, definição dos instrumentos padronizados e escalas utilizadas, definição das intervenções realizadas. Foi considerado como referência da utilização do PTS no prontuário, quando havia uma ficha específica para o PTS contendo objetivos terapêuticos para o paciente, e assinatura de pelo menos dois profissionais de categorias diferentes.

Análise dos Resultados

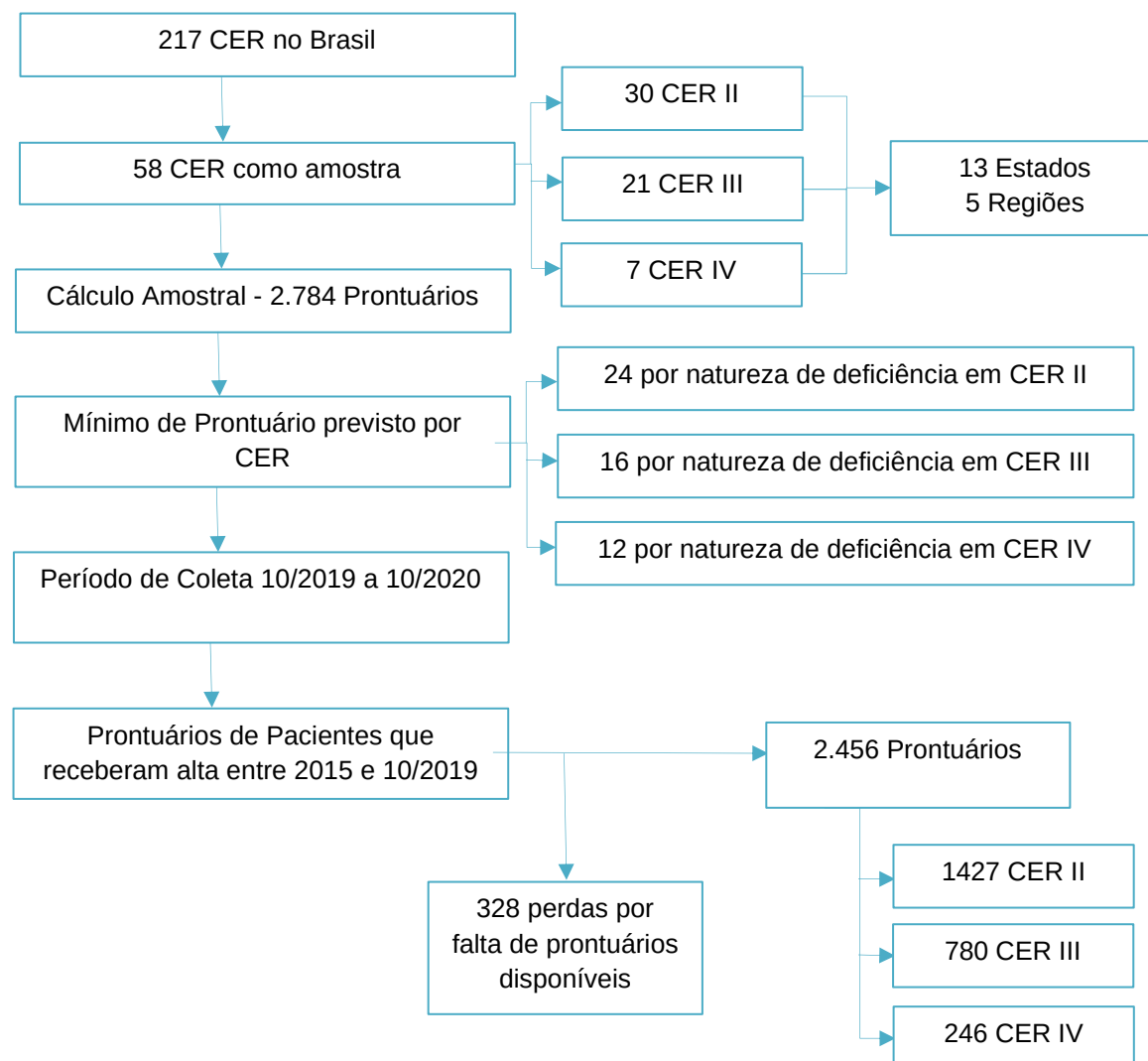
A completude dos registros foi analisada com base no escore adaptado de Romero e Cunha (19) em 2006, que classificou a completude como excelente (maior que 95%), boa (de 95% a 90%), regular (89% a 80%), ruim (de 79% a 50%) e muito ruim (menor que 50%). O escore de completude foi aplicado item a item, segundo as categorias dispostas no questionário.

Para análise dos dados foi utilizada a estatística descritiva (frequência absoluta e relativa). Foi utilizado teste de qui-quadrado para avaliar a diferença de completude entre os tipos de CER. Foi utilizado o software JAMOV, versão 2.3.28 para análises estatísticas e adotado nível de significância de 5%.

RESULTADOS

Para a amostra, estava prevista a coleta de 2.784 prontuários, entretanto foram coletadas informações de 2.456 prontuários de pacientes (88,2%). Esta perda se deve aos serviços não terem disponibilizado prontuários de pacientes com alta na quantidade definida por natureza da deficiência (Gráfico 1).

Gráfico 1. Fluxograma do processo de seleção e inclusão de prontuários no estudo.



Deste modo, identificou-se que 1.427 (58,2%) prontuários eram oriundos de CER II, 780 (31,8%) de CER III e 246 (10,0%) de CER IV e o estado com maior quantidade de prontuários analisados foi do Rio de Janeiro (23,5%). Importante destacar que as regiões Norte e Sul não dispunham de CER IV (Tabela 1).

Tabela 1: Quantitativo de prontuários avaliados por perfil de modalidade de serviços de cada região (n=2.456).

Estado	Tipo de Modalidade			
	CER II	CER III	CER IV	Total
	N=1428	N=782	N=246	N=2.456
Amazonas	-	48 (6,1%)	-	48 (2,0%)
Pará	34 (2,4%)	-	-	34 (1,4%)
Alagoas	289 (20,2%)	52 (6,6%)	-	341 (13,9%)
Bahia	-	47 (6,0%)	49 (19,9%)	96 (3,9%)
Ceará	120 (8,4%)	-	-	120 (4,9%)
Rio Grande do Norte	239 (16,7%)	144 (18,4%)	-	384 (15,6%)
Goiás	96 (6,7%)	48 (6,1%)	48 (19,5%)	192 (7,8%)
Mato Grosso	-	46 (5,9%)	2 (0,8%)	48 (2,0%)
Mato Grosso do Sul	-	-	48 (19,5%)	48 (2,0%)
Rio de Janeiro	429 (30,0%)	97 (12,4%)	50 (20,3%)	576 (23,5%)
São Paulo	132 (9,2%)	205 (26,2%)	49 (19,9%)	386 (15,7%)
Santa Catarina	41 (2,9%)	-	-	41 (1,7%)
Rio Grande do Sul	48 (3,4%)	95 (12,1%)	-	143 (5,8%)

Nota: Todas as porcentagens com 100% no total do tipo de CER, na coluna.

A avaliação da completude das variáveis de Condições de Saúde e Fatores Pessoais dos prontuários para serviços de CER II, CER III e CER IV está detalhada na tabela 2. As variáveis CID 10, HPP e HDA são do domínio Condições de Saúde, e as demais variáveis são do domínio Fatores Pessoais.

A variável Cor da Pele foi classificada como muito ruim em completude, com 42,7%. CID 10, HPP, Escolaridade, Profissão, Estado Civil foram classificadas como ruim. A variável Referência da utilização da CIF e HDA foram classificadas como regulares. Apenas as variáveis Sexo e Idade foram classificadas como excelente dentro do domínio Fatores Pessoais. Nenhuma variável das Condições de Saúde apresentou classificação satisfatória (Bom ou Excelente) para completude.

A única variável que não apresentou diferença estatística entre os tipos de CER foi a Idade. Para CID 10, HPP e HDA, o CER II se destacou com a menor completude registrada, distante dos percentuais dos demais CER. No CER IV, as variáveis com maior completude foram HPP, HDA, Idade e Cor da Pele. Os destaques com pior completude no CER IV, além de Escolaridade, Profissão e Estado Civil, foi a variável Referência de Uso da CIF, na qual CER III também obteve baixa completude. Nesta última variável sobre uso da CIF, o CER II teve melhor desempenho no grau de completude. O CER III se destacou negativamente por ser o tipo de CER com menor completude de registro de Cor da Pele, e um dos menores percentuais desse domínio com 32,6% apenas de completude.

Tabela 2: Percentual de completude do domínio Condição de Saúde e Fatores Pessoais de CER II, CER III e CER IV.

Variáveis	CER II	CER III	CER IV	TOTAL	p-valor
	N=1428	N=782	N=246	N=2.456	
	%	%	%	%	
CID 10	71,2	90,0	86,2	78,7	< 0,001
HPP	54,3	64,5	67,1	58,8	< 0,001
HDA	86,6	90,5	92,7	88,4	0,002
Idade	99,2	98,5	100,0	99,0	0,074
Sexo	100,0	100,0	100,0	100,0	-
Cor da pele	45,5	32,6	58,5	42,7	< 0,001
Escolaridade	57,7	55,5	30,9	54,3	< 0,001
Profissão	56,7	54,5	33,7	53,7	< 0,001
Estado Civil	74,5	72,8	61,0	72,6	< 0,001
Referência da utilização da CIF	90,1	70,5	70,7	81,9	< 0,001

Legenda: CID 10 - Código Internacional de Doenças; HPP - Histórico da Patologia Pgressa; HDA - Histórico da Doença Atual.

A Tabela 3 apresenta os percentuais de registro das variáveis relacionadas a CIF para Funções Corporais, Fatores Ambientais e Gestão do Cuidado e PTS. As

variáveis da CIF para Funções Corporais foram classificadas como muito ruim, com exceção de Energia e dos impulsos, Mobilidade das Articulações e Força Muscular que foram classificadas como ruim. Já para Fatores Ambientais, de uma maneira geral, os prontuários apresentaram excelentes registros sobre o uso de tecnologias assistivas e benefício social dos usuários. Já informações sobre com quem o usuário mora foram classificadas como ruim. Por fim, os prontuários apresentaram registros muito ruins sobre medicamentos prescritos, saneamento básico do usuário e existência de barreiras físicas no domicílio do usuário.

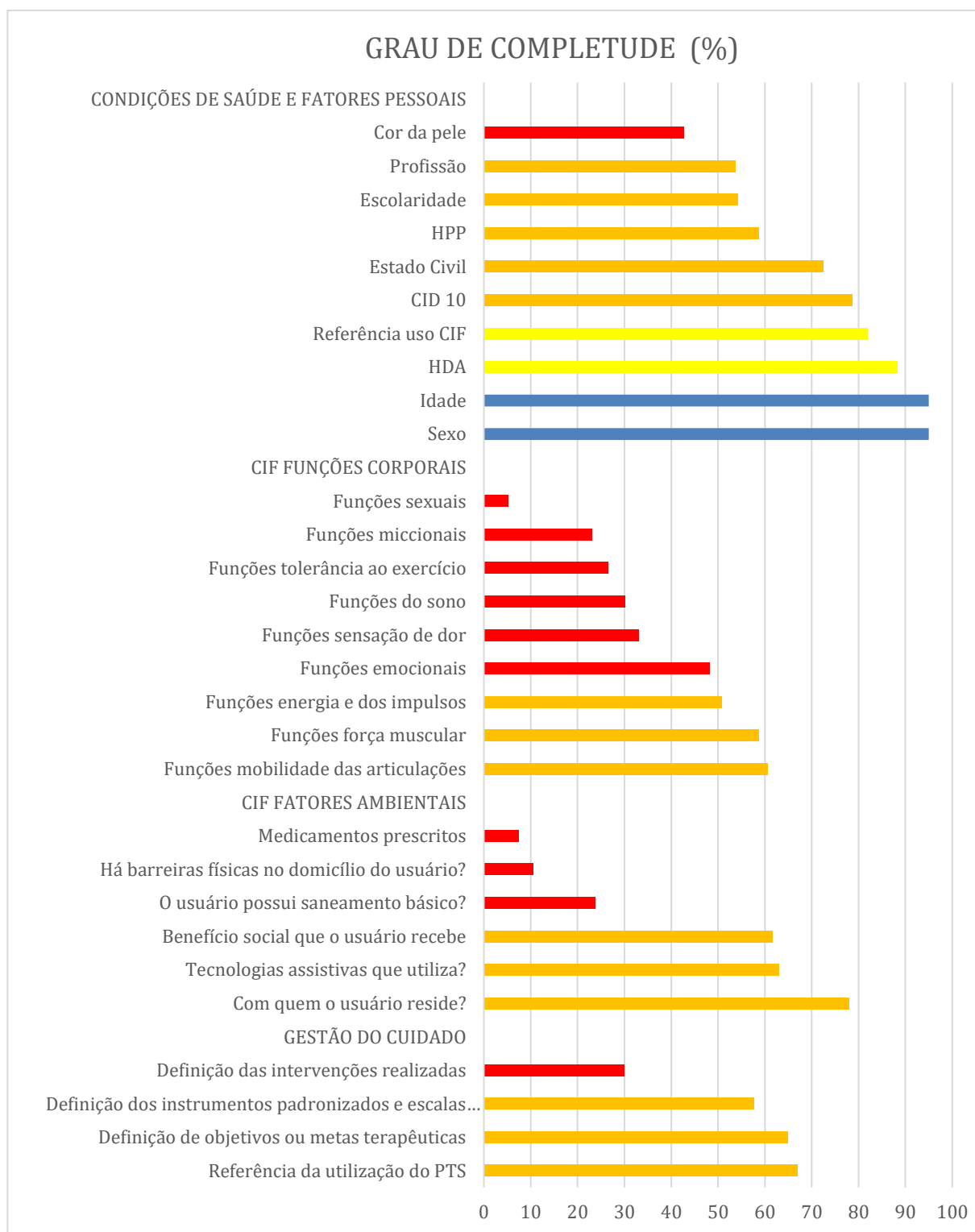
Acerca de Gestão do Cuidado e PTS, a variável “Definição da Intervenções Realizadas” foi classificada como muito ruim. As demais variáveis apresentaram completude ruim. Na análise estatística comparativa entre os tipos de CER, as variáveis que não apresentaram diferença estatística foram Funções Corporais Miccionais e Sexuais, Medicamentos prescritos de Fatores Ambientais, e Definição de Objetivos ou Metas Terapêuticas e Definição dos Instrumentos Padronizados e Escalas utilizadas de Gestão do Cuidado e PTS. O CER II apresentou percentual bem abaixo dos demais para Sensação de Dor, Tolerância ao Exercício, Tecnologia Assistiva que utiliza, se há barreiras físicas no domicílio do usuário. Já o CER III apresentou completude abaixo das demais em Benefício Social que o Usuário recebe, Referência de Uso do PTS e Definição da Intervenções realizadas. No geral, CER III foi a modalidade de CER com maior percentual de completude entre as modalidades. O CER IV, modalidade de maior densidade tecnológica, apresentou o menor percentual de completude em diversas variáveis como; as Funções Corporais de energia e dos impulsos, sono, emocionais; os Fatores Ambientais com quem o usuário reside, saneamento básico do usuário; além de definição das intervenções realizadas na Gestão do Cuidado e PTS.

Tabela 3: Percentuais de prontuários de CER com registros sobre domínios Funções Corporais e Fatores Ambientais, segundo a CIF, e Gestão do Cuidado e PTS.

CIF – Funções Corporais	CER II	CER III	CER IV	TOTAL	p-valor
-------------------------	--------	---------	--------	-------	---------

	N=1428 %	N=782 %	N=246 %	N=2.456 %	
Energia e dos impulsos	52,0	54,5	33,3	50,9	< 0,001
Sono	29,9	34,8	17,1	30,2	< 0,001
Emocionais	49,6	51,5	30,9	48,3	< 0,001
Sensação de dor	28,4	38,4	43,5	33,1	< 0,001
Tolerância ao exercício	23,8	31,2	27,2	26,5	< 0,001
Miccionais	23,1	24,7	18,3	23,1	0,117
Sexuais	5,3	5,8	3,3	5,3	0,303
Mobilidade das articulações	57,7	66,6	59,3	60,7	< 0,001
Força muscular	56,7	62,9	58,5	58,8	0,017
CIF – Fatores Ambientais					
Com quem o usuário reside?	78,2	81,2	67,9	78,1	< 0,001
Tecnologias assistivas que utiliza?	55,4	71,2	81,7	63,1	< 0,001
Medicamentos prescritos	8,2	6,6	6,5	7,5	0,342
Há barreiras físicas no domicílio do usuário?	6,7	18,0	9,8	10,6	< 0,001
O usuário possui saneamento básico?	20,7	31,8	16,7	23,8	< 0,001
Benefício social que o usuário recebe	65,9	51,7	68,3	61,6	< 0,001
Gestão do Cuidado e PTS					
Referência da utilização do PTS	66,6	63,9	78,9	67,0	< 0,001
Definição de objetivos ou metas terapêuticas	64,8	66,5	59,8	64,9	0,155
Definição dos instrumentos padronizados e escalas utilizadas	57,5	58,1	58,9	57,8	0,901
Definição das intervenções realizadas	31,9	26,2	31,7	30,0	0,018

Gráfico 2 – Grau de completude das variáveis, segundo domínios estudados.



LEGENDA: Azul - excelente (maior que 95%), Verde - boa (de 95% a 90%), Laranja - regular (89% a 80%), Amarelo - ruim (de 79% a 50%), VERMELHO - muito ruim (menor que 50%).

DISCUSSÃO

Os principais achados indicam que as variáveis de condições de saúde obtiveram melhores resultados de completude em comparação com as variáveis pessoais, assim como havia mais informações de alguns fatores ambientais do que sobre funções corporais. Apesar do bom nível de referência de alguns aspectos da CIF e PTS nos prontuários, aspectos objetivos relativos à gestão do cuidado, como meta terapêutica e intervenções realizadas, foram mais raras nos registros de CER. Dentre os tipos de serviço, o CER IV apresentou a pior completude na maioria das variáveis e o CER III foi o que apresentou melhor completude.

As variáveis relacionadas a condições de saúde como CID 10, HPP e HDA, obtiveram melhores completudes que variáveis sociais, como Cor da Pele com 42,7% de completude, classificada como muito ruim. Nossos resultados sobre Raça/Cor coincidem com outros resultados da literatura que indicam proporção de incompletude ruim em análise de tendência temporal de incompletude nos registros da raça nos SIS do Brasil (22), em que dentre 12 grupos de doenças e agravos analisados apenas três não tiveram escores ruins de incompletude, além disso as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste apresentaram as maiores médias de incompletude do registro Raça/Cor.

Quando analisamos a presença das informações de Funções Corporais da CIF a qualidade dos registros é precária. Chamou atenção o fato de os dados sobre funções sexuais terem sido a variável com menor completude dentre as demais, com completude abaixo dos 5%. É possível que de alguma forma isto seja um reflexo das palavras deficiência e sexualidade juntas ainda serem consideradas um tabu pelas famílias e pelos serviços de saúde, assim como há um pensamento de “dessexualização” das pessoas com deficiência (24).

As variáveis sobre Funções Corporais com melhor completude foram Força Muscular e Mobilidade das Articulações, que atingiram 59,8% e 61,9%, respectivamente. Talvez esse percentual maior de completude nessas variáveis se deva a grande presença de fisioterapeutas nos CER, visto que é o profissional de nível superior em maior número entre todas as modalidades de serviço de acordo com dados disponibilizados de forma sistematizada oriundos do Cadastro Nacional de

Estabelecimentos de Saúde (26), em que os Gestores e serviços possuem a responsabilidade de manter atualizado, sendo esse um critério de monitoramento por parte do Ministério da Saúde (26).

Em relação aos Fatores Ambientais da CIF, houve variáveis com excelentes desempenhos em completude como uso de Tecnologias Assistivas e Benefício Social, o que demonstra que o CER tem servido como equipamento do SUS que avalia e dispensa de Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Marcha (OPM) e incorporou na sua avaliação o aspecto social por meio da informação sobre benefícios fundamental no contexto de cuidado integral. Entretanto as demais variáveis não obtiveram registro satisfatório. Essa baixa qualidade de algumas variáveis relativas à CIF é sugestiva de dificuldades dos profissionais de saúde na utilização e coleta da CIF, como citado por Ptyushkin e colaboradores (27), além de profissionais de CER referirem que a utilização da sua estrutura era complexa e trabalhosa. A baixa utilização da classificação pelos profissionais pode estar relacionada com o desconhecimento, impressão de alta complexidade da ferramenta e desinteresse profissional. Os profissionais não usam tanto a CIF quanto a admiram (28). Por outro lado, é importante lembrar que a CIF se propõe a ser o Indicador de Saúde que pode ser incorporado dentro dos sistemas de informação em saúde e utilizado de forma complementar a CID-10 (28), gerando dados epidemiológicos do serviço de saúde em que é possível criar estratégias de cuidado individualizadas e/ou coletivas. A CIF sistematiza informações geradas no serviço de saúde a partir da sua estrutura multidimensional, ao qual aliado aos qualificadores torna-se possível demonstrar a resolutividade do serviço e evolução do tratamento do usuário, além de tornar mais claros para os profissionais alguns conceitos fundamentais como funcionalidade, participação e deficiência (28).

Os resultados dos registros sobre referência de uso do PTS indicam a potencialidade em efetivar o cuidado integral, visto que o PTS é uma ferramenta que possibilita a cogestão da assistência entre os profissionais e o usuário, sempre orientada pelas singularidades do sujeito e seu contexto (2). Em estudo sobre perfil de profissionais e gestores de CER em Minas Gerais apontou que foi positiva a inclusão do PTS no processo de trabalho para 64,7% dos participantes (29). Provavelmente isso se deve à não implementação destes instrumentos – PTS e CIF -

de fato, como parte das atividades do CER, portanto se apresentando de forma incompleta em alguns aspectos (30).

Valentim (2021) encontraram que um dos desafios vivenciados na rotina dos serviços de CER é a ausência de dados sobre funcionalidade, limitação às atividades, restrição à participação e fatores contextuais por falta de registro e qualidade do registro em saúde, que impossibilita a geração desses dados. Os autores apontam como possível estratégia de superação desse desafio a ampliação do prontuário de forma que inclua informações sobre o CER, viabilizando uma análise integral da pessoa com deficiência através do prontuário (30).

A ausência de informações relevantes e necessárias para gestão do cuidado como definição de metas terapêuticas, objetivos e intervenções realizadas dentro do CER, aponta a uma perda de oportunidade para mudança do paradigma assistencial hoje instalado. O CER é um importante espaço fértil para desenvolver um modelo de assistência em que o indivíduo e seu contexto é o centro do processo de recuperação e suas demandas atendidas (2). Uma hipótese proposta por Donabedian (12) é de que a qualidade dos registros efetuados seja reflexo da qualidade da assistência prestada. Neste sentido, os achados do presente estudo hipotetizam uma prática clínica e cuidado integral nos CER aquém daquilo preconizado pela RCPD nos estados analisados, sendo necessário estudos comparando os registros realizados com a efetiva qualidade da assistência prestada à população com deficiência.

Como limitações do estudo, foram identificados a ausência de prontuário eletrônico em todos os 58 serviços visitados, pois nem todos os documentos dos prontuários estavam fisicamente completos, com perda de folhas, papéis com letras ilegíveis e, conseqüente, perda de informações. Outra limitação foi que embora a amostra seja oriunda de todas as regiões geográficas do Brasil, esta não foi representativa dentro dos 13 estados e das cinco regiões do Brasil. Apesar do estudo não ter tido um foco analítico representativo sobre o problema, foi o primeiro que se propôs a avaliar a completude de registros em CER, e pode servir de base para avanço na completude e conseqüentemente da qualidade de informações em serviços para pessoas com deficiência no Brasil.

CONCLUSÃO

Foi possível observar na amostra analisada que os registros de prontuários de usuários atendidos por CER obtiveram completude caracterizada como “ruim”, no que tange a completude de informações para os aspectos da CIF, Gestão de Cuidados e PTS. As informações sobre as condições de saúde foram as mais bem avaliadas quando comparadas às sociais. Informações sobre fatores ambientais estavam mais presentes do que sobre as funções corporais. Entre os tipos de serviço, o CER IV apresentou a pior completude e o CER III foi o que apresentou melhor completude na maioria das variáveis. Além da falta de informações completas e diversificadas que fundamentam uma avaliação integral da pessoa com deficiência atendida, houve carência de informações objetivas sobre a terapêutica, importantes para uso do PTS e efetivação de uma boa gestão do cuidado.

Agradecimentos

Os autores agradecem à Universidade Federal do Amazonas (UFAM), ao Doutorado em Associação em Saúde Pública na Amazônia – DASPAM, e à Gleica Soyan pela contribuição na realização e escrita do presente trabalho.

Financiamento

A presente pesquisa foi financiada pela agência CNPq, concedida à autora LUCIANA CASTANEDA RIBEIRO (Proc. 371129/2019-2). O autor VICTOR DA SILVA AQUINO foi financiado com bolsa de doutorado pela agência FAPEAM, RESOLUÇÃO N. 008/2021 – POSGRAD FIOCRUZ – Edição 2021. O apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES), código de financiamento 001. Os financiadores não influenciaram na publicação do manuscrito.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. MINISTÉRIO DA SAÚDE. PORTARIA GM/MS Nº 1.526, DE 11 DE OUTUBRO DE 2023. Altera as Portarias de Consolidação GM/MS nºs 2, 3 e 6, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD) e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. 196, 1.526 out 16, 2023 p. 99. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/legislacao/portaria-gm-ms-no-1-526-de-11-de-outubro-de-2023/view>
2. Biz MCP, Santos MDCCD, Reis F, Nicolau SM, Furtado JP. Centros Especializados em Reabilitação: avaliando os desafios à implementação do modelo biopsicossocial nas práticas assistenciais à pessoa com deficiência. Interface - Comun Saúde Educ [Internet]. 2024 [citado 7 de março de 2024];28:e230178. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832024000100904&tlng=pt
3. Santos AMD, Giovanella L. Gestão do cuidado integral: estudo de caso em região de saúde da Bahia, Brasil. Cad Saúde Pública [Internet]. 2016 [citado 29 de julho de 2024];32(3). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000300708&lng=pt&tlng=pt
4. Fabrizio GC, Gonçalves Júnior E, Cunha KSD, Kahl C, Santos JLGD, Erdmann AL. Gestão do cuidado de um paciente com Doença de Devic na Atenção Primária à Saúde. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 6 de agosto de 2018 [citado 29 de julho de 2024];52(0). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342018000100435&lng=pt&tlng=pt
5. Stucki G. International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF): a promising framework and classification for rehabilitation medicine. Am J Phys Med Rehabil. outubro de 2005;84(10):733–40.

6. McIntyre A, Tempest S. Two steps forward, one step back? A commentary on the disease-specific core sets of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil* [Internet]. janeiro de 2007 [citado 25 de abril de 2024];29(18):1475–9. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638280601129181>

7. Castaneda L, Dantas DS, Oliveira ATR, Castro SS. Diagnóstico situacional dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) e Oficinas Ortopédicas: Projeto CER-Brasil. *Acta Fisiátrica* [Internet]. 31 de dezembro de 2020 [citado 18 de março de 2024];27(4):256–9. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/171383>

8. Biz MCP, Chun RYS. Operacionalização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, CIF, em um Centro Especializado em Reabilitação. *CoDAS* [Internet]. 2020 [citado 25 de abril de 2024];32(2):e20190046. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-17822020000200301&tlng=pt

9. Hori AA, Nascimento ADF. O Projeto Terapêutico Singular e as práticas de saúde mental nos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) em Guarulhos (SP), Brasil. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. agosto de 2014 [citado 2 de agosto de 2024];19(8):3561–71. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000803561&lng=pt&tlng=pt

10. Saúde MDSSDAÁ. Clínica Ampliada, Equipe De Referência E Projeto Terapêutico Singular. Ms; 2007. (Série B. Textos Básicos De Saúde).

11. Campos GWDS, Amaral MAD. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. agosto de 2007 [citado 17 de setembro de 2024];12(4):849–59. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000400007&lng=pt&tlng=pt

12. Donabedian A. The Quality of Care: How Can It Be Assessed? JAMA [Internet]. 23 de setembro de 1988 [citado 10 de abril de 2024];260(12):1743. Disponível em: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.1988.03410120089033>
13. Bombarda TB, Joaquim RHVT. Registro em prontuário hospitalar: historicidade e tensionamentos atuais. Cad Saúde Coletiva [Internet]. junho de 2022 [citado 10 de abril de 2024];30(2):265–73. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2022000200265&tlng=pt
14. Lima CRDA, Schramm JMDA, Coeli CM, Silva MEMD. Revisão das dimensões de qualidade dos dados e métodos aplicados na avaliação dos sistemas de informação em saúde. Cad Saúde Pública [Internet]. outubro de 2009 [citado 9 de março de 2024];25(10):2095–109. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009001000002&tlng=pt
15. Braga PD. Política, tecnologia e informação em saúde: a utopia da emancipação. Rev Adm Contemp [Internet]. março de 2005 [citado 11 de abril de 2024];9(1):246–246. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-65552005000100018&lng=pt&tlng=pt
16. Paim I, Nehmy RMQ, Guimarães CG. Problematização do conceito “Qualidade” da Informação. Perspect Em Ciênc Informação [Internet]. junho de 1996 [citado 14 de junho de 2024];1(1):111–9. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/pci/article/view/22313>
17. Brouwer H. Data quality improvement in general practice. Fam Pract [Internet]. 4 de abril de 2006 [citado 23 de abril de 2024];23(5):529–36. Disponível em: <https://academic.oup.com/fampra/article-lookup/doi/10.1093/fampra/cml040>
18. English LP. Improving data warehouse and business information quality: methods for reducing costs and increasing profits. New York: Wiley; 1999. 518 p.
19. Romero DE, Cunha CBD. Avaliação da qualidade das variáveis sócio-econômicas e demográficas dos óbitos de crianças menores de um ano registrados no Sistema de

Informações sobre Mortalidade do Brasil (1996/2001). Cad Saúde Pública [Internet]. março de 2006 [citado 24 de fevereiro de 2024];22(3):673–81. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000300022&lng=pt&tlng=pt)

[311X2006000300022&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000300022&lng=pt&tlng=pt)

20. Vasconcellos MM, Gribel EB, Moraes IHSD. Registros em saúde: avaliação da qualidade do prontuário do paciente na atenção básica, Rio de Janeiro, Brasil. Cad Saúde Pública [Internet]. 2008 [citado 10 de abril de 2024];24(suppl 1):s173–82. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008001300021&lng=pt&tlng=pt)

21. Castaneda LR, Moraes IA, Castro SS. CERBRASIL: Avanços, Desafios e Operacionalização dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) e Oficinas Ortopédicas no Sistema Único de Saúde (SUS) [Internet]. 1º ed. EDITORA CRV; 2022 [citado 16 de setembro de 2024]. Disponível em: <https://www.editoracrv.com.br/produtos/detalhes/36699-crv>

22. Souza IMD, Araújo EMD, Silva Filho AMD. Tendência temporal da incompletude do registro da raça/cor nos sistemas de informação em saúde do Brasil, 2009-2018. Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2024 [citado 11 de novembro de 2024];29(3):e05092023. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232024000300210&tlng=pt)

23. Shakespeare T. Disability rights and wrongs revisited. 2. edition. London New York: Routledge; 2014. 280 p.

24. Presidência da República do Brasil. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) [Internet]. LEI Nº 13.146 jul 6, 2015. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm)

25. BRASIL. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES) [Internet]. Ministério da Saúde; 2024. Disponível em: <https://cnes.datasus.gov.br/>

26. Ptyushkin P, Vidmar G, Burger H, Marincek C. Use of the International Classification of Functioning, Disability, and Health in Traumatic Brain Injury Rehabilitation: Linking Issues and General Perspectives. *Am J Phys Med Rehabil* [Internet]. fevereiro de 2012 [citado 20 de junho de 2024];91(13):S48–54. Disponível em: <https://journals.lww.com/00002060-201202001-00007>

27. Castaneda LR, Castro SS, Correa APC, Carrapatoso BC, Oliveira B, Ribeiro CTM, et al. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF): experiências acadêmicas no Brasil [Internet]. 1º ed. EDITORA CRV; 2020 [citado 16 de setembro de 2024]. Disponível em: <https://editoracrv.com.br/produtos/detalhes/34665-crv>

28. Silva SLA, Moreira LB, Silveira NA, Freitas GKF, Zanella ÂK, Ribeiro KSQS. Perfil dos Profissionais e Gestores das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais Habilitadas como Centros Especializados de Reabilitação no Estado de Minas Gerais. Em: Deficiência, sociedade e tecnologia: diferentes olhares, diversas perspectivas. Minas Gerais: Federação das APAES do Estado de Minas Gerais. Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa – IEP; 2021. p. 95.

29. Hirakawa APR, Rossit RAS. Organização do trabalho no cuidado à pessoa com transtorno do espectro autista nos centros especializados em reabilitação da cidade de São paulo. *Rev Bras Educ Espec* [Internet]. 2024 [citado 13 de dezembro de 2024];30:e0154. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382024000100417&tlng=pt

30. Valentim RDS, Dantas THDM, Machado FCDA, Araújo CM, Silva MSD, Castaneda L, et al. Construção e validação de modelo lógico para Centros Especializados em Reabilitação. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 1º de outubro de 2021 [citado 2 de agosto de 2024]; 55:54. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rsp/article/view/191293>

6. DISCUSSÃO AMPLIADA

O Amazonas apresentar a menor classificação no grau de implantação da RCPD (30,2%) entre os oito estados estudados parece ser sintomático. Todas as demais unidades da federação apresentaram grau intermediário de implantação entre 50 e 74% (Ribeiro et al., 2023), mas estes estados apresentaram uma organização política e uma governança sobre a RCPD claramente melhor que a do Amazonas. Podemos comprovar esse fato pelos próprios itens da Matriz de operacionalização e pelas falas dos membros do Grupo Condutor que citaram que não havia instrumentos de monitoramento e avaliação, logo não existia um acompanhamento rotineiro, sistemático e contínuo dos serviços habilitados. Além disso, citaram a dificuldade em ter informação quando havia troca de gestores da coordenação da RCPD, o que acaba por desacelerar o processo de implantação (Tobias; Leles; Lima, 2023). Outro fator importante que influenciou negativamente essa continuidade, organização e governança foi a troca de governadores do estado do Amazonas nos anos subsequentes a instituição da RCPD, como revelado por membros do apoio técnico e do GC. Para se ter ideia, foram 4 governadores apenas no intervalo de maio de 2017 a janeiro de 2019 (Fernandes et al., 2022).

Uma prova de que a gestão da RCPD é escanteada também em outros estados até mais desenvolvidos que o Amazonas, é o resultado que traz o estudo da implantação da RCPD em São Paulo, onde é referido pouco engajamento nas discussões de diversos órgãos com representação no Grupo Condutor ficando o protagonismo entre as Áreas Técnicas PCD e representantes do COSEMS (Ferreira; Mota; Bousquat, 2023). Os autores fazem uma conexão dessa situação com a organização dos serviços da RCPD, na qual serviços de reabilitação especializados são preponderantes nas ações e os demais componentes da rede parecem se ausentar de suas funções (Dubow; Garcia; Krug, 2018; Ferreira; Mota; Bousquat, 2023). Ferreira, Mota e Bousquat concluem que quando não é induzida por atores externos, a discussão é protocolar, reduzida aos informes de credenciamento de ações e serviços e adquire centralidade com demandas de órgãos externos e com o surgimento de novos problemas de saúde pública (Ferreira; Mota; Bousquat, 2023).

A questão do funcionamento do Grupo Condutor no Amazonas é outro fator que contribuiu para uma operacionalização incipiente no estado. Não foi encontrado nenhum registro em CIB ou atos normativos de funcionamento do GC entre os anos de 2012 a 2018, isso inclui a ausência de registros formais de reuniões. Entendendo o GC como espaço de governança gerencial da RCPD, que exerce um papel de importância na regionalização cooperativa com pactuação articulada entre regiões é coerente com o baixo nível de 30,2% de RCPD implantada no Amazonas. Os membros dos GC afirmaram a dificuldade que possuem em implantar protocolos, fluxos de atendimentos por questões administrativas. Adicionalmente, a nuvem de palavras que reuniu os principais termos nas entrevistas mostrou uma ausência da palavra GRUPO e CONDUTOR o que interpretamos como fraco senso de coletividade na função dos membros do GC entrevistados e uma baixa relevância do funcionamento dessa instância como espaço gerencial (Ribeiro et al., 2023; Tobias; Leles; Lima, 2023).

Os resultados do Capítulo de operacionalização da RCPD no Amazonas convergem com os resultados do artigo Avaliação da implantação da RCPD no SUS, uma vez que o nível de implantação local o capítulo encontrou Falhas estruturais e fragmentação das etapas de implantação no estado, enquanto o artigo apresentou o Amazonas com implantação incipiente da RCPD, contrastando com outros estados. Nas etapas de implantação o capítulo indicou inobservância de etapas importantes e desarticulação com as diretrizes da política nacional, assim como o artigo verificou que o diagnóstico regional e adesão começaram, mas não houve avanço consistente no Amazonas. Em relação a contratualização foi encontrado problemas estruturais e de articulação que dificultam a formalização dos serviços indicado pelo capítulo, já o artigo corrobora informando que a contratualização não atingiu nível avançado em nenhum estado. Essa concordância entre os produtos científicos ocorreu também em relação ao Monitoramento e avaliação, no qual o capítulo atestou falta de continuidade evidencia ausência de sistema eficaz de monitoramento e o artigo concluiu que todas as fases de acompanhamento foram praticamente inexistentes.

Seguindo o paralelo entre Capítulo da operacionalização e Artigo da Avaliação da RCPD, em relação aos recursos e condições amazônicas o capítulo encontrou que desinformação, falta de recursos e desalinhamento territorial são barreiras para o

acesso e o artigo completa que isso reflete implantação incipiente do estado e necessidade de regionalização estruturada. Para futuras perspectivas de avanços positivos da RCPD, o capítulo aponta que agentes comprometidos se destacam como força resiliente em meio às fragilidades no quesito papel humano e institucional, assim como o artigo recomenda criação de grupos condutores e regionalização para fortalecimento institucional.

Sobre informação em saúde, quando analisamos a completude de prontuários de CER no Brasil como indicador de qualidade de registros no âmbito da RCPD, percebemos uma ausência de informações importantes, relevantes e necessárias para a gestão do cuidado como metas terapêuticas, objetivos e intervenções realizadas. Isto aponta para uma perda de chance de mudança de paradigma assistencial, no qual o usuário é o centro do processo de recuperação e suas demandas atendidas. Indicando que a prática clínica e cuidado integral podem estar aquém do preconizado na RCPD. A hipótese é que a baixa completude do registro seja interpretada como uma qualidade do cuidado menor e consequentemente incipiente qualidade do cuidado integral.

Com um olhar mais aprofundado sobre a temática dos registros em saúde no âmbito da RCPD da população com deficiência, devemos informar que todos os prontuários analisados neste presente estudo foram físicos. Nenhuma unidade de CER estudada utiliza prontuário eletrônico, o que dificulta o compartilhamento de informações e construção coletiva do Projeto Terapêutico Singular. O matriciamento de equipes dos outros pontos e níveis da rede de atenção à saúde para atenção à saúde das pessoas com deficiência é descrito na tabela SIGTAP - Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS, como apoio sistemático às equipes dos outros pontos de atenção da rede de atenção à saúde, para atenção à saúde das pessoas com deficiência, por meio de discussões de casos e do processo de trabalho, atendimento compartilhado, ações intersetoriais no território, e contribua no processo de cogestão e corresponsabilização na condução do projeto terapêutico singular - PTS, podendo ser realizado à distância por meio de tecnologia da informação e comunicação (TICs) utilizando métodos síncronos. Dessa forma, a implantação do Prontuário Eletrônico auxiliaria na gestão do PTS, uma vez que é possível ser conduzido também à distância.

O PTS remete diretamente ao Apoio Matricial, termo este cunhado por Gastão Wagner (Campos, 1999), que representa uma forma inovadora de organização do trabalho em saúde que rompe com a lógica tradicional fragmentada do modelo hierárquico de encaminhamentos. Nesse arranjo, o apoio matricial funciona como uma estratégia em que equipes especializadas oferecem suporte técnico-pedagógico e assistencial às equipes de referência, de modo a ampliar a resolutividade da atenção e a promover a corresponsabilização pelo cuidado do usuário. No âmbito da RCPD, o Apoio Matricial é fundamental para a construção e acompanhamento do PTS. O PTS é um plano de cuidado construído coletivamente e centrado nas necessidades singulares da pessoa com deficiência, articulando objetivos, estratégias e responsabilidades entre profissional, usuário e família. Nessa perspectiva, o apoio matricial garante que equipes multiprofissionais dos CER e outros serviços especializados colaborem com as equipes da APS, apoiando o planejamento, a execução e a avaliação das ações do PTS.

Esse modelo promove um rearranjo organizacional no setor saúde, substituindo a lógica verticalizada do encaminhamento por um processo horizontal e compartilhado. Em vez de transferir o problema para outro serviço, o apoio matricial fortalece a capacidade de análise e intervenção das equipes de referência, fomentando a gestão democrática do cuidado. Assim, constrói-se uma rede que integra saberes clínicos, pedagógicos e sociais, valorizando o diálogo interdisciplinar, a corresponsabilidade e a autonomia do usuário. O processo de trabalho das equipes de apoio matricial se estrutura em três eixos principais: apoio técnico-pedagógico, apoio assistencial direto, gestão compartilhada (Campos, 1999). Dessa forma, o Apoio Matricial articulado ao PTS na RCPD fortalece a integralidade do cuidado e amplia a capacidade do SUS em responder às necessidades complexas das pessoas com deficiência, consolidando uma rede inclusiva, articulada e centrada no sujeito.

O Brasil conta hoje com o Prontuário Eletrônico do Cidadão, chamado PEC e-SUS APS, que completou 10 anos de implantação em 2023. O PEC é uma estratégia de implementação de um sistema de informação, visando o registro e a gestão dos dados de saúde da APS. É disponibilizado gratuitamente para todos os municípios brasileiros, mas cabe ressaltar que estes não são obrigados a utilizar o sistema, podendo optar por desenvolver seus próprios ou contratar um privado. Um aspecto

que pode interferir na escolha pelo uso do PEC em detrimento de sistemas terceiros é a sua integração com outros serviços da rede de saúde, especialmente nos níveis da atenção especializada e hospitalar. Nesse ínterim, entende-se que os gestores municipais tendem a priorizar aparelhos que operem nos diferentes pontos de atenção à saúde, com vistas à integração das informações no âmbito municipal (Celuppi et al., 2024). Esse dado mostra que mesmo um CER utilizando um Prontuário Eletrônico, não seria garantido que haveria articulação com APS, atenção hospitalar, urgência e emergência, visto que nem o PEC que é utilizado há 12 anos no Brasil não trabalha com interoperabilidade com outros níveis de atenção no território.

Em muitos casos, ainda persiste a negligência e o abandono às pessoas com deficiência. Quando procuramos a Ficha de Qualificação utilizada pelas equipes Estratégia Saúde da Família e Equipe de Atenção Primária para Cuidado à pessoa com deficiência não encontramos, apesar de existir da pessoa idosa, pessoa com diabetes, gestante e puérpera, pessoa com hipertensão, ficha de cuidado a mulher na prevenção do câncer e cuidado no desenvolvimento infantil. Na Cartilha do Fundo Nacional de Saúde de 2025, dentre os 28 (vinte e oito) Programas Prioritários da Atenção Primária à Saúde não encontramos da atenção à saúde da pessoa com deficiência, veremos apenas na atenção especializada (Brasil; Ministério da Saúde, 2025). Isso corrobora para afirmar que o cenário de trabalho em redes permanece incipiente para a RCPD, apresenta desafios e falhas na proposta de integração (Pereira; Mota; Bousquat, 2023). E essa fragmentação, infelizmente, é compartilhada com o ente nacional que pouco estimula a formação dos profissionais da APS sobre o tema da deficiência, ou parece não promover o protagonismo da APS na RCPD como coordenador e ordenador do cuidado, ficando essa função para os CER. E, como temos vazios assistenciais de CER, boa parte da população com deficiência tende a continuar sem acessar completamente a rede ou ter um cuidado integral (Ribeiro et al., 2022).

Todos esses desafios, quando transportamos para o território Amazônico o panorama sanitário da população com deficiência toma contornos de complexidade inquestionáveis. Existe uma categoria analítica, que usaremos como conceito para aprofundar o debate das necessidades de saúde da população amazônica, que é a expressão Território Líquido (Schweickardt; El Kadri; Lima, 2019). Ela expressa

especificidades do território Amazônico, que revela mosaico entre terra, floresta, água e pessoas, e expressa modos próprios de fazer e de compreender a vida e a saúde. O contato com o banzeiro, energia/força das águas, nos faz pensar na abertura ao diverso, à sensibilidade ética e estética do pesquisador, que suscita quebrar pensamentos e imagens prévias no contato com o campo empírico, construindo novas imagens, pensamentos e linguagem (Martins et al., 2022). O território líquido engloba os rios como fluxos de conexão das pessoas e lugares, impregnado de relações simbólicas das populações ribeirinhas e tradições culturais no lugar específico (Ceccim et al., 2016). Trazemos esse conceito, pois o território líquido implica fazer a pesquisa com o outro, e não do outro ou para o outro, e só possível pesquisar neste ambiente se estiver com as gentes da Amazônia (Martins et al., 2022), aqui no nosso escopo com as pessoas com deficiência. Como perspectivas, sonhamos com um dia responder como as diferentes pessoas com deficiência da Amazônia profunda transitam no Território Líquido, como criar sua rede de apoio para existir, como cuidar da própria saúde, como se comunica...? Deixamos aqui essa ideia-força de criar em nós memória de futuro, ou seja, daquilo que queremos transmutar na realidade.

Os três produtos apresentados nesta tese indicaram resultados que convergem em pontos críticos como implantação incompleta ou incipiente da RCPD – especialmente no Amazonas, que não conseguiu avançar em etapas essenciais; fragilidade na contratualização, monitoramento e certificação dos serviços com lacunas que comprometeram a sustentabilidade da rede; desarticulação entre planejamentos locais e diretrizes nacionais, resultando em fragmentação da atenção; problemas de acesso devido à insuficiência de recursos, desinformação e desigualdades territoriais; baixa institucionalização dos grupos condutores regionais, dificultando a governança da rede; e completude baixa da informação dos prontuários de CER, com falhas especialmente na documentação de metas terapêuticas, intervenções e articulação a rede como gestão do cuidado. Esses pontos demonstram que, apesar dos avanços pontuais, a RCPD nunca se consolidou como política robusta, apresentando desigualdades de implantação entre estados.

A partir dessa reunião resumida de pontos críticos da RCPD encontrados por estes trabalhos, que precisamos destacar importância da Portaria nº 1.526/2023, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Deficiência - PNAISPD

e redefiniu as diretrizes da RCPD, por representar um marco regulatório estratégico ao reinstituir e atualizar a política nacional, substituindo a lógica fragmentada por uma política mais ampla, que contempla desde a promoção da saúde até a reabilitação e inclusão social, fortalecer a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência como componente essencial da Rede de Atenção à Saúde, reforçando a necessidade de regionalizar o cuidado, definir fluxos de acesso, estimular a contratualização dos pontos de atenção, fomentar monitoramento contínuo da rede. Além disso, a PNAISPD tem sua maior centralidade na gestão democrática e no controle social, estimulando a participação de usuários, famílias e conselhos de saúde no acompanhamento da política, ela estabeleceu critérios mais claros para certificação e financiamento dos pontos de atenção, corrigindo uma das fragilidades centrais identificadas tanto no Amazonas quanto no conjunto dos estados, assim como reconheceu especificidades territoriais e regionais, aspecto crucial para a Amazônia, onde os obstáculos geográficos, logísticos e culturais demandam arranjos diferenciados para garantir o acesso.

Dessa forma a PNAISPD, ao atualizar a política anterior, oferece instrumentos que podem responder diretamente aos problemas identificados nos nossos estudos como para a falta de monitoramento a PNAISPD prevê mecanismos sistemáticos de avaliação da rede, corrigindo o vazio identificado pelo artigo de avaliação. Para a baixa contratualização e certificação, ela institui processos mais claros de pactuação e financiamento, condição essencial para garantir a permanência dos serviços. Para as desigualdades territoriais do Amazonas, PNAISPD reforça a necessidade de estratégias regionais, contemplando populações ribeirinhas, indígenas e de áreas remotas. Para a desarticulação entre política nacional e execução local, ela vem fortalecer os grupos condutores estaduais e regionais, alinhando planejamento, execução e avaliação. Por fim, para o problema do acesso e da desinformação, a PNAISPD prevê ações integradas de comunicação, educação permanente e ampliação da participação social. A Portaria nº 1.526/2023 surge como um divisor de águas, ela não apenas corrige as falhas da implantação inicial da RCPD, mas também amplia sua abrangência ao transformar a política em uma estratégia **integral**, garantindo maior clareza normativa, critérios de financiamento, fortalecimento da regionalização e valorização da participação social. Este novo marco regulatório é fundamental para transformar os diagnósticos de fragilidade em oportunidades de

consolidação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no SUS, especialmente em contextos mais complexos como o do Amazonas.

7 CONCLUSÃO

Em nosso estudo, avaliamos a implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em oito estados brasileiros, contribuindo para o fortalecimento do SUS ao desenvolver uma matriz avaliativa inédita, composta por quatro dimensões e oito subdimensões totalizando 240 pontos, que mede o grau de implantação da rede. A análise mostrou que, embora a maioria dos estados tenham alcançado nível intermediário, há incipiências na contratualização dos serviços e no monitoramento contínuo. O estudo propõe ações como fortalecimento da regionalização e criação de grupos condutores regionais e municipais, buscando aprimorar a governança e a efetividade do cuidado às pessoas com deficiência. Em síntese, o estudo oferece um diagnóstico rigoroso e recomendações práticas que podem orientar gestores e formuladores de políticas públicas na consolidação de uma rede de cuidados mais inclusiva e resolutiva com a equidade e a integralidade da atenção à saúde.

O Amazonas foi o único estado classificado com grau incipiente de implantação da RCPD, os demais estados foram classificados com moderado. Importante destacar que o Amazonas, figura com um dos piores IDH entre os estados estudados, tem a menor densidade demográfica, apresentou sucessivas trocas na gestão estadual durante o período estudado, com consequentes interrupções no processo de implantação, o que provavelmente influenciou esse resultado.

Além disso, evidenciamos a fragilidade da regionalização da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Amazonas, marcada pela ausência de grupos condutores regionais e pela centralização das ações na capital. A descontinuidade da gestão estadual e a rotatividade de profissionais comprometeram a articulação intersetorial e a continuidade das políticas públicas. Soma-se a isso a escassez de profissionais qualificados e a dificuldade de garantir a contratualização e a habilitação de novos serviços especializados, como os Centros Especializados em Reabilitação (CER). Esses achados evidenciam a necessidade de fortalecimento da governança, da gestão compartilhada entre os entes federativos e de investimentos na interiorização e qualificação dos serviços, como condição para a consolidação de uma rede de cuidados regionalizada, integral e equitativa no estado do Amazonas.

A pesquisa também apontou que os registros de prontuários dos Centros Especializados em Reabilitação no Brasil apresentam melhor completude nas

informações sobre condições de saúde e fatores ambientais, em comparação com variáveis pessoais e funções do corpo. Embora aspectos relacionados à funcionalidade e ao projeto terapêutico estejam relativamente bem documentados, há fragilidades nos registros ligados à gestão do cuidado, como metas terapêuticas e intervenções realizadas. Diante disso, destaca-se a necessidade de qualificar os processos de trabalho relacionados ao registro em prontuário, além de implementar variáveis que permitam a caracterização das pessoas com deficiência e sistematizar as informações sobre saúde, funcionalidade e gestão do cuidado no contexto da reabilitação.

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência constitui uma estratégia essencial do Sistema Único de Saúde para assegurar uma atenção integral, contínua e de qualidade a pessoas com deficiência, articulando ações nos diferentes níveis de atenção. Nesse sentido, esta tese analisou o grau de implantação desta rede no Brasil, com foco no Amazonas. Embora tenha havido avanços nas etapas iniciais, como adesão e diagnóstico, o estudo identificou fragilidades significativas em áreas como contratualização de serviços, monitoramento e regionalização. No Amazonas, a descontinuidade na gestão estadual e a falta de estruturas regionais dificultam a consolidação da rede. Além disso, a análise dos prontuários revelou lacunas de registros sobre gestão do cuidado, especialmente em relação a metas terapêuticas e intervenções realizadas. Esses resultados destacam a necessidade de investimentos em governança, planejamento regional, qualificação dos registros e avaliação contínua para fortalecer a rede no SUS.

Como perspectiva, o estudo propõe que os esforços futuros se concentrem na interiorização dos serviços, na valorização da informação em saúde e na adoção de mecanismos regulares de avaliação, visando à consolidação de uma rede mais equitativa, resolutiva e integrada.

8 MEMORIAL

Eu ingressei no doutorado em Saúde Pública na Amazônia em 2020, oito anos após defender o meu mestrado em Fisioterapia pela UFSCar em 2012. Atuava na época como fisioterapeuta e Coordenador da Fisioterapia da Policlínica Codajás, a maior policlínica do Amazonas onde funciona um CER III. Após a concessão para aperfeiçoamento profissional ser publicado no Diário Oficial do Amazonas em novembro de 2021, pude me dedicar exclusivamente ao doutorado. Até então me dividia entre gerenciar e atender em minha clínica particular, na Policlínica Codajás e cursar as disciplinas do curso.

A dedicação exclusiva foi fundamental para mergulhar no campo de estudo da pessoa com deficiência, algo proporcionado pelo meu orientador Professor Dr Tiótrefis, que fazia parte de dois projetos multicêntricos de abrangência nacional, a REDECIN Brasil e o CER-Brasil. Pelo grupo REDECIN, pude viajar por duas oportunidades para reunião de pesquisa presencial, com discussão dos dados, planejamento de publicações, escrita científica. As reuniões online tornam-se frequentes, lembrando que inicio o curso em meio a pandemia de COVID-19, em outubro de 2020, então o trabalho remoto era quando podia participar entender os objetivos dos projetos e processo de trabalho em pesquisa.

Participei de diversas publicações, além das apresentadas como resultados desta tese, fruto das oportunidades proporcionadas pelo meu orientador e vontade minha de querer fazer parte e construir juntos com os demais pesquisadores mais experientes que eu.

Me engajei no movimento estudantil, fundando a APG Fiocruz Amazônia, que é a Associação de Pós-graduandos amazônica criada após a minha participação no IX Congresso Interno da FIOCRUZ em 2021, onde foi colocada a importância de haver uma entidade estudantil para representar formalmente os alunos em instâncias internas da Fiocruz Amazônia como Câmara Técnicas de Educação, Conselho Deliberativo, Colegiados de PPGs, mas principalmente defender os interesses do aluno, do pós-graduando.

A ABRASCO é uma instituição associativa e representativa do campo da saúde coletiva no Brasil, da qual me associei em 2021. Participei do ABRASCO de Salvador

em 2022. Ingressei em 3 Grupos Temáticos que foram Avaliação em Saúde, Deficiência e Acessibilidade e Promoção da Saúde. Pelo fato da minha tese envolver a temática pesquisa Avaliativa me indicaram para a Coordenação do GT para o Biênio 2023-2025, junto com outras duas professoras, Daniela Nikel da UFSC e Alice Uchoa da UFRN. Em 19 de março de 2024, por indicação do GT de Deficiência e Acessibilidade da ABRASCO, foi nomeado pelo então Ministro Silvio Luiz de Almeida como Conselheiro Suplente do CONADE, órgão nacional histórico de luta pelos direitos da pessoa com deficiência no Brasil.

Na semana anterior à finalização da concessão para aperfeiçoamento profissional do governo do Amazonas, fui convidado para integrar a equipe da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência como Técnico e aceito o convite. A nova função começa em outubro de 2024, ali coloco em prática as possíveis soluções das fragilidades da RCPD. Entro no Grupo Condutor Estadual da RCPD onde conduzi todas as reuniões desde então, conseguimos instituir um calendário de Reuniões Ordinárias mensais para o ano de 2025 inédito desde a criação da RCPD em 2012. Até então todas as reuniões eram extraordinárias, pontuais, esporádicas de acordo com a demanda normalmente urgente do momento. Hoje a regularidade de reuniões do Grupo Condutor informa uma continuidade no trabalho, mantém contato com MS mais frequente, longitudinalidade na governança da rede.

Aproveitamos a oportunidade do evento de acolhimento dos novos gestores municipais de saúde após a eleição de 2024 para identificar e cadastrar 58 dos 62 representantes municipais da RCPD. Os demais representantes municipais nos encontramos após o evento. Criamos um canal de comunicação direta com a RCPD dos municípios do interior, enviamos material de apoio, agendamos uma reunião online remota. Sentimos muito a falta de conhecimento dos gestores em relação ao cuidado integral à pessoa com deficiência, sobre os passos para operacionalização da RCPD, formação sobre deficiência etc.

O que nos dá esperança é o sentimento que a Secretaria Estadual de Saúde e a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência necessitam de um corpo técnico formado para implantar Redes de Atenção à Saúde, com interesse em ver a política implementada, com visão crítica dos processos ocorridos pregressamente para construir uma rede integral, humana, articulada e com olhar equânime para as

necessidades de saúde da população com deficiência. O próximo passo será fundar o primeiro Fórum da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do Brasil, como prevê a Portaria 1.526(BRASIL, 2023), que dispõe sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência. Este Fórum terá a finalidade de construir espaços coletivos plurais, heterogêneos e múltiplos para participação cidadã na implantação e implementação da RCPD.

O curso de doutorado em Saúde Pública na Amazônia me formou integralmente como um Sanitarista. Entrei no curso trazendo na bagagem a experiência de ter sido professor do Curso de bacharelado em Saúde Coletiva da UEA por 3 anos no município de Parintins, entretanto o doutorado permitiu um envolvimento muito mais visceral com os princípios do SUS, com a arte da intersetorialidade, com a imensa dificuldade que é ofertar saúde com equidade para uma população de 200 milhões de habitantes. Quando há essa concretização, estamos cumprindo uma missão por vezes não valorizada na sua magnitude, que é efetivar um Sistema de Saúde universal, integral em um país continental como o Brasil. Apenas após ter cursado o doutorado, que me vi com as ferramentas na mão necessárias para implantar a RCPD de fato no território do Amazonas, pois vinha de algumas experiências em conselhos de saúde em Parintins, com experiência no CONADE tendo contato com as pautas.

Este doutoramento me tornou uma pessoa melhor do ponto de vista humano, me deu coragem de pensar e sonhar grande, me apresentou um mundo onde é possível edificar pontes, superar as fragmentações do acesso, do cuidado, da saúde. O tempo do doutorado me proporcionou encontros com pesquisadores abnegados e resilientes, que acreditam na causa do SUS que é levar saúde para todos, em todos os níveis de acordo com as necessidades específicas de cada pessoa. Esse talvez seja o maior privilégio de crescimento pessoal que tive, o do cultivo ao encontro, da escuta e do apoio mútuo que é recorrente em grupos de pesquisas multicêntricos, com pessoas que estavam incutidos do sentimento real e profundo de contribuir para universalidade do acesso, integralidade da assistência e equidade na distribuição dos serviços, no caso em estudo para a população com deficiência. Um destaque extremamente positivo, que muito agregou a minha trajetória profissional e pessoal, foi a relação orientador-orientando, pois tive um guia/mentor/orientador humano,

técnico, rígido, educado e empático nesse processo de doutoramento. Guardo profundo respeito pelo meu orientador, que mesmo com sua juventude possui uma capacidade formadora inestimável do ponto de vista humano, qualitativo e essencial.

REFERÊNCIAS DA TESE

ALMEIDA, Juliano Ribeiro. A pessoa humana como lugar teológico a partir de suas deficiências. **Revista Eletrônica Espaço Teológico**, v. 8, n. 14, 2014.

ALMEIDA, Patty Fidelis De et al. Coordenação do cuidado e Atenção Primária à Saúde no Sistema Único de Saúde. **Saúde em Debate**, v. 42, n. spe1, p. 244–260, set. 2018.

Australian Institute of Health and Welfare 2010. **Australia's health 2010**. Australia's health series no. 12. Cat. no. AUS 122. Canberra: AIHW.

BAMPI, Luciana Neves Da Silva; GUILHEM, Dirce; ALVES, Elioenai Dornelles. Social Model: A New Approach of the Disability Theme. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 4, p. 816–823, ago. 2010.

BARRETO, Marina Carvalho Arruda et al. Deficiências, condições de saúde e comportamentos de risco à saúde: ocorrência e associações, na Pesquisa Nacional de Saúde, Brasil, 2019. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 32, n. 4, p. e2023114, 2023.

BERTUSSI, Débora Cristina et al. **O Cer que precisa ser: os desafios de ser rede viva com o outro**. [S.l.]: Editora Rede Unida, 2022a.

BERTUSSI, Débora Cristina et al. **O Cer que precisa ser: os desafios perante as vidas insurgentes**. [S.l.]: Editora Rede Unida, 2022b.

BIZ, Maria Cristina Pedro et al. Centros Especializados em Reabilitação: avaliando os desafios à implementação do modelo biopsicossocial nas práticas assistenciais à pessoa com deficiência. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 28, p. e230178, 2024.

BRANDÃO-SOUZA, Camila et al. Completude dos prontuários de idosas com câncer de mama: estudo de tendência. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 32, n. 4, p. 416–424, ago. 2019.

BRASIL. Súmula do programa “Viver Sem Limite”: plano nacional dos direitos da pessoa com deficiência. **Cadernos CEDES**, v. 34, n. 93, p. 263–266, maio de 2014.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações determinadas pelas Emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/94, pelas Emendas Constitucionais nos 1/92 a 91/2016 e pelo Decreto Legislativo no 186/2008. Brasília: Coordenação de Edições Técnicas, 2016.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 1.060 de 2002**. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. 5 jun. 2002.

BRASIL; Ministério da Saúde. **Portaria Nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010**. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 30 dez. 2010.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria Nº 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. 24 abr. 2012.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS Nº 1.526, de 11 de outubro de 2023**. Altera as Portarias de Consolidação GM/MS nos 2, 3 e 6, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD) e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 16 out. 2023, p. 99.

BRASIL; Ministério da Saúde. Cartilha para apresentação de propostas ao Ministério da Saúde – 2025. Brasília: **Fundo Nacional de Saúde**, 2025.

BRASIL. **Ministério da Saúde**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Redes Estratégicas do SUS e Biopolítica: cartografias da gestão de políticas públicas. 1a. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL, **Ministério da Saúde**, Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção. Redes De Produção De Saúde. [S.l.]: MS, 2009. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/redes_producao_saude.pdf

BRASIL, Presidência da República. **Lei Nº 13.146 de 6 de julho de 2015**. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 2015. Disponível em: https://legislacao.presidencia.gov.br/ficha/?/legisla/legislacao.nsf/Viw_Identificacao/lei%2013.146-2015&OpenDocument

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. **Decreto Nº 6949 de 25 agosto 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinado em Nova York. Brasília, 2009.

CAMPOS, G. W. DE S. Equipes de referência e apoio especializado matricial: um ensaio sobre a reorganização do trabalho em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 4, n. 2, p. 393–403, 1999.

CAMPOS, Mariana Fernandes; SOUZA, Luiz Augusto de Paula; MENDES, Vera Lúcia Ferreira. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 19, p. 207–210, mar. 2015.

CASTANEDA, Luciana et al. Diagnóstico situacional dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) e Oficinas Ortopédicas: Projeto CER-Brasil. **Acta Fisiátrica**, v. 27, n. 4, p. 256–259, 31 dez. 2020.

CASTRO, Ane Milena Macêdo et al. Barreiras ao acesso a serviços de saúde à pessoa com deficiência no Brasil: uma revisão integrativa. *Práticas e Cuidado*: **Revista de Saúde Coletiva**, v. 2, n. n.e11351, p. 1–25, 2021.

LIMA, Rodrigo Tobias de Sousa et al. Saúde sobre as águas: o caso da Unidade Básica de Saúde Fluvial. In: CECCIM, Ricardo Burg et al, **Intensidade na atenção básica: prospecção de experiências ‘informes’ e pesquisa-formação** (Prospecção de Modelos Tecnoassistenciais na Atenção Básica em Saúde) - Volume 2. 1. ed. [S.l.]: Editora Rede UNIDA, 2016. p. 269–93.

CELUPPI, Ianka Cristina et al. Dez anos do Prontuário Eletrônico do Cidadão e-SUS APS: em busca de um Sistema Único de Saúde eletrônico. **Revista de Saúde Pública**, v. 58, n. 1, p. 23, 10 jun. 2024.

CNPQ; DECIT/SCTIE/MS; CGSPD/DAPES/SAS/MS. Chamada CNPq/MS/SCTIE/DECIT/SAS/DAPES/CGSPD No 35/2018 - Avaliação da Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde (SUS). **CNPQ**, 22 ago. 2018. Disponível em: <<http://resultado.cnpq.br/1760584208158265>>.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. 1a. ed. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

DIAS, Thalita Evaristo Couto; FRICHE, Amélia Augusta de Lima; LEMOS, Stela Maris Aguiar. Percepção quanto à qualidade do cuidado de usuários da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. **CoDAS**, v. 31, n. 5, p. e20180102, 2019.

DOSA, Nienke P. et al. Incidence, prevalence, and characteristics of fractures in children, adolescents, and adults with spina bifida. **The Journal of Spinal Cord Medicine**, v. 30 Suppl 1, n. Suppl 1, p. S5-9, 2007.

DUBOW, Camila; GARCIA, Edna Linhares; KRUG, Suzane Beatriz Frantz. Percepções sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma Região de Saúde. **Saúde em Debate**, v. 42, n. 117, p. 455–467, jun. 2018.

FARIAS, Tássia Mayra Oliveira et al. O estreito acesso das Pessoas com Deficiência aos serviços de saúde em uma capital nordestina. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 28, n. 5, p. 1539–1548, maio 2023.

FELISBERTO, Eronildo et al. Institucionalizando a avaliação nas organizações e agências de pesquisas: um estudo de caso exemplar. **Saúde em Debate**, v. 41, n. spe, p. 387–399, mar. 2017.

FERNANDES, Tiótrefis Gomes et al. A rede de cuidados à pessoa com deficiência no estado do Amazonas. In: RIBEIRO, Katia Suely Queiroz Silva et al, **Redecin Brasil: o cuidado na rede de atenção à pessoa com deficiência nos diferentes Brasis**. Porto Alegre: Editora Rede Unida, 2022.

FERREIRA, Heloisa Adhmann; MOTA, Paulo; BOUSQUAT, Aylene. Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência: na periferia da governança de São Paulo. **Saúde e Sociedade**, v. 32, n. 2, p. e210894pt, 2023.

FORESTI, Taimara; BOUSFIELD, Andréa Barbará da Silva. A compreensão da deficiência a partir das teorias dos modelos médico e social. **Rev. psicol. polít.**, São Paulo, v. 22, n. 55, p. 654-667, dez. 2022. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-549X2022000300010&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 15 set. 2025.

HARTZ, Zulmira M. A. Institutionalizing the evaluation of health programs and policies in France: cuisine internationale over fast food and sur mesure over ready-made. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 15, n. 2, p. 229–260, abr. 1999.

HAVERCAMP, Susan M.; SCANDLIN, Donna; ROTH, Marcia. Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. **Public Health Reports** (Washington, D.C.: 1974), v. 119, n. 4, p. 418–426, 2004.

HENDERSON, Richard C. et al. Bisphosphonates to treat osteopenia in children with quadriplegic cerebral palsy: a randomized, placebo-controlled clinical trial. **The Journal of Pediatrics**, v. 141, n. 5, p. 644–651, nov. 2002.

IBGE. **Censo Demográfico 2022: pessoas com deficiência e pessoas diagnosticadas com transtorno do espectro autista: resultados preliminares da amostra** / IBGE. Rio de Janeiro: IBGE, 2025.

LYRA, Tereza Maciel et al. The National Health Policy for people with disabilities in Brazil: an analysis of the content, context and the performance of social actors. **Health Policy and Planning**, v. 37, n. 9, p. 1086–1097, 12 out. 2022.

MACHADO, Wiliam César Alves et al. Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 27, n. 3, 27 ago. 2018.

MARTINS, Cybelle Fernanda et al. Análise da Política de Atenção Integral à Pessoa com Deficiência em uma capital da Região Nordeste do Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 33, p. e33062, 2023.

MARTINS, Fabiana Mânica et al. Produção de existências em ato na Amazônia, Brasil: “território líquido” que se mostra à pesquisa como travessia de fronteiras. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 26, p. e210361, 2022.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Debora. A nova maneira de se entender a deficiência e o envelhecimento: **Texto para Discussão (TD)**. Brasília: Ipea: Instituto de Pesquisas Economicas Aplicadas, set. 2004. Disponível em: <<http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/1878>>.

MENDES, Eugênio Vilaça. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2297–2305, ago. 2010.

MOIMAZ, Suzely Adas Saliba et al. Análise qualitativa do aleitamento materno com o uso do software IRAMUTEQ. **Saúde e Pesquisa**, v. 9, n. 3, p. 567, 29 mar. 2017.

MORSE, Leslie R. et al. VA-based survey of osteoporosis management in spinal cord injury. **PM & R: the journal of injury, function, and rehabilitation**, v. 1, n. 3, p. 240–244, mar. 2009.

MOTA, Paulo Henrique dos Santos; BOUSQUAT, Aylene. Deficiência: palavras, modelos e exclusão. **Saúde em Debate**, v. 45, n. 130, p. 847–860, set. 2021.

MOTA, Paulo Henrique Dos Santos; BOUSQUAT, Aylene. Desafios para a implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma região de saúde: um olhar a partir das dimensões política, organização e estrutura. **Saúde e Sociedade**, v. 32, n. 2, p. e220608pt, 2023.

OLIVER, Michael. Understanding Disability. **London: Macmillan Education UK**, 2009.

PAILIN, David Arthur. **A gentle touch: from a theology of handicap to a theology of human being**. London: SPCK, 1992.

PEREIRA, Carolina Melim Diogo; MOTA, Paulo Henrique Dos Santos; BOUSQUAT, Aylene. Cuidado fragmentado: resposta da Rede de Cuidados à Pessoa com

Deficiência para crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 27, p. e220547, 2023.

RAPPORT, Frances et al. The struggle of translating science into action: Foundational concepts of implementation science. **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, v. 24, n. 1, p. 117–126, fev. 2018.

RIBEIRO, Kátia Suely Queiroz Silva et al. Redecin Brasil: a construção metodológica de um estudo multicêntrico para avaliação da rede de cuidados à pessoa com deficiência. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 25, p. e200767, 2021.

RIBEIRO, Katia Suely Queiroz Silva et al. Os grupos condutores na governança e implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no SUS. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 32, n. 3, p. e320315, 2022a.

RIBEIRO, Kátia Suely Queiroz Silva et al. Avaliação da implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde: um estudo de casos múltiplos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 39, n. 5, p. e00186122, 2023.

RIBEIRO, Kátia Suely Queiroz Silva; MEDEIROS, Arthur de Almeida; SILVA, Silvia Lanziotti Azevedo da. **Redecin Brasil: o cuidado na rede de atenção à pessoa com deficiência nos diferentes Brasis**. [S.l.]: Editora Rede Unida, 2022a.

RIBEIRO, Sabiny Pedreira; CAVALCANTI, Maria De Lourdes Tavares. Atenção Primária e Coordenação do Cuidado: dispositivo para ampliação do acesso e a melhoria da qualidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 5, p. 1799–1808, maio 2020.

ROCHA, Eucenir Fredini. Deficiência e Reabilitação - questões históricas e epistemológicas. In: **Reabilitação De Pessoas Com Deficiência: A Intervenção Em Discussão**. São Paulo: ROCA, 2006. p. 9–60.

ROCHA, Rudi et al. A Saúde na Amazônia Legal: Uma Agenda para Ação: **Amazônia 2030**. [S.l.]: IMAZON, IEPS, PUC Rio, Climate Policy Initiative, mar. 2022. Disponível em: <<https://amazonia2030.org.br/wp-content/uploads/2022/03/AMZ2030-35.pdf>>.

ROMERO, Dalia E.; CUNHA, Cynthia Braga Da. Avaliação da qualidade das variáveis sócio-econômicas e demográficas dos óbitos de crianças menores de um ano registrados no Sistema de Informações sobre Mortalidade do Brasil (1996/2001). **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 3, p. 673–681, mar. 2006.

SANTOS, Adriano Maia Dos; GIOVANELLA, Ligia. Gestão do cuidado integral: estudo de caso em região de saúde da Bahia, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n. 3, 2016.

SCHWEICKARDT, Júlio Cesar; EL KADRI, Michele Rocha; LIMA, Rodrigo Tobias De Sousa. **Atenção Básica na Região Amazônica: saberes e práticas para o fortalecimento do SUS**. 311 p. – (Série Saúde & Amazônia; 8) 1.ed. - Porto Alegre: Rede UNIDA, 2019. ISBN: 978-85-54329-26-6.

SOARES, Maria Auxiliadora Santos; AQUINO, Rosana. Completude e caracterização dos registros de sífilis gestacional e congênita na Bahia, 2007-2017. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 30, n. 4, p. e20201148, 2021.

SOUZA, Luiz Augusto de Paula et al. Diálogo (bio)político: sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS. Brasília: **Ministério da Saúde**, 2014.

TESTON, Luci Maria et al. Desafios da avaliação em saúde no SUS na percepção dos trabalhadores do estado do Acre. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 31, n. 1, p. e310127, 2021.

TOBIAS, Rodrigo; LELES, Fernando Gomes; LIMA, Mayra Costa Rosa Farias De. **Planejamento e Políticas de Saúde na Amazônia: fundamentos e caminhos**. 1.ed. - Porto Alegre, RS: Editora Rede UNIDA, 2024. 320 p.: (Série Saúde & Amazônia, v.31), E-book: PDF. ISBN: 978-65-5462-140-3

VALENTIM, Regis De Souza et al. Construção e validação de modelo lógico para Centros Especializados em Reabilitação. **Revista de Saúde Pública**, v. 55, p. 54, 1 out. 2021.

VASCONCELLOS, Miguel Murat; GRIBEL, Else Bartholdy; MORAES, Ilara Hammerli Sozzi De. Registros em saúde: avaliação da qualidade do prontuário do paciente na atenção básica, Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. suppl 1, p. s173–s182, 2008.

ANEXO I

REFERÊNCIAS DO CAPÍTULO 1, tópico 3.1 da Revisão de Literatura - O CUIDADO À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: CONCEITOS, EVOLUÇÃO HISTÓRICA E PERSPECTIVAS

BARROS, F. B. M. DE. Poliomielite, filantropia e fisioterapia: o nascimento da profissão de fisioterapeuta no Rio de Janeiro dos anos 1950. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 13, n. 3, p. 941–954, 14 fev. 2008.

BRASIL. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. 4a. ed. [s.l: s.n.].
BRASIL. 12 — Senado Notícias Senado Federal de 17 de outubro de 2021. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2019/03/12/pec-que-padronizareferencia-a-pessoas-com-deficiencia-na-constituicao-e-aprovada-em-primeiravotacao.%5B>. Acessado em: 14 out. 2021

BRASIL. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). 17 out. 2015.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Glossário de acessibilidade. Brasília: 2022. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/a-camara/estruturaadm/gestao-na-camara-dosdeputados/responsabilidade-social-e-ambiental/acessibilidade/glossarios/glossario.html>. Acesso em: 10 fev. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS. p. 154, 2014.

BRASIL. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. 2010.

BRASIL. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. 17 out. 2009.

BRASIL. Redes Estratégicas do SUS e Biopolítica: cartografias da gestão de políticas públicas. 1. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Viver sem Limite – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Disponível

em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/centrais-de-conteudo/pessoa-com-deficiencia/cartilha-viver-sem-limite-plano-nacional-dos-direitos-da-pessoa-com-deficiencia/view>. Acesso em: 10 fev. 2022.

BRASIL. Senado Federal. PEC que padroniza referência a pessoas com deficiência na Constituição é aprovada em primeira votação Senado Federal. 17 out. 2019. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2019/03/12/pec-quepadroniza-referencia-a-pessoas-com-deficiencia-na-constituicao-e-aprovada-emprimeira-votacao>. Acesso em: 10 fev. 2022.

CAMPOS, M. F. et al. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 19, p. 207–210, 17 out. 2015.

DINIZ, D. O que é deficiência. 1a. ed. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; SQUINCA, F. Reflexões sobre a versão em português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 23, n. 10, p. 2507–2510, 2007.

LOPES, L. V. C. de F. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, seu Protocolo Facultativo e Acessibilidade. São Paulo - Brasil: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2009.

MIRANDA, A. A. B. História, deficiência e educação especial. *Revista HISTEDBR Online*, v. 15, p. 1–7, 2004.

MOOR, I.; SPALLEK, J.; RICHTER, M. Explaining socioeconomic inequalities in self-rated health: a systematic review of the relative contribution of material, psychosocial and behavioural factors. *Journal of Epidemiology and Community Health*, v. 71, n. 6, p. 565, 2017.

MOTA, P. H. dos S.; BOUSQUAT, A. Deficiência: palavras, modelos e exclusão. *Saúde em Debate*, v. 45, n. 130, p. 847–860, 14 fev. 2021.

NAGI, S. Z. An epidemiology of disability among adults in the United States. *The Milbank Memorial Fund quarterly. Health and society*, v. 54, n. 4, p. 439–467, 1976.

PASCHE, D. F. Políticas públicas integradas e integradoras. In: Diálogo (bio)político: sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2014. p. 11–36.

REJANE FIEPKE CARPENEDO, A. M. Capacitismo: entre a designação e a significação da pessoa com deficiência. *Revista Trama*, v. 17, n. 40, p. 45–55, 2021.

ROCHA, D. C.; CARMO, D. do; KIELMANN, S. A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência e a desfragmentação da atenção à saúde. In: Diálogo (bio)político: sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2014. p. 69–86.

ROCHA, E. F. *Corpo com deficiência: em busca de reabilitação?* 1. Edição ed. São Paulo: Hucitec, 2019.

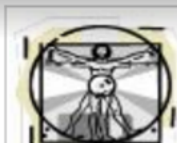
ROCHA, E. F. Deficiência e Reabilitação - questões históricas e epistemológicas. In: *Reabilitação De Pessoas Com Deficiência: A Intervenção Em Discussão*. São Paulo: ROCA, 2006. p. 9–60. ROCHA, E. F.

UPIAS. *Fundamental principles of disability*. London: [s.n.].

VERBRUGG, L. M.; JETTE, A. M. The disablement process. *Social Science Medicine*, v. 38, n. Oxford, p. 1–14, 1994.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Geneva, 1980.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneva, 2001.

ANEXO II - Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa – REDECIN

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAZONAS - UFAM

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DA REDE DE CUIDADOS INTEGRAL À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO SUS - REDECIN - BRASIL

Pesquisador: Tiótrefis Gomes Fernandes

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 13083519.3.2008.5020

Instituição Proponente: Faculdade de Educação Física e Fisioterapia

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

Recomendações:

Vide campo lista de pendências e inadequações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

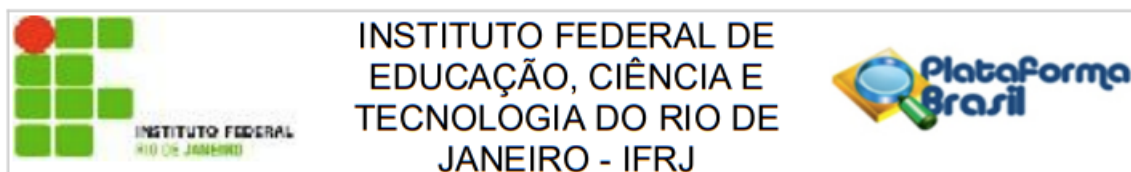
Não foram encontrados óbices éticos

Considerações Finais a critério do CEP:

Em razão do exposto, somos de parecer favorável que o projeto seja APROVADO, pois o pesquisador cumpriu as determinações da Res. 466/2012.

É o parecer

ANEXO III - Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa - CERBRASIL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CERBRASIL - Avanços, Desafios e Operacionalização dos Centros Especializados em Reabilitação (CER)

Pesquisador: Luciana Castaneda Ribeiro

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 19909119.3.0000.5268

Instituição Proponente: INSTITUTO FEDERAL DE EDUCACAO, CIENCIA E TECNOLOGIA DO RIO DE

Patrocinador Principal: CONSELHO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO CIENTIFICO E TECNOLÓGICO-CNPQ
INSTITUTO FEDERAL DE EDUCACAO, CIENCIA E TECNOLOGIA DO RIO DE JANEIRO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.627.979

Apresentação do Projeto:

Os Centros Especializados de Reabilitação (CER) vem sendo implementados nos últimos anos e são responsáveis pela atenção especializada de reabilitação de média complexidade no Sistema Único de Saúde (SUS), além de ser composta por uma equipe multidisciplinar de saúde. As Redes de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD) busca ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência no SUS. As diretrizes, objetivos, operacionalização e articulação da RCPCD no que toca os CERs e o seu alinhamento operacional não são bem elucidados na literatura. A falta de evidências científicas e de parâmetros que reflitam o cuidado a saúde de reabilitação no Brasil dificultam a governança e a integralidade do cuidado para as pessoas com deficiência. Será realizado um estudo descritivo com abordagem quali-quantitativa em 50 CERs e 9 Oficinas Ortopédicas. Serão aplicados 3 instrumentos nos estabelecimentos para os respectivos gestores, profissionais de saúde e usuários. Em seguida, será realizada uma investigação dos prontuários dos usuários em cada um dos estabelecimentos, contemplando um total de 2400 prontuários.

Objetivo da Pesquisa:

Descrever a adesão dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) e Oficinas Ortopédicas aos princípios e normativas da Rede de Cuidado a Pessoa com Deficiência (RCPCD).

Endereço: Rua Pereira de Almeida, 88

Bairro: Praça da Bandeira

CEP: 20.260-100

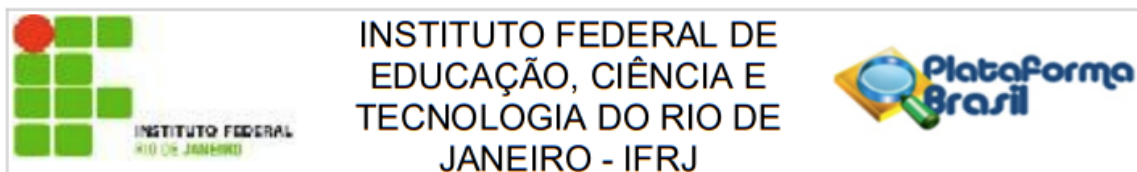
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3293-6026

E-mail: cep@ifrj.edu.br

ANEXO III - Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa IFRJ



Continuação do Parecer: 3.627.979

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Os riscos quanto à participação de profissionais e usuários no estudo são mínimos, podendo acontecer possíveis constrangimentos no fornecimento de informações acerca dos temas levantados durante a discussão ou desconfortos pelo tempo gasto no fornecimento das respostas, o qual é estimado em cerca de 20 a 30 minutos para as entrevistas individuais. Podem ainda ocorrer possíveis constrangimentos para os profissionais quanto à aceitação para participar da pesquisa, por receios relacionados às relações de trabalho. Para minimizar os riscos, as entrevistas serão realizadas em ambiente reservado, com início pontualmente no horário agendado e será respeitado o tempo previsto para coleta. Quanto ao risco de constrangimento em participar devido às relações de trabalho, os profissionais serão contatados por e-mail individualmente, ocasião na qual serão expostos o projeto e seus objetivos, e será realizado o convite à participação, com a garantia de que aqueles que aceitarem ou não participar não serão expostos em relação à gestão ou à equipe.

Benefícios Esperados: Os seguintes benefícios estão associados à participação na pesquisa: os envolvidos irão colaborar na construção de indicadores sobre os serviços e na identificação de possíveis falhas na articulação do CER dentro da Rede, viabilizando a elaboração de estratégias para sanar tais dificuldades, o que trará melhorias ao serviço, aos profissionais e aos usuários.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa pode contribuir com a identificação de procedimentos adotados nos CERs e nas Oficinas Ortopédicas no Brasil.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora responsável esclareceu que o quadro de definição dos estabelecimentos foi atualizado e as cartas de anuência das unidades foram anexadas à documentação do Projeto. Ressalta-se que, para as unidades da cidade de São Paulo/SP e dos Estados do Rio de Janeiro e Rio Grande do Norte, as declarações foram emitidas e assinadas pelas Secretarias e/ou coordenadores da RCPD, responsáveis pela coordenação dos CER e Oficinas Ortopédicas. Assim, a anuência se estende a todos os estabelecimentos sob responsabilidade das mesmas.

Recomendações:

Atualizar no texto número de CERs, Oficinas Ortopédicas e prontuários de pacientes que serão incluídos no estudo, pois apesar do esclarecimento da redução do número de estabelecimentos em carta e da identificação nos Quadros 1 e 2, permanece constando na metodologia do estudo o

Endereço: Rua Pereira de Almeida, 88

Bairro: Praça da Bandeira

CEP: 20.260-100

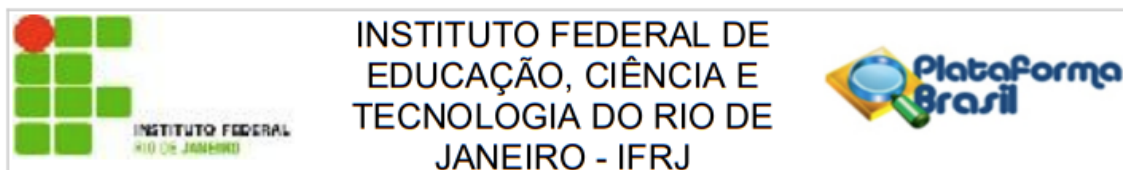
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3293-6026

E-mail: cep@ifrj.edu.br

ANEXO III - Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa IFRJ



Continuação do Parecer: 3.627.979

número inicial de participantes do estudo.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O protocolo de pesquisa esta consoante aos princípios de respeito ao participante, ponderação de riscos e benefícios, garantia de danos previsíveis, relevância social, e utiliza métodos científicos adequados.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia, IFRJ, em reunião realizada em 07.10.2019, em concordância com a Resolução CNS 466/12 e com a Resolução 510/16, aprova o projeto de pesquisa proposto. Recomenda-se a submissão do relatório final da pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1361081.pdf	24/09/2019 08:27:50		Aceito
Outros	Resposta_Pendencias.pdf	24/09/2019 08:27:26	Thaissa Hamana de Macedo Dantas Soares	Aceito
Outros	anuencias_oficinas.pdf	24/09/2019 08:26:41	Thaissa Hamana de Macedo Dantas Soares	Aceito
Outros	anuencias_CER.pdf	24/09/2019 08:26:12	Thaissa Hamana de Macedo Dantas Soares	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	CERBrasil_Modificado.pdf	24/09/2019 08:21:17	Thaissa Hamana de Macedo Dantas Soares	Aceito
Outros	Lattes_Thaissa.pdf	23/08/2019 10:18:59	Thaissa Hamana de Macedo Dantas Soares	Aceito
Outros	Lattes_ShamyrCastro.pdf	23/08/2019 10:17:34	Thaissa Hamana de Macedo Dantas Soares	Aceito
Outros	Lattes_DiegodeSousa.pdf	23/08/2019 10:17:14	Thaissa Hamana de Macedo Dantas Soares	Aceito
Outros	Lattes_luciana.pdf	23/08/2019 10:16:59	Thaissa Hamana de Macedo Dantas Soares	Aceito

Endereço: Rua Pereira de Almeida, 88

Bairro: Praça da Bandeira

CEP: 20.260-100

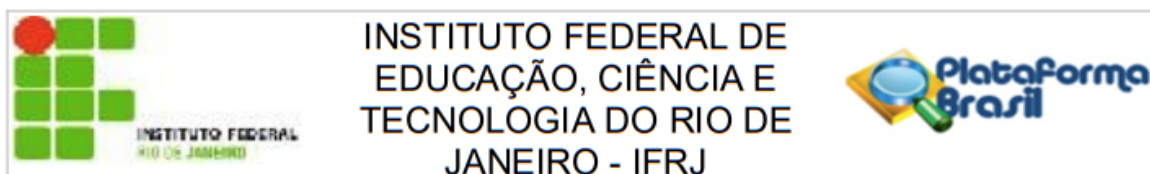
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3293-6026

E-mail: cep@ifrj.edu.br

ANEXO III - Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa IFRJ



Continuação do Parecer: 3.627.979

Outros	Lattes_luciana.pdf	23/08/2019 10:16:59	Soares	Aceito
Cronograma	cronograma_inquerito.pdf	02/08/2019 17:35:57	Thaissa Hamana de Macedo Dantas Soares	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO_CONEP.pdf	02/08/2019 17:32:13	Thaissa Hamana de Macedo Dantas Soares	Aceito
Outros	instrumento_de_coleta.pdf	25/07/2019 16:49:00	Thaissa Hamana de Macedo Dantas Soares	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_usuarios.pdf	25/07/2019 16:34:53	Thaissa Hamana de Macedo Dantas Soares	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_gestores_funcionarios.pdf	25/07/2019 16:34:44	Thaissa Hamana de Macedo Dantas Soares	Aceito
Outros	confidencialidade.pdf	25/07/2019 16:33:54	Thaissa Hamana de Macedo Dantas Soares	Aceito
Orçamento	orcamento_ou_custo.pdf	25/07/2019 16:33:19	Thaissa Hamana de Macedo Dantas Soares	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_de_compromisso_inserir_resultados.pdf	25/07/2019 16:32:55	Thaissa Hamana de Macedo Dantas Soares	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_infra.pdf	25/07/2019 16:32:23	Thaissa Hamana de Macedo Dantas Soares	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

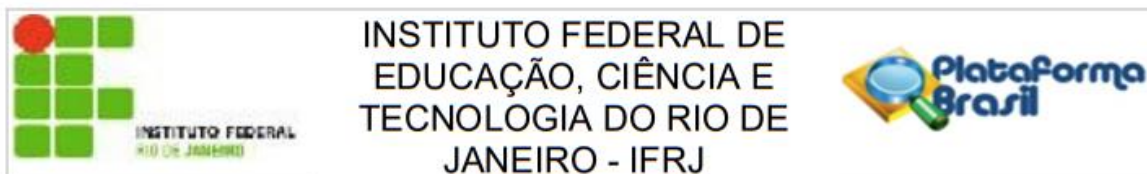
Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 08 de Outubro de 2019

Assinado por:
Angela M Bittencourt
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Pereira de Almeida, 88**Bairro:** Praça da Bandeira**CEP:** 20.260-100**UF:** RJ**Município:** RIO DE JANEIRO**Telefone:** (21)3293-6026**E-mail:** cep@ifrj.edu.br

ANEXO III - Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa IFRJ

Continuação do Parecer: 3.627.979

Endereço: Rua Pereira de Almeida, 88

Bairro: Praça da Bandeira

CEP: 20.260-100

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3293-6026

E-mail: cep@ifrj.edu.br

ANEXO IV – Roteiro Entrevista Grupo Condutor



ROTEIRO DE ENTREVISTA – GRUPO CONDUTOR ESTADUAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

ORIENTAÇÕES AO/A ENTREVISTADOR/A

- A entrevista é uma conversa orientada buscando atender a um objetivo pré-determinado. No caso do grupo condutor, o objetivo da entrevista é “Analisar o processo de operacionalização da implantação e o acompanhamento da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência”.
- É sempre produtivo pedir ao entrevistado que dê exemplo de questões relatadas com base nas situações vivenciadas.
- É fundamental que o/a entrevistador/a conheça bem a Portaria 793/2012, sobretudo no que se refere às fases do processo de operacionalização da implantação.
- Alguns requisitos deverão ser considerados para que uma entrevista seja realizada de maneira mais técnica, tais como: respeito ao entrevistado; capacidade de ouvir atentamente e de estimular o entrevistado a responder as perguntas; garantir um clima de confiança e sigilo profissional dos dados colhidos, preservando a identidade do entrevistado (<https://www.passeidireto.com/arquivo/2106931/metodologia-cientifica/23>)

PERGUNTAS INICIAIS
Nome:
Cargo/ Apresentação:
Como se deu a sua nomeação para o GC e quando foi?
Além de participar do GC que outra função/ocupação você desempenha no Estado?
PERGUNTAS ESPECÍFICAS
P1. -Fale como se deu o processo de implantação da RCPCD no Estado
Temas:
● Planejamento da implantação; ● Atores envolvidos; ● Facilitadores, desafios e dificuldades; ● Diversidade neste processo entre as regiões.
P2.- Como vem acontecendo o acompanhamento da RCPCD pelo grupo condutor?
● Temas:

ANEXO IV – Roteiro Entrevista Grupo Condutor

• Monitoramento da articulação/integração entre todos os diferentes pontos de atenção da RPCD; • Indicadores utilizados nos processos de monitoramento; • Execução das ações planejadas; • Cumprimento das pactuações; • Estratégias de acompanhamento adotadas.
P3.- Fale sobre os facilitadores, desafios e dificuldades encontradas para o monitoramento e a avaliação da articulação entre todos os diferentes pontos de atenção da RPCD.
Temas: • Estratégias utilizadas para avaliar a articulação/integração entre todos os diferentes pontos de atenção da RPCD; • Identificar indicadores utilizados para monitoramento e avaliação da Rede
P4.- Quais elementos da RCPCD contribuem e dificultam a garantia de uma atenção integral à PCD?
Temas: • Questões organizacionais do sistema (Questões sobre acesso regulado aos pontos da RPCD, fila de espera, etc); • Abordagem à família; • Intersetorialidade (educação, acessibilidade e inclusão social);
P5.- Como tem se dado o processo de implantação de diretrizes e protocolos clínicos destinados à orientação e ao cuidado à pessoa com deficiência?
Temas: • Conhecimento das diretrizes e protocolos existentes; • Mecanismos para estimular a criação, implantação, difusão, utilização, acompanhamento e avaliação dos mesmos;
P6.- Como se dá o apoio e acompanhamento do grupo condutor pela Câmara Técnica de Assessoramento e Apoio às Ações da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência?
P7.- Como o grupo condutor avalia a atuação da Câmara Técnica no sentido de apoio ao seu trabalho?
P8 - Sobre o que conversamos aqui, quer acrescentar mais alguma coisa?

ANEXO V – Roteiro de Avaliação dos Prontuários de CER

Confidential

CERBRASIL
Page 1**Módulo IV - Prontuário**

Study ID

Identificação do Serviço

Tipo de serviço

- ☐ Modalidade Única
☐ CER II
☐ CER III
☐ CER IV

Modalidade de Reabilitação ofertada

- ☐ Auditiva
☐ Intelectual
☐ Física
☐ Visual
☐ Dispensação de OPM
☐ Confeção de OPM
☐ Ostomia

Condição de Saúde e Fatores Pessoais

CID - 10

História Patológica Pregressa (HPP)

História da Doença Atual (HDA)

Idade

Sexo

- ☐ Feminino
☐ Masculino

Raça

- ☐ Branca
☐ Preta
☐ Amarela
☐ Parda
☐ Indígena
☐ Não informada

ANEXO IV – Roteiro de Avaliação dos Prontuários de CER (cont.)

Confidential

Page 2

Escolaridade	☐ Analfabeto ☐ Básico incompleto ☐ Básico completo ☐ Médio incompleto ☐ Médio completo ☐ Superior incompleto ☐ Superior completo ☐ Pós-graduação incompleta ☐ Pós-graduação completa ☐ Não informada ☐ Outros
Profissão	☐ Trabalhador doméstico ☐ Militar ☐ Empregado do setor privado ☐ Empregado do setor público (inclusive empresas de economia mista) ☐ Empregador ☐ Conta própria ☐ Não informada ☐ Outros
Estado Civil	☐ Solteiro(a) ☐ Casado(a) ☐ Separado(a) ou desquitado(a) judicialmente ☐ Viúvo(a) ☐ Não informada
Funções do Corpo	
Funções da energia e dos impulsos	☐ Alterada ☐ Preservada ☐ Não Relatada
	☐ Prejuízo leve ☐ Prejuízo moderado ☐ Prejuízo grave ☐ Prejuízo completo
Funções do sono	☐ Alterada ☐ Preservada ☐ Não Relatada
	☐ Prejuízo leve ☐ Prejuízo moderado ☐ Prejuízo grave ☐ Prejuízo completo
Funções emocionais	☐ Alterada ☐ Preservada ☐ Não Relatada
	☐ Prejuízo leve ☐ Prejuízo moderado ☐ Prejuízo grave ☐ Prejuízo completo

ANEXO V – Roteiro de Avaliação dos Prontuários de CER (cont.)

Confidential

Page 3

Sensação de dor	☐ Alterada ☐ Preservada ☐ Não Relatada
	☐ Prejuízo leve ☐ Prejuízo moderado ☐ Prejuízo grave ☐ Prejuízo completo
Funções de tolerância ao exercício	☐ Alterada ☐ Preservada ☐ Não Relatada
	☐ Prejuízo leve ☐ Prejuízo moderado ☐ Prejuízo grave ☐ Prejuízo completo
Funções miccionais	☐ Alterada ☐ Preservada ☐ Não Relatada
	☐ Prejuízo leve ☐ Prejuízo moderado ☐ Prejuízo grave ☐ Prejuízo completo
Funções sexuais	☐ Alterada ☐ Preservada ☐ Não Relatada
	☐ Prejuízo leve ☐ Prejuízo moderado ☐ Prejuízo grave ☐ Prejuízo completo
Funções relacionadas com a mobilidade das articulações	☐ Alterada ☐ Preservada ☐ Não Relatada
	☐ Prejuízo leve ☐ Prejuízo moderado ☐ Prejuízo grave ☐ Prejuízo completo
Funções relacionadas com a força muscular	☐ Alterada ☐ Preservada ☐ Não Relatada
	☐ Prejuízo leve ☐ Prejuízo moderado ☐ Prejuízo grave ☐ Prejuízo completo

ANEXO V – Roteiro de Avaliação dos Prontuários de CER (cont.)

Confidential

Page 4

Fatores Ambientais	
Com quem o usuário reside?	☐ Sozinho ☐ Instituição de longa permanência ☐ Amigos ☐ Família ☐ Não relatado
Tecnologias assistivas que o usuário utiliza?	☐ Comunicação alternativa ☐ Auxílios para a vida diária ☐ CAA (CSA) Comunicação aumentativa (suplementar) e alternativa ☐ Recursos de acessibilidade ao computador ☐ Sistemas de controle de ambientes ☐ Projeto arquitetônicos para acessibilidade ☐ Órteses e próteses ☐ Adequação postural ☐ Auxílio de mobilidade ☐ Auxílio para cegos e pessoa com visão subnormal ☐ Adaptações em veículos ☐ Auxílio para surdos ou com déficit auditivo ☐ Não utiliza ☐ Não relatado
Medicamentos prescritos para o usuário?	
Há barreiras físicas no domicílio do usuário?	☐ Sim ☐ Não ☐ Não Relatado
O usuário possui acesso a saneamento básico?	☐ Sim ☐ Não ☐ Não Relatado
Benefícios Sociais que o usuário possui?	☐ BPC ☐ Bolsa Família ☐ Passe Livre ☐ Aposentadoria ☐ Outros ☐ Não possui ☐ Não relatado
Gestão do Cuidado em Saúde	
No prontuário há referência de utilização da CIF?	☐ Sim ☐ Não
No prontuário há referência a realização do PTS?	☐ Sim ☐ Não
No prontuário há define dos objetivos ou metas terapêuticas?	☐ Sim ☐ Não
No prontuário há definição das intervenções realizadas?	☐ Sim ☐ Não

ANEXO V – Roteiro de Avaliação dos Prontuários de CER (cont.)

Confidential

Page 5

No prontuário há definição dos instrumentos padronizados e escalas utilizados?

- ☐ Sim
☐ Não

Quais instrumentos padronizados e escalas foram utilizados?

Qual foi o tempo de tratamento?

Razão da alta

- ☐ Meta terapêutica alcançada
☐ Abandono
☐ Óbito
☐ Outros

Encaminhamento após a alta para a atenção básica?

- ☐ Sim
☐ Não
☐ Não informado

Informações sobre pontos de atenção acessados pelo usuário?

- ☐ Escola
☐ SUAS
☐ Centro de especialidade odontológicas
☐ INSS
☐ Outros
☐ Não registrado

Quais foram os profissionais que inseriram informações no prontuário?

- ☐ Médico
☐ Enfermeiro
☐ Fisioterapeuta
☐ Terapeuta Ocupacional
☐ Fonoaudiólogo
☐ Psicólogo
☐ Assistente Social
☐ Dentista
☐ Nutricionista