

Organization and systematization of data of people with disabilities: support for networked care

Maria Helena Morgani de Almeida*
Maria Inês Britto Brunello*
Patricia Moldan**
Rosé Colom Toldrá*
Stephanie Krebs Sousa*
Juliana Meirelles Gonçalves Ito***
Fatima Correa Oliver*

713

O Mundo da Saúde, São Paulo - 2019;43(3): 713- 731
Organization and systematization of data of people...

Abstract

The integral care of people with disabilities is weakened by the non-organization and systematization of information. The objective of this study was to organize and systematize data of people with disabilities accompanied in municipal health services in the context of primary and mild complexity care, in São Paulo capital, concerning socio-demographic profile, access to professional care and aiding equipment and service accessibility. It also aimed to establish an association between sociodemographic aspects and types of disability. Qualitative, retrospective, exploratory, descriptive and documentary research were based on analyses of users' medical records and data from local health information systems. Information was collected on 166 people, 89 men (53.6%) and 83 (50%) adults between 19 and 59 years old; 44 (43.1%) users completed or did not complete elementary school. Of the 102 people who reported employment status, 38 (37.3%) were not working and among those who worked, 22 (41.5%) were men. Multiple disabilities (33.4%), physical disabilities (24.5%) and intellectual disabilities (21.6%) were recorded more often. A statistical association ($p=0.005$) was identified between age and type of disability, where physical disability was the most frequent among those between 6 and 14 years, and multiple disability was associated among the elderly. In primary care, users predominantly accessed doctors and nurses, and in mild complexity care, they contacted occupational therapists, physiotherapists and psychologists. Among the equipment, the use of wheelchairs prevailed. Architectural barriers were observed in services of mild complexity and there was a low offer of public transportation. There is a need to improve recording information, however it was possible to organize data on the part of people with disabilities, a fundamental action for networked care.

Keywords: People with Disabilities. Continuing Health Care Network. Information Systems. Primary Health Care. Rehabilitation Services.

INTRODUCTION

The Convention on the Human Rights of Persons with Disabilities in the United Nations (UN) established in 2006 the name "person with disability" rather than a disabled person or a handicapped person. The new terminology to designate this social group is the result of the

organization of social movements and points to the influence of language, symbolism and social representation of this group to eliminate negative attitudes and values that have been historically constructed^{1,2}. In Brazil, only after the International Year of Disabled People, in 1980,

DOI: 10.15343/0104-7809.20194303713731

*Departamento de Fisioterapia Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - FMUSP. São Paulo/SP, Brasil.

** Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo/SP, Brasil.

*** Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo - USP. São Paulo/SP, Brasil.

E-mail: hmorgani@usp.br



promoted by the UN, did the social organization of this group increase, which contributed to the development of public policies; although there are still many barriers to be overcome.

In Brazil, demographic data on people with disabilities were organized from different censuses. The 2010 Census indicated an increase in people with one or more disabilities, representing 23.9% of the Brazilian population³, partly due to the expansion of the concept of disability that recognizes different degrees of severity for seeing, hearing or walking³.

In the city of São Paulo, the São Paulo Capital Health Survey⁴, conducted in 2015, also surveyed the conditions of people with disabilities. In this survey "it was observed that 26.8% of this population had 'at least one type of disability' and no statistically significant difference was detected in these prevalences according to gender, per capita family income, race/color and Regional Health Management. These prevalences were significantly higher in older, less educated and widowed people for all types of deficiency. The prevalence of physical disability is higher among women" (p.4).

The increased prevalence of disability is accompanied by an increase in other chronic conditions such as long-term mental disorders, persistent infections and metabolic diseases. It is estimated that by 2020, chronic conditions will account for 78% of the global burden of disease in developing countries and are mainly due to factors such as population aging, unhealthy lifestyles and accelerated urbanization⁵.

Despite the increase in chronic conditions, including the various types of disability, health care systems are structured to respond to acute conditions and acute conditions in a fragmented, episodic and reactive manner⁵. Therefore, there is a mismatch marked by the predominance of chronic conditions and attention focused on acute events.

In response to this paradoxical situation, it is necessary to overcome this model by moving towards comprehensive and integrated policies according to the levels of complexity that are articulated with intersectoral actions. For this purpose, replacing the current system with the Health Care Network was proposed⁵, which is defined as "organizational arrangements of actions and services of different technological

densities, which are interconnected through technical, logistic and management support systems, seeking to ensure the integrality of care"⁶.

Regarding networked care, Ordinance No. 793⁷ seeks to expand access, qualify and promote care in the Unified Health System (SUS) for people with temporary or permanent, progressive, regressive or stable, intermittent or continuous disabilities. It is intended to direct their attention to a Care Network for People with Disabilities that is configured as a strategy to overcome the fragmented attention given to this population and contributes to its improvement.

To form the Persons with Disabilities Care Network, the São Paulo Municipal Health Secretariat prepared a proposal considering the availability of services and follow-up needs and the epidemiological profile of the population⁸.

Within the framework of the Western Health Regional Management, among the factors that contribute to the increase of people with disabilities are the growing number of elderly and people with chronic diseases. In 2017, the leading causes of mortality were Ischemic Heart Diseases, Cerebrovascular Diseases, Female Breast Cancer, Lung Cancer, Prostate Cancer, Colorectal Cancer and Diabetes⁹.

Regarding the Persons with Disabilities Care Network, we highlight the insufficiency of services and actions linked to Primary Health Care, especially with Technical Health Administration - Butantã. Only one specialty outpatient clinic, an Integrated Rehabilitation Center and an Integrated Hearing Health Center⁸ were identified in this area⁸.

To contribute to the promotion, improvement and strengthening of Health Care Networks in the Midwest Regional Health Management/ Technical Health Administration of Butantã, as well as to qualify students and professionals for the Unified Health System, the USP Capital Education for Working in Networked Health Program was developed. This Program - the result of a partnership between the University of São Paulo and health services in the region - is based on the promotion of community-service-teaching integration and education through work, by developing tutorial learning groups within the scope of developing health

care networks.

The Tutorial Group of the Education for Working in Networked Health Program for People with Disabilities has carried out several actions in the Butantã Technical Health Supervision, among them is the present study with the following objectives: 1) to organize and systematize data related to people with disabilities followed in the services participating in the Education for Working in Networked Health Program regarding socio-demographic profile, access to professional care, to aiding equipment and service accessibility; 2) to establish an association between the studied sociodemographic characteristics and types of disability.

MATERIAL AND METHODS

This is a quantitative, retrospective, exploratory, descriptive and documentary study based on analysis of users' records and data from local health information systems. The study is linked to the study "Primary care as an organizer of the Stork health care and Care for the Disabled networks", approved by the Research Ethics Committee of the School of Medicine of the University of São Paulo (No 189/14) and by the Research Ethics Committee/Municipal Health Secretariat/ São Paulo (no. 760.575).

Based on a convenience sample, data from users served in 2013, accessible to the Education for Working in Networked Health Care Program for Persons with Disabilities, and those linked to three Basic Health Units of the Municipality of São Paulo, were chosen, where two had NASF teams - Family Health Support Centers - and one in the Family Health Strategy model; a Clinic for Specialties and a Center of Coexistence and Cooperation.

The data collected included demographics, educational level, employment status, types of disabilities: visual, auditory, intellectual, physical and multiple⁶, and the presence of mental disorders. In the present study multiple disabilities were classified as I and II, where

multiple disabilities I referred to the combination of two or more types of disabilities: visual, auditory and/or physical disabilities, and multiple disabilities II referred to intellectual disabilities combined with mental disorder. Information was also collected concerning health problems; access to professionals and aiding equipment; accessibility to services, public transport and green areas.

The sources consulted were medical records and electronic databases - spreadsheets of the teams that made up the NASF, Primary Care Information System¹⁰, GeoHealth¹¹ and Integrated Health Management and Assistance System (SIGA-SAUDE)¹².

Spreadsheets used by NASF professionals are instruments developed by teams to characterize and follow up cases shared between them and those of the Family Health Program (FHP). The Primary Care Information System is a system fed by the forms filled out by the FHP teams, used to follow up the actions performed¹⁰.

GeoHealth¹¹ is a system for filling out, transmitting and consulting FICHA A (family register) of the Primary Care Information System, allowing for the georeferencing of families¹¹. SIGA-SAUDE is an information software focused on the Management of the Unified Health System, which includes the National Health Registry (NHR), the record of establishments and professionals, regulation of scheduling vacancies, electronic medical records and management reports integrated with Ministry of Health systems¹².

In order to assess accessibility to primary care services, public transportation and green areas, georeferencing was performed. To do so, the Google Earth Program and notes of the Butantã Technical Health Administration was used to locate the health services. In addition, data on bus lines were obtained from the websites of the Municipal Transport Company, responsible for transportation within São Paulo¹³ as well as the Metropolitan Urban Transport Company of São Paulo, which is responsible for inter-municipal transport¹⁴.

Initially, a descriptive analysis of sociodemographic variables and types of disability was performed using absolute and relative frequencies. Then, the variables were compared and were described using absolute

and relative frequencies, and their association was verified by chi-squared tests or likelihood ratio tests (Kirkwood and Sterne, 2006); the latter was applied when the sample was insufficient to apply the chi-squared test. The association of disability with education and age group was stratified by gender to verify whether the association's behavior differed between sexes.

IBM-SPSS for Windows version 20.0 software was used to perform the analyses, and Microsoft Excel 2003 software was used to tabulate the data. The tests were performed with a significance level of 5%.

RESULTS

Information was collected from 166 people with disabilities. 89 men (53.6%), 77 women (46.4%) were identified, and the population was predominantly between 19 and 59 years with a total of 83 (50%) people. Information on educational level, employment status and types of disabilities was not available to 64 (38.6%) users. Based on the 102 valid records, 44 (43.1%) users had completed or not completed elementary school, and most did not work (38 (37.3%)). Of those who worked, men predominated (22 (41.5%)). Among the disabled people who did not work, 18 were retired (47.4%) and only one received the Continued Payment Benefit. Multiple disability I was most frequently recorded, followed by physical disability and intellectual disability.

There was a statistical association between age group and type of disability ($p=0.005$), where the physical disability

Table 1 – Sociodemographic characteristics and types of disability. São Paulo / SP, Brazil, 2013.

Sociodemographic characteristics and types of disabilities	%
Gender (N = 166)	
Female	77 (46.4)
Male	89 (53.6)
Age Group (N = 166)	
0 to 5	13 (7.8)
6 to 14	13 (7.8)
15 to 18	5 (3)
19 to 59	83 (50)
60 or more	52 (31.3)
Education (N = 102)	
Illiterate + Literate	17 (16.7)
Incomplete Elementary + Completed Elementary	44 (43.1)
Incomplete High School + Completed High School	22 (21.6)
Incomplete Higher Education + Completed Higher Education	6 (5.9)
Not Applicable (those under 6 years old)	13 (12.7)
Work Situation (N = 102)	
Works	35 (34.3)
Does not work	38 (37.3)
Not applicable (those under 16 years old)	29 (28.4)
Disability (N = 102)	
Auditory	7 (6.9)
Visual	4 (3.9)
Intellectual	22 (21.6)
Physical	25 (24.5)
Mental Disorder	10 (9.8)
Multiple I	28 (27.5)
Multiple II	6 (5.9)

*Multiple disability I: combination of two or more types of disability: visual, auditory and/or physical.

**Multiple disability II: intellectual disability and mental disorder.

between 6 and 14 years was the most frequent, and multiple disability I in those aged 60 and up.

Table 2 – Description of disability types according to age group and the result of association tests. Sao Paulo/SP, Brazil, 2013.

Variable	Age Group					Total	p
	0 to 5	6 to 14	15 to 18	19 to 59	60 or more		
Disability							0.005
Auditory	0 (0)	2 (22.2)	0 (0)	3 (5)	2 (7.4)	7 (6.9)	
Visual	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (1.7)	3 (11.1)	4 (3.9)	
Intellectual	1 (25)	1 (11.1)	0 (0)	16 (26.7)	4 (14.8)	22 (21.6)	
Physical	0 (0)	5 (55.6)	0 (0)	13 (21.7)	7 (25.9)	25 (24.5)	
Mental disorder	0 (0)	0 (0)	0 (0)	10 (16.7)	0 (0)	10 (9.8)	
Multiple I	3 (75)	1 (11.1)	0 (0)	13 (21.7)	11 (40.7)	28 (27.5)	
Multiple II	0 (0)	0 (0)	2 (100)	4 (6.7)	0 (0)	6 (5.9)	

Likelihood Ratio Test

Table 3 shows that there was a statistically significant association only for male users with the age group ($p = 0.010$), showing that, in men, the age distribution in different types of disabilities was not the same.

Tabela 3 – Description of age group by type of disability in male users and the result of the association test. Sao Paulo/SP, Brazil, 2013

Variable	Disability							Total	p
	Auditory	Visual	Intellectual	Physical	Mental Disorder	Multiple I	Multiple II		
Age group									0.010
0 to 5	0 (0)	0 (0)	1 (10)	0 (0)	0 (0)	2 (12.5)	0 (0)	3 (5.7)	
6 to 14	1 (50)	0 (0)	0 (0)	4 (23.5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	5 (9.4)	
15 to 18	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (100)	2 (3.8)	
19 to 59	1 (50)	0 (0)	7 (70)	9 (52.9)	5 (100)	6 (37.5)	0 (0)	28 (52.8)	
60 or more	0 (0)	1 (100)	2 (20)	4 (23.5)	0 (0)	8 (50)	0 (0)	15 (28.3)	

Likelihood Ratio Test

There was no statistically significant association between types of disability and the other sociodemographic aspects studied.

From 0 to 18 years the most common diagnosis was cerebral palsy, found in 9 (29%) of the 31 cases. Syndromes were present in 5 medical records of children (16.1%).

The diagnosis was more diverse in the age group from 19 to 59 years. Of the 83 records,

31 (37.3%) corresponded to problems of congenital or perinatal origin, especially cerebral palsy.

In the elderly, the most common diagnosis was Cerebrovascular Accident (CVA), found in 24 (46.2%) of 52 records.

Wheelchair use prevailed, which, in addition to other mobility aids besides orthopedic shoes and prostheses, confirm the high frequency of physical disabilities.

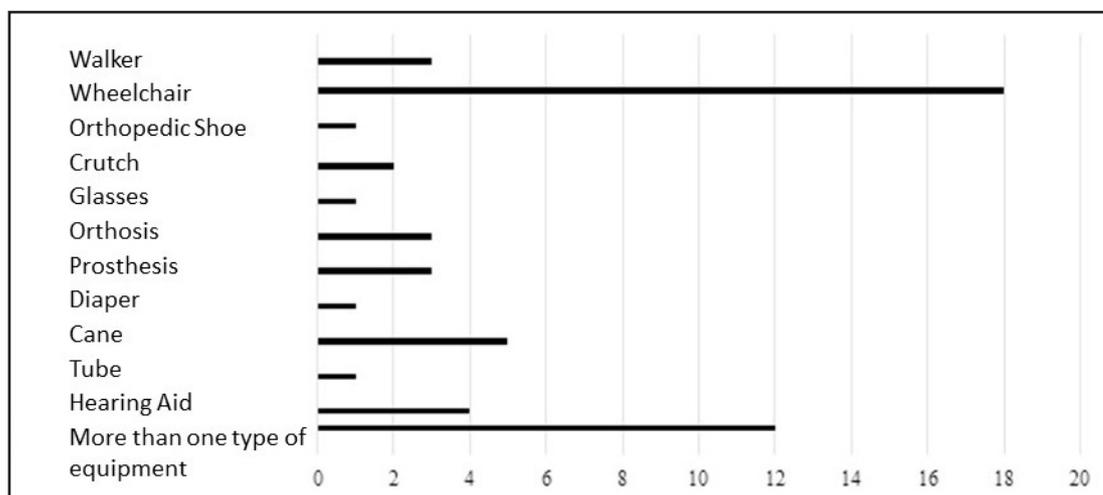


Figure 1 – Types of aiding equipment. Sao Paulo/SP, Brazil, 2013.

The Primary Health Care and mild complexity care services have professionals from different specialties. In Primary Health Care, most users access only the medical and nursing staff, but also occupational therapy, speech therapy, social work and physical therapy. Dentistry and pharmacy were poorly accessed and for physical education there is no record of care. In mild complexity care, the number of consultations was higher, especially in the areas of psychology, occupational therapy and physiotherapy.

Based on users' addresses, georeferencing enabled the positioning of people with disabilities in relation to Primary Health Care services, bus stops and public squares in their respective territories. Part of the users lived

far from one of the Basic Health Units, and in an area with territorial discontinuity.

To access the two mild complexity care services, transportation is required. The website of the Municipal Urban Transport Company¹³ displayed times of adapted buses, while the Metropolitan Urban Transport Company of São Paulo¹⁴ site did not display this information. There is a highway in the region and few bus lines, which makes it difficult or impossible even to use adapted transportation.

In order to reach one of the mild complexity care services, stairs and a steep ramp were identified and to access the other service, one of the biggest challenges is the distance from the bus stop to its entrance.

DISCUSSION

With the creation of the SUS, planning processes gain importance to support the formulation of public health policies and to support decision making, the implementation of actions and the achievement of results¹⁵.

While recognizing the availability of various information systems for care, management, investigation or disease control, the importance of their use has been emphasized for the planning of health interventions¹⁶,

especially since their practice is still a challenge. Specifically, for the care of people with disabilities in the municipalities, the recording of information through the Primary Care Information System (SIAB) is considered an important instrument for identifying and planning health care and rehabilitation activities in primary care. However, difficulties in the use of SIAB were pointed out due to the lack of data quality control and evaluation systems, incompatibility with other systems and a lack of returning information to the population¹⁷.

Thus, this study highlights the importance of information about people with disabilities in health services for the implementation of public policies in the sector². Improvement of mechanisms for obtaining and recording information is fundamental to subsidize the care and monitoring of people in the Care Network for Persons with Disabilities⁸.

The expanded knowledge regarding people with disabilities makes the development of actions with “centered on the person” possible, and gives this population the possibility of being “proactive” in their own health care, which contributes significantly to the qualification of care⁶.

Increasing chronic conditions, population aging, unhealthy lifestyles⁵ and accelerated urbanization may be related to the higher prevalence of persons with disabilities in adulthood and in the elderly, as was identified in the present study. It is also recognized that the prevalence of functional disability increases with age^{18,19}.

Despite the scarcity of records, the people with disabilities studied were predominately those who reported low education and exclusion from the labor market. This work situation is related to the difficulty of access to education and vocational training for people with disabilities^{1,20}. This is consistent with international studies which point out that people with disabilities are underrepresented in the labor market, occupy subordinate positions and receive the lowest salaries^{1,21,22,23}. This reality is worrisome, as

work is considered a privileged place for the diffusion of an inclusive culture, since it occupies a fundamental place in people’s lives¹.

Although more than 2 million people with disabilities receive the Continued Payment Benefit in our country²⁴, there was only one record of someone with disabilities receiving such a benefit, which may be due to lack of recording and/or the lack of granting this benefit due to ignorance of social rights⁸, which points to the importance of producing and offering information, as provided for in the Care Network for Persons with Disabilities⁷.

The Continued Payment Benefit is characterized by the transfer of a minimum wage salary to persons with disabilities and to persons over 65, whose monthly per capita family income is less than ¼ of the minimum wage²⁵.

The most common diagnosis of cerebral palsy in childhood and adolescence reaffirms that this is one of the most common childhood disorders²⁶.

The predominance of elderly people with a CVA is related to the fact that this is the primary cause of death and disability in Brazil²⁷, which creates a great economic and social impact for people and their families²⁷. All those who, in this study, had this diagnosis had a history of systemic arterial hypertension and other health problems. Among these, the most common were diabetes mellitus and smoking.

The most frequent use of mobility equipment such as wheelchairs, in addition to other devices such as walkers, orthopedic shoes, crutches, prostheses and walking sticks, corroborates the 2010 census that indicates physical disability as the 2nd leading cause of disability in the country²⁸.

Although the need for equipment indicates functional difficulty, its use provides the possibility of reducing this difficulty. Thus, expanding the offers of orthoses, prostheses and mobility aids is one of the objectives of the Care Network for Persons with Disabilities⁷.

Most users access only the medical and

nursing staff, especially in Primary Health Care, which may be related both to the lack of professionals from other health areas in these services as well as to the lack of coordination and integration of actions and services¹⁹. The lack of attention to conditions related to disability and/or deficiencies leads to damages in networked care in the region^{7,20} and demonstrates that access to rehabilitation is limited in health services²⁹.

Psychology, occupational therapy and physiotherapy professionals, who offer more appointments are more often linked to mild complexity care, which with the provision of regular care can favor greater care given to the users' problems¹⁹.

Mild complexity care services aim to serve the population that requires specialized care and diagnostic and treatment support³⁰. However, these services are often the only alternative to rehabilitation care, which is considered a weakness for establishing the Care Network for Persons with Disabilities⁷.

CONCLUSION

In the present study, we frequently encountered the absence or lack of information about users with disabilities in different services, despite existing information systems, denouncing the invisibility of people with disabilities.

This reality compromises the knowledge of the needs of the population and the provision of complete and integrated care. The importance of comprehensive and updated information about people with disabilities is important for the implementation and materialization of public health policies.

Improvement of the mechanisms for obtaining, recording, organizing and systematizing information in the researched services is fundamental to support decision-making regarding care and the follow-up of the Care Network for Persons with Disabilities.

Georeferencing allowed users to be positioned in relation to landmarks, including the Primary Health Care service. This knowledge is important, since the Basic Health Unit is considered the first service in a continuous care process⁶ that should be located as close as possible to the place where people live and work. Few bus lines were identified, which makes it difficult to access mild complexity care services. Moreover, information about other adapted buses and their timetables is only available for the services of the Municipal Transport Company. The city of São Paulo does not yet comply with legislation that requires public transport vehicles to be adapted to facilitate accessibility for people with disabilities. Despite the increased fleet of accessible vehicles, the target has not been met and, on many lines, the time interval between accessible buses is large. These difficulties are present despite advances in accessibility legislation and improvements in architecture and urbanism in the central regions of cities.

Such conditions enable service professionals to develop their actions based on users' needs in particular therapeutic projects with the purpose of promoting access to health as an essential right.

It is considered that the present study contributed to a better knowledge of this population regarding some of its sociodemographic characteristics, types of disabilities, main health problems, access and accessibility to services. Systematic recording of this information may support interprofessional and intersectoral actions qualifying networked care for the population with disabilities.

Other studies that seek to know the dynamics of services regarding the integration of professional actions and the services should be conducted so that the knowledge concerning

the functioning of the Care Network for Persons with Disabilities may be deeper.

ACKNOWLEDGEMENTS: We thank the São Paulo State Research Support Foundation, process No. 14/50012-8/2013-2015, for promoting the project and the Ministry of Health for the development of the Education for Working in Health Program - Health Care Network Edition - USP Capital.

REFERENCES

1. Toldrá RC, Santos MC. People with disabilities in the labor market: Facilitators and barriers. *Work*. 2013;45:553–563. <http://dx.doi.org/10.3233/WOR-131641>
2. Maia ER, Pagliuca LM, Almeida PC. Aprendizagem do agente comunitário de saúde para identificar e cadastrar pessoas com deficiência. *Acta Paul Enferm*. 2014;27(4):326-32. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400055.10>
3. Instituto Brasileiro de Geografia e estatística (IBGE). Censo 2010. Brasileira: IBGE: 2010.[acessado 2015 maio 12]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm>
4. São Paulo (SP). Secretaria Municipal da Saúde. Coordenação de Epidemiologia e Informação - CEInfo. Boletim ISA Capital 2015, nº 16, 2018: Deficiência na cidade de São Paulo. São Paulo: CEInfo, 2018, 38 p. https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/publicacoes/ISA_2015_PcD.pdf
5. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Institui as Redes de Atenção à Saúde. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*. 2010 dez. 31 Seção 1 p. 89.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde e revoga a Portaria MS/GM nº 3.128 de 24 de dezembro de 2008. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil* 2012. Abr 25 Seção 1 p. 94
8. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo/ Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência RRAS – 06 [Documento elaborado para discussão do Grupo Condutor Estadual da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência]; 2013.
9. São Paulo (SP). Secretaria Municipal da Saúde. Coordenação de Epidemiologia e Informação - CEInfo. Boletim CEInfo Saúde em Dados | Ano XVII, nº 17, Junho 2018. São Paulo (SP). Secretaria Municipal da Saúde, 2018, 19 p
10. Brasil. Ministério da Saúde. Sistema de Informação da Atenção Básica DATA-SUS. [acessado 2015 maio 12]. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/SIAB/index.php?area=01>.
11. Sá JHG, Rebelo MS, Brentani A, Grisi S, Gutierrez MA. GeoHealth Web: Uma Ferramenta para Mineração de Dados da Atenção Primária. In: Anais do XIII Congresso Brasileiro em Informática em Saúde – CBIS; 2012; Curitiba. p.1-6.
12. Prefeitura da Cidade de São Paulo. SIGA-SAÚDE.[acessado 2015 maio 5]. Disponível em: <http://tutorial.saude.prefeitura.sp.gov.br/siga.html>.
13. Prefeitura Municipal de São Paulo. São Paulo Transporte- Empresa Municipal de Transporte Urbano - SPTrans. Saiba como ir de ônibus. [acessado 2015 maio 5]. Disponível em: <http://www.sptrans.com.br>
14. Prefeitura Municipal de São Paulo. Empresa Metropolitana de Transportes Urbanos de São Paulo -EMTU [acessado 2015 maio 5]. Disponível em: <http://www.emtu.sp.gov.br/EMTU/home.fss>.
15. Sellera PEG, Brito CBM, Jovanovic MB, Rodrigues SO, Oliveira CFDS, Santos SO, Moraes LFS. Implantação do Sistema de Monitoramento e Avaliação da Secretaria Estadual de Saúde do Distrito Federal (SES/DF). *Cien Saude Colet* [periódico na internet] (2019/Abr). [Citado em 28/04/2019]
16. Carvalho ALB, Souza MF, Shimizu HE, Senra MVB, Oliveira KCt al. A gestão do SUS e as práticas de monitoramento e avaliação: possibilidades e desafios para a construção de uma agenda estratégica. *Cien Saude Colet*, 2012; 17 (4), 901-911.
17. Vieira DKR, Duarte NO, Attianezi M, Llerena Jr JC. Adolescente com deficiência no Sistema de Informação da Atenção Básica: experiência do município de Angra dos Reis - Rio de Janeiro, Brasil. *Adolesc. Saude*, Rio de Janeiro, 2011; 8 (3): 10-17, jul/set.
18. Ribeiro PCC, Neri AL, Cupertino APFB, Yassuda MS. Variabilidade no envelhecimento ativo segundo gênero, idade e saúde. *Psicol. Estud*. 2009;14(3):501-9.
19. Van Stralen CJ, Belisário AS, Van Stralen TBS, Lima AMD, Massote AW, Oliveira CL. Percepção dos usuários e profissionais de saúde sobre atenção básica: comparação entre unidades com e sem saúde da família na Região Centro-Oeste do Brasil. *Cad. Saúde Pública*. 2008;24(Sup1):S148:S158. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008001300019>.
20. Aoki M, Oliver FC, Nicolau SM. Considerações acerca das condições de vida das pessoas com deficiência a partir de um levantamento em uma unidade básica de saúde de um bairro periférico do município de São Paulo. *O Mundo da Saúde*. 2011; 35(2):169-178.
21. Loo R. Attitudes toward employing persons with disabilities: A test of the sympathy-discomfort categories. *J Appl Social Psychol*. 2004; 34(10):2200-2214. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1559-1816.2004.tb02697.x>
22. Stoneman J, Lysaght R. Supported education: a means for enhancing employability for adults with mental health illness. *Work*. 2010; 36(2):257-59. <http://dx.doi.org/10.3233/WOR-2010-1026>
23. Kaye HS. Stuck at the botton rung: occupational characteristics of workers with disabilities. *J OccupRehabil*. 2009;19(2):115-128. <http://dx.doi.org/10.1007/s10926-009-9175-2>
24. Brasil. Ministério da Previdência Social. Secretaria de Políticas de Previdência Social. Coordenação-Geral de Estatística, Demografia e Atuária. Boletim Estatístico da Previdência Social, Brasília, MPS, 17(2);2012.
25. Brasil. Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a Lei Orgânica da Assistência Social. *Diário Oficial [da] República*

Federativa do Brasil. 1993, dez 8 Seção 1 p. 18769

26. Rebel MF, Fintelman R, Araújo APQC, Corrêa, CL. Prognóstico motor e perspectivas atuais na paralisia cerebral. Rev. Bras. Cresc. e Desenv. Hum. 2010;20(2):342-350.

27. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral. Brasília; 2013. 74 p.

28. Brasil. Cartilha do Censo 2010 - Pessoas com Deficiência / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília: SDR-PR/SNDP; 2012. 32p.

29. Rodes CH, Kurebayashi R, Kondo VE, Luft VD, Góes AB, Schmitt ACB. O acesso e o fazer da reabilitação na Atenção Primária à Saúde, Fisioter. Pesquisa. 2017;24(1):74-82. doi: 10.1590/1809-2950/16786424012017

30. Brasil. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde - CNDSS. Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS. Brasília: CONASS; 2007.

Organização e sistematização de dados de pessoas com deficiência: apoio para o cuidado em rede

Maria Helena Morgani de Almeida*
Maria Inês Britto Brunello*
Patricia Moldan**
Rosé Colom Toldrá*
Stephanie Krebs Sousa*
Juliana Meirelles Gonçalves Ito***
Fatima Correa Oliver*

723

O Mundo da Saúde, São Paulo - 2019;43(3): 713- 731
Organização e sistematização de dados de pessoas...

Resumo

A não organização e sistematização de informações fragiliza o cuidado integral às pessoas com deficiência. Objetivou-se organizar e sistematizar dados de pessoas com deficiência acompanhadas em serviços municipais de saúde no âmbito da atenção primária e de média complexidade, na capital paulista, relacionados a: perfil sociodemográfico, acesso a cuidados profissionais e a equipamentos de ajuda e quanto à acessibilidade dos serviços. Objetivou-se também estabelecer associação entre aspectos sociodemográfico e tipos de deficiência. Pesquisa qualitativa, retrospectiva, exploratória, descritiva e documental baseada em análise de prontuários de usuários e de dados de sistemas locais de informação em saúde. Coletadas informações sobre 166 pessoas, sendo 89 homens (53,6%) e 83 (50%) adultos entre 19 e 59 anos; 44 (43,1%) usuários cursaram ensino fundamental completo ou incompleto. Das 102 pessoas que informaram situação laboral, 38 (37,3%) não trabalhavam e entre os que trabalhavam, 22 (41,5%) eram homens. Registraram-se mais deficiências múltiplas (33,4%), deficiência física (24,5%) e intelectual (21,6%). Identificou-se associação estatística ($p=0,005$) entre faixa etária e tipo de deficiência sendo a deficiência física a mais frequente entre 6 e 14 anos e a deficiência múltipla, entre idosos. Na atenção primária, usuários acessaram predominantemente médicos e enfermeiros e na média complexidade, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e psicólogos. Dentre os dispositivos, prevaleceu o uso de cadeiras de rodas. Observaram-se barreiras arquitetônicas nos serviços de média complexidade e baixa oferta de transporte coletivo. Verificou-se necessidade de aprimorar registro de informações, porém foi possível organizar dados de parte das pessoas com deficiência, ação fundamental para o cuidado em rede.

Palavras-chave: Pessoas com Deficiência. Rede de Cuidados Continuados de Saúde. Sistemas de Informação. Atenção Primária à Saúde. Serviços de Reabilitação.

INTRODUÇÃO

A Convenção sobre os Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência na Organização das Nações Unidas (ONU) estabeleceu em 2006, a denominação “pessoa com deficiência”, ao invés de pessoa deficiente ou pessoa portadora de deficiência. A nova terminologia para designar esse grupo social é resultado

da organização dos movimentos sociais e aponta para a influência da linguagem, do simbolismo e da representação social desse coletivo na eliminação de atitudes e valores negativos construídos historicamente^{1,2}. No Brasil, somente após o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, em 1980, promovido pela

DOI: 10.15343/0104-7809.20194303713731

*Departamento de Fisioterapia Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - FMUSP. São Paulo/SP, Brasil.

** Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo/SP, Brasil.

*** Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo - USP. São Paulo/SP, Brasil.

E-mail: hmorgani@usp.br



ONU houve o incremento da organização social deste coletivo, que contribuiu para o desenvolvimento de políticas públicas embora ainda existam inúmeras barreiras a serem superadas.

No Brasil, dados demográficos sobre as pessoas com deficiência foram organizados a partir de diferentes Censos. O Censo de 2010 indica aumento de pessoas com uma ou mais deficiências, representando 23,9% da população brasileira³, em parte devido à ampliação do conceito de deficiência que admite distintos graus de severidade para enxergar, ouvir ou caminhar³.

No município de São Paulo, o Inquérito de Saúde da Capital⁴ – São Paulo, realizado em 2015, também pesquisou as condições das pessoas com deficiência e neste “observa-se que 26,8% desta população apresentaram ‘pelo menos um tipo de deficiência’, não sendo detectada diferença estatisticamente significativa dessas prevalências segundo sexo, renda familiar *per capita*, raça/cor e Coordenadoria Regional de Saúde. Estas prevalências foram significativamente maiores em pessoas de faixas etárias mais elevadas, com menos escolaridade e viúvos, para todos os tipos de deficiência. A prevalência de deficiência física é maior entre as mulheres”⁴.

O aumento da prevalência de deficiência é acompanhado do aumento de outras condições crônicas como distúrbios mentais de longo prazo, doenças metabólicas e infecciosas persistentes. Estima-se que até 2020, as condições crônicas serão responsáveis por 78% da carga global de doenças nos países em desenvolvimento e decorram principalmente de fatores como envelhecimento populacional, estilos de vida pouco saudáveis e urbanização acelerada⁵.

A despeito do aumento das condições crônicas, incluindo os vários tipos de deficiência, os sistemas de atenção à saúde estão estruturados para responder às condições agudas e à agudização de condições crônicas de forma fragmentada, episódica e reativa⁵. Reconhece-se, portanto, um descompasso marcado pelo predomínio de condições crônicas e a atenção focada nos eventos

agudos.

Em resposta a essa situação paradoxal há que se buscar a superação desse modelo em direção a políticas abrangentes e integradas nos níveis de complexidade e articuladas às ações intersetoriais. Para isso propõe-se a substituição do sistema vigente pela Rede de Atenção à Saúde⁵, definida como “arranjos organizacionais de ações e serviços, de diferentes densidades tecnológicas, que interligadas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado”⁶.

Em relação à atenção em rede a Portaria nº 793⁷, busca ampliar o acesso, qualificar e promover o atendimento no Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável, intermitente ou contínua. Pretende-se promover a sua atenção em uma Rede de Cuidados a Pessoa com Deficiência que se configura como estratégia para superação da fragmentação da atenção a essa população e contribui para seu aperfeiçoamento.

Para constituir a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, a Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo elaborou proposta considerando disponibilidade de serviços e necessidades de acompanhamento e perfil epidemiológico da população⁸.

No âmbito da Coordenadoria Regional de Saúde Oeste dentre os fatores que colaboram para o aumento de pessoas com deficiência destacam-se o crescente número de idosos e de pessoas com doenças crônicas. Em 2017, as principais causas de mortalidade foram as Doenças Isquêmicas do Coração, Doenças Cerebrovasculares, Câncer de Mama Feminino, Câncer de Pulmão, Câncer de Próstata, Câncer Colorretal e Diabetes⁹.

Em relação à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, destaca-se a insuficiência de serviços e ações vinculados à Atenção Primária em Saúde, especialmente na Supervisão Técnica de Saúde - Butantã. Identifica-se nessa área apenas um Ambulatório de especialidades, um Núcleo Integrado de Reabilitação e um Núcleo Integrado de Saúde Auditiva⁸.

Para contribuir para promoção,

aprimoramento e fortalecimento das Redes de Atenção à Saúde na Coordenadoria Regional de Saúde Centro-Oeste /Supervisão Técnica de Saúde do Butantã, bem como qualificar estudantes e profissionais para o Sistema Único de Saúde foi desenvolvido o Programa de Educação pelo Trabalho na Saúde-Redes USP Capital. Esse Programa - fruto de parceria entre a Universidade de São Paulo e serviços de saúde da região - tem como pressupostos a promoção da integração ensino-serviço-comunidade e a educação pelo trabalho, por meio do fomento de grupos de aprendizagem tutorial no âmbito do desenvolvimento das redes de atenção à saúde.

O Grupo tutorial Programa de Educação pelo Trabalho na Saúde-Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência realizou diversas ações na Supervisão Técnica de Saúde do Butantã entre elas o presente estudo com objetivos de: 1) organizar e sistematizar dados referentes às pessoas com deficiência acompanhadas nos serviços participantes do Programa de Educação pelo Trabalho na Saúde-Redes quanto ao perfil sociodemográfico, ao acesso a cuidados profissionais, a equipamentos de ajuda e à acessibilidade dos serviços, 2) estabelecer associação entre características sociodemográficas estudadas e tipos de deficiência.

MATERIAL E MÉTODOS

Este é um estudo de natureza quantitativa, retrospectivo, exploratório, descritivo e documental baseado em análise de prontuários de usuários e em dados de sistemas locais de informação em saúde. O estudo vincula-se à pesquisa “Atenção básica como ordenadora das redes de atenção à saúde Cegonha e de Cuidados à Pessoa com Deficiência”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (no 189/14) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa / Secretaria Municipal de Saúde/São Paulo (no 760.575).

Foram escolhidos por amostra de conveniência dados de usuários atendidos em 2013, acessíveis ao Programa de Educação pelo Trabalho na Saúde - Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e vinculados a três Unidades Básicas de Saúde do Município de São Paulo, sendo duas com equipes NASF - Núcleos de Apoio à Saúde da Família - e uma, no modelo de Estratégia de Saúde da Família; um Ambulatório de Especialidades e um Centro de Convivência e Cooperativa.

Os dados levantados abrangeram informações demográficas, de escolaridade, situação laboral, tipos de deficiência: visual, auditiva, intelectual, física e múltipla⁶, e presença de transtorno mental. No presente estudo as deficiências múltiplas foram classificadas em I e II, sendo que deficiência múltipla I referiu-se à combinação de dois ou mais tipos de deficiência: visual, auditiva e/ou física e, deficiência múltipla II, referiu-se à deficiência intelectual combinada com transtorno mental. Foram levantadas ainda informações acerca de problemas de saúde; acesso aos profissionais e a equipamentos de ajuda; acessibilidade aos serviços, ao transporte público e a áreas verdes.

As fontes consultadas foram prontuários e bases de dados eletrônicas - planilhas das Equipes que compõem os NASF, Sistema de Informação da Atenção Básica¹⁰, GeoHealth¹¹ e Sistema Integrado de Gestão e Assistência à Saúde (SIGA-SAÚDE)¹².

Planilhas utilizadas pelos profissionais dos NASF são instrumentos desenvolvidos pelas equipes para caracterização e acompanhamento dos casos compartilhados entre essas e aquelas do Programa Saúde da Família (PSF). O Sistema de Informação da Atenção Básica é um sistema alimentado pelas fichas preenchidas pelas equipes do PSF, utilizado para acompanhamento das ações realizadas¹⁰.

O GeoHealth¹¹ é um sistema para preenchimento, transmissão e consulta da FICHA A (cadastro familiar) do Sistema de Informação da Atenção Básica, permitindo o georreferenciamento das famílias¹¹. O SIGA-SAÚDE é um software de informação voltado

para a Gestão do Sistema Único de Saúde, que contempla o Cadastro Nacional de Saúde (CNS), o cadastro de estabelecimentos e profissionais, regulação de vagas de agendamento, prontuário eletrônico e relatórios gerenciais integrados aos sistemas do Ministério da Saúde¹².

Com a finalidade de avaliar acessibilidade aos serviços de atenção primária, ao transporte público e às áreas verdes, procedeu-se o georreferenciamento. Para tanto, utilizou-se: Programa Google Earth e apontamentos da Supervisão Técnica de Saúde do Butantã para localização dos serviços de saúde. Ainda, os dados sobre as linhas de ônibus foram obtidos nos sites da Empresa Municipal de Transporte, responsável pelo transporte dentro do município de São Paulo¹³ e da Empresa Metropolitana de Transportes Urbanos de São Paulo, responsável pelo transporte intermunicipal¹⁴.

Inicialmente foi realizada análise descritiva de variáveis sociodemográficas e tipos de deficiência por meio de frequências absolutas e relativas. A seguir procedeu-se cruzamento das variáveis sendo essas descritas com uso de frequências absolutas e relativas e verificada associação entre elas por meio de testes qui-quadrado ou testes da razão de verossimilhanças (Kirkwood e Sterne, 2006), sendo esse último aplicado quando a amostra foi insuficiente para aplicação do teste qui-quadrado. A associação da deficiência com escolaridade e faixa etária foi estratificada pelo sexo para verificar se o comportamento da associação difere entre os sexos.

Para realização das análises foi utilizado o software IBM-SPSS for Windows versão 20.0 e para tabulação dos dados foi utilizado o software Microsoft Excel 2003. Os testes foram realizados com nível de significância de 5%.

RESULTADOS

Foram coletadas informações referentes a 166 pessoas com deficiência. Identificaram-se 89 homens (53,6%), 77 mulheres (46,4%) e predomínio da população entre 19 e 59 anos, num total de 83 (50%) pessoas. Não se dispõem

de informações sobre nível de escolaridade, situação laboral e tipos de deficiência para 64 (38,6%) usuários. Com base nos 102 registros válidos, 44 (43,1%) usuários têm ensino fundamental completo ou incompleto e a maioria não trabalha, 38 (37,3%). Dos que trabalham, predominam os homens, 22 (41,5%). Dentre as pessoas com deficiência que não trabalhavam, 18 eram aposentadas (47,4%) e apenas uma recebia o Benefício da Prestação Continuada. Foi registrada com maior frequência a deficiência múltipla I, seguida por deficiência física e deficiência intelectual.

Tabela 1 – Características sociodemográficas e tipos de deficiência. São Paulo/ SP, Brasil, 2013.

Características sociodemográficas e tipos de deficiência	%
Sexo (N = 166)	
Feminino	77 (46,4)
Masculino	89 (53,6)
Faixa etária (N = 166)	
0 a 5	13 (7,8)
6 a 14	13 (7,8)
15 a 18	5 (3)
19 a 59	83 (50)
60 ou mais	52 (31,3)
Escolaridade (N = 102)	
Analfabeto + Alfabetizado	17 (16,7)
Fundamental incompleto + Fundamental completo	44 (43,1)
Ensino médio incompleto + Ensino médio completo	22 (21,6)
Superior incompleto + Superior completo	6 (5,9)
Não se aplica (são os menores de 6 anos)	13 (12,7)
Situação laboral (N = 102)	
Trabalha	35 (34,3)
Não trabalha	38 (37,3)
Não se aplica (são os menores de 16 anos)	29 (28,4)
Deficiência (N = 102)	
Auditiva	7 (6,9)
Visual	4 (3,9)
Intelectual	22 (21,6)
Física	25 (24,5)
Transtorno mental	10 (9,8)
Múltipla I	28 (27,5)
Múltipla II	6 (5,9)

*deficiência múltipla I: combinação de dois ou mais tipos de deficiência: visual, auditiva e/ou física.

**deficiência múltipla II: deficiência intelectual e transtorno mental.

Houve associação estatística entre faixa etária e física mais frequente entre 6 e 14 anos, e a deficiência múltipla I, naqueles com 60 anos ou mais.

Tabela 2 – Descrição dos tipos de deficiência segundo faixa etária e resultado dos testes de associação. São Paulo/ SP, Brasil, 2013.

Variável	Faixa etária					Total	p
	0 a 5	6 a 14	15 a 18	19 a 59	60 ou mais		
Deficiência							0,005
Auditiva	0 (0)	2 (22,2)	0 (0)	3 (5)	2 (7,4)	7 (6,9)	
Visual	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (1,7)	3 (11,1)	4 (3,9)	
Intelectual	1 (25)	1 (11,1)	0 (0)	16 (26,7)	4 (14,8)	22 (21,6)	
Física	0 (0)	5 (55,6)	0 (0)	13 (21,7)	7 (25,9)	25 (24,5)	
Transtorno mental	0 (0)	0 (0)	0 (0)	10 (16,7)	0 (0)	10 (9,8)	
Múltipla I	3 (75)	1 (11,1)	0 (0)	13 (21,7)	11 (40,7)	28 (27,5)	
Múltipla II	0 (0)	0 (0)	2 (100)	4 (6,7)	0 (0)	6 (5,9)	

Teste da razão de verossimilhanças

Na Tabela 3 evidencia-se que apenas para os usuários do sexo masculino houve associação estatisticamente significativa com a faixa etária ($p = 0,010$), mostrando que nos homens a distribuição etária nos diferentes tipos de deficiências não foi a mesma.

Tabela 3 – Descrição da faixa etária segundo tipos de deficiência nos usuários do sexo masculino e resultado do teste de associação. São Paulo/ SP, Brasil, 2013

Variável	Deficiência							Total	p
	Auditiva	Visual	Intelectual	Física	Transtorno mental	Múltipla I	Múltipla II		
Faixa etária									0,010
0 a 5	0 (0)	0 (0)	1 (10)	0 (0)	0 (0)	2 (12,5)	0 (0)	3 (5,7)	
6 a 14	1 (50)	0 (0)	0 (0)	4 (23,5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	5 (9,4)	
15 a 18	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (100)	2 (3,8)	
19 a 59	1 (50)	0 (0)	7 (70)	9 (52,9)	5 (100)	6 (37,5)	0 (0)	28 (52,8)	
60 ou mais	0 (0)	1 (100)	2 (20)	4 (23,5)	0 (0)	8 (50)	0 (0)	15 (28,3)	

Teste da razão de verossimilhanças

Não houve associação estatística significativa entre tipos de deficiência e os demais aspectos sociodemográficos estudados.

Entre 0 a 18 anos o diagnóstico mais comum foi paralisia cerebral, encontrado em 9 (29%) dos 31 casos. Síndromes estão presentes em 5 registros de crianças (16,1%).

O quadro de diagnósticos foi mais diversificado na faixa etária de 19 a 59 anos. Dos 83 registros, 31 (37,3%) corresponderam a problemas de

origem congênita ou perinatal, com destaque para paralisia cerebral.

Nos idosos, o diagnóstico mais comum foi o Acidente Vascular Cerebral, encontrado em 24 (46,2%) dos 52 registros.

Prevalece uso de cadeira de rodas que, somado a outros dispositivos de auxílio à mobilidade além de sapato ortopédico e próteses, confirmam a grande frequência de deficiências físicas.

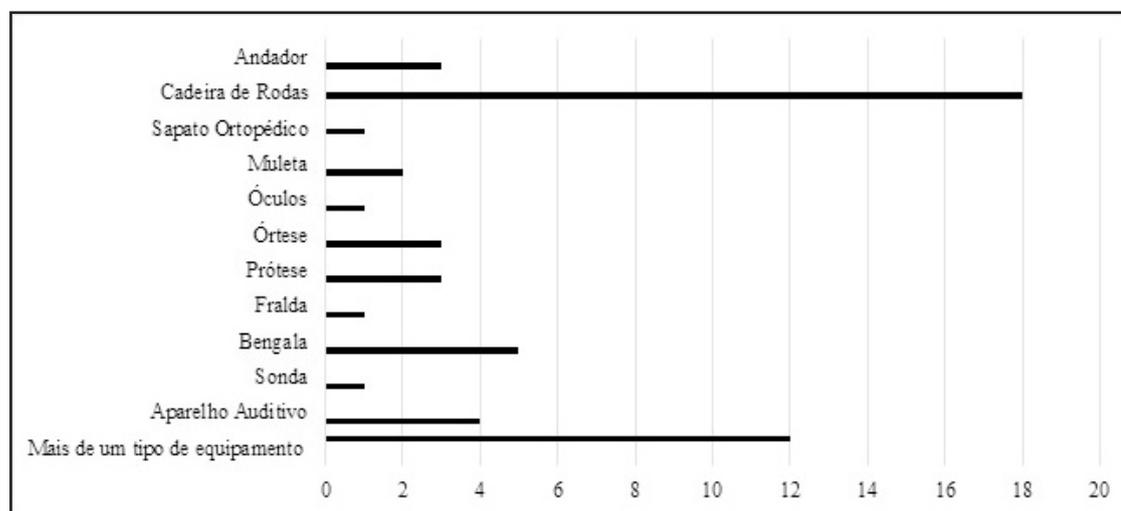


Figura 1 – Características sociodemográficas e tipos de deficiência. São Paulo/ SP, Brasil, 2013.

Os serviços de Atenção Primária em Saúde e atenção de média complexidade contam com profissionais de diversas especialidades. Na Atenção Primária em Saúde, a maior parte dos usuários acessa somente a equipe médica e de enfermagem, mas também terapia ocupacional, fonoaudiologia, serviço social e fisioterapia. Odontologia e farmácia foram pouco acessadas e para a educação física não há registro de atendimento. Na atenção de média complexidade, o número de consultas foi mais alto, principalmente nas áreas de psicologia, terapia ocupacional e fisioterapia.

Com base no endereço dos usuários o georreferenciamento permitiu posicionar as pessoas com deficiência em relação a serviços de Atenção Primária em Saúde, pontos de ônibus e praças públicas dos respectivos territórios. Parte dos usuários residia distante de uma das Unidades Básicas de Saúde, e em área com descontinuidade territorial.

Para acesso aos dois serviços de atenção de média complexidade é necessário o uso de transporte. No sítio eletrônico da Empresa Municipal de Transporte Urbano¹³ encontraram-se os horários de ônibus adaptados, enquanto que no sítio da Empresa Metropolitana de Transportes Urbanos de São Paulo¹⁴ não foi encontrada essa informação. Há uma rodovia na região e poucas linhas de ônibus, o que dificulta ou impossibilita o uso inclusive do transporte adaptado.

Para chegar a um dos serviços de atenção de média complexidade identificaram-se escadas e rampa íngreme e para acessar o outro serviço, um dos maiores desafios refere-se à distância do ponto de ônibus em relação à sua entrada.

DISCUSSÃO

Com a criação do SUS, ganham importância os processos de planejamento para apoiar a formulação de políticas públicas de saúde e para subsidiar a tomada de decisões, a implementação de ações e o alcance de resultados¹⁵. Embora se reconheça a disponibilidade de diversos sistemas de informação voltados a assistência, gestão, investigação ou controle de doenças, tem sido enfatizada a importância de sua utilização, para o planejamento de intervenções no âmbito da saúde¹⁶, dado que sua prática, ainda é um desafio. Especificamente, para a atenção as pessoas com deficiência nos municípios o registro de informações através do SIAB é considerado um instrumento importante na identificação e planejamento das atividades de atenção à saúde e reabilitação na atenção primária. Entretanto, apontam-se dificuldades no uso do SIAB, pela falta de sistemas de avaliação e controle de qualidade dos dados, incompatibilidade com outros sistemas e falta de retorno das informações à população¹⁷.

Assim destaca-se no presente estudo a

importância de informações sobre a pessoa com deficiência nos serviços de saúde para a implantação das políticas públicas do setor². O aprimoramento dos mecanismos de obtenção e registro da informação é fundamental para subsidiar o cuidado e o acompanhamento das pessoas na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência⁸.

O conhecimento ampliado em relação às pessoas com deficiência possibilita o desenvolvimento de ações com “centralidade na pessoa”, e a possibilidade de serem “pró-ativos” nos cuidados com a própria saúde, o que contribui significativamente para a qualificação da atenção⁶.

O aumento das condições crônicas, o envelhecimento populacional e os estilos de vida pouco saudáveis⁵ e a urbanização acelerada podem ser relacionados com a maior prevalência de pessoas com deficiência na fase adulta e em idosos, conforme identificado no presente estudo. Também se reconhece que a prevalência de incapacidade funcional aumenta conforme a idade avança^{18,19}.

A despeito da escassez de registros, predominam entre os prontuários de pessoas com deficiência estudadas, aqueles que informam baixa escolaridade e exclusão do mercado de trabalho. Essa situação laboral está relacionada à dificuldade de acesso à educação e à formação profissional pela pessoa com deficiência^{1,20}. Em consonância com estudos internacionais apontam que as pessoas com deficiência estão sub-representadas no mercado de trabalho, ocupam posições subalternas e recebem os menores salários^{1,21,22,23}. Essa realidade é preocupante, na medida em que o trabalho é considerado um local privilegiado para a difusão de uma cultura inclusiva, já que ocupa um lugar fundamental na vida das pessoas¹.

Embora mais de 2 milhões de pessoas com deficiências recebam o Benefício de Prestação Continuada em nosso País²⁴, encontrou-se apenas um registro de pessoa com deficiência que recebia tal benefício, o que pode decorrer da falta de registros e/ou da não concessão do benefício por desconhecimento de direitos sociais⁸, o que aponta para a importância da

produção e oferta de informação, conforme previsto na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência⁷.

O Benefício de Prestação Continuada se caracteriza pela transferência de um salário mínimo às pessoas com deficiência e às pessoas acima de 65 anos, cuja renda familiar mensal per capita seja inferior a 1/4 do salário mínimo²⁵.

O diagnóstico mais comum de paralisia cerebral na infância e adolescência reafirma que esta é uma das desordens infantis mais comuns²⁶.

O predomínio de idosos com Acidente Vascular Cerebral, relaciona-se com o fato de se tratar da primeira causa de morte e incapacidade no Brasil²⁷, o que cria grande impacto econômico e social para as pessoas e suas famílias²⁷. Todos aqueles, que no presente estudo, tiveram esse diagnóstico apresentavam histórico de hipertensão arterial sistêmica e também outros problemas de saúde. Dentre esses, os mais comuns estão diabetes mellitus e tabagismo.

O uso mais frequente de equipamentos para mobilidade como cadeira de rodas, somado a outros dispositivos como andador, sapato ortopédico, muleta, prótese e bengala, corrobora com o censo de 2010 que indica a deficiência física como a 2ª maior causa de deficiência no país²⁸.

Ainda que a necessidade de equipamento indique dificuldade funcional, seu uso confere possibilidade de redução dessa dificuldade. Assim, a ampliação da oferta de órtese, prótese e meios auxiliares de locomoção constitui-se um dos objetivos da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência⁷.

A maior parte dos usuários acessa somente a equipe médica e de enfermagem, principalmente na Atenção Primária em Saúde, o que pode estar relacionado tanto à ausência de profissionais de outras áreas da saúde nesses serviços como à falta de coordenação e integração de ações e serviços¹⁹. A falta de atenção às condições relacionadas às deficiências e/ou incapacidades implica prejuízos ao cuidado em rede na região^{7,20} e demonstra que o acesso à reabilitação é

limitado nos serviços de saúde²⁹.

Os profissionais de psicologia, terapia ocupacional e fisioterapia, que oferecem maior número de consultas são mais frequentemente vinculados à atenção de média complexidade, que com a prestação de cuidados regulares pode favorecer maior atenção às problemáticas dos usuários¹⁹.

Os serviços de atenção de média complexidade visam atender à população que demanda cuidado especializado, apoio diagnóstico e de tratamento³⁰. Porém, muitas vezes esses serviços constituem-se a única alternativa aos cuidados em reabilitação, considerada uma fragilidade para a constituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência⁷.

O georreferenciamento permitiu posicionar usuários em relação a pontos de referência, incluindo serviço de Atenção Primária em Saúde. Esse conhecimento é importante, dado

que a Unidade Básica de Saúde é considerada o primeiro serviço de um processo contínuo de atenção⁶ que deve estar localizada o mais próximo possível do local de vida e de trabalho das pessoas. Também foram identificadas poucas linhas de ônibus, o que dificulta o acesso aos serviços de atenção de média complexidade. Ademais, as informações sobre outros ônibus adaptados e seus horários estão disponíveis apenas para os serviços da Empresa Municipal de Transportes. A cidade de São Paulo ainda não cumpre a legislação que determina que os veículos de transporte coletivo sejam adaptados para facilitar acessibilidade das pessoas com deficiência. Apesar do aumento da frota de veículos acessíveis, a meta não foi atingida e, em muitas linhas, o intervalo de tempo entre ônibus acessíveis é grande. Essas dificuldades estão presentes apesar dos avanços na legislação relacionada à acessibilidade e das melhorias na arquitetura e urbanismo nas regiões centrais das cidades.

CONCLUSÃO

No presente estudo deparou-se frequentemente com a ausência ou escassez de informações sobre os usuários com deficiência nos diferentes serviços, a despeito dos sistemas de informação existentes, denunciando invisibilidade das pessoas com deficiência.

Essa realidade compromete o conhecimento das necessidades da população e a prestação de um cuidado integral e integrado. Destaca-se a importância de informações abrangentes e atualizadas sobre às pessoas com deficiência para a implantação e materialização das políticas públicas de saúde.

O aprimoramento dos mecanismos de obtenção, registro, organização e sistematização de informações nos serviços pesquisados é fundamental para subsidiar a tomada de decisão quanto ao cuidado e ao acompanhamento do percurso na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Tais condições possibilitam aos profissionais dos serviços desenvolverem suas

ações a partir de necessidades dos usuários em projetos terapêuticos singulares com a finalidade de promover acesso à saúde como direito essencial.

Considera-se que o presente estudo contribuiu para um maior conhecimento dessa população no que se refere a algumas de suas características sociodemográficas, tipos de deficiência, principais problemas de saúde, acesso e acessibilidade aos serviços. O registro sistematizado dessas informações poderá apoiar ações interprofissionais e intersetoriais qualificando a atenção em rede para a população com deficiência.

Outros estudos que busquem conhecer a dinâmica dos serviços no tocante à integração das ações profissionais e entre os serviços devem ser conduzidos para se aprofundar o conhecimento acerca do funcionamento da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

REFERÊNCIAS

1. Toldrá RC, Santos MC. People with disabilities in the labor market: Facilitators and barriers. *Work*. 2013;45:553–563. <http://dx.doi.org/10.3233/WOR-131641>
2. Maia ER, Pagliuca LM, Almeida PC. Aprendizagem do agente comunitário de saúde para identificar e cadastrar pessoas com deficiência. *Acta Paul Enferm*. 2014;27(4):326-32. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400055.10>
3. Instituto Brasileiro de Geografia e estatística (IBGE). Censo 2010. Brasileira: IBGE: 2010.[acessado 2015 maio 12]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm>
4. São Paulo (SP). Secretaria Municipal da Saúde. Coordenação de Epidemiologia e Informação - CEInfo. Boletim ISA Capital 2015, nº 16, 2018: Deficiência na cidade de São Paulo. São Paulo: CEInfo, 2018, 38 p. https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/publicacoes/ISA_2015_PcD.pdf
5. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Institui as Redes de Atenção à Saúde. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. 2010 dez. 31 Seção 1 p. 89.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde e revoga a Portaria MS/GM nº 3.128 de 24 de dezembro de 2008. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil 2012. Abr 25 Seção 1 p. 94
8. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo/ Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência RRAS – 06 [Documento elaborado para discussão do Grupo Condutor Estadual da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência]; 2013.
9. São Paulo (SP). Secretaria Municipal da Saúde. Coordenação de Epidemiologia e Informação - CEInfo. Boletim CEInfo Saúde em Dados | Ano XVII, nº 17, Junho 2018. São Paulo (SP). Secretaria Municipal da Saúde, 2018, 19 p
10. Brasil. Ministério da Saúde. Sistema de Informação da Atenção Básica DATA- SUS. [acessado 2015 maio 12]. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/SIAB/index.php?area=01>.
11. Sá JHG, Rebelo MS, Brentani A, Grisi S, Gutierrez MA. GeoHealth Web: Uma Ferramenta para Mineração de Dados da Atenção Primária. In: Anais do XIII Congresso Brasileiro em Informática em Saúde – CBIS; 2012; Curitiba. p.1-6.
12. Prefeitura da Cidade de São Paulo. SIGA-SAÚDE.[acessado 2015 maio 5]. Disponível em: <http://tutorial.saude.prefeitura.sp.gov.br/siga.html>.
13. Prefeitura Municipal de São Paulo. São Paulo Transporte- Empresa Municipal de Transporte Urbano - SPTrans. Saiba como ir de ônibus. [acessado 2015 maio 5]. Disponível em: <http://www.sptrans.com.br>
14. Prefeitura Municipal de São Paulo. Empresa Metropolitana de Transportes Urbanos de São Paulo -EMTU [acessado 2015 maio 5]. Disponível em: <http://www.emtu.sp.gov.br/EMTU/home.fss>.
15. Sellera PEG, Brito CBM, Jovanovic MB, Rodrigues SO, Oliveira CFDS, Santos SO, Moraes LFS. Implantação do Sistema de Monitoramento e Avaliação da Secretaria Estadual de Saúde do Distrito Federal (SES/DF). *Cien Saude Colet* [periódico na internet] (2019/ Abr). [Citado em 28/04/2019]
16. Carvalho ALB, Souza MF, Shimizu HE, Senra MVB, Oliveira KCT al. A gestão do SUS e as práticas de monitoramento e avaliação: possibilidades e desafios para a construção de uma agenda estratégica. *Cien Saude Colet*, 2012; 17 (4), 901-911.
17. Vieira DKR, Duarte NO, Attianezi M, Llerena Jr JC. Adolescente com deficiência no Sistema de Informação da Atenção Básica: experiência do município de Angra dos Reis - Rio de Janeiro, Brasil. *Adolesc. Saude*, Rio de Janeiro, 2011; 8 (3): 10-17, jul/set.
18. Ribeiro PCC, Neri AL, Cupertino APFB, Yassuda MS. Variabilidade no envelhecimento ativo segundo gênero, idade e saúde. *Psicol. Estud.* 2009;14(3):501-9.
19. Van Stralen CJ, Belisário AS, Van Stralen TBS, Lima AMD, Massote AW, Oliveira CL. Percepção dos usuários e profissionais de saúde sobre atenção básica: comparação entre unidades com e sem saúde da família na Região Centro-Oeste do Brasil. *Cad. Saúde Pública*. 2008;24(Sup1):S148-S158. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008001300019>.
20. Aoki M, Oliver FC, Nicolau SM. Considerações acerca das condições de vida das pessoas com deficiência a partir de um levantamento em uma unidade básica de saúde de um bairro periférico do município de São Paulo. *O Mundo da Saúde*. 2011; 35(2):169-178.
21. Loo R. Attitudes toward employing persons with disabilities: A test of the sympathy-discomfort categories. *J Appl Social Psychol*. 2004; 34(10):2200-2214. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1559-1816.2004.tb02697.x>
22. Stoneman J, Lysaght R. Supported education: a means for enhancing employability for adults with mental health illness. *Work*. 2010; 36(2):257-59. <http://dx.doi.org/10.3233/WOR-2010-1026>
23. Kaye HS. Stuck at the bottom rung: occupational characteristics of workers with disabilities. *J OccupRehabil*. 2009;19(2):115-128. <http://dx.doi.org/10.1007/s10926-009-9175-2>
24. Brasil. Ministério da Previdência Social. Secretaria de Políticas de Previdência Social. Coordenação-Geral de Estatística, Demografia e Atuária. Boletim Estatístico da Previdência Social, Brasília, MPS, 17(2);2012.
25. Brasil. Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a Lei Orgânica da Assistência Social. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. 1993, dez 8 Seção 1 p. 18769
26. Rebel MF, Fintelman R, Araújo APQC, Corrêa, CL. Prognóstico motor e perspectivas atuais na paralisia cerebral. *Rev. Bras. Cresc. e Desenv. Hum*. 2010;20(2):342-350.
27. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral. Brasília; 2013. 74 p.
28. Brasil. Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília: SDR-PR/SNDP; 2012. 32p.
29. Rodes CH, Kurebayashi R, Kondo VE, Luft VD, Góes AB, Schmitt ACB. O acesso e o fazer da reabilitação na Atenção Primária à Saúde, Fisioter. Pesquisa. 2017;24(1):74-82. doi: 10.1590/1809-2950/16786424012017
30. Brasil. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde - CNDSS. Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS. Brasília: CONASS; 2007.

Recebido em julho de 2018.

Aceito em maio de 2019.