

O des-cuidar do lesado medular na Atenção Básica: desafios bioéticos para as políticas de saúde

The no-care of patients with spinal cord injuries in primary care: bioethical challenges for health policies
El des-cuidar de personas con lesión espinal en la Atención Básica: desafíos bioéticos para las políticas de salud

**Inácia Sátiro Xavier de França^I, Rosilene Santos Baptista^{II}, Fatima Maria da Silva Abrão^{III},
Alexsandro Silva Coura^{IV}, Eurípedes Gil de França^V, Lorita Marlena Freitag Pagliuca^{VI}**

^I Universidade Estadual da Paraíba, Curso de Enfermagem, Curso de Mestrado em Enfermagem UEPB/UPE. Campina Grande-PB, Brasil.

^{II} Universidade Estadual da Paraíba, Curso de Enfermagem. Campina Grande-PB, Brasil. Universidade Federal do Ceará, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. (Doutoranda) Fortaleza-CE, Brasil.

^{III} Universidade de Pernambuco, Curso de Mestrado em Enfermagem UEPB/UPE. Recife-PE, Brasil.

^{IV} Universidade Estadual da Paraíba, Curso de Enfermagem. Campina Grande-PB, Brasil. Campina Grande-PB, Brasil.

^V Universidade Estadual da Paraíba, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública. (Mestrando) Campina Grande-PB, Brasil.

^{VI} Universidade Federal do Ceará, Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Fortaleza-CE, Brasil.

Submissão: 19-01-2011 **Aprovação:** 08-04-2012

RESUMO

Objetivou-se investigar quais as ações realizadas nas Unidades Básicas de Saúde da Família (UBSF) para atender as demandas dos adultos com lesão medular (LM) pós-reabilitados; e enumerar facilidades/dificuldades para atender às demandas desses usuários. Estudo qualitativo realizado em vinte UBSF. Participaram, aleatoriamente, vinte médicos e vinte enfermeiros. Utilizou-se entrevista semiestruturada e análise de conteúdo. A análise das categorias baseou-se nos princípios da integralidade, universalidade, beneficência e justiça. Detectaram-se: desqualificação profissional para assistir a pessoa com LM, assistência fragmentada, dificuldades para agendar consultas e exames, dificuldades na referência e contrarreferência, inexistência de ações contínuas para cuidar dos indivíduos com LM. As UBSF não asseguram a proteção de todos os cidadãos, pois existem desafios à construção de práticas de saúde solidárias, acolhedoras e, conseqüentemente, mais efetivas e resolutivas para os sujeitos com LM.

Descritores: Traumatismos da medula espinhal; Pessoas com deficiência; Regeneração da medula espinhal; Enfermagem em reabilitação; Bioética.

ABSTRACT

It was aimed to investigate what actions taken in Basic Health Units of the Family-(BHUF) to meet the demands of adults with spinal cord injury (SCI) post-rehabilitation, list facilities/difficulties to meet the demands of users. Descriptive study conducted in twenty BHUF. Twenty doctors and twenty nurses, randomly selected, participated in the study. To collect and analyze data, it was used semi-structured interviews and analysis of content. The categories were based on the integrality, universality, charity and justice principles. It was found: professional disqualification to assist people with SCI, fragmented care, difficult to schedule consultations and examinations, difficulties in the reference and counter reference system, and lack of ongoing actions to take care of individuals with SCI. The BHUF not ensure the protection of all citizens, there are challenges to the construction practices of health solidarity, warm and consequently more effective and decisive for individuals with SCI.

Key words: Spinal cord injuries; Disabled persons; Spinal cord regeneration; Rehabilitation nursing; Bioethics.

RESUMEN

El estudio objetivó averiguar cuáles las acciones realizadas en las Unidades Básicas de Salud de la Familia-UBSF para atender demandas de los adultos con lesión espinal (LE) después de la rehabilitación, enumerar facilidades/dificultades para atender demandas de esos usuarios. Estudio cualitativo realizado en veinte UBSF. Participaron, de forma aleatoria, veinte médicos y veinte enfermeros. Para coleccionar y analizar los datos, fueron utilizados entrevistas semiestructurada y análisis de contenido. El análisis de las categorías se basó en los principios de integralidad, universalidad, beneficencia, justicia. Se verificó: descalificación profesional para asistir las personas con LE, fragmentación de la asistencia, dificultades en marcar consultas y exámenes, dificultades en la referencia y contra-referencia, inexistencia de acciones constantes para cuidar de las personas con LE. Las UBSF non aseguran la protección de todos los ciudadanos, pues existe desafíos para la construcción de prácticas de salud que sean solidarias, acogedoras, más efectivas y resolutivas para los sujetos con LE.

Palabras clave: Traumatismos de la médula espinal; Personas con discapacidad; Regeneración de la medula espinal; Enfermería en rehabilitación; Bioética.

Artigo resultante da pesquisa "Perfil socioeconômico e condições de saúde de adultos com lesão medular", financiada pelo CNPq, Processo N° 480627/2008-8. Apresentado no 61º Congresso Brasileiro de Enfermagem, Fortaleza-CE, 2009.

AUTOR CORRESPONDENTE Inácia Sátiro Xavier de França E-mail: isxf@oi.com.br

INTRODUÇÃO

O ser humano necessita se autocuidar para viver com dignidade, manter a saúde, coabitar com outras pessoas e usufruir de boa qualidade de vida. E para cuidar do outro precisa ser prudente, zeloso, interativo, confiável e expressar sensibilidade de tal forma que a pessoa cuidada sinta-se em segurança. O cuidado com o outro exige solidariedade, respeito às singularidades e a alteridade dos sujeitos. Em se tratando de saúde, para além dos recursos humanos qualificados e da excelência na execução dos procedimentos, o cuidado imprescinde de filosofia institucional comprometida com acessibilidade da população aos bens e serviços, e com a eficácia e eficiência das ações executadas.

No Brasil, a política desenvolvida pelo Sistema Único de Saúde (SUS) vem primando pela prevenção e promoção da saúde da população. Contudo, esse sistema ainda apresenta fragilidades no concernente àqueles segmentos sociais mais vulneráveis, a exemplo daquele constituído pelas pessoas com deficiência. Esses indivíduos conquistaram um capital jurídico que assegura direitos de cidadania. Mesmo assim, os determinantes sociais educação, profissionalização e trabalho exercem influência em sua saúde e qualidade de vida⁽¹⁾. Outrossim, a qualidade de vida dessas pessoas costuma ser afetada pela dor, mobilidade prejudicada, úlceras por pressão, infecções das vias urinárias, problemas emocionais e sociais, dentre outros⁽²⁾.

No caso específico dos indivíduos com lesão medular (LM), a experiência com esses usuários tem demonstrado que eles se destacam como cidadãos expostos às iniquidades em decorrência dos determinantes sociais que lhes dificultam o acesso aos bens e serviços de saúde. O relacionamento com as pessoas com deficiência motora ou sensorial tem demonstrado que esses indivíduos se ressentem de necessidades em saúde que não são atendidas na atenção básica, e reclamam dos desafios que se colocam no acesso a bens e serviços desse setor. Além disso, reclamam das representações e significações que lhes são atribuídas socialmente em decorrência do protótipo social vigente, aspectos esses que contribuem com a estigmatização e a patologização da deficiência como determinantes das condições de sofrimento e de agravos à saúde desses indivíduos.

Ao tomar por base o dever *prima facie*, cabe indagar: se o SUS prima pela equidade, universalidade e integralidade e, apesar desses princípios, os indivíduos com LM reclamam do acesso à saúde após o processo de reabilitação, que atividades têm sido desenvolvidas nas Unidades Básicas de Saúde da Família (UBSF) para atender as necessidades básicas dessas pessoas?

Buscar resposta para essa indagação se constituiu relevante porque os profissionais atuantes na atenção primária tiveram oportunidade de relatar como a assistência em saúde ao indivíduo com LM vem sendo implementada em sua unidade. Nessa perspectiva, a socialização dos resultados do estudo possibilitará a reflexão acerca da qualidade da assistência dispensada a estas pessoas e a formulação de opinião acerca das possíveis dificuldades enfrentadas pelos profissionais para

atender as demandas específicas desses indivíduos nas UBSF. A hipótese elaborada foi: o acesso dos indivíduos com LM às UBSF é conflituoso e entremeado por ações/reações que, ao serem expressas pelos trabalhadores dessa estratégia, possibilitam a elaboração de um projeto de intervenção exequível na área da saúde dos indivíduos com LM. Foram objetivos: investigar quais as ações realizadas nas UBSF para atender as demandas dos adultos com LM pós-reabilitados e enumerar as facilidades ou dificuldades para atender às demandas desses usuários.

REFERENCIAL TEÓRICO

A instituição das bases do SUS é tributária das propostas do Movimento da Reforma Sanitária Brasileira, formalizadas na VIII Conferência Nacional da Saúde realizada em 1986, ensejando mudanças baseadas no direito universal à saúde, acesso igualitário, descentralização acelerada e ampla participação da sociedade. Essa conferência motivou que a Constituição Federal de 1988 reconhecesse a saúde como um direito universal, concebesse a assistência como integral e a gestão nos moldes participativos. Graças a esses fatos, o Estado sancionou as Leis 8.080/90 e 8.142/90 que, respectivamente, deliberam sobre as orientações constitucionais do SUS, e acerca da participação comunitária nas instâncias colegiadas orientadoras e deliberativas em cada esfera de governo⁽³⁾.

Pode-se afirmar que, hoje, o SUS é um sistema em franco processo de consolidação, apoiado em princípios básicos: universalidade, equidade, integralidade, descentralização, resolutividade, regionalização, hierarquização e participação popular, e prima por assegurar o acesso de todos os cidadãos excluídos dos bens e serviços disponíveis. Para substituir o modelo tradicional de saúde centrado na assistência curativista, o Ministério da Saúde criou a Estratégia Saúde da Família (ESF), centrada na promoção da saúde e prevenção de agravos ao usuário e famílias adscritas a essas unidades.

Em relato da literatura detectou-se que as condições materiais de vida e trabalho dos indivíduos e grupos, bem como a sua vulnerabilidade aos impactos ambientais sofrem intensa influência da posição social que ocupam por força das variáveis renda, escolaridade, gênero, dentre outras, repercutindo sobre a sua situação de saúde⁽⁴⁾. Ao remeter essas idéias para a vivência dos indivíduos com LM, também, constatou-se em relato de autores que esses indivíduos são, majoritariamente, pobres, de pouca instrução, desempregados e sem qualificação profissional⁽⁴⁾. Que a essas variáveis somam-se a dificuldade de locomoção - em decorrência da carência de veículos adaptados para transportá-los e dos impactos ambientais, representados pelas barreiras arquitetônicas e atitudinais⁽⁵⁾.

Convém destacar que o Estado brasileiro promulgou capital jurídico, a exemplo da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência⁽⁶⁾, cujas diretrizes primam pela sistematização da política nacional da saúde destas pessoas, com vista a garantir a equidade na atenção à saúde para esse segmento populacional. Contudo, autores relatam que, apesar das equipes de saúde buscarem assegurar o atendimento a todos os cidadãos, ainda há muito por fazer para que as pessoas

com deficiência recebam assistência equitativa, igualitária e universal preconizada pelo SUS⁽⁵⁾.

A vulnerabilidade de pessoas e grupos se constitui objeto de estudo de bioeticistas dado que essa condição restringe a capacidade e a liberdade dessas pessoas de atender as suas necessidades e concretizar seu projeto de vida.

Em se tratando das demandas em saúde, o pensamento de alguns bioeticistas converge para a proteção à saúde e o acesso justo e eficiente aos serviços de saúde que devem acontecer em toda parte e para todos. Mas, considerando que os sistemas de saúde emergem das condições econômicas e sociais de um país, a organização e o funcionamento destes dependem da pressão exercida pelo controle social e da ideologia e dos valores éticos que se encarregam de nortear os sistemas de saúde e a distribuição de seus recursos⁽⁷⁾.

A bioética é uma disciplina cujos princípios orientam a tomada de decisão e a ação moral dos sujeitos, além de sustentar a formação de juízos morais na prática profissional. Em princípio, a atenção bioética voltou-se para as questões de caráter individual das relações clínica e de pesquisa. Porém, com as transformações ocorrentes na contemporaneidade em todos os campos da sociedade, a bioética aproximou-se do coletivo, do social, para enfocar as transformações políticas, econômicas, sociais, culturais, epidemiológicas e demográficas da atualidade⁽⁸⁾.

Atenta ao movimento da sociedade, a Enfermagem inseriu em seu código de ética os princípios bioéticos: *beneficência* – obrigação de fazer o bem, maximizar os benefícios e minimizar os possíveis riscos; *não maleficência* – obrigação de não causar danos ou prejuízos a outrem intencionalmente; *autonomia* – atuação com conhecimento de causa e efeito e isenta de coação externa; *justiça* – imparcialidade na distribuição dos riscos e benefícios. Cada um desses princípios se configura como um dever *prima facie*, ou seja, é uma obrigação que se deve cumprir, a não ser que entre em conflito, numa situação particular, com outro dever de igual ou maior porte⁽⁹⁾.

MÉTODO

Estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado em 20 UBSF, localizadas em um município do interior nordestino. O projeto foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa sob o nº de Protocolo 0228.0.133.000-07. Destaca-se que o objeto da investigação foi a assistência de saúde aos indivíduos com LM, no âmbito das UBSF, após a reabilitação em instituição especializada. Os participantes do estudo foram 20 médicos e 20 enfermeiros, todos profissionais atuantes na atenção básica, que tiveram respeitados os seus direitos de consentimento livre e esclarecido, sigilo das informações coletadas, privacidade e autonomia.

A coleta de dados ocorreu no período de janeiro a maio de 2009 por meio de entrevista semiestruturada. Cada entrevista durou, em média, 15 minutos. Foram gravadas e, posteriormente, transcritas. Na sequência das gravações, cada fita foi identificada com a expressão “Médico” ou “Enfermeiro”, conforme o sujeito falante de cada gravação. Para destacar cada um dos entrevistados, essas expressões foram associadas

a um numeral em ordem crescente: Médico 1... Médico 20; e Enfermeiro 1... Enfermeiro 20.

Os dados obtidos foram organizados conforme a técnica da análise de conteúdo em sua versão temática⁽¹⁰⁾. Após leitura superficial e profunda, os dados foram padronizados, agrupados e categorizados. Dessa forma, emergiram as categorias: a) composição da equipe das UBSF; b) desenvolvimento da assistência ao adulto com LM; c) parcerias mantidas pela equipe para assegurar a assistência às pessoas com LM; d) facilidades ou dificuldades para o desenvolvimento da assistência ao sujeito com LM.

A análise dessas categorias baseou-se nos princípios integralidade e universalidade, recomendados pela Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), e nos princípios bioéticos da beneficência e justiça.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A composição das equipes investigadas atende às diretrizes da PNAB que preconiza a implantação de uma Equipe de Saúde da Família por meio de uma composição mínima, multiprofissional, representada por um médico, um enfermeiro, um auxiliar de enfermagem, ou técnico de enfermagem, e agentes comunitários de saúde (ACS). Esses últimos devem ser em número de 12 para cada UBSF, com um máximo de 750 pessoas para cada ACS, de modo a cobrir 100% da população adscrita. Cada membro da equipe deve ter uma carga horária semanal de 40 horas e dar assistência a, no máximo, 4000 habitantes⁽¹¹⁾.

Ao serem indagados sobre como se desenvolve a assistência ao adulto com LM na UBSF, após o processo de reabilitação em instituição específica, os médicos e enfermeiros assim se posicionaram:

(...) aqui na UBS nós fazemos a visita domiciliar a esses pacientes que realmente a maioria não consegue vir. A gente faz o exame clínico, a história do paciente, do trauma e, dependendo do caso, se ele não estiver fazendo acompanhamento, nós o encaminhamos para um serviço de neurologia (...) como nós não temos uma estrutura aqui no posto, não temos fisioterapeuta, realmente, é a visita domiciliar periódica, ele vem quando pode aqui ao posto. Aí é mais o acompanhamento clínico, analgesia, solicitação de exames periódicos e o intercâmbio com o neurologista e o fisioterapeuta do serviço municipal (Médico 10).

(...) nessa Unidade a gente só tem um paciente com lesão raquimedular. A gente acompanha ele através de consultas em visitas domiciliares e a assistência é feita tanto pelo médico como pela enfermeira, auxiliar de enfermagem e uma fisioterapeuta (...) não se vai uma vez por mês porque a gente tem uma população bem carente e que precisa, né? De mês em mês, de dois em dois meses (...) porque ele sempre está precisando trocar a sonda. Ele tá no momento com uma sonda vesical (...) fica trocando, sabe? Ele tá fazendo fisioterapia, se eu não me engano, duas vezes por semana (Médico 7).

(...) a gente sabe que aquele quadro ali é irreversível. Na minha opinião não é boa a qualidade de vida dele. Porque é uma pessoa que está ali naquela cama, ele não sai, ele tem escaras provocadas pelo contato eterno da pele naquela cama. Não existe um programa pra esse paciente não. A gente faz aqui é um acompanhamento clínico até para tratar outras patologias. É a sequência normal da visita e a fisioterapia, né? (...) nenhuma atividade especial. Nada, nada. Logo a gente só tem um paciente, né? Eu acredito que se tivesse assim um número maior (...) mas não tem nenhuma atividade (Médico 4).

(...) até agora não teve nenhum atendimento. Ele já é acompanhado (...) assim (...) secundário e terciário, né? Porque na atenção primária não tem como a gente dar essa assistência (...) se é para reabilitá-lo, tem a fisioterapeuta, agora, se for na questão da qualidade de vida, aí eu acho que é necessário outros apoios que a gente ainda não consegue fazer esse tipo de trabalho (Enfermeiro 11).

A gente faz apenas a visita domiciliar, quando é solicitado pelo ACS (...) porque como no caderno do programa preconizado pela assistência de enfermagem no PSF, a gente faz apenas a visita quando é solicitada pra ver se tem alguma necessidade de encaminhamento, entendeu? Fisioterapia pra fisioterapia ou mesmo para ter uma avaliação da parte médica (Enfermeiro 6).

O processo de trabalho nas UBSF é regulamentado pela PNAB recomendando que a equipe trabalhe de forma interdisciplinar, integrando áreas técnicas e profissionais de diferentes formações. E que se mantenha a atualização contínua do cadastramento das famílias e dos indivíduos, objetivando a sistematização da análise da situação de saúde e considerando as características sociais, econômicas, culturais, demográficas e epidemiológicas do território⁽¹¹⁾. Esse cuidado possibilita o diagnóstico clínico, a programação e implementação das atividades em consonância com os determinantes sociais de risco à saúde, priorizando a solução dos problemas de saúde mais frequentes.

A PNAB também delega atribuições específicas aos membros de uma UBSF e, dentre elas, destacam-se aquelas consideradas relevantes para o cuidar do indivíduo com LM: ao enfermeiro, compete a promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação e manutenção da saúde aos indivíduos e famílias adscritas a UBSF e, quando indicado ou necessário, no domicílio e/ou nos demais espaços comunitários, em todas as fases do desenvolvimento humano - infância, adolescência, idade adulta e terceira idade. Ao médico, além de ter essas mesmas competências do enfermeiro, cabe o encaminhamento necessário dos usuários a serviços de média e alta complexidade, respeitando fluxos de referência e contra-referência locais, responsabilizando-se pelo acompanhamento do plano terapêutico do usuário, proposto pela referência⁽¹¹⁾.

Consoante relato de outro estudo⁽¹²⁾, os profissionais das equipes dessa investigação desenvolvem funções consideradas

exclusivas de sua categoria profissional a exemplo de consultas e encaminhamentos, tal como preconizado pela PNAB. A prática em relação ao indivíduo com LM se caracteriza por uma atuação multidisciplinar, que se traduz em isolamento do trabalho especializado, no campo restrito de cada categoria profissional. Pratica-se uma assistência biológica, fisiologista, focada na detecção de sinais, sintomas e tratamento das doenças. Inexiste a prevenção de agravos, educação para o autocuidado e a conseqüente promoção da saúde destas pessoas, de modo que o cuidado não é integral.

Em contraposição a essa prática, relata-se que uma equipe formada por profissionais capacitados para uma escuta ativa e qualificados às demandas dos usuários possibilita a autonomia, cidadania e, conseqüentemente, produz sujeitos, cuidado e saúde. Além disto, pode contribuir para desmistificar a crença, construída ao longo dos anos, de que os serviços públicos oferecem serviços de má qualidade, ao contrário dos serviços privados que prestam ações de saúde fundamentadas em procedimentos de última geração⁽¹³⁾.

As limitações da assistência no âmbito das UBSF também constam em relato de outro estudo em que se aponta: atuação fragmentada, dissociada do coletivo de trabalho e interação ineficaz entre as categorias profissionais⁽¹⁴⁾. Em outra investigação, afirma-se que a atuação dos profissionais está em desacordo com o princípio da integralidade, no qual os processos de produção de saúde diz respeito, necessariamente, a um trabalho coletivo e cooperativo, entre sujeitos, por meio de uma rede de relações que exige interação e diálogo permanentes⁽¹⁴⁾.

Nesta perspectiva, concorda-se com a afirmativa de que a reorientação do cuidado à saúde nas UBSF requer a construção de um modelo de cuidado de saúde norteado pelos conceitos: vínculo, acolhimento e cuidado como pressupostos para uma atenção sanitária humanizada e humanística⁽¹⁵⁾. Neste novo fazer, as pessoas com deficiência têm a seu favor as diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência que, em parceria com o Ministério da Educação, recomenda a inclusão de componentes curriculares nos currículos de graduação das profissões na área da saúde que enfoquem a prevenção, atenção e reabilitação às pessoas com deficiência, o fomento de projetos de pesquisa e extensão nessa área do conhecimento, a qualificação de recursos humanos e a reorganização dos serviços⁽⁶⁾, possibilitando a garantia da referência e contrarreferência, da alocação de recursos necessários, como pressupostos imprescindíveis para o acesso universal.

Entende-se que a universalidade é tributária da integralidade. Uma não existe sem a outra. Ambas precisam se constituir um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, em todos os níveis de complexidade do sistema, destinado a indivíduos e coletividade, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie. Mas, ressalvadas as exceções, essa articulação tão necessária é um dos conflitos que permeiam as ações no âmbito das UBSF.

Perguntou-se aos investigados quais as parcerias mantidas pela equipe para assegurar a assistência àquele indivíduo com LM cuja demanda não pode ser atendida na UBSF e como se processa esse encaminhamento:

(...) a fisioterapeuta só vem uma vez por semana, mas, alguns pacientes ela encaminha. Se precisar encaminhar (...) o serviço municipal de saúde, né? O encaminhamento é através da central de marcação. Só que muitas vezes, assim (...) um paciente desses que tem uma necessidade que a gente vê que é (...) como é que um paciente desse vai se deslocar? A gente tem uma dificuldade enorme na marcação de exames, de marcação de encaminhamento. Muita coisa funciona aqui porque a gente tenta fazer isso por conta própria em relação a esses pacientes. A gente não fala a mesma língua. Parece que ninguém sabe o que é prevenção, o que a rede hospitalar deve fazer. A questão da referência e da contrarreferência, não existe. Você encaminha um paciente para um cardiologista (...) às vezes o paciente nem sabe ler aquela receita do cardiologista, a gente não sabe se está tomando certo a medicação. Não existe o feed-back. Quando você tem acesso (...) algumas pessoas em alguns setores aí você tenta encaminhar, mas porque você conhece aquela pessoa. Existe essa ajuda, entendeu? (Médico 4).

Eu não sei te dizer. Como é um assunto que não existe na área, que não tem na nossa área, assim (...) mas acredito que são os hospitais, né? Que dão esse tipo de assistência secundário e terciário (Enfermeiro 8).

(...) é assim que a médica que trabalha comigo ela é clínica (...) é mais um contato com um colega, que quando ela precisa do que diretamente pela instituição por conta das dificuldades que a gente tem de ter acesso a outros serviços especializados. Então, é feita uma conversa informal com colegas e daí se consegue outros atendimentos de acordo com a necessidade do paciente (Enfermeiro 14).

Pois é isso que eu estou dizendo pra você. Eu não tenho conhecimento de quais são essas instituições de apoio em relação ao portador de trauma medular. Pode até ser ignorância da minha parte. Eu nunca fui instruída em relação à questão dessa parte assistencial. Eu não vou dizer o que eu não conheço (Enfermeiro 3).

(...) a gente faz isso mais através de amizade, entre colegas que se consegue a parceria do que propriamente no serviço, exceto na questão da fisioterapia que já tem o serviço montado no próprio município, com profissionais do município (Enfermeiro 2).

O acesso universal às ações e serviços de saúde, garantido na Constituição de 1988, constitui-se um princípio do Estado democrático de direitos que garante a cobertura dos riscos sociais de sua população⁽¹⁶⁾. Mas, neste estudo, destacou-se a necessidade de garantia do fluxo de referência e contrarreferência aos serviços especializados, de apoio diagnóstico e terapêutico, ambulatorial e hospitalar por meio da participação em projetos sociais voltados para a promoção da saúde, possibilitando a criação de vínculos de confiança com ética e compromisso entre os diversos atores sociais do setor saúde de modo a promover abordagem integral e resolutiva dos problemas dos usuários.

Detectou-se que as situações intervenientes que limitam a atuação profissional nas UBSF, a permanência da pobreza decorrente da desigualdade de renda e das regiões brasileiras se constituem obstáculos para a plena universalização dos bens e serviços de saúde, especialmente no concernente às pessoas com deficiência.

Os determinantes sociais que influenciam as condições de vida e de saúde destes indivíduos são pouco conhecidos pela sociedade e pelo Estado brasileiro porque a maioria destas pessoas permanece segregada em seus lares ou em instituições⁽¹⁷⁾. Outrossim, são poucas as pesquisas relacionadas às pessoas com deficiências⁽¹⁸⁾, e nem todas as instituições de ensino superior oferecem um componente curricular que enfoque a assistência às pessoas com deficiência, fatos estes que podem estar contribuindo com alocação inapropriada de recursos humanos e qualidade inadequada de alguns serviços de saúde ofertados às pessoas com deficiência.

Apesar deste contexto, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência recomenda a resolução das questões de saúde das pessoas com deficiência por meio de: igualdade de oportunidades, construção de ambientes acessíveis e inclusão social; atenção integral à saúde, assegurando acesso desde a assistência primária à complexa, reabilitação e demais procedimentos que se fizerem necessários; melhora dos mecanismos de informação visando o aperfeiçoamento do SUS; capacitação de recursos humanos na Saúde da Família e serviços especializados; e organização e funcionamento dos serviços por meio de uma rede de cuidados descentralizada, intersetorial e participativa tendo a UBSF como porta de entrada⁽⁶⁾, dentre outras diretrizes.

Desta forma, a constatação dos conflitos inerentes a assistência à pessoa com LM no âmbito das UBSF foi obtida por meio da indagação: Fale das facilidades ou dificuldades em relação ao desenvolvimento da assistência ao indivíduo com LM.

Olhe é muito complicado mesmo. Primeiro a dificuldade no encaminhamento, que uma consulta com o neurologista, quando a gente está numa fase boa, a gente consegue com um mês. Então, esses pacientes passam pela avaliação do neurologista, alguns casos pela avaliação do ortopedista para órteses e próteses e, quando tem a indicação, o paciente tem que ir na Secretaria de Saúde com a solicitação do ortopedista. É bem complicadinho, demora bastante. A nossa maior dificuldade é o seguimento desse paciente, a referência. Quando nós conseguimos fazer a referência, nós não temos a contrarreferência desses pacientes. O profissional para o qual a gente encaminha não manda a conduta, não manda para a gente o que foi feito. Algumas vezes manda o exame solicitado, mas não manda o seguimento mesmo de como a gente deve fazer com esses pacientes. Aí temos a dificuldade de transporte que nem toda vez a gente consegue carro. Aqui na comunidade eles são muito carentes, então, é difícil. Algumas vezes falta medicação, na maioria das vezes, assim, anti-inflamatório, algum analgésico mais forte. Esses pacientes fazem muito uso de opióides, tylex (Médico 1).

(...) eles também não tem transporte para ir fazer fisioterapia, fazer exames. E os exames, eu só passo para quem

realmente está precisando porque está uma fila enorme, mais de 100 pacientes esperando. Não marca, e também encaminhamento está bem difícil de encaminhar para o neurologista. O neurologista só está marcando com mais de seis meses (Médica 2).

Eu acho que facilidade não tem nenhuma porque já começa assim, numa simples marcação de um raio-X, que tem dificuldade de ter vaga (...) se demora muito para conseguir marcar esse raio-X (...) e muitas vezes esse raio-X não é de boa qualidade técnica (Médico 5).

A dificuldade maior que a gente ta enfrentando é captar esses pacientes, que a gente sabe que deve existir, com certeza, mas devido a falta de agentes comunitários a gente não tem essa captação. Como eu te falei, geralmente sofre o trauma, vai pro hospital, é atendido pelo especialista e fica sendo acompanhado no ambulatório desse especialista, mas não vem comunicar, notificar isso a UBSF (Médico 6).

A dificuldade (...) pelo próprio desconhecimento do profissional, assim como eu porque tem muitas coisas que eu desconheço. Eu só conheço essa parte estrutural. Se tem uma coisa mais específica, mais direcionada, eu desconheço. Imagine numa área tão específica como é essa da pesquisa de vocês. Então, é assim uma coisa que deixa muito a desejar. Na verdade, não temos nenhuma programação (Enfermeiro 7).

Não me inteirei a respeito desse paciente. Na verdade, eu tomei conhecimento da existência dele praticamente no dia em que vocês estiveram aqui, pela série de atribuições que a gente tem, o acúmulo de serviço, nem sempre dá para a gente conversar tudo a respeito (...) a gente se sente culpada não de relegar, mas de não ter tido conhecimento antes. Então, eu não sei se a equipe é (...) no caso da médica (...) o serviço social que é o que a gente dispõe aqui, mesmo de uma forma precária porque ela só ta aqui uma vez na semana, mas não sei se eles já conseguiram fazer algum trabalho de ajuda (Enfermeiro 12).

Para além da função da equipe da UBSF de manter a regularidade do estoque de insumos necessários às atividades assistenciais, observou-se a vulnerabilidade interna da atenção primária, dessa em relação ao sistema e desse com os outros setores da sociedade. Esse fenômeno também é relatado na literatura quando se enfoca a desintegração entre as equipes da atenção primária, a inexistência de uma política de referência e contra-referência - o acesso é conseguido, também, pela via da informalidade e/ou amizade entre pares; a baixa capacidade das equipes da atenção primária /PSF em elaborar planos, programas, projetos e/ou ações contínuas que potencializem suas relações e integrações com outros setores do governo e da sociedade⁽¹⁹⁾.

Se assim é, no âmbito do sistema de saúde, a assistência ao indivíduo com LM, de forma clara ou velada, sustenta uma colisão de dois princípios bioéticos: o da beneficência e o da

não-maleficência. Consoantes estes princípios, o profissional de saúde precisa reconhecer o valor moral do outro e ajudar, a indivíduos e coletividade, fazendo ou promovendo o bem, a favor de seus interesses, de modo a minimizar o mal.

No caso deste estudo, os profissionais envolvidos na assistência relataram várias dificuldades para promoverem o bem do indivíduo com LM. O contexto laboral nas UBSF estudadas é marcado por situações intervenientes indesejáveis, a exemplo de: incipiência de práticas de trabalho em equipe, a reprodução e/ou manutenção do modelo centrado no médico e o tratamento e cura das doenças. Neste modo de fazer, a atenção à saúde da pessoa com LM desconsidera a vulnerabilidade destes indivíduos de forma que os fatores de risco, nos quais o enfermeiro precisa atuar para eliminá-los ou minimizá-los, prejudicam, consideravelmente, a saúde e a capacidade destas pessoas para desempenharem várias atividades cotidianas⁽⁴⁾. Por sua vez, a pessoa com LM desconhecida do princípio da justiça e acostumada a não exercer o seu direito de cidadania acomoda-se a esse tipo de assistência sem questionar o porquê da não equidade no processo assistencial.

Todo ser humano, independente de condição física, precisa ter respeitada a sua dignidade. Esse direito, fundamentado no princípio de socialidade-subsidiariedade, requer que todas as pessoas usufruam igualmente de todos os direitos conquistados. Aquela pessoa que, em virtude de uma deficiência, não puder usufruir, sozinha, de seus direitos deverá ser ajudada pela sociedade plural. Essa ajuda, fundamentada no princípio da subsidiariedade, deverá ser maior para quem tem menos recursos físicos e humanos⁽²⁰⁾. Significa dizer que a sociedade se obriga a dispensar tratamento igualitário a todos os seus associados. E que compete ao Estado executar a justa distribuição das verbas para a saúde e demandas sociais. No cotidiano das práticas sociais, observa-se que apesar do alcance de algumas conquistas, governo, sociedade e pessoas com deficiência precisam se articular para a construção de uma sociedade igualitária e democrática⁽²¹⁾.

Vale ressaltar que o princípio da justiça propõe que se evitem discriminações e injustiças nas políticas e nas intervenções sanitárias por meio da repartição equânime dos benefícios e dos ônus. Assim, a detecção de lacunas na assistência ao indivíduo com LM sinaliza a não distribuição igualitária dos benefícios médicos e terapêuticos para aqueles que necessitam mais conforme sua necessidade e a utilização de critérios diferenciadores. Para o princípio da justiça, centrado na ética da proteção, os mais necessitados precisam de ações sociais prioritárias a seu favor. Significa dizer que aqueles que têm menos recursos deverão receber mais proteção do Estado.

Devido à diversidade humana, é difícil estabelecer critérios justos para distribuição igualitária de bens primários e de oportunidades às populações. Daí porque, o fator determinante da alocação de recursos públicos assume uma concepção utilitarista segundo a qual se busca preservar o bem-estar da maioria mesmo que em prejuízo de certas situações individuais. Mas, acredita-se que é possível investir na capacitação dos profissionais atuantes nas UBSF na perspectiva da reversão do modelo assistencial vigente pela transformação da geração de procedimentos em produção de cuidados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No local deste estudo, o modo como vem sendo desenvolvida a assistência aos sujeitos com LM pós-reabilitado demonstra que os princípios doutrinários do SUS não estão sendo, amplamente, atendidos de forma que os profissionais de saúde convivem cotidianamente com dilemas éticos, visto que eles não conseguem, como gostariam, oferecer serviços de saúde de qualidade a esses usuários.

Os médicos e enfermeiros das equipes estudadas citaram os percalços da sua atuação: desintegração entre as equipes da atenção primária e aquelas dos serviços de média a alta complexidade, fato que dificulta o encaminhamento e o acompanhamento da evolução do usuário, número insuficiente de ACS para dar cobertura à população adscrita, profissionais sem capacitação para dar assistência à pessoa com LM, demanda reprimida, agendamento de consultas em longo prazo, exames complementares morosos e de qualidade duvidosa, inexistência de planos, projetos programas e/ou ações contínuas destinadas ao cuidado ao indivíduo com LM pós-reabilitado.

O contexto laboral desses profissionais configura um desafio para a continuidade da implantação da integralidade, universalidade, beneficência e justiça da saúde pública no

país. Conforme esses princípios, entende-se que a assistência à pessoa com LM na atenção básica estudada revela um quadro de complexidade e indefinição.

E concluí-se que, no cenário brasileiro, destacam-se os avanços na esfera da legislação vigente, especialmente no concernente a política de saúde para as pessoas com deficiência. A implantação do SUS introduziu normas para a alocação de recursos para a saúde norteando-se pelos conceitos de universalidade, igualdade e justiça e melhorou as condições de saúde da população. Contudo, tais iniciativas não asseguram a proteção de todos os cidadãos, visto que ainda se observam desafios à construção de práticas de saúde solidárias, acolhedoras e consequentemente mais efetivas e resolutivas.

Sugere-se que a Secretaria de Saúde do município estudado estabeleça parcerias com instituições governamentais e não governamentais para formação de rede social de apoio às pessoas com deficiência, que implemente um programa de qualificação dos profissionais no concernente à atenção a estas pessoas para que estes profissionais possam elaborar planos e projetos de assistência condizentes com as demandas das pessoas com deficiência nas UBSF, oferecendo uma prática de cuidados interdisciplinares centrada em parâmetros humanitários de solidariedade e cidadania.

REFERÊNCIAS

1. França ISX, Pagliuca LMF. Inclusão social da pessoa com deficiência: conquistas, desafios e implicações para a enfermagem. *Rev Esc Enferm USP* 2009;43(1):178-85.
2. Blanes L, Carmagnani MIS, Ferreira LM. Quality of life and self-esteem of persons with paraplegia living in São Paulo, Brazil. *Qual Life Res* 2009;18(1):15-21.
3. Paulus Júnior A, Cordoní Júnior L. Políticas públicas de saúde no Brasil. *Rev Espaço Saúde* 2009;8(1):13-9.
4. França ISX, Coura AS, França EG, Basílio NNV, Souto RQ. Qualidade de vida de adultos com lesão medular: um estudo com WHOQOL-bref. *Rev Esc Enferm USP* 2011;45(6):1364-71.
5. França ISX, Pagliuca LMF. Acessibilidade das pessoas com deficiência ao SUS: fragmentos históricos e desafios atuais. *Rev Rene* 2008;9(2):129-37.
6. Ministério da Saúde (Brasil) Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.
7. Fortes PAC. Bioeticistas brasileiros e os princípios da universalidade e da integralidade no SUS. *Rev. Saúde Pública* [periódico na internet]. 2009 Dez [acesso em 24 mar 2012];43(6):1054-8. Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102009000600018&lng=en. Epub Dec 04,2009. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-891020090005000067>
8. Fortes PAC. A bioética em um mundo em transformação. *Rev Bioét* 2011;19(2):319-27.
9. Alves DS, Costa CAS. Bioética: Desdobramentos e suas implicações jurídicas no Brasil. *Contribuciones Cienc Soc* [periódico na internet]. 2011 maio [acesso em 24 mar 2012]; Disponível em: <http://www.eumed.net/rev/cccss/12/sasc.htm>
10. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009.
11. Ministério da Saúde (Brasil) Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
12. Pavoni DS, Medeiros CRG. Processos de trabalho na Equipe Estratégia de Saúde da Família. *Rev Bras Enferm* 2009;62(2):265-71.
13. Mitre SM, Andrade EIG, Cotta RMM. Avanços e desafios do acolhimento na operacionalização e qualificação do Sistema Único de Saúde na Atenção Primária: um resgate da produção bibliográfica do Brasil. *Ciênc Saúde Coletiva* [periódico na internet]. 2011 [acesso em 23 mar 2012]; Disponível em: http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?id_artigo=7713
14. Martini JG. Mas, do que é mesmo que estamos falando quando abordamos a integralidade? *Rev Bras Enferm* 2008;61(3):285.
15. Costa GD, Cotta RMM, Ferreira MLSM, Reis JR, Franceschini SCC. Saúde da família: desafios no processo de reorientação do modelo assistencial. *Rev Bras Enferm*

- 2009;62(1):113-8.
16. Bernardes LCG, Maior IMML, Spezia CH, Araujo TCCF. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciênc Saúde Coletiva* [periódico na internet]. 2009 Fev [acesso em 26 jul 2009]; 14(1):31-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000100008&lng=en.
 17. Bampi LNS, Guilhem DAED. Social Model: A New Approach of the Disability Theme. *Rev Latinoam Enferm* 2010;18(4):816-23.
 18. França ISX, Coura AS, França EG, Cavalcante GMC, Sousa FS. Application of principlist bioethics to public policies for disabled people: systematic review. *Online Braz J Nurs* [periódico na internet]. 2010 [acesso em 24 maio 2012];9(1) Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.2893/653>
 19. Sousa MF. O Programa Saúde da Família no Brasil: análise do acesso à atenção básica *Rev Bras Enferm* 2008;61(2):135-8.
 20. Sgreccia E. Manual de bioética II. Aspectos médico-sociais. São Paulo: Loyola; 1997.
 21. Pereira FJR, Santos SR, Silva CC. Política de formação inclusiva: percepção de gestores sobre processo de mudanças em Instituições de Ensino Superior. *Rev Bras Enferm* 2011;64(4):711-6.
-