

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

***“Ensaio sobre 'cegueiras': o itinerário terapêutico de pacientes assistidos
no Instituto Benjamin Constant”***

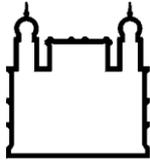
por

Natália Carvalho de Lima

*Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em
Ciências na área de Saúde Pública.*

*Orientadora principal: Prof.^a Dr.^a Tatiana Vargas de Faria Baptista
Segunda orientadora: Prof.^a Dr.^a Eliane Portes Vargas*

Rio de Janeiro, abril de 2015.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Esta dissertação, intitulada

“Ensaio sobre 'cegueiras': o itinerário terapêutico de pacientes assistidos no Instituto Benjamin Constant”

apresentada por

Natália Carvalho de Lima

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Dr. Francisco Romão Ferreira

Prof.^a Dr.^a Marly Marques da Cruz

Prof.^a Dr.^a Tatiana Vargas de Faria Baptista – Orientadora principal

Dissertação defendida e aprovada em 27 de abril de 2015.

Catálogo na fonte
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca de Saúde Pública

L732e Lima, Natália Carvalho de
Ensaio sobre 'cegueiras': o itinerário terapêutico de pacientes assistidos no Instituto Benjamin Constant. / Natália Carvalho de Lima. -- 2015.
139 f. : graf.

Orientador: Tatiana Wargas de Faria Baptista
Eliane Portes Vargas
Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2015.

1. Acesso aos Serviços de Saúde. 2. Oftalmologia.
3. Assistência à Saúde. 4. Saúde Ocular. 5. Cegueira. 6. Pacientes.
7. Políticas Públicas. 8. Promoção da Saúde. 9. Academias e Institutos. 10. Sistema Único de Saúde. I. Título.

CDD – 22.ed. – 617.7

“Se podes olhar, vê. Se podes ver, repara” José Saramago.

Agradecimentos

Aos meus pais, Jorgina e Genecé, pelo apoio e ensinamentos para vida;

À minha irmã Thalita pelos momentos descontraídos;

Às amigas: Andrea Márcia, Micilda e Yasmin, pelas palavras de incentivo;

Às minhas orientadoras Tatiana e Eliane pela dedicação e confiança;

Aos colegas de trabalho, Dr. Rogério e Dona Rosa, pela oportunidade profissional;

Aos que, direta ou indiretamente, me acompanharam neste percurso;

A Deus.

Resumo

Este estudo descreve o itinerário terapêutico de pacientes assistidos no Instituto Benjamin Constant (IBC) identificando as barreiras de acesso a serviços de saúde especializados em oftalmologia no SUS. Buscamos descrever e compreender de que modo os obstáculos presentes nos serviços de saúde impedem o acesso à assistência oftalmológica.

Informações levantadas sobre a assistência oftalmológica, documentos oficiais, as narrativas dos pacientes atendidos no IBC, e de alguns funcionários, foram utilizadas a fim de compreender a lógica da assistência oftalmológica no serviço de saúde. Para o reconhecimento dos itinerários percorridos, dezenove pacientes foram entrevistados, também foram realizadas duas entrevistas com profissionais da instituição. Optamos pelo IBC como campo de estudo para a realização das entrevistas, pois a instituição é uma tradicional escola para deficientes visuais, e apesar de ser vinculada ao Ministério da Educação, ela também oferece assistência oftalmológica à comunidade.

Ao longo da pesquisa, percebemos lógicas diferentes reveladoras de não haver uma integração efetiva na rede de atenção estadual. Os serviços oftalmológicos disponíveis na rede de atenção do SUS não estiveram acessíveis para os entrevistados que recorreram a serviços privados para terem acesso sendo onerados com os altos custos dos tratamentos. Quando o acesso é alcançado, não existe a integralidade na assistência, resultando em pacientes desorientados a procurar por assistência oftalmológica.

A construção do itinerário terapêutico na busca por atenção, através dos relatos de pacientes do IBC, permitiu acumular reflexões sobre o acesso à assistência na rede de atenção em oftalmologia no estado do RJ. Deste modo, os resultados indicam a necessidade de ampliação e organização da rede de atenção à saúde oftalmológica, sendo um aspecto fundamental para a integralidade do cuidado ao facilitar o acesso à assistência. A expansão de políticas públicas que priorize a prevenção e promoção da saúde ocular no âmbito da atenção primária, também deve ser considerada, contribuindo para os cuidados preventivos da visão.

Palavras chaves: Acesso a serviços de saúde. Itinerário terapêutico. Assistência oftalmológica. Oftalmologia.

Abstract

This study describes the therapeutic itinerary of patients assisted the Benjamin Constant Institute (IBC) identifying the access to health care barriers specialized in ophthalmology in SUS. We seek to describe and understand how the present obstacles in health services prevent access to eye care.

Raised information about eye care, official documents, the narratives of patients seen at IBC, and some employees were used in order to understand the logic of eye care in the health service. For the recognition of therapeutic itineraries, nineteen patients were interviewed, were also held two interviews with professionals of the institution. We opted for IBC as field of study for the interviews because the institution is a traditional school for the visually impaired, and despite being under the Ministry of Education, it also provides eye care to the community.

During the research, we realized different logical revealing that there is no effective integration in the state care system. Eye care services available in the SUS are not accessible to respondents who resorted to private services for access being burdened with the high costs of treatment. When access is achieved, there is no integral care, resulting in patients disoriented looking for eye care.

The construction of the therapeutic itinerary in search of attention, through the IBC patients reports, allowed accumulating reflections on access ophthalmic assistance in health care networks in Rio de Janeiro state. Thus, the results indicate the need for expansion and organization of the network of attention to eye health is a fundamental aspect of comprehensive care by facilitating access to care. The expansion of public policies that prioritize prevention and promotion of eye health in primary care should also be considered, contributing to preventive care vision.

Keywords: Access to health services. Therapeutic itinerary. Vision care. Ophthalmology

Índice

Resumo.....	05
Abstract.....	06
Lista de siglas e abreviações.....	09
Lista de quadros e figuras.....	10
Introdução.....	11
1. Saúde Ocular: a visibilidade do problema.....	14
2. Estratégias e ações governamentais na composição da atenção oftalmológica no Brasil.....	23
3. Caminhos Metodológicos.....	30
3.1 Referenciais e aspectos conceituais.....	30
3.2 O trabalho de campo e as estratégias metodológicas.....	32
3.3 A permanência no campo e os procedimentos adotados.....	38
3.4 Entrevistados que recusaram participar da pesquisa.....	39
4. O SUS: “No meio do caminho tinha uma pedra...”.....	41
4.1 Organização da atenção a saúde em oftalmologia no SUS.....	48
5. O Instituto Benjamin Constant: “ em terra de cego quem tem olho é rei.”....	57
5.1 O IBC.....	57
5.2 Organograma do IBC.....	58
5.3 O departamento médico oftalmológico (DPMO).....	59
5.4 Organização da atenção.....	65
5.5 Dinâmica de atendimento.....	66
5.6 O IBC e a relação com o SUS.....	73
6. Reconhecendo os invisíveis: experiências individuais; construções coletivas.....	75
7. Itinerários terapêuticos e barreiras no acesso: a narrativa dos entrevistados.....	89
7.1 Faixa etária e prevenção: busca tardia pelo tratamento.....	89
7.2 Itinerário terapêutico e barreiras no acesso: escolhas possíveis.....	90
7.3 As óticas: um lugar acessível.....	93
7.4 Serviços de saúde oftalmológicos: (in) visibilidades.....	96

7.5	Concepções sobre a doença e risco.....	102
7.6	Informação e acesso no IBC.....	104
8.	Revisitando as barreiras no acesso: os pontos cegos do Sistema de Saúde.....	107
9.	Considerações finais.....	120
10.	Anexo I: Roteiro de entrevista com pacientes.....	125
11.	Anexo II: Roteiro de entrevista com profissionais de saúde do IBC.....	127
12.	Anexo III: Termo de consentimento livre e esclarecido para pacientes e acompanhantes.....	128
13.	Anexo IV: Termo de consentimento livre e esclarecido para profissionais de saúde.....	131
14.	Referências Bibliográficas.....	134

Lista de Siglas e Abreviações

ANVISA: Agência Nacional de Vigilância Sanitária

APAR: Associação de Pais, Alunos e Reabilitandos

ANS: Agência Nacional de Saúde Suplementar

CBO: Conselho Brasileiro de Oftalmologia

CONITEC: Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias

CIB: Comissão de Gestores Bipartite

CEIBC: Caixa Escolar do Instituto Benjamin Constant

CEAF: Componente Especializado de Assistência Farmacêutica

DAB: Departamento de Atenção Básica

DAPE: Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas

DAE: Departamento de Atenção Especializada

DAF: Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos

DMRI: Degeneração Macular Relacionada à Idade

DPMO: Departamento Médico Oftalmológico

IBC: Instituto Benjamin Constant

ICD: Internacional Statistical Classification of Diseases

MS: Ministério da Saúde

MEC: Ministério da Educação

NOB: Norma Operacional Básica

NOAS: Norma Operacional de Assistência à Saúde

OMS: Organização Mundial da Saúde

OCT: Tomografia da Coerência Ótica

ONU: Organização das Nações Unidas

PSE: Programa Saúde nas Escolas

PDR: Plano Diretor de Regionalização

PBA: Programa Brasil Alfabetizado

PPI: Programação Pactuada e Integrada

RAS: Rede de Atenção a Saúde

RJ: Rio de Janeiro

SAS: Secretária de Atenção à Saúde

SUS: Sistema Único de Saúde

UNIRIO: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Lista de quadros

Quadro 01: Unidades Municipais de Saúde com atendimento em oftalmologia.....	53
Quadro 02: Rede de Atenção em oftalmologia do estado do Rio de Janeiro.....	54
Quadro 03 e 04: Caracterização do perfil dos pacientes entrevistados.....	76

Lista de gráficos

Gráfico 01: Estimativa da prevalência de cegueira global no ano 2000 por região.....	17
Gráfico 02: Causas globais de cegueira (porcentagem do total de casos em 2002).....	18
Gráfico 03: atendimentos no IBC em 2014.....	67

Lista de figuras

Figura 01: Principais ações e estratégias políticas no âmbito da oftalmologia no Brasil.....	29
Figura 02: Dinâmica de atendimento no IBC.....	71

Introdução

Este estudo trata das barreiras de acesso a serviços de saúde públicos especializados em oftalmologia no estado do Rio de Janeiro, a partir do itinerário terapêutico de pacientes assistidos no Instituto Benjamin Constant.

O interesse em trabalhar com a temática de acesso a serviços de saúde no âmbito da atenção oftalmológica surgiu a partir da minha experiência como farmacêutica do Instituto Benjamin Constant (IBC), instituição vinculada ao Ministério da Educação, localizada no bairro da Urca no município do Rio de Janeiro, e que desempenha suas principais atividades na área de deficiência visual.

Nos últimos anos, durante o exercício de minha profissão tenho ouvido, com certa frequência, confissões de pacientes relatando dificuldades no acesso a consultas oftalmológicas, cirurgias e medicamentos no serviço público de saúde. A situação relatada por estes pacientes suscitou em mim o interesse de buscar compreender as lógicas do sistema de saúde e como este se articula para prover atenção, os mecanismos utilizados na organização da rede de atenção à saúde ocular, as dificuldades que se apresentam na garantia do acesso da população e os aspectos socioculturais que definem a busca por cuidados em oftalmologia.

A busca de respostas aos meus questionamentos levou à construção desse estudo, com a identificação de outras pesquisas e referenciais que abordam o tema, colocando em discussão a necessidade de se refletir e discutir as implicações do não cuidado para a saúde ocular e o impacto social causado pela perda da visão, reduzindo assim a autonomia do indivíduo quanto à capacidade laboral, locomoção, relações sociais, entre outros. Assim, delimitou-se como objetivo central deste estudo a compreensão das barreiras de acesso a serviços de saúde públicos especializados em oftalmologia no estado do Rio de Janeiro, utilizando o itinerário terapêutico relatado pelos pacientes atendidos no Instituto Benjamin Constant (IBC). Destacamos que esta pesquisa não tem a finalidade de realizar um estudo avaliativo sobre o IBC, a instituição é utilizada, apenas, como o campo de estudo para coleta de dados.

A proposta de se estudar o itinerário terapêutico delimitou-se como estratégia central do estudo para a identificação e compreensão dos obstáculos enfrentados pelos indivíduos

ao buscar acessar serviços de saúde oftalmológicos, bem como as atitudes presentes para enfrentar as barreiras que se apresentam. O caminho de pesquisa buscou responder a questões relacionadas às barreiras no acesso enfrentadas por pacientes que buscaram serviços de saúde oftalmológicos no SUS tendo no horizonte esta experiência profissional. O estudo tomou como ponto de partida o relato de pacientes do IBC para traçar os itinerários de atenção percorridos, e acumular reflexões sobre o acesso à assistência oftalmológica na rede de atenção a saúde no SUS no estado do Rio de Janeiro.

A escolha por descrever a exposição do caminho terapêutico relaciona-se ao fato deste não relatar apenas as barreiras encontradas na obtenção de assistência, mas também os aspectos socioculturais envolvidos na compreensão do seu próprio estado de saúde e como agir diante daquela enfermidade. Assim, acredita-se que o itinerário terapêutico a ser explorado nesta pesquisa nos permitirá entender quais os obstáculos que os indivíduos encontram ao acessar o serviço de saúde e as atitudes presentes para enfrentar as barreiras que se apresentam.

Espera-se que este estudo venha contribuir para reflexão e discussão de uma área assistencial pouco explorada nos estudos do campo da saúde coletiva. Na revisão da literatura realizada no desenvolvimento desta pesquisa verifica-se a inexistência de estudos sobre acesso aos serviços nesta área, e os estudos que se apresentam remetem em específico às questões clínicas e, em alguns aspectos ao perfil e características epidemiológicas da população no que tange à saúde ocular. Há, portanto, um campo a se explorar, com contribuições efetivas para discussão do acesso e cuidado nesta área.

O estudo apresentará a temática em 06 partes, inicialmente, apresentamos os dados relativos à relevância da saúde ocular no mundo e Brasil, com a ilustração de dados epidemiológicos que ressaltam a magnitude da deficiência visual na atualidade. Em seguida, discutimos as políticas e ações desenvolvidas no Brasil para organizar esta área da atenção, destacando o que o estado do Rio de Janeiro produziu de orientação. Na terceira parte apresentamos os caminhos metodológicos a partir da literatura sobre itinerários terapêuticos, utilizada como referência para as estratégias adotadas na entrada no campo e a realização de entrevistas. Na quarta parte apresentamos o SUS e os mecanismos políticos para a organização e implementação das redes de atenção a saúde. Em seguida, apresentamos o Instituto Benjamin Constant, como campo de

estudo, segundo suas principais atividades na área da educação, destacando a assistência oftalmológica prestada à comunidade. Na quinta parte, iniciamos a apresentação dos resultados, destacando as características que definem o perfil dos entrevistados, seguindo para análise crítica dos resultados encontrados que configuram as barreiras no acesso à assistência oftalmológica. E, por fim, as considerações finais ressaltando as principais questões e limitações do estudo.

Capítulo 01

Saúde Ocular: a visibilidade do problema

A saúde ocular é uma área que ainda carece de discussão e acompanhamento. Cuidar da visão não é exatamente uma prática incorporada tão facilmente pelas pessoas e, em geral, a busca por atendimento ocorre quando há uma dificuldade específica, como a baixa visão ou cegueira, dificuldades de aprendizado, lesões e outros problemas mais graves. A situação agrava-se quando há uma dificuldade para o acesso aos serviços de saúde. Considerando que esta é uma área assistencial que exige tecnologia de alto custo e manutenção contínua, com profissionais especializados e qualificados, somam-se dificuldades para garantia do acesso.

Assim, compreender a importância desta área do cuidado em saúde e os impactos decorrentes das dificuldades de acesso é um primeiro aspecto a ser considerado neste debate. Este capítulo visa introduzir a temática da saúde ocular a partir dos dados e perfis de adoecimento no mundo e Brasil de modo a sensibilizar para o reconhecimento de um problema que para muitos é invisível e que torna-se importante apenas quando necessita-se de cuidado.

1.1 Visualizando o problema: a saúde ocular no mundo e no Brasil

A visão é o meio de comunicação do indivíduo com mundo exterior. É por meio da visão que se pode captar registros próximos ou distantes, organizando ao nível cerebral as informações trazidas pelos outros órgãos de sentidos. Os graus de visão abrangem um amplo espectro de possibilidades: desde a cegueira total, até a visão perfeita. A expressão ‘deficiência visual’ se refere ao espectro que vai da cegueira até a visão subnormal ou baixa visão¹ (Hernandes, 2005)

Entre a cegueira total e a baixa visão estão situadas patologias como miopia, astigmatismo, estrabismo, ambliopia, hipermetropia, que não constituem necessariamente deficiência visual, mas devem ser identificadas e tratadas o mais rápido possível, ainda na infância. Uma definição simples de visão subnormal é a incapacidade

¹ Baixa visão: alteração da capacidade funcional decorrente de fatores como o rebaixamento da acuidade visual, redução importante do campo visual e da sensibilidade aos contrastes e limitações de outras capacidades.

de enxergar com clareza suficiente para contar os dedos da mão a uma distância de 3 metros, à luz do dia; em outras palavras, trata-se de uma pessoa que conserva resíduos de visão. (Marta Gil, 2000)

Assim de acordo com o Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004, existem duas categorias para determinar a deficiência visual :

- Cegueira quando a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica;
- Baixa visão quando acuidade visual é entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica, sendo classificada por níveis pela OMS em: leve, moderada, grave e profunda.

Existem também os casos onde a deficiência visual está relacionada à perda da visão periférica, ou seja, quando a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores não passíveis de melhora na visão com terapêutica clínica ou cirúrgica.

A definição descrita é baseada na International Statistical Classification of Diseases (ICD) sendo adotada através de recomendações da OMS desde 1972. Nos últimos 30 anos, recentes estudos demonstraram a distribuição da cegueira e doenças oculares na população mundial, utilizando a ICD como ferramenta para atribuir estimativas à população acometida, porém alguns problemas na definição da ICD precisam ser elucidados, como por exemplo, o nível de acuidade visual capaz de definir a cegueira, devido à adoção em alguns países do nível diferente do preconizado, o que poderia contribuir para o aumento nas estimativas de deficientes visuais. (Dandona e Dandona, 2006)

Dados de 1990 da OMS estimavam 148 milhões de pessoas com alguma deficiência visual, onde 38 milhões eram cegos. Em 2002 esta estimativa aumentou para 161 milhões de deficientes visuais, sendo 37 milhões cegos. A diferença encontrada no número de cegos pode estar relacionada à superestimativas e extrapolações em estudos anteriores, é provável que esta mudança possa refletir dados mais precisos. Ainda sim, em países desenvolvidos, o número de cegos estimados foi de 3,5 milhões em 1990 e 3,8 milhões em 2002, conferido um aumento de 8,5%. Entre 1990 e 2002 a população mundial cresceu 18,5%, onde os indivíduos com 50 anos ou mais, com maior

prevalência de deficiência visual, aumentaram aproximadamente 30%.(Resnikoff *et al.*, 2004)

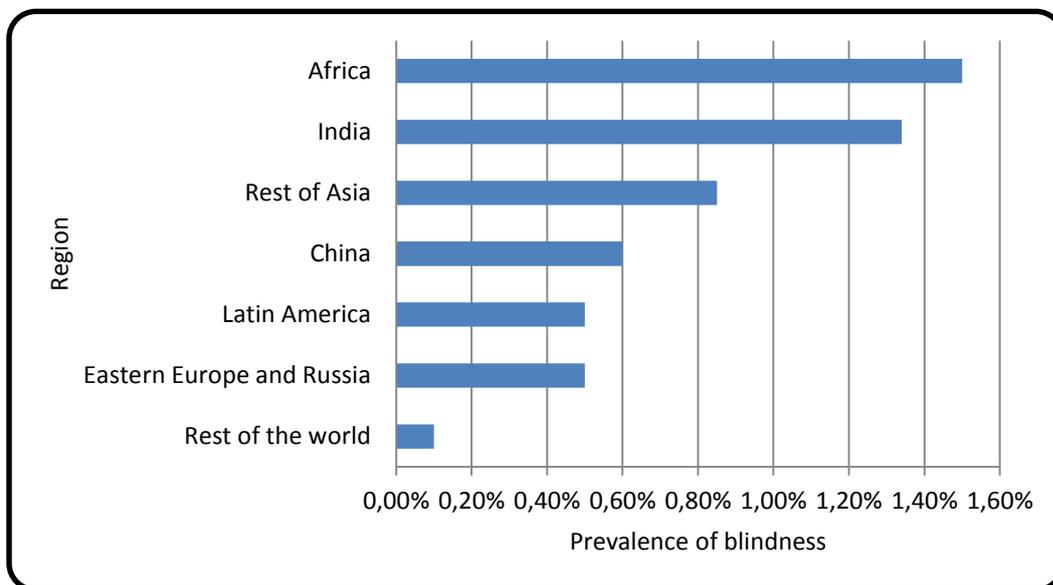
A distribuição dos casos de deficiência visual por idade e gênero publicado em estudo por Resnikoff *et al* atribui 82% dos casos de cegueira no mundo na faixa etária de 50 anos ou mais, tal condição apresenta-se de forma heterogênea sendo em maior proporção em países em desenvolvimento e subdesenvolvidos. Acredita-se no crescimento acelerado da cegueira de um a dois milhões de casos por ano ao redor do ano 2020, caso não sejam adotadas medidas que disponibilizem recursos e revitalizem programas com medidas de prevenção e promoção da saúde ocular. (Resnikoff *et al.*, 2004)

Nos países em desenvolvimento as maiores causas de cegueira são associadas a casos de desnutrição, infecções e falta de cuidado com os olhos principalmente nas populações rurais e regiões pobres urbanas. Já em países desenvolvidos as doenças degenerativas relacionadas com o envelhecimento prevalecem especialmente associadas a fatores de risco em doenças como diabetes e hipertensão, além de hábitos não saudáveis, como o tabaco. As regiões menos desenvolvidas ainda são responsáveis pelos maiores casos de deficiência visual. (WHO, 1997)

Dados mundiais relacionados com a prevalência de cegueira indicam a maior proporção de casos nas regiões em desenvolvimento localizadas na África Subsaariana, Índia e outras regiões asiáticas, apresentando a maior carga de doenças oculares quando comparamos com países de mercado econômico estável, economias socialistas na Europa e a América Latina (gráfico 01). Aproximadamente dois terços desta carga de doenças pairam sobre a África, Índia e China. Recentes estudos de revisão demonstram a relação entre a prevalência da cegueira e o desenvolvimento econômico, indicando uma proporção maior de casos nos países em desenvolvimento com renda per capita menor, indicando que pessoas com baixo poder aquisitivo têm dificuldades em acessar serviços de saúde de qualidade assim como em regiões economicamente desfavorecidas a oferta desses seja escassa. (Dandona e Dandona, 2001)

Gráfico 01: Estimativa da prevalência de cegueira global no ano 2000 por região.

A cegueira foi definida com acuidade visual $<3/60$ no melhor olho. (Dandona e Dandona, 2001)



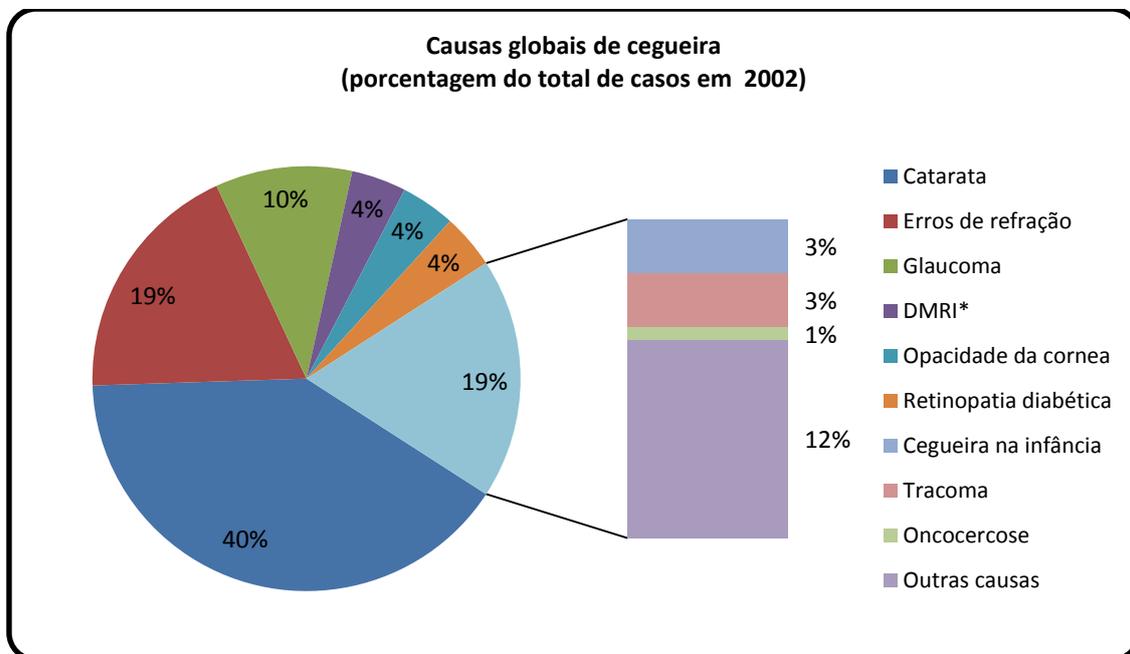
Fonte: Dandona R, Dandona L. Socioeconomic status and blindness, 2001 Dec 1;85(12):1484–8.

Entre 1988 e 2008 as causas de cegueira mudaram em proporção e números. A catarata ainda é a principal causa de doença ocular tratável que leva a cegueira em aproximadamente 75% da população mundial, causando relação de dependência dos indivíduos aos seus familiares, incapacidade laboral e exclusão social (gráfico 02). Já o número de pessoas cegas por tracoma, oncocercose e deficiência em vitamina A afeta principalmente crianças menores de cinco anos, diminuindo nos últimos 20 anos. Parte desse avanço pode ser atribuída a melhoras na condição de vida como: a alimentação, abastecimento de água, saneamento básico, imunização e o fornecimento de antibióticos e outros medicamentos. (Foster, Gilbert e Johnson, 2008)

A catarata ainda persiste como primeira causa de baixa visão, em especial nos países em desenvolvimento, onde há dificuldade de acesso à assistência especializada. O único tratamento eficaz para catarata consiste em intervenção cirúrgica restaurando a capacidade visual. (Carlos *et al.*, 2009) Nas últimas décadas, houve um aprimoramento de técnicas cirúrgicas e a introdução das lentes intraoculares de baixo custo tem tornado o tratamento da catarata mais acessível, mas ainda assim o acesso é desigual e estima-se

que 17 milhões de pessoas ficaram cegas por não terem tido acesso à cirurgia. (Foster, Gilbert e Johnson, 2008)

Gráfico 02



*DMRI: degeneração macular relacionada à idade.

Fonte: Foster A, Gilbert C, Johnson G. Changing patterns in global blindness: 1988-2008. 2008 Sep; 21(67):37-9.

Até o final da década de 80, a proporção de indivíduos com baixa visão devido a erros de refração não eram muito conhecidos, pois a definição da OMS excluía a correção dos erros de refração como medida de prevenção da deficiência visual, sendo uma das causas que mais afetam crianças em idade escolar. Apesar da inclusão desta condição em pesquisas recentes, em regiões carentes ainda não há provimento de serviços de saúde integrados ao sistema educacional que possam contribuir na redução desta causa. (Foster, Gilbert e Johnson, 2008)

O glaucoma é uma das causas de cegueira irreversíveis no mundo sendo a segunda maior causa de cegueira nos EUA. A doença ocorre com a lesão progressiva no nervo óptico devido à elevação da pressão intraocular ocasionando a perda característica do campo visual. Estima-se que no ano 2000, cerca de 66,8 milhões de pessoas eram portadoras de glaucoma no mundo, e dessas, 6,7 milhões pessoas eram bilateralmente cegas. Atualmente, sabe-se que algumas doenças são consideradas fatores de riscos para

o surgimento do glaucoma, tais como diabetes mellitus e hipertensão arterial sistêmica, contribuindo tanto para o desenvolvimento do glaucoma de pressão normal como glaucoma crônico simples. (Sakata *et al.*, 2002)

Em decorrência da evolução da doença de forma assintomática nos estágios iniciais, o seu diagnóstico acaba sendo realizado tardiamente. Devido à inexistência de testes simples e específicos que possam detectar a doença no nível primário de atenção, o tratamento para muitos pacientes encontra-se distante, como por exemplo, o acesso à terapia medicamentosa de elevado custo. (Foster, Gilbert e Johnson, 2008) Em estudo populacional realizado numa cidade do Reino Unido a prevalência de glaucoma na população mantém os mesmos resultados encontrados por outros estudos na mesma região há 28 anos, assim para cada caso conhecido de glaucoma ainda existe um caso desconhecido. (Seldrick, H J e Sharp, A J, 1994)

Dentre as diversas possibilidades do tratamento do glaucoma, a terapia clínica baseada no uso de colírios é a mais utilizada. A intervenção cirúrgica é adotada em casos de falha, intolerância ou dificuldade em seguir o tratamento clínico principalmente em população de baixa renda que acaba apresentando dificuldades em aderir à terapia devido ao elevado custo dos medicamentos. A cirurgia precoce acaba sendo utilizada como estratégia para diminuir os custos do tratamento. (Santos Silva *et al.*, 2002)

Com o envelhecimento populacional e o aumento no número de pessoas acima dos 70 anos, a degeneração macular relacionada à idade (DMRI) já é considerada a primeira causa de cegueira irreversível em indivíduos acima de 50 anos em países desenvolvidos, com prevalência de cegueira em 8,7% dos acometidos. Em 2002 estimava-se que 3,2 milhões de pessoas estavam cegas em decorrência da DMRI e ainda não existem medidas de prevenção para a doença. Conforme demonstrado em estudos recentes, o hábito de fumar é considerado um importante fator de risco. (Santos *et al.*, 2005) O tratamento para DMRI consiste na administração intraocular de medicamentos anti-angiogênicos que tem a função de retardar ou evitar a progressão da doença, porém a terapia é extremamente cara, o que a torna inacessível a muitos pacientes. (Foster, Gilbert e Johnson, 2008)

Até 1988 ainda não havia nenhum dado sobre a prevalência da retinopatia diabética no mundo. A retinopatia diabética é a causa mais frequente de cegueira entre indivíduos diabéticos estando presente em 70% dos casos. Após 15 anos de diabetes a prevalência

de retinopatia entre os portadores de diabetes melittus insulino dependentes é de 97% e nos diabéticos não insulino dependentes é de 80%. No ano 2000 havia 171 milhões de pessoas com diabetes no mundo, em 2030 este valor atingirá 336 milhões. Estima-se que no Brasil haverá 11,3 milhões de diabéticos no ano 2030, apesar da escassez de dados sobre morbidade relacionada à diabete melittus.(Silva *et al.*, 2005) (Bosco *et al.*, 2005)

Para evitar que haja progressão da doença é importante adotar algumas medidas de prevenção como o controle da glicemia e hipertensão arterial. O diagnóstico precoce da retinopatia evita possíveis lesões na retina que possam comprometer a visão, o melhor procedimento para a detecção precoce ainda não foi definido, porém o rastreamento da doença deve ser feito pelo oftalmologista. Exames que fotografam a retina podem ser armazenados em discos ou no computador facilitando a posterior análise pelo médico e contribuindo para o diagnóstico, o acesso ao serviço especializado e a disponibilidade de exame e procedimentos que atuam de forma paliativa na retinopatia pode constituir uma barreira de acesso relacionada à prevenção e progressão da doença. (Gross e Nehme, 1999) O controle da glicemia através de dieta equilibrada, medicamentos hipoglicemiantes e administração de insulina ainda é a melhor forma de evitar a doença.

Ainda que os países em desenvolvimento estejam empenhando esforços através de programas e projetos para resolução de casos de cegueira evitável, a população continua envelhecendo e o número de cegos vem aumentando. Diante deste cenário, a OMS através do Programa para Prevenção da Cegueira com o apoio de organizações não governamentais e governamentais, grupos e instituições, lançaram em 1999 o projeto Vision 2020: The Right to Sight, com o objetivo de eliminar os casos de cegueira evitáveis até o ano de 2020. Dentre as principais doenças a serem controladas estão: catarata, glaucoma, oncocercose, deficiência de vitamina A e outras causas oculares associadas a crianças como erros de refração, retinopatia diabética e tracoma.

As estratégias do projeto consistem em: controle específico de doenças, como por exemplo, o Programa de Controle de Onconcerose em países da África que tem como medida a distribuição do medicamento ivermectina no combate a doença em regiões endêmicas. Além de desenvolvimento de recursos humanos, com a disponibilidade de oftalmologistas e profissionais capacitados na área, fortalecimento da infraestrutura e desenvolvimento de tecnologias adequadas para a prestação de cuidados como a

realização de exame de fundo de olho em pacientes diabéticos, cirurgias de catarata a baixo custo através de parcerias com outras instituições. A proposta é considerada audaciosa e caso o projeto seja bem sucedido estima-se a redução de 24 milhões de cegos em todo o mundo. (Sakata *et al.*, 2002)(Resnikoff e Pararajasegaram, 2001)

Recentemente, em 2013, o conselho diretor da Organização Pan-Americana de Saúde durante Assembleia Mundial da Saúde aprovou o “Plano de ação para prevenção da cegueira e deficiência visual 2014-2019”, com objetivo de priorizar a saúde ocular no contexto da redução das incapacidades passíveis de prevenção, do acesso aos serviços de reabilitação e da promoção do melhoramento da saúde e das condições de vida. O Plano busca intensificar os esforços dos Estados Membros, da Repartição Sanitária Pan-americana e dos parceiros internacionais para continuar melhorando a saúde ocular e prevenir a cegueira e os impedimentos visuais evitáveis. (OPAS, 2014)

No Brasil, a falta de estudos epidemiológicos de base populacional dificulta a avaliação e identificação de problemas oculares na população. Em estudo publicado pela OMS buscando identificar a prevalência de doenças oculares no mundo, descrevia-se como limitações a ausência de dados estatísticos e epidemiológicos em países da América do Sul, sendo, portanto necessário extrapolar os poucos dados epidemiológicos encontrados em alguns países, e utilizá-los como estimativas para todo o continente, o que acaba contribuindo para produção de dados não fidedignos. (Resnikoff *et al.*, 2004)

De acordo com editorial publicado na Revista Brasileira de Oftalmologia, entre 2010 e 2012, dos 144 artigos publicados a maioria estudaram, predominantemente, testes diagnósticos e procedimentos cirúrgicos. Dez por cento dos estudos abordaram epidemiologia de doenças oculares. Destes 10%, aproximadamente 85% foram realizados em instituições como hospitais e clínicas oftalmológicas e apenas 15% concluíram estudos epidemiológicos considerando dados de comunidades ou em âmbito populacional. Segundo o autor este pode ser um problema importante para compreensão do problema na população, pois estudos epidemiológicos que buscam estimar estatisticamente as doenças oculares não devem ser realizados em hospitais ou clínicas especializadas, porque podem sofrer viés, pois nesses centros tende-se a concentrar os doentes mais graves afastando-se da realidade presente na comunidade. (Portes, 2012)

No Brasil o número de cegos é estimado entre 0,4% e 0,5% da população total distribuídos de forma desigual pelo país. Para uma população de aproximadamente 204 milhões de brasileiros, estima-se que 1,02 milhões de pessoas sejam cegas. Observa-se, em áreas mais desenvolvidas, índices comparados a países desenvolvidos, com cerca de 0,25% da população com deficiência visual, enquanto regiões mais carentes apresentaram índices de 0,75%. As principais causas de deficiência visual em adultos incluem os erros de refração, glaucoma, catarata e doenças da retina. Para crianças, as causas mais prevalentes são: catarata congênita, erros de refração e retinopatia prematura, com aproximadamente 50% dos casos conhecidos de catarata congênita no país ocorridos devido a infecções e rubéola. A catarata ainda é responsável por 40 a 50% dos casos de cegueira no Brasil. (Kara Jose e Arieta, 2000)

Em 1998 foi estimada a existência de 600 mil pessoas cegas por catarata. Estas pessoas se encontravam em duas situações: sem diagnóstico; ou com diagnóstico e à espera de realização de procedimento cirúrgico. De acordo com dados estatísticos do Conselho Brasileiro de Oftalmologia (CBO), existem no país cerca de 350 mil pacientes acima de 50 anos cegos em decorrência da catarata, sendo que em 95% dos casos ela poderia ter sido evitada. (Gomes *et al.*, 2008)

Em termos de oferta de profissionais especializados, o Brasil possui um elevado contingente de oftalmologistas. No período de 1995 a 2000 houve aumento de 6.000 para 10.000 profissionais especializados, apesar de distribuição geográfica inadequada. Para um acompanhamento adequado da população nesta área, é essencial a disponibilidade de infraestrutura como a organização de redes de atenção oftalmológica em termos de quantidade, qualidade e localização, visando facilitar o acesso ao serviço. Outro fator impactante no acesso à atenção oftalmológica tem sido o custo do tratamento, tanto da terapia medicamentosa quanto da intervenção cirúrgica. Cabe ainda considerar o fator sociocultural como obstáculo para o cuidado, há um importante desconhecimento da população acerca dos riscos da doença ocular e também das possibilidades de recuperação. (Temporini e Kara-José, 2004)

Capítulo 2

Estratégias e ações governamentais na composição da Atenção Oftalmológica no Brasil

Na década de 90, o Brasil realizava aproximadamente 90 mil cirurgias de catarata por ano com aumento para 250 mil no ano 2000, sendo que para atender a demanda populacional seriam necessárias 450 mil cirurgias ao ano. (Lima *et al.*, de, 2005)

O diagnóstico realizado sobre diversas áreas da assistência à saúde que exigiam uma ação de atenção em massa, levou o Ministério da Saúde a tomar a iniciativa, em 1999, de ampliar a assistência oftalmológica em todo país, instituindo a Campanha Nacional de Cirurgias Eletivas, através da Portaria GM/MS nº 279, de 7 de abril de 1999. Os mutirões de catarata foram utilizados como estratégia para aumentar o acesso da população economicamente menos favorecida à cirurgia, além de diminuir a demanda reprimida ocasionada pelas filas de espera e número de indivíduos que não recebiam o tratamento. A campanha contou com o apoio de secretarias de saúde estaduais, municipais e serviços credenciados em todo o território nacional representando um grande avanço na saúde ocular da população mais carente e melhoria na qualidade de vida. (Silveira, 2004)

Um ano depois, no ano 2000, o Ministério da Saúde, através de iniciativas e parcerias com as Secretarias de Saúde e o Conselho Brasileiro de Oftalmologia promoveu o mutirão do olho diabético, possibilitando o atendimento de aproximadamente 800 mil pacientes diabéticos. A Campanha Nacional de Redução da Cegueira decorrente de Retinopatia Diabética instituída através da Portaria nº368, 04 de abril de 2000, definiu como meta nacional a realização de 70.000 procedimentos de fotocoagulação a laser². A campanha teve duração de 04 anos e durante este tempo possibilitou a ampliação do acesso à população ao diagnóstico precoce e tratamento. (Ministério da Saúde, 2000, p. 368)

² Fotocoagulação a laser: procedimento que visa à cauterização da retina através de feixes de laser.

As primeiras iniciativas começaram a conformar uma trajetória de políticas e ações na área de saúde ocular com indução do Ministério da Saúde contribuindo para a articulação de medidas para ações na área de oftalmologia no país. Assim, com objetivo de organizar a rede de atenção oftalmológica, em 2002 é instituída a Portaria 866, que estabelece mecanismos para organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência em Oftalmologia no âmbito do SUS.

Na mesma época é instituído o Programa de Assistência ao Portador de Glaucoma, por meio da Portaria nº338 de 17 de junho de 2002. Através dos centros de referências conveniados ao SUS passou a ser possível o acompanhamento oftalmológico e a distribuição gratuita de colírios para os pacientes portadores de glaucoma, visando contribuir para o tratamento e o diagnóstico precoce. E, por fim, para organizar a rede de atenção oftalmológica foi necessário estabelecer normas de classificação e cadastramento dos Centros de Referência em Oftalmologia. Para isso, a Portaria nº 339 de 05 de julho de 2002, determinou as providências necessárias para a integração da Rede Estadual de Assistência Oftalmológica com a definição de fluxos assistenciais, mecanismos de referência e contra referência e articulação com demais serviços no estado como ambulatoriais e hospitalares. (Ministério da Saúde, 2002a; b)

As medidas adotadas pelo Ministério da Saúde buscaram organizar a atenção oftalmológica no país e suprir as demandas presentes no SUS, como a formação da rede de atendimento oftalmológica, em vista do quadro epidemiológico do país e a morbidade instalada na população acometida por doenças oftalmológicas expressando a situação crítica. A condução da política nacional apontou para a necessidade de se promover o atendimento integral em oftalmologia aos usuários do SUS e buscou induzir novas políticas junto aos estados e municípios.

As ações anteriormente implantadas através das portarias descritas encontraram dificuldades operacionais de gestão inviabilizando a organização da rede de atenção em oftalmologia, assim buscando enfrentar as dificuldades, o Ministério da Saúde instituiu um Grupo de Trabalho composto pelas áreas técnicas de: Atenção Básica/DAB, Ações Programáticas/DAPE e Estratégicas e Atenção Especializada/DAE da Secretaria de Atenção a Saúde. Também participaram a ANVISA, Conselho Brasileiro de Oftalmologia – CBO e representantes de Municípios com experiência positiva na área. O trabalho conjunto desse grupo auxiliou na elaboração da Política Nacional de Atenção

em Oftalmologia ao promover a discussão dos principais pontos: (Conselho Brasileiro de Oftalmologia, 2008)

- Acesso/Acessibilidade: promoção da equidade do acesso com dispersão no território estadual de serviços até então concentrados, visando à diminuição das distâncias de deslocamento dos usuários a um leque ampliado de serviços especializados;
- Reorganização da rede de serviços: com definição de critérios e parâmetros assistenciais considerando as diferenças e características regionais;
- Economia de escala: selecionando ou desenvolvendo polos regionais cuja população referenciada justificasse a localização de serviços e equipamentos de maior agregação tecnológica e custo;
- Estímulo a mecanismos de acolhimento do paciente;
- Reordenamento das ações de oftalmologia, com revisão e recomposição das várias portarias isoladas publicadas em efetividade.

No ano de 2008, foi instituída a Política Nacional de Atenção em Oftalmologia, através da Portaria nº 957, 15 de maio de 2008, que determinou a execução de ações e estratégias de prevenção e promoção da saúde ocular nos três níveis de atenção à saúde. A Política previu a organização do sistema de atenção em oftalmologia por intermédio de redes de atenção articuladas entre Ministério da Saúde, as Secretárias de Saúde dos Estados, Municípios e do Distrito Federal, estruturando uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada para gerar o cuidado integral e integrado. (Ministério da Saúde, 2008, p. 957)

A organização de linha de cuidados que institui a Política Nacional de Atenção em Oftalmologia deveria perpassar por todos os níveis de atenção garantindo a integralidade do cuidado, iniciando na Atenção Básica através da promoção da saúde e à prevenção dos danos e recuperação, bem como ações clínicas para o controle das doenças que levam a alterações oftalmológicas e às próprias doenças oftalmológicas, essas ações passariam a ter lugar na rede de serviços básicos de saúde. A Atenção Especializada em Oftalmologia compete a realização de atenção diagnóstica e terapêutica especializada e a promoção do acesso do paciente portador de doenças oftalmológicas a procedimentos de média e alta complexidade, em serviços

especializados de qualidade restrito a hospitais gerais ou especializados, hospitais de ensino e ambulatorios especializados em oftalmologia. Dentre outros componentes fundamentais desta portaria destaca-se: o acesso à assistência farmacêutica especializada, o acesso a recursos ópticos, não ópticos e outras ajudas técnicas disponibilizadas pelo SUS. (Ministério da Saúde, 2008, p. 957)

Neste mesmo ano a redefinição da Política Nacional de Procedimentos Cirúrgicos Eletivos de Média Complexidade Ambulatorial e Hospitalar, através da Portaria nº958, 15 de maio de 2008, permitiu contemplar os procedimentos incluídos nos programas estratégicos definidos, estabelecendo mecanismos para a ampliação na oferta dos serviços e a diminuição do tempo de espera para a realização dos procedimentos. Dentre os cinco programas estratégicos criados destaca-se para a área oftalmológica, o Programa de Combate as Causas Prevalentes de Cegueira priorizando quatro doenças oftalmológicas para expansão de procedimentos cirúrgicos e ambulatoriais sendo elas: catarata, glaucoma, retinopatia diabética e degeneração macular relacionada à idade.

Por fim, também no ano 2008, o Secretário de Atenção à Saúde, através da Portaria nº 288/SAS, em 19 de maio de 2008, definiu as redes de atenção em oftalmologia estaduais e regionais sendo compostas por: Unidades de Atenção Especializada em Oftalmologia e Centros de Referência, estabelecendo como atribuições das Secretarias Estaduais de Saúde e o Distrito Federal a conformação de suas Redes Estaduais e Regionais de Atenção em Oftalmologia com: o credenciamento das Unidades de Atenção Especializada e os Centros de Referência; estabelecer os fluxos assistenciais, os mecanismos de referência e contra-referência dos pacientes e adotar as providências necessárias para que haja a articulação assistencial entre os serviços. (Ministério da Saúde, 2008, p. 957)

Além da composição da rede de atenção em oftalmologia como principal medida desta portaria, outras atribuições importantes também foram definidas como o “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Glaucoma”, que estabelece critérios quanto ao diagnóstico, tratamento e acompanhamento a serem seguidos por Unidades ou Centro de Referencias que provem assistência a indivíduos portadores de glaucoma. Também ficaram preconizadas nesta portaria, as ações em oftalmologia junto à Atenção Básica, que deverá realizar ações de promoção e prevenção que permitam a identificação e o acompanhamento das famílias e dos indivíduos, a ser desenvolvidas ações educativas,

teste de acuidade visual, consultas médicas, consultas de enfermagem, ações preventivas e de investigação diagnóstica relacionada às comorbidades, tais como diabetes e hipertensão, que precederão o atendimento especializado em oftalmologia, e por fim, acompanhamento dos usuários contra referenciados pelas Unidades de Atenção Especializada em Oftalmologia.

Desde então, outras medidas assistenciais vem sendo implementadas, como no ano 2011, onde o Ministério da Saúde, através da Portaria nº920 de 15 de dezembro de 2011, faz uma descrição dos procedimentos de diagnóstico e tratamento do glaucoma, instituiu condições e critérios mínimos para o monitoramento e avaliação dos serviços de oftalmologia que realizam procedimentos relacionados ao glaucoma. Entre os procedimentos descritos incluem-se consultas oftalmológicas acompanhadas de exames complementares e a definição da terapia farmacológica a ser dispensada de acordo com o quadro clínico do paciente. (Ministério da Saúde, 2011, p. 920)

Em setembro de 2012, a Secretária de Atenção a Saúde do Ministério da Saúde, após a avaliação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS - CONITEC, do Departamento de Assistência Farmacêutica - DAF/SCTIE e do Departamento de Atenção Especializada - DAE/SAS aprovaram o “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Degeneração Macular Relacionada à Idade” (forma neovascular) estabelecendo critérios de diagnóstico, inclusão e de exclusão, tratamento e outros. O tratamento de degeneração macular relacionada à idade (DMRI) na rede pública envolve também a administração intravítrea de medicamento anti-angiogênico possibilitando assim a estabilização da evolução da doença.

O medicamento disponibilizado no SUS é considerado pela ANVISA e outros órgãos de vigilância sanitária no mundo como uso off-label³ o que compromete a sua incorporação pelo Componente Especializado de Assistência Farmacêutica (CEAF) a sua utilização compromete a segurança do paciente. Assim, o único medicamento com indicação em bula para DMRI na forma exsudativa não foi recomendado para incorporação no SUS. A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias- CONITEC considera o custo orçamentário do tratamento para sistema de saúde extremamente elevado, levando em

³ Off-label: é uso de medicamentos aprovado pela agencia reguladora, no caso ANVISA, mas que pode possuir algumas características diferentes como: possui indicações terapêuticas diferente daquelas que constam na bula ; a indicação terapêutica é diferente da aprovada para o medicamento; via de administração é diferente da preconizada em bula. Estes três casos descritos se associam ao medicamento off-label descrito no texto.

consideração o número de pessoas que possam vir a necessitar da terapia, outros fatores como proteção da patente do medicamento contribui para seu elevado preço no mercado, assim a judicialização do tratamento é uma via utilizada por muitos pacientes acometidos pela doença para ter acesso ao medicamento. (Ministério da Saúde, 2012)

Em dezembro de 2013, foi aprovada a versão final do “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Glaucoma” através da Portaria nº 1279 pelo Ministério da Saúde, estabelecendo as diretrizes nacionais para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos portadores de glaucoma. Os critérios de inclusão e exclusão para diagnóstico e tratamento medicamentoso dos pacientes portadores devem ser feito de acordo com a gravidade da doença, a monitorização e duração do tratamento bem como a verificação periódica das doses do medicamento prescrito e dispensado, devem ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes. Definiu-se também que o diagnóstico e acompanhamento devem ser realizados exclusivamente pelo oftalmologista. (Júnior, 2013)

Também no ano de 2013, o Ministério da Saúde publicou nova portaria ampliando o orçamento de estados e municípios para cirurgias eletivas no SUS, Portaria nº 1557 de 31 de julho de 2013, que visa atender especialidades de maior demanda e procura no sistema de saúde evitando assim o longo tempo de espera para a realização de procedimentos, como as cirurgias de catarata.

Recentemente, 2014, a Comissão de Gestores Bipartite do Rio de Janeiro pactuou a recomposição das Redes de Atenção em Oftalmologia do estado, através do decreto CIB nº 3.008, 26 de junho de 2014. O pacto visou formalizar a inclusão de novos prestadores da rede de oftalmologia recompondo assim as referências municipais e ampliando os postos de cuidados especializados no estado. (CIB-RJ, 2014) O fato de existir uma orientação política para a área oftalmológica no estado do RJ indica que a política nacional já teve alguns desdobramentos.

No estado do Rio de Janeiro foi criado o programa “Cirurgias Eletivas e Exames Complementares - Mais Saúde” a partir da Lei nº6517 de 29 de agosto de 2013, buscando a realização gratuita de cirurgias eletivas assegurando prioridade aos casos

mais graves. A expectativa do governo é formar parcerias com municípios, instituições públicas ou privadas para a execução do programa.

Por fim, através do programa Farmácia Popular houve ampliação do acesso da população a medicamentos básicos e essenciais que tratam doenças prevalentes no Brasil, possibilitando aquisição a baixo custo em estabelecimentos do programa na rede pública de saúde, além de credenciamento de farmácias da rede privada. O único medicamento oftalmológico disponibilizado pelo programa, maleato de timolol, é utilizado como primeira escolha de tratamento em diversos países, representando eficácia como monoterapia em pacientes glaucomatosos. Atualmente a gestão da assistência farmacêutica do estado do Rio de Janeiro busca incorporar os medicamentos para terapia de glaucoma descrita no “Protocolo Clínicas e Diretrizes Terapêuticas-Glaucoma” possibilitando assim o acesso gratuito a pacientes que não se enquadram na monoterapia.

Para compreendermos as barreiras presentes no acesso aos serviços de saúde, foi importante conhecer as iniciativas e ações institucionais articuladas para o campo da saúde ocular, a fim de atender as demandas por assistência presentes na população (figura 01). Assim, as políticas nacionais e estaduais, apresentadas neste capítulo, auxiliaram no processo de construção do estudo, sendo utilizadas como parâmetro na análise dos resultados.

Figura 01: Principais ações e estratégias políticas no âmbito da oftalmologia no Brasil.



Capítulo 3

Caminhos Metodológicos

3.1 Referenciais e aspectos conceituais

A temática do acesso a serviços de saúde, presente no campo da avaliação em saúde, servirá de apoio para a discussão sobre as barreiras existentes no atendimento oftalmológico na rede pública no estado do RJ, a partir do itinerário terapêutico dos pacientes assistidos no IBC. Dois conceitos principais e, complementares, orientam as reflexões presentes na análise dos dados: acesso e itinerário terapêutico. Tendo em vista estes referenciais pretende-se analisar as dificuldades no acesso aos serviços que impedem à concretização do atendimento e/ou a realização do tratamento, a partir dos relatos de experiências de pacientes que obtiveram atendimento no Instituto Benjamin Constant. Através da construção do itinerário oftalmológico de cada paciente, compreendido também como uma construção coletiva, buscamos reconhecer as escolhas subjetivas que as condições e/ou barreiras no acesso impõe, assim como os aspectos socioculturais implicados nas relações de convívio com familiares e amigos, e o entendimento e compreensão dos pacientes sobre seu estado de saúde.

Acesso refere-se à obtenção de assistência à saúde quando necessário. Assim, a porta de entrada para o atendimento deve ser de fácil reconhecimento e entrada, independente da organização dos serviços de saúde. A disponibilidade e organização na oferta de serviços, barreiras geográficas e financeiras, além dos aspectos socioculturais relacionados à doença, são marcadores importantes que possibilitam evidenciar as diversas barreiras envolvidas que impossibilitam a concretização do atendimento. (Starfield, Barbara, 2002)

O conceito de itinerário terapêutico apoia a compreensão acerca da busca por atendimento oftalmológico, buscando evidenciar nas barreiras de acesso envolvidas o itinerário oftalmológico realizado do ponto de vista dos usuários. De acordo com a literatura sobre o tema, a construção do itinerário terapêutico é determinada pelo curso de ações, planos e estratégias que tem como objetivo tratar as aflições. Caracterizamos as aflições nesse estudo como as alterações de visão que levam os indivíduos a procurarem a assistência à saúde, seja para realizarem acompanhamento médico

oftalmológico ou o tratamento de uma doença ocular específica. (Rabelo, Alves e Souza, 1999)

Considerando que o itinerário não é pré-determinado, buscamos observar como ocorreu o processo de escolha por atenção e a construção do itinerário propriamente dito. Esse processo refere-se a uma consciência de possibilidades que estão ao alcance e são igualmente acessíveis aos indivíduos, somente no curso da ação, ou seja, no ato da escolha e na tomada de decisão é que o indivíduo começa a interpretar a sua situação, e a criar a imagem de que um determinado tratamento é o mais adequado para sua condição. (Ferreira e Espírito Santo, 2012)

Na revisão de literatura sobre itinerário publicado por Rabello *et al* (1999), relata-se que os indivíduos e grupos sociais encontram diversas maneiras de resolver seus problemas de saúde. O itinerário não fica restrito apenas a disponibilidade dos serviços de saúde bem como a utilização de métodos de cura, e sim a compreensão do processo sociocultural que acarreta na escolha do tratamento. É preciso discutir se a escolha do tratamento está relacionada ao custo benefício, assim como o conhecimento que o paciente pode ter em relação a sua própria doença, impulsionando para procura por assistência quando é necessário o cuidado contribuindo para a formação de itinerários terapêuticos.

A busca de cuidados é variada e complexa, e se diferencia de um indivíduo a outro, pode variar em um mesmo indivíduo, de um episódio de doença a outro, e a procura de cuidados está sujeita a questionamentos repetidos em cada uma das etapas do processo de manutenção da saúde. De fato, a natureza e a sequência dos encaminhamentos na procura de cuidados são determinadas por uma série de variáveis situacionais, sociais, psicológicas, econômicas e outras. A procura de cuidados está condicionada tanto pelas atitudes, os valores e as ideologias quanto pelos perfis da doença, o acesso econômico e a disponibilidade de tecnologias. (Gerhardt, 2006)

Em recente estudo antropológico que aborda os percursos de cura, determina-se que não há modelo único para o itinerário, estes são construídos a partir de aspectos individuais, representações socioculturais referentes à doença e aos sistemas de cura, condições socioeconômicas e estruturais relacionadas à facilidade ou não no acesso. Apenas considerando o indivíduo em sua rede de interações se podem compreender as decisões por ele tomadas, isto é, a tentativa de solucionar seus problemas de saúde se inscreve no

cotidiano, uma vez que o enfrentamento da doença dele faz parte. (Ferreira e Espírito Santo, 2012)

O indivíduo ao perceber a necessidade em buscar cuidados inicia as tentativas de acessar os serviços de saúde, as barreiras no acesso presentes no sistema de saúde impõem ao paciente a traçar seu próprio itinerário para solucionar seu problema. A relação do indivíduo com a rede de atenção supostamente preparada para atendê-lo definirá o caminho a ser percorrido, assim como as atitudes para enfrentar as barreiras no acesso.

Estes referenciais possibilitaram explorar as experiências vividas e escolhas realizadas por aqueles que buscaram atendimento. Através da perspectiva sociocultural as escolhas e caminhos trilhados pelos pacientes são pautados por visões de mundo, interpretações e percepções sobre o processo de adoecimento e morte, representações sobre os serviços de saúde e sobre o cuidado a ser prestado. A disponibilidade de recursos também contribuirá no processo de escolha do indivíduo, onde ele irá reconhecer qual serviço de saúde pode atendê-lo dentro das suas possibilidades financeiras.

3.2 O trabalho de campo e as estratégias metodológicas

O Instituto Benjamin Constant (IBC) foi o campo de estudo eleito para a coleta de dados referente às barreiras de acesso aos serviços oftalmológicos no estado do RJ, a partir do ponto de vista dos pacientes atendidos na instituição. A escolha pelo IBC ocorreu a partir da proximidade com esta instituição, na atuação como farmacêutica, e a partir da percepção, pelos relatos de muitos pacientes, de que o IBC seria uma referência e o ‘ponto final’ para aqueles que conseguiram acessar a assistência na instituição. Alguns estudos indicam que quando o pesquisador está familiarizado e atento às questões presentes no seu campo isso irá contribuir para elucidar as inquietações ou curiosidades pertinentes à pesquisa. Sendo o campo de estudo meu local de trabalho, algumas complicações enfrentadas por outros pesquisadores deixam de ser relevantes, não há uma exigência formal em passar por processos de autorização e aceitação para enfim iniciar a entrada com prazos e datas bem definidas, isso pode ser considerado uma vantagem para pesquisa embora sempre haja o cuidado em manter o distanciamento necessário para evitar que o estudo seja um reflexo de ideias pré-concebidas.

O estudo foi realizado na Divisão de Pesquisa e Atendimento Médico, Odontológico e Nutricional (DPMO), também conhecido como Departamento Médico Oftalmológico. Presta atendimento à comunidade desde os anos 1950, aperfeiçoando-se e expandindo ao longo dos anos. Hoje o DPMO é responsável por desempenhar atendimento especializado em diversas subespecialidades oftalmológicas, desde a consulta ambulatorial de rotina até procedimentos mais complexos como cirurgia de catarata.

Embora o IBC ofereça diversas subespecialidades oftalmológicas no atendimento à comunidade, a instituição não tem vínculo com o Ministério da Saúde ou o Sistema Único de Saúde, ainda sim é reconhecido popularmente como referência no atendimento oftalmológico, não apenas para os indivíduos que buscam tratamento como também para profissionais de saúde de outras instituições.

Assim, partimos do pressuposto do IBC ser um local de refúgio ou parte de uma rede não formal para os pacientes que não conseguiram ser atendidos pelo Sistema Único de Saúde, restando apenas encaminhar-se à instituição para finalmente ter o seu problema de saúde resolvido. Acreditávamos inicialmente, e tendo a lógica de organização do SUS em níveis de atenção como parâmetro de comparação, que o IBC seria a trajetória final no itinerário terapêutico de diversas pessoas que procuravam por atendimento. Esta representação prévia de funcionamento do atendimento se transformou no decorrer da pesquisa como se verá na apresentação dos resultados.

Para o reconhecimento dos itinerários percorridos pelos pacientes foram abordados 21 pacientes no DPMO, mas apenas 19 pacientes concordaram em participar da pesquisa; foram também realizadas 2 entrevistas com profissionais do IBC: a supervisora e a assistente social, ambas do DPMO mesmo departamento. Buscando não restringir os dados à perspectiva do paciente a observação participante atravessou todo o processo.

(1) A **observação participante** realizada, além das entrevistas com pacientes e profissionais que atuam na organização do acesso no IBC, tornou-se necessária com vistas a explorar a história do IBC e sua forma de organização e modo a compreender as dificuldades de acesso relatadas pelos pacientes. Assim, explorar o campo de estudo foi o processo inicial do estudo, proporcionando uma maior aproximação com o objeto e a temática envolvida. Foi oportuno utilizar a literatura como forma de aproximação. Para essa pesquisa iniciamos com o levantamento histórico sobre a instituição e o processo de observação participante, presente desde a escolha do tema de estudo até a conduta

adotada para entrada no campo. Deste modo, buscando o resgate da trajetória histórica deste setor, reunimos diversos elementos a partir da literatura presente na instituição e conversas informais com funcionários antigos a fim de compreender a cronologia histórica da instituição.

O diálogo com a equipe médica e com os funcionários foi importante para conhecer a dinâmica de atendimento no dia a dia, extraindo informações que contribuíssem para entrada no campo com cautela, principalmente para preservar a integridade do paciente. Alguns profissionais da instituição foram informantes-chaves que auxiliaram tanto na construção da trajetória histórica do Departamento Médico Oftalmológico quanto na dinâmica do atendimento presente anos atrás. Buscamos assim identificar as mudanças que levaram a organização que conhecemos hoje. Logo, entrevistas informais foram realizadas principalmente com funcionários mais antigos, como as secretárias. Conversas informais também foram realizadas com alguns médicos residentes, e principalmente com o médico responsável técnico pelo Departamento Médico Oftalmológico, procurando compreender qual a relação dos profissionais com a instituição e a percepção que têm do atendimento prestado no Instituto.

A observação participante ela não acontece sem um “DOC”, segundo Foote-White (Foot-Whyte, William, 1980), ou seja, um informante-chave que ajuda a esclarecer as dúvidas quanto à pesquisa ou até mesmo quanto ao ambiente que se propõe realizá-la. Nesse caso, desconhecendo os detalhes envolvidos na dinâmica de atendimento, a contribuição da supervisora do DPMO foi fundamental para esclarecer dúvidas e compreender o processo envolvido na assistência oferecida quanto a serviços ofertados e especialidades assim como na relação com o sistema de saúde.

(2) **Os pacientes entrevistados** foram contatados nos atendimentos, englobando:

- Ambulatório: reúne os pacientes que estão chegando para o primeiro atendimento ou consultas de acompanhamento.

- Departamento de Catarata: pacientes com indicação de cirurgia a serem avaliados para o procedimento.

- Departamentos de Retina e Glaucoma: pacientes com enfermidades que não podem ser tratados a nível ambulatorial; a periodicidade das consultas pode ser semanal ou mensal dependendo da gravidade da doença.

Uma entrevista completamente livre, idealmente falando, em seu fluir fica mais forte quando seu principal objetivo não é a busca de informações ou evidências que valham por si mesmas, mas sim fazer um registro “subjetivo” de como um homem, olha pra trás e enxerga sua própria vida (Paul Thompson, 1992). A subjetividade dos relatos faz parte da construção do itinerário. Há interesse em preservar a experiência vivida e incorporá-la como parte da análise. Mas para atender o objetivo da pesquisa que envolve buscar informações que evidenciem as barreiras no acesso, foi apropriado adotar um roteiro semiestruturado (anexo I) organizado de modo a criar um eixo a ser seguido dentro das expectativas da pesquisa. As narrativas obtidas foram analisadas com o objetivo de identificar as dificuldades no acesso na perspectiva do paciente considerando a subjetividade implicada na busca por tratamento, como já mencionado.

Os pacientes foram selecionados aleatoriamente em cada clínica médica. Inicialmente, planejávamos entrevistar quarenta pacientes, no total, estimamos dez pacientes em cada clínica médica, mas no decorrer do trabalho de campo, observamos que o itinerário de cada paciente por clínica médica, não correspondia à divisão adotada por especialidades oftalmológicas, pois enquanto alguns pacientes apresentavam uma única patologia ocular durante todo o seu percurso, outros lidavam com múltiplas doenças oftalmológicas.

A separação inicialmente proposta de entrevistar um quantitativo de dez pacientes por clínica não foi relevante para determinar a natureza dos itinerários e muito menos a sua diversidade. De outro modo, também deparamos com a disponibilidade de pacientes agendados e o tempo previsto para a concessão de entrevista, que não atrapalhasse o atendimento, definimos adotar a técnica da saturação para dosar o número de entrevistas a serem realizadas, à medida que a construção dos itinerários foi se aproximando e tornando-se repetitivos.

Assim, foram realizadas entrevistas com dezenove pacientes, distribuídos em cada clínica médica, respectivamente: quatro pacientes no Departamento de Catarata; seis pacientes no Departamento de Retina; dois pacientes no Departamento de Glaucoma e sete pacientes no Ambulatório. Escolhemos entrevistar os pacientes encontrados nas clínicas oftalmológicas: catarata, retina e glaucoma, por serem consideradas pela literatura como sendo as principais doenças oculares que atingem a população em todo

o mundo. A ideia concebida em entrevistar separadamente por clínica médica foi também com objetivo de explorar diversas experiências clínicas.

A escolha do roteiro semiestruturado permitiu guiar os participantes com maior facilidade no relato de suas experiências. A disposição das perguntas direcionava-o a relembrar sua procura por assistência em uma ordem minimamente cronológica, na maioria dos casos, a fim de facilitar a construção do percurso durante a organização dos dados. Já o critério de exclusão adotado para esse grupo foram os pacientes que seriam atendidos pela primeira vez, inviabilizando responder as perguntas sobre o atendimento na instituição. Foram definidos quatro eixos para análise do itinerário terapêutico e as possíveis barreiras no acesso aos serviços de saúde oftalmológicos:

- Eixo aspectos físicos: proximidade dos serviços de saúde à residência ou bairro do paciente.
- Eixo aspectos financeiros: disponibilidade de recursos financeiros para deslocamento utilizando transporte público, custos com: exames, terapia medicamentosa, procedimento cirúrgico e outros.
- Eixo aspecto assistenciais: disponibilidade de vagas para agendar consultas, fila de espera, horários de atendimento.
- Eixo aspectos socioculturais: informações obtidas pelo paciente em relação a sua enfermidade quanto aos riscos em não aderir o tratamento e os benefícios ao tratar a doença.

Antes do início do trabalho de campo propriamente dito realizamos algumas entrevistas a fim de aproximar-se do campo ao incorporar a perspectiva do entrevistado e também familiarizar-se com as questões colocadas no roteiro. A realização de um piloto para validar o roteiro foi essencial para observar o ambiente e as melhores condições para a condução das entrevistas, bem como para verificar se as perguntas estavam adequadas. As respectivas entrevistas não foram gravadas, apenas algumas anotações foram consideradas a fim de ressaltar os ajustes necessários. Por outro lado, optamos em gravar as entrevistas realizadas com pacientes que concordaram em participar da pesquisa, respeitando as condições descritas no termo de consentimento (anexo III). Todos os procedimentos atenderam às exigências do Comitê de Ética em Pesquisa aprovada para esta pesquisa com parecer N° 575. 080.

Com as informações detalhadas sobre o atendimento procurei visualizar qual conduta deveria ser adotada para realização das entrevistas, evitando que o serviço ou o paciente fosse comprometido pela pesquisa. Seguindo Thompson (1992), a melhor maneira de dar início ao trabalho pode ser mediante entrevistas exploratórias, mapeando o campo e colhendo ideias e informações. Nessa perspectiva a aplicação de um projeto piloto foi conveniente para delimitar os pontos relevantes para pesquisa, ou seja, construir o itinerário terapêutico a partir de experiências vividas exigiria uma habilidade em conduzir o entrevistado a compartilhar o que realmente interessa.

(3) Quanto às **entrevistas com os funcionários** estas tiveram por objetivo reunir elementos para a discussão de acesso quanto à disponibilidade para obter atendimento e/ou tratamento na rede pública de saúde bem como a forma de lidarem com tais dificuldades, as soluções encontradas e as orientações que buscam seguir. Os profissionais selecionados têm papel fundamental para a dinâmica do serviço, principalmente no acesso à instituição, sendo:

- Assistente social: presta assistência a pacientes em tratamento na instituição, recebe pacientes de outras unidades de saúde com diagnóstico prévio de catarata e os encaminha para o Departamento de Catarata para avaliação, informa sobre o valor a ser pago pelos procedimentos cirúrgicos.
- Supervisora do Departamento Médico Oftalmológico (DPMO): analisa os casos de pacientes que não têm consulta agendada, mas que desejam obter atendimento no IBC, e os orienta quanto às possibilidades de atendimento em unidades de saúde.

Tais entrevistas foram objetivas a fim de identificar a percepção dos profissionais acerca da dificuldade de acesso dos pacientes que chegam ao IBC, bem como a forma de lidarem com tais dificuldades, as soluções encontradas e as orientações que buscam seguir. O roteiro de entrevistas para esse grupo foi composto por seis perguntas de interesse para a pesquisa e voltadas para as questões descritas (anexo II). O critério de inclusão adotado, para este grupo, é o fato destes profissionais produzirem barreiras no acesso à instituição durante suas atividades laborais. Por exemplo, a assistência social avalia os casos de pacientes que não pode arcar com o custo da cirurgia, determinando aqueles que aguardarão por vagas de gratuidade para a realização do procedimento. Quanto à supervisora, esta pode autorizar o atendimento de pacientes que não conseguiram agendar consulta pelo telefone, e encaminham-se a instituição na tentativa

de serem atendidos, pode ser casos onde o indivíduo encontra-se com a visão debilitada e/ou crianças que não conseguem assistência em serviços de saúde do SUS. A familiaridade destes profissionais com a assistência prestada pela instituição contribuiu também para conhecer em detalhes a dinâmica de atendimento do DPMO, auxiliando na construção do capítulo sobre o IBC, configurando assim como critério para inclusão. Já o critério para exclusão adotado para a realização de entrevistas com os profissionais de saúde foi a não aproximação com a temática utilizada no estudo.

3.3 A permanência no campo e os procedimentos adotados

Para preservar o cuidado do paciente na instituição, bem como permitir a criação de uma relação de confiança entre entrevistador e entrevistado, algumas estratégias foram consideradas antes de iniciar o trabalho de campo. Os locais escolhidos para a realização das entrevistas foram: a sala do farmacêutico no setor de farmácia e a sala de atendimento individual localizada no ambulatório, em ambos locais eram possíveis que a conversa transcorresse tranquilamente e em sigilo. Para que os pacientes fossem abordados foi necessário estar atento à dinâmica de atendimento em cada setor.

No ambulatório foi estabelecido selecionar os pacientes que aguardavam por consulta no horário da tarde com início para as 13hs. Assim, a partir das 11hs da manhã já era possível localizar na lista de pacientes do dia, no balcão de atendimento, aqueles que haviam chegado para consulta. Foram selecionados apenas os pacientes que constavam para consultas de retorno, ou seja, que não seriam atendidos para primeira consulta no IBC. Desta forma, poderíamos observar, de acordo com o roteiro de entrevista, as suas impressões sobre a instituição após o primeiro atendimento.

Nas clínicas especializadas a maioria das consultas transcorria no período da manhã. Para evitar que o paciente perdesse a consulta por estar na entrevista, era importante verificar com o médico residente quantos pacientes iriam ser atendidos. A lista era organizada por ordem de chegada. Então, era possível entrevistar os últimos pacientes sem correr o risco deles não estarem presentes quando chamados para consulta. Alguns procedimentos eram necessários antes da consulta, como a dilatação ocular, no departamento de retina. Assim, os pacientes só eram entrevistados após esse procedimento.

Considerando a possibilidade de pacientes que apresentam algum dano na visão, seja cegueira ou baixa visão, ou por outras razões como saúde debilitada, dificuldade de locomoção que o inviabiliza de realizar seu próprio itinerário, nestes casos, as entrevistas foram realizadas conjuntamente com o acompanhante ou familiar, pelo conhecimento do percurso terapêutico. O critério de exclusão adotado para pacientes e acompanhantes ocorreu para aqueles que seriam atendidos pela primeira vez na instituição, considerando que os pacientes eram entrevistados antes da consulta, inviabilizando responder as questões do roteiro de entrevistas que tratava sobre o atendimento no IBC. Por fim, vinte e um pacientes foram abordados, mas apenas dezenove pacientes aceitaram participar da pesquisa, cada um deles com particularidades e semelhanças em seus respectivos percursos.

3.4 Entrevistados que recusaram participar da pesquisa

Vinte e um pacientes foram abordados neste estudo, mas apenas dois pacientes recusaram em participar da pesquisa⁴. A partir do ponto de vista destes pacientes buscamos analisar os motivos brevemente relatados por eles para recusarem participar do estudo, expondo assim as situações de fragilidade e insegurança encontradas pelo pesquisador.

Marcos foi o primeiro paciente a recusar em participar, a dificuldade em conseguir a consulta na instituição, mencionada por ele, o levaram a tomar essa decisão por acreditar que poderia ter seu tratamento prejudicado. Ao longo do estudo discutimos os obstáculos presentes nos serviços de saúde oftalmológicos que impedem o acesso, embora não seja possível relatar a experiência deste paciente com o SUS, é possível deduzir que assim como os outros entrevistados ele também tenha se deparado com os mesmos obstáculos.

Durante a breve conversa, o único comentário pronunciado por ele foi sobre a dificuldade em conseguir a consulta no IBC, certamente um fato determinante que pode ter influenciado sua decisão, principalmente, caso ele tenha tentado diversas vezes agendar consulta na instituição. A sua insegurança, e conseqüentemente o declínio em participar da pesquisa pode ser atribuída ao acúmulo de frustrações passadas, decepções

⁴ Os nomes dos pacientes mencionados foram trocados para manter o sigilo.

em obter a assistência necessária seja ela proveniente do SUS ou no IBC, que o levam a se resguardar de uma situação que ele desconhece.

A segunda paciente abordada foi Anna, a única convocada durante todo o estudo que apresentava deficiência visual. Embora essa afirmação não tenha sido confirmada por ela, foi possível observar a sua locomoção nos corredores do IBC com auxílio da bengala e a notável dificuldade em localizar-se no espaço que a cercava. Iniciei a conversa apresentando os objetivos da pesquisa, e os benefícios que os relatos dos pacientes trariam, mas ao mencionar a necessidade de assinar o termo de consentimento ela imediatamente recusou-se em participar, temendo assinar um papel que poderia acarretar em algum pagamento posterior.

É compreensível que seja difícil para Anna confiar em pessoas desconhecidas, principalmente, em situações onde a visão seria fundamental para determinar qual a intenção daquele indivíduo que se apresenta. Nesse caso, a deficiência visual apresenta limitações ao comprometer a capacidade de julgamento por parte do entrevistado, por não ser possível avaliar as condições e os objetivos da pesquisa presentes no Termo de Consentimento onde era necessária a leitura. Apesar de não adaptarmos o Termo para o Braille, ainda sim estabelecemos que acompanhantes pudessem ser leitores, auxiliando o deficiente visual e não o excluindo da pesquisa.

As situações encontradas nas recusas expressam os momentos de vulnerabilidade dos indivíduos, embora presente em perspectivas diferentes, como as restrições atribuídas à ausência da visão também apresenta como um momento de desamparo ao comprometer a autonomia do indivíduo. A vulnerabilidade é compartilhada também pelos pacientes entrevistados, que demonstraram em seus itinerários a insatisfação e insegurança produzida pelos obstáculos encontrados no acesso à assistência oftalmológica, como no caso de Marcos. Ainda que o acesso ao IBC seja restrito, a instituição pode representar para muitos indivíduos, que conseguiram a assistência, como um local de acolhimento, onde a resolução do problema de saúde pode enfim não ser mais apenas expectativas.

Capítulo 4

O SUS: “No meio do caminho tinha uma pedra...”

O Sistema Único de Saúde (SUS) representou um importante ponto de inflexão na evolução institucional do país e determinou um novo arcabouço jurídico-institucional no campo das políticas públicas em saúde. Definido pela Lei nº8080 de 1990, conhecida também como a Lei Orgânica da Saúde, é representado como o conjunto de ações e serviços públicos de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público. Com o objetivo de identificar e divulgar os fatores condicionantes e determinantes da saúde, a formulação de políticas de saúde e a assistência a pessoas por intermédio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, com realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas. Os princípios e diretrizes válidos para todo o território nacional são estabelecidos a fim de instituir uma concepção ampla do direito à saúde e do papel do Estado na garantia desse direito, incorporando, em sua estrutura institucional e decisória, espaços e instrumentos para democratização e compartilhamento da gestão do sistema de saúde. (Noronha, Lima e Machado, 2012)

Nesta primeira parte apresentamos o processo de organização das redes de atenção, a partir dos princípios e diretrizes estabelecidas na Lei Orgânica da Saúde, seus desdobramentos políticos regulatórios e os obstáculos descritos na literatura que comprometem o funcionamento da rede conforme preconizado. Na segunda parte destacamos a organização da rede atenção de oftalmológica no SUS.

A integralidade da assistência é um dos princípios norteadores do sistema de saúde, sendo reconhecida como um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, encontrado em todos os níveis de complexidade do SUS. A atenção integral à saúde contribuiu para a organização das redes de atenção, sendo uma ferramenta de articulação para garantir as condições satisfatórias de saúde da população, a partir dos determinantes do processo saúde e doença presentes na comunidade. Assim, espera-se que a organização dos serviços de

saúde em rede permita à integração do cuidado através da universalidade do acesso em todos os níveis de complexidade e a igualdade na assistência à saúde. (Ministério da Saúde, 2006a)(Noronha, Lima e Machado, 2012)

A regionalização e a hierarquização são diretrizes que buscam o reordenamento do sistema de saúde quanto à disponibilidade e distribuição dos serviços de saúde no território, assumindo um papel estratégico na política nacional, tendo como objetivo garantir o acesso da população às ações e aos serviços de saúde de forma integral e equânime. (Kuschnir *et al.*, 2009) Tais diretrizes fazem parte do processo de descentralização político-administrativo do sistema de saúde que busca promover a democratização, melhorar a eficiência, a efetividade e os mecanismos de prestação de contas e acompanhamento das políticas públicas. (Noronha, Lima e Machado, 2012)

A iniciativa reguladora do Estado quanto à localização e dimensionamento de serviços públicos e privados nem sempre perseguiu critérios racionais de distribuição, gerando um quadro de enorme heterogeneidade e profundas desigualdades nas possibilidades de acesso da população entre as várias regiões. A partir do processo de descentralização do SUS pretende-se reconfigurar a rede de assistência que por vezes mostra-se, fragmentada e desarticulada, onde a própria população busca a solução para seus problemas de saúde deslocando-se para os municípios-pólo das regiões em busca da assistência necessária. (Ministério da Saúde, 2006a)

A descentralização em cada esfera do governo tem como objetivo fortalecer as ações em saúde ao permitir a autonomia relativa dos governos na elaboração de suas próprias políticas, as características do sistema descentralizado são heterogêneas no território nacional, ante as diferentes capacidades financeiras, administrativas e operacionais para a prestação da atenção à saúde. (Noronha, Lima e Machado, 2012) Assim, para a consolidação de um sistema público e universal uma das estratégias adotadas para a regulação da descentralização do SUS foi através das normas operacionais.

As normas operacionais de assistência à saúde é um exemplo da gestão descentralizada para o sistema único de saúde, admitindo-se diferentes capacidades de gestão das secretarias municipais e estaduais de Saúde, envolvendo um conjunto de exigências e prerrogativas financeiras para os municípios e estados que se submetem a um processo de habilitação. As diferentes condições de gestão foram primeiramente estabelecidas

pela Norma Operacional Básica (NOBs) e vigoraram até a Norma Operacional de Assistência à Saúde (NOAS), seguindo para as portarias relativas ao Pacto da Saúde em 2006, destacamos assim a NOAS-SUS 2002 pela definição do conjunto de ações e serviços a serem contemplados no planejamento regional para construção das redes de atenção. (Noronha, Lima e Machado, 2012)

Como resultado do contínuo movimento de pactuação entre os três níveis de gestão, visando o aprimoramento do sistema único de saúde, a Portaria nº 373/GM de 27 de fevereiro de 2002 aprova a Norma Operacional da Assistência à Saúde– NOAS-SUS 01/2002 que amplia as responsabilidades dos municípios na Atenção Básica; estabelece o processo de regionalização como estratégia de hierarquização dos serviços de saúde e a busca de maior equidade; criando mecanismos para o fortalecimento da capacidade de gestão do Sistema Único de Saúde, e por fim procede à atualização dos critérios de habilitação de estados e municípios. (Ministério da Saúde, 2002c)

A criação do Plano Diretor de Regionalização (PDR) é um dos instrumentos da NOAS 01/02 fundamentais para o ordenamento do processo de regionalização da assistência em cada estado e no Distrito Federal. O PDR fundamenta-se na conformação de sistemas funcionais e resolutivos de assistência à saúde, por meio da organização dos territórios estaduais em regiões/microrregiões e módulos assistenciais; da conformação de redes hierarquizadas de serviços; do estabelecimento de mecanismos e fluxos de referência e contra referências intermunicipais, objetivando garantir a integralidade da assistência e o acesso da população aos serviços e ações de saúde de acordo com suas necessidades. (Ministério da Saúde, 2002c)

O modelo de atenção proposto tem a atenção primária como principal porta de entrada para o sistema, sendo fortemente orientada para as ações de promoção e prevenção da saúde, buscando romper com o cuidado curativo centrado na atenção hospitalar, a Estratégia de Saúde da Família – ESF, bem como a Estratégia de Agentes Comunitários de Saúde-ACS, tem representado importantes iniciativas nesse sentido. Já as ações em saúde presentes no nível médio de complexidade devem atender a demanda da atenção básica, a fim de alcançar um grau de resolutividade maior que não pode ser atendido no nível básico, evitando o agravamento e evolução do quadro clínico que possa demandar a atenção de alta complexidade. (Kuschnir *et al.*, 2009; Ministério da Saúde, 2002c)

A organização do serviço de média complexidade deve englobar um conjunto de ações e serviços ambulatoriais e hospitalares que visam a atender os principais problemas de saúde da população, cuja prática clínica demande a disponibilidade de profissionais especializados e a utilização de recursos tecnológicos de apoio diagnóstico e terapêutico, que não justifique a sua oferta em todos os municípios do País. Para que haja a garantia do acesso da população aos serviços de média complexidade não disponíveis em seu município de residência, o processo de Programação Pactuada Integrada (PPI), instituída também pela NOAS 01/02, permite o estabelecimento de fluxos assistenciais de referências entre municípios, além de outras atribuições relacionadas à alocação de recursos. (Ministério da Saúde, 2006a)

Com a definição da hierarquização dos níveis de atenção, a construção da rede de atenção deve também basear-se na constatação de que os problemas de saúde não se distribuem uniformemente na população, no espaço e no tempo, e envolvem tecnologias de diferentes complexidades e custos. Assim, a organização dos serviços geograficamente respeitando as necessidades em saúde da população, é condição fundamental para que estes ofereçam às ações necessárias de forma apropriada. A integralidade do cuidado com a articulação das redes de atenção, seguindo a lógica da regionalização e hierarquização, deve estabelecer ações individuais e coletivas, voltadas para ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos principais problemas de saúde que acometem uma população de referência, admitindo, para isso, uma diversificação maior na composição das suas unidades. (Kuschnir *et al.*, 2009; Noronha, Lima e Machado, 2012)

Nesse sentido, os serviços de atenção básica deveriam se distribuir o mais amplamente possível no território nacional, localizada em unidades dotadas de tecnologias e profissionais para realizar atendimentos e procedimentos para situações mais frequentes, e que necessitam de baixa densidade tecnológica como, por exemplo, consultas com médicos clínicos para tratar doenças comuns como: gripe, diabetes e hipertensão. Os serviços especializados obedeceriam a uma lógica de distribuição geográfica mais concentrada, e estariam localizados em hospitais, ambulatórios e unidades de diagnose e terapia capazes de realizar aqueles procedimentos menos frequentes como: cirurgia cardíaca, neurocirurgia, ressonância magnética e outros. (Kuschnir *et al.*, 2009)

Ressalta-se que, em geral, as regiões geográficas na saúde, no processo de regionalização, possuem uma densidade tecnológica e autossuficiência de ações e serviços capazes de responder as necessidades de uma população referida a um território. (Noronha, Lima e Machado, 2012) Partindo dessa lógica, é oportuno concentração geográfica de serviços especializados e ampliação da cobertura populacional a fim de garantir o acesso a todos que necessitem, ao permitir a otimização dos recursos disponíveis e evitando a ociosidade de equipamentos e tecnologias. (Kuschnir *et al.*, 2009)

A organização da rede de atenção a partir da regionalização e hierarquização dos níveis de atenção permite acompanhar o fluxo de pacientes através do mecanismo de referência e contra referência. Ou seja, os usuários devem ser encaminhados para unidades especializadas quando necessário e que possam retornar à sua unidade básica de origem para acompanhamento, promovendo um fluxo adequado de informações entre as unidades que compõem o sistema, sejam elas hospitais, postos de saúde, unidades públicas ou privadas credenciadas ao SUS, situadas em diferentes municípios ou estados. (Noronha, Lima e Machado, 2012)

Assim, o modelo que se propõe, pretende com a organização dos serviços em redes garantir o acesso da população a todos os níveis de atenção. Embora exista medidas institucionais para a construção e implementação das redes como pactuado entre as esferas de gestão, algumas características da federação brasileira e do próprio SUS dificultam a concretização do modelo idealizado.

A divisão de um território político-administrativo em regiões de saúde vai depender das características dos diferentes municípios e estados envolvidos. Uma região de saúde pode abranger várias cidades (municípios), englobar uma cidade (município) e sua periferia ou ser parte de uma cidade (município) apresentando diferentes dinâmicas territoriais na oferta da assistência. Assim, devemos considerar que as regiões em saúde não funcionarão como uma barreira geográfica, o indivíduo na busca por cuidado irá ultrapassar os limites políticos territoriais para alcançar a assistência, forma-se então fluxos de pacientes, que ao não conseguirem obter atendimento na suposta região de saúde a que pertence, irão deslocar-se até encontrar um serviço que atenda as suas necessidades e expectativas. (Kuschnir *et al.*, 2009)

Considerando às imensas desigualdades socioeconômicas e territoriais que repercutem na distribuição dos serviços de saúde, a oferta de serviços no SUS é bastante desigual e as modalidades de atendimento que compõem o sistema de saúde não se distribuem uniformemente no espaço, o que dificulta muito a definição da autossuficiência das regiões em territórios contínuos. Ainda sim, há diferentes lógicas de organização das ações e serviços de saúde do SUS sendo orientadas seguindo critérios diversos como: tipos de serviços e níveis de complexidade da atenção, assim, a disponibilidade de serviço pelo setor privado, quando o SUS não for capaz de prover, acaba trazendo para a conformação das redes de atenção outra lógica de organização comprometendo a regionalização. (Kuschnir *et al.*, 2009)

Outros impasses presentes também nos níveis de atenção comprometem o cuidado e a organização das redes, como na atenção básica, onde os problemas de saúde devem ser resolvidos por ações de promoção e prevenção da saúde, quando em alguns casos é necessária a realização de exames mais específicos para validar o diagnóstico e seguir com o tratamento. Para que se configurem redes de atenção à saúde é necessário, portanto, a existência de um conjunto de unidades de diferentes portes – níveis de complexidade e densidade tecnológica –, em número suficiente para garantir cobertura a uma determinada população, trabalhando com uma composição de recursos adequada em cada nível para garantir a resolutividade e qualidade da atenção na provisão do cuidado. (Kuschnir *et al.*, 2009)

Ainda que todas as condições propostas sejam cumpridas, é fundamental que as unidades de saúde trabalhem de forma articulada contribuindo, principalmente, para que o processo de referência e contra referência no sistema de saúde cumpram o papel de orientação do fluxo de pacientes de acordo com sua linha de cuidado reduzindo as barreiras no acesso. Logo, o acesso ao conjunto de serviços e tecnologias disponíveis pode ser alcançado se existir um compromisso com a atenção a saúde à população, onde cada região de saúde se responsabilize pela atenção integral, independente dos recortes territoriais. (Noronha, Lima e Machado, 2012)

Apesar do processo de descentralização ampliar o contato do sistema de saúde com a realidade social, política e administrativa do país e com suas especificidades regionais, o papel dos gestores é complexo frente aos desafios que busquem superar a fragmentação das políticas e programas de saúde através da organização de uma rede regionalizada e

hierarquizada de ações e serviços e da qualificação da gestão. (Ministério da Saúde, 2006a)

Na perspectiva de superar as dificuldades encontradas, a Portaria nº399/GM de 22 de fevereiro de 2006 consolida as diretrizes operacionais do Pacto pela Saúde, as responsabilidades pactuadas entre as três esferas do SUS busca reforçar a organização das regiões sanitárias instituindo mecanismos de co-gestão e planejamento regional, qualificando o acesso da população a atenção integral à saúde. O Pacto promove inovações nos processos e instrumentos de gestão que visam alcançar maior efetividade, eficiência e qualidade de suas respostas e ao mesmo tempo, redefine responsabilidades coletivas por resultados sanitários em função das necessidades de saúde da população e na busca da equidade social. (Ministério da Saúde, 2006b, p. 399)

A redução nas implicações do acesso como a disponibilidade de redes de atenção que atendam à demanda, oferta de serviços de fácil acesso visando o mínimo deslocamento do indivíduo, entre outros, requer organização e integração do serviço de saúde. Em 2010, a Portaria nº4279 do Ministério da Saúde determina as diretrizes para a organização das redes de atenção a saúde no âmbito do SUS, a fim de superar a fragmentação da atenção e da gestão nas Regiões de Saúde e aperfeiçoar o funcionamento político-institucional do Sistema Único de Saúde (SUS,) com vistas a assegurar ao usuário o conjunto de ações e serviços que necessita com efetividade e eficiência. (Ministério da Saúde, 2010)

O objetivo da Rede de Atenção a Saúde (RAS) é promover a integração sistêmica, de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do Sistema, em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária; e eficiência econômica. A organização das RAS apresenta a atenção primária como organizadora do cuidado e ordenadora da rede, ou seja, no nível primário de atenção é possível a coordenação do cuidado através da comunicação com outros pontos de atenção à saúde como: unidades básicas de saúde, unidades ambulatoriais especializadas, hospitais, maternidades, entre outros. Quando os cuidados em saúde ultrapassa a capacidade de resolutividade encontrada no âmbito da atenção básica, espera-se que haja o direcionamento dos indivíduos a redes de atenção para a garantia da assistência integral compatível com a sua necessidade de saúde. (Ministério da Saúde, 2010)

Recentemente, a publicação do Decreto 7.508 de 28 de junho de 2011, regulamentou alguns aspectos da Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990, relacionados à organização do SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa. Dentre as alterações, destacamos a incorporação do conceito de porta de entrada bem como a determinação dos serviços que darão início ao acesso para o sistema de saúde. Assim, quatro serviços são definidos como portas de entrada, respeitando a hierarquização do sistema, sendo eles: atenção básica, atenção de urgência e emergência, atenção psicossocial e serviço especial de acesso aberto⁵.(CONASS, 2011)

No contexto da Rede de atenção estas portas de entrada devem assegurar a continuidade do cuidado em saúde, referenciando os usuários para outras unidades de maior complexidade e densidade tecnológica. A definição destes serviços deve articular-se com a rede de atenção, contribuindo para o acesso universal, igualitário e ordenado atendendo, assim, as demandas em saúde da população.

A organização do Sistema de Saúde em rede possibilita idealmente na sua concepção a construção de vínculos de solidariedade e cooperação, comprometido com a garantia de oferecer acesso equânime ao conjunto de ações e serviços de saúde. Nesse processo, o desenvolvimento da Rede de Atenção à Saúde é reafirmado como estratégia de reestruturação do sistema de saúde, tanto no que se refere a sua organização, quanto na qualidade e impacto da atenção prestada, e representa o acúmulo e o aperfeiçoamento da política de saúde com aprofundamento de ações efetivas para a consolidação do SUS como política pública voltada para a garantia de direitos constitucionais de cidadania. (Ministério da Saúde, 2010)

4.1 Organização da atenção a saúde em Oftalmologia no SUS

A atenção básica assumiu na orientação política um papel fundamental para a promoção e prevenção da saúde ocular, visando contribuir para a redução de casos de cegueira evitável. Compreendida como o nível primário de atenção é, preferencialmente, a porta de entrada para o Sistema Único de Saúde (SUS), onde é capaz de atender os problemas de saúde mais comuns na comunidade e principalmente, orientar os usuários a partir dos princípios que compõe o sistema de saúde garantindo assim a integralidade do cuidado.

⁵ Novo conceito que sinaliza alguma prioridade para o atendimento da pessoa que, em razão de agravo ou situação laboral, necessita de atendimento especial.

A Política Nacional de Atenção Básica, aprovada através da Portaria nº 648/GM de 28 de março de 2006, estabelece alguns fundamentos norteadores que auxiliam na organização das unidades de saúde a fim de garantir assistência integral à população, destaca-se o acesso universal e contínuo a serviços de saúde de qualidade e resolutivos, em consonância com o princípio da equidade, e a integralidade do cuidado, a partir da integração de ações programáticas e demanda espontânea; articulação das ações de promoção à saúde, prevenção de agravos, vigilância à saúde, tratamento e reabilitação, trabalho de forma interdisciplinar e em equipe, e coordenação do cuidado na rede de serviços. Outros aspectos também são contemplados pela Política como a capacitação e valorização dos profissionais de saúde.

O Projeto Olhar Brasil é um exemplo de cuidado da saúde ocular ao nível primário de atenção. Instituído em 2007 através da parceria entre Ministério da Saúde e Ministério da Educação, apresenta como objetivos a identificação e correção dos problemas de visão relacionados à refração e a garantia de assistência oftalmológica integral, nos casos que forem diagnosticadas outras patologias oculares que necessitem de intervenção. O público alvo do projeto são educandos de escolas vinculadas ao Programa Saúde nas Escolas (PSE) e dos alfabetizandos cadastrados no Programa Brasil Alfabetizado (PBA), contribuindo assim para a redução da evasão escolar e da dificuldade de aprendizagem, bem como por grandes limitações na qualidade de vida causada pelas doenças que afetam a visão. (CONASS, 2012)

A triagem da acuidade visual é importante para a prevenção e detecção de distúrbios oculares, mas deve-se salientar que, do ponto de vista de saúde pública, a investigação de problemas oculares feitas por oftalmologistas é cara e de difícil execução. Portanto, a solução mais viável atualmente ainda é a realização de triagem oftalmológica em escolares por pessoal não médico treinado e/ou supervisionado ou na população de escolares que procura os serviços públicos de saúde, principalmente no âmbito da Atenção Básica. Esses testes de acuidade visual em massa são de grande importância, mas devem ser entendidos com instrumento inicial para identificação de sintomas dos problemas visuais, encaminhando para avaliação com especialista. (Ministério da Saúde, 2009)

Embora a atenção básica seja entendida como a base orientadora do sistema, sua porta de entrada preferencial, deve ter visão integral da assistência à saúde para sua população adscrita, os procedimentos realizados diretamente em seus serviços, não esgotam as necessidades dos pacientes do SUS. Ou seja, para atender as demandas presentes no agravo da saúde, que não podem ser tratados no nível primário, constituem-se os serviços de média e alta complexidade, onde se encontram profissionais especializados e recursos tecnológicos para diagnóstico e tratamento, permitindo assim à população acesso a serviços qualificados. (CONASS, 2007)

Na organização oftalmológica, o nível secundário de atenção ou média complexidade está direcionado para atender a doenças oculares que necessitam de atendimento com profissional especializado como: catarata, glaucoma, retinopatias, infecções intraoculares e outros. Este nível de atenção pode ser restrito a hospitais e clínicas de pequeno porte no âmbito local associados à infraestrutura médica hospitalar com a presença de oftalmologistas qualificados. A atenção de média complexidade desempenha um importante papel ao prover atendimentos a pacientes que não podem ser tratados na atenção primária. (WHO, 1997)

Já na atenção terciária ou alta complexidade o que se prevê são intervenções mais sofisticadas que necessitem de nível técnico mais elevado, como o transplante de córnea e cirurgias vítreo-retinianas, disponíveis em hospitais universitários ou instituições similares localizadas em grandes centros urbanos. Neste nível de atenção o oftalmologista assume atividades de liderança relacionadas à pesquisa, treinamentos e atividades de suporte à atenção primária e secundária com a promoção de ações de saúde pública. (WHO, 1997)

Para que haja integralidade nas ações em saúde, recomenda-se a participação do oftalmologista nos três níveis de atenção, promovendo ações educativas, orientações à população e triagem ao nível especializado. Por diversas vezes o atendimento pelo profissional especializado se dá no âmbito da atenção secundária, a nível ambulatorial ou em clínicas oftalmológicas, comprometendo as ações da atenção primária. Porém, a iniquidade na disponibilidade dos serviços de oftalmologia dificulta a implementação de ações que poderiam contribuir na prevenção e controle de doenças oculares prevenindo assim a cegueira.

As comunidades e regiões que não possuem uma rede de atenção estruturada encontram-se em desvantagem no tratamento de doenças que poderiam ser resolvidas na atenção primária, contribuindo para o aumento de casos de cegueiras evitáveis. A aproximação dos profissionais de saúde com aspectos relacionados à saúde ocular possibilita a identificação das afecções oculares, trazendo assim maior resolutividade para o campo, ao tratar de casos como: trauma ocular leve, conjuntivite, acuidade visual nas crianças, orientação ao tratamento com medicamento oftálmico, ressaltando as implicações a não adesão à terapia, entre outros, é um aspecto fundamental na organização do cuidado. (Guedes, 2007)

As medidas políticas preconizadas para a estruturação do Sistema de Saúde são estratégias adotadas para superar as dificuldades decorrentes da fragmentação do sistema, ainda presentes, a fim de organizar o cuidado em redes de atenção regionalizadas e hierarquizadas, que sejam capazes de atender as demandas em saúde de cada região territorial. Demonstramos, adiante, através dos resultados, como as redes de atenção em oftalmologia encontram-se desarticulada com as políticas até então estabelecidas, e ainda, embora haja esforços institucionais para a configuração da atenção oftalmológica no SUS, a saúde ocular ainda não conquistou seu espaço no âmbito da atenção básica.

A existência de portarias e pactuações que definem a atenção básica como porta de entrada para o SUS, não garante que haja o acesso universal e integral dos indivíduos com demandas oftalmológicas, principalmente quando a atenção básica não está preparada para atendê-lo. O atendimento especializado em oftalmologia é concentrado no nível de média e alta complexidade, o acesso a esse tipo de serviço é através do mecanismo de referência – contra referência, e não envolve apenas o simples encaminhamento, mas também a oferta de vagas por vezes limitadas e a disponibilidade da subespecialidade clínica oftalmológica, para o atendimento em hospitais presentes na rede de atenção, impedindo o acesso de diversos pacientes que aguardam pela assistência durante um longo tempo.

Outro ponto a ser considerado é a necessidade de equipamentos para a detecção precoce de problemas oculares, o que pode ser considerado um entrave para a organização da rede de atenção, principalmente quando a atenção básica deve ser pautada no uso de baixa tecnologia, ou seja, exames oftalmológicos básicos, como aferição ocular, não

poderiam ser realizados neste nível de atenção, sobrecarregando o nível médio de complexidade com uma prática clínica comum ao ambulatório, e que poderia ser realizada por médicos clínicos capacitados por oftalmologistas.

A construção de redes de atenção pautadas na integralidade do cuidado e universalidade no acesso, conforme preconizado, é questionável e permeada de incertezas para quem tenta acessar a assistência oftalmológica no SUS no estado do RJ. Assim, buscamos apresentar e discutir neste estudo, as barreiras no acesso presentes na assistência oftalmológica do SUS, relatadas por pacientes que tentaram acessar o serviço de saúde público, e também os caminhos ou estratégias adotadas por eles para superar os obstáculos, e por fim obter o cuidado necessário.

A organização das redes de atenção em oftalmologia, na perspectiva do paciente que procura acessar este tipo de serviço no SUS na rede de atenção no estado do RJ, não é clara e nem acessível, existe uma falta de informação sobre onde e como acessar essa especialidade clínica, contribuindo para a formação de itinerários terapêuticos, protagonizados por pacientes desorientados que ultrapassam diversos municípios para encontrar a assistência necessária. Ainda sim, para aqueles que conseguem acessar o serviço deparam-se com obstáculos que acabam comprometendo a assistência.

A seguir, apresentamos as unidades municipais para atendimento oftalmológico presentes no município do Rio de Janeiro. Ao refletir sobre a lógica de organização da assistência por níveis de atenção, estas unidades de saúde seriam responsáveis pelo nível primário, seguindo para os serviços oftalmológicos de média e alta complexidade presentes na rede de atenção do estado do RJ, destacados adiante. Embora tenhamos identificado os serviços oftalmológicos disponíveis, o desconhecimento sobre a localização destes serviços e informações sobre a sua organização, quanto à oferta de atendimento oftalmológico, foram algumas das dificuldades encontradas pelos entrevistados que serão apresentadas nos resultados.

Quadro 01: Unidades Municipais de Saúde com atendimento em Oftalmologia	
Unidade	Bairro
Centro Municipal de Saúde Belizário Penna	Campo Grande
Centro Municipal de Saúde Clementino Fraga	Irajá
Centro Municipal de Saúde Manoel José Ferreira	Catete
Centro Municipal de Saúde Milton Fontes Magarão	Engenho de Dentro
Centro Municipal de Saúde Oswaldo Cruz	Centro
Policlínica Newton Alves Cardoso	Ilha do Governador
Hospital Municipal da Piedade	Piedade
PAM Newton Bethlem	Praça Seca
PAM Treze de Maio (Policlínica Antonio Ribeiro Neto)	Centro
PAM Manoel Guilherme da Silveira Filho	Bangu

Fonte: Secretaria de Estado de Saúde: Subsecretaria Jurídica e de Corregedoria – Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde (2012)

Quadro 02: Rede de Atenção em Oftalmologia do Estado do Rio de Janeiro

UNIDADES / SERVIÇOS			
Município	Serviço	Nível de Complexidade	Natureza
		Média/Alta	Público/Privado
Rio de Janeiro	HU Gafrée e Guinle	Média	público
	Hospital de Piedade	Média	público
	Policlínica Piquet Carneiro	Média	público
	Hosp. N. S. da Saúde (Hosp. da Gamboa)	Média	filantrópico
	Oculistas Associados	Média	privado
	Centro Médico Dark	Média	privado
	CAME	Alta	privado
	Clinica Armando Guedes	Alta	privado
	Hospital da Ipanema	Alta	público
	Hospital dos Servidores	Alta	público
	Hospital Cardoso Fontes	Alta	público
	Hospital da Lagoa	Alta	público
	HU Clementino Fraga Filho	Alta	público
	Hospital de Bonsucesso	Alta	público

Rede de Atenção em Oftalmologia do Estado do Rio de Janeiro			
UNIDADES / SERVIÇOS			
Município	Serviço	Nível de Complexidade	Natureza
		Média/Alta	Público/Privado
São João de Meriti	Hospital do Olho São João de Meriti	Alta	privado
	Casa de Saúde São Fco De Paula	Média	privado
Duque de Caxias	SASE – Serv. Assistência Social Evangélico	Média	privado
Nova Iguaçu	Clínica Central de Nova Iguaçu	Alta	privado
Mesquita	Walglând de Freitas Boldrim Castro ME	Alta	privado
Belford Roxo	Casa de Saúde N. S. da Glória	Média	privado
	Casa de Saúde e Maternidade de Belford Roxo	Média	privado
Niterói	HU Antônio Pedro	Alta	público
	IBAP (CLINOP)	Média	privado
	Hospital do Olho Santa Beatriz	Alta	privado
São Gonçalo	Oftalmoclínica de São Gonçalo	Alta	privado
Volta Redonda	Hospital Municipal Dr. Munir Rafful	Média	público
Piraí	Hospital Municipal Flávio Leal	Média	público

Rede de Atenção em Oftalmologia do Estado do Rio de Janeiro			
UNIDADES / SERVIÇOS			
Município	Serviço	Nível de Complexidade	Natureza
		Média/Alta	Público/Privado
Valença	Hospital Municipal de Conservatória	Média	público
Petrópolis	Clinica de Olhos Dr. Tanure	Alta	privado
Campos dos Goytacazes	Hospital Geral de Guarús	Média	público
	Hospital Soc. Portuguesa Beneficente de Campos	Alta	privado

Centro de Referência em Oftalmologia	
Rio de Janeiro	Hospital Universitário Pedro Ernesto - UERJ
Serviços de Reabilitação Visual	
Rio de Janeiro	Instituto Municipal de Reabilitação Oscar Clark
Niterói	Associação Fluminense de Amparo aos Cegos

Fonte: Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde CNES. CIB nº 3.008, 26 de junho de 2014 (CIB-RJ, 2014)

Obs: unidades privadas conveniadas ao SUS.

Capítulo 5

O Instituto Benjamin Constant: “em terra de cego quem tem olho é rei”

5.1. O IBC: a luz no fim do túnel

O Instituto Benjamin Constant (IBC), historicamente, apresenta um importante papel na educação escolar e formação profissional dos indivíduos portadores da deficiência visual. A garantia da cidadania defendida pela instituição, não está apenas associada à conquista da fundamentação civil-constitucional dos direitos dos deficientes, mas a possibilidade de inserção social através da formação educacional além da preparação e formação para o mercado de trabalho. Assim, a instituição assume o papel de assegurar às pessoas portadoras de deficiência o atendimento especializado especialmente na rede regular de ensino e reabilitação terapêutica e social.

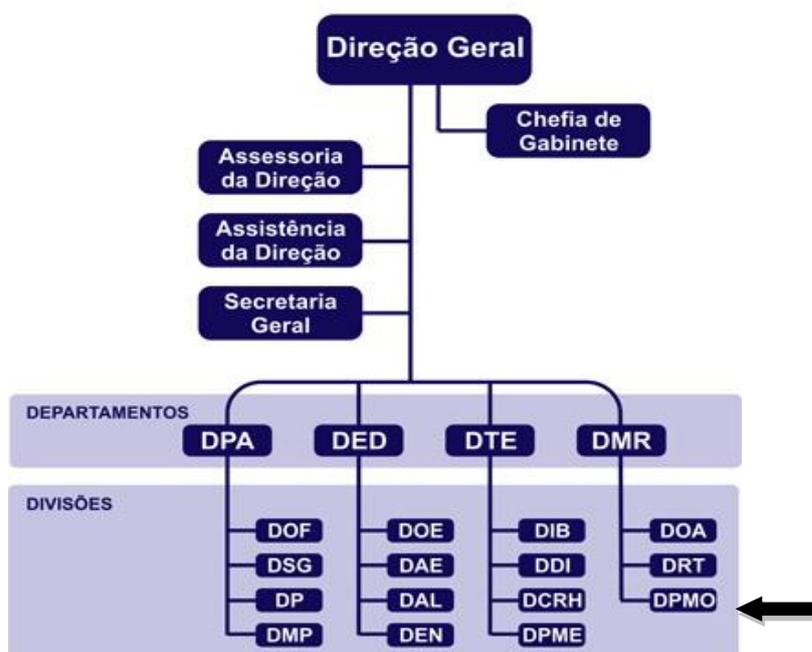
Atualmente o IBC é centro de referência nacional na área de deficiência visual, suas atividades estão voltadas principalmente para:

- Educação escolar: abrange desde a estimulação precoce, para crianças entre zero a três anos de idade, até o Ensino Fundamental. São oferecidas também atividades extracurriculares como aulas de música e educação física.
- Capacitação de profissionais: são oferecidos cursos de curta duração voltados para professores e comunidade principalmente familiares de alunos da instituição. Também abrange cursos de qualificação de professores oferecidos a secretarias municipais e estaduais de educação.
- Produção de material especializado e publicações científicas: produção, adaptação e distribuição de diversos materiais especializados utilizados em atividades pedagógicas e na vida diária de pessoas cegas e de visão subnormal, a instituição oferece apoio técnico a outras instituições que atendem deficientes visuais como Museu Histórico Nacional, Museu Nacional de Belas Artes entre outros.
- Atendimento oftalmológico à comunidade: Oferece consultas oftalmológicas a alunos, reabilitando, e a comunidade possibilitando assim a prevenção da cegueira e o tratamento de diversas patologias oculares.

- Reabilitação de indivíduos portadores de cegueira: atende pessoas com deficiência visual adquirida na idade adulta (reabilitandos) proporcionando-lhes um elenco variado de atividades: orientação e mobilidade, atividade da vida diária, habilidades básicas de preparação para o Braille, leitura e escrita através do Sistema Braille, música, teatro, cestaria, artesanato. Oferece também cursos profissionalizantes buscando a inclusão do reabilitando no mercado de trabalho.

Apresentamos o organograma do IBC a fim de destacar o perfil educacional presente na organização da instituição, distribuído em departamentos especializados, que visam dar o suporte necessário a alunos e reabilitandos contribuindo para o aprendizado. Destacamos o departamento de estudos e pesquisas médicas e de reabilitação (DMR) responsável pelas atividades de formação técnica para o mercado de trabalho, como os cursos profissionais para reabilitandos e a residência médica oftalmológica, sendo responsabilidade do DPMO, local onde será realizada a pesquisa.

5.2. Organograma do IBC



Legenda:

DPA - DEPARTAMENTO DE PLANEJAMENTO E ADMINISTRAÇÃO
DOF - Divisão de Planejamento e execução Orçamentária e Financeira
DSG - Divisão de Serviços Gerais
DP - Divisão de Pessoal
DMP - Divisão de Material e Patrimônio
DED - DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO

DEN - Divisão de Ensino
DAE - Divisão de Assistência ao Educando
DAL - Divisão de Atividades Culturais e de Lazer
DOE - Divisão de Orientação Educacional, Psicológica e Fonaudiológica
DTE - DEPARTAMENTO TÉCNICO ESPECIALIZADO
DIB - Divisão de Imprensa Braille
DDI - Divisão de Pesquisa, Documentação e Informação
DCRH - Divisão de Capacitação de Recursos Humanos
DPME - Divisão de Produção de Material Especializado
DMR - DEPARTAMENTO DE ESTUDOS E PESQUISAS MÉDICAS E DE REABILITAÇÃO
DPMO - Divisão de Pesquisas Médicas, Oftalmológicas e de Nutrição
DRT - Divisão de Reabilitação, Preparação para o Trabalho e Encaminhamento Profissional
DOA - Divisão de Orientação e Acompanhamento.

Embora o IBC desempenhe um importante papel na área pedagógica, priorizaremos nessa pesquisa a Divisão de Pesquisa e Atendimento Médico, Odontológico e Nutricional (DPMO) mais conhecido informalmente como Departamento Médico Oftalmológico, responsável por diversificadas especialidades em oftalmologia e notável oferta de assistência à saúde ocular à comunidade. Nesse momento será apresentado um breve panorama histórico do DPMO, em seguida será explicitada à organização do serviço e a dinâmica de atendimento como conhecemos hoje, ressaltando assim as barreiras no acesso que devem ser enfrentadas pelos pacientes que escolheram o IBC como etapa no seu percurso terapêutico.

5.3 O Departamento Médico Oftalmológico (DPMO)

O DPMO tem início no ano de 1943, momento em que o IBC passava por um processo de modernização e ampliação das suas atividades. Assim, este setor era conhecido na época como: Seção de Medicina e Prevenção da Cegueira destinada a realizar pesquisas médicas e pedagógicas relacionadas com as anomalias da visão e prevenção da cegueira. Naquela época a seção contava apenas com 01 médico oftalmologista que prestava assistência apenas aos alunos.

Em 1955 há ampliação das atividades com atendimento ao público como previsto no regimento interno, a Seção de Medicina começa a diversificar as especialidades, e em meados da década de 60 são ofertadas outras especialidades médicas para atendimento aos alunos como: cardiologia, ginecologia, neurologia, clínica médica. Anos mais tarde, em 1975, o novo regimento interno amplia a estrutura organizacional, incluindo a assistência odontológica e nutricional aos alunos.

À época de ampliação das atividades do IBC havia a necessidade de oferecer a assistência médica, talvez por uma questão de direito social. A ampliação do IBC data

de 1975 nessa época não havia uma constituição que dissesse que a “Saúde é direito de todos” muito menos o compromisso do Estado em garanti-la, então como seria o acesso à saúde ao deficiente com limitações e por vezes incapacidade laboral? A primeira Declaração dos Direitos a Pessoas Portadoras de Deficiência é aprovada pela ONU em 1975. Apesar da assistência oftalmológica já estar presente dada à característica da instituição, a oferta de outras especialidades pode ser um reflexo dessa garantia de direitos. Atualmente o departamento médico não apresenta mais a diversidade médica então relatada, contando apenas com a clínica médica destinada a alunos e reabilitandos e o atendimento oftalmológico.

Ainda em 1975 a instituição já oferecia curso de especialização em oftalmologia, conveniado ao Conselho Brasileiro de Oftalmologia prestando assistência não somente aos alunos, mas também à comunidade. O atendimento oftalmológico tinha o intuito de auxiliar na formação médica contribuindo para a prevenção da cegueira dos pacientes atendidos. Em 1991 é firmado convênio com a UNIRIO para as áreas de atendimento oftalmológico, prevenção da cegueira e especialização médica em oftalmologia, mas, é no ano 2000 que a instituição passa a receber bolsas de estudos do MEC pode instituir seu próprio programa de residência oftalmológica.

A implementação do programa de residência médica acabou influenciando a organização do serviço, e o que antes era apenas um esboço de um aprendizado restrito com os cursos de especialização, agora passou a se apresentar de forma ampla e diversificada contribuindo ainda mais para o conhecimento principalmente com a inclusão de subespecialidades oftalmológicas. Atualmente o Departamento Médico Oftalmológico (DPMO) é responsável pelas ações relacionadas ao cuidado ocular no âmbito dos três níveis de atenção. Os atendimentos e cirurgias são realizados por médicos residentes matriculados no programa de Residência Médica em Oftalmologia da instituição. Tanto os procedimentos ambulatoriais quanto cirúrgicos são auxiliados por oftalmologistas staffs responsáveis por cada especialidade médica oftalmológica. Entre as subespecialidades presentes no serviço atualmente, destacamos as seguintes: Glaucoma, Retina, Catarata, Lente de Contato, Plástica Ocular, Visão Subnormal ou Baixa Visão, Córnea e Refração. Cada subespecialidade é distribuída em departamentos e possuem dia da semana e horário de atendimento específico.

As subespecialidades que não estão presentes na instituição como o caso do Departamento de Uveíte e Estrabismo possuem convênios com outras instituições. Os residentes podem aprender tais especialidades na Fiocruz e no Hospital Municipal da Piedade, respectivamente. O DPMO também recebe residentes de outras instituições como Hospital Geral de Bonsucesso, Hospital Naval Marcílio Dias e Hospital Adventista Silvestre, também para o aprendizado nas especialidades de Glaucoma e Baixa Visão.

Inicialmente as atividades do DPMO eram mantidas pela Fundação Benjamin Constant (FAIBC), entidade de direito privado com autonomia administrativa e patrimonial sem fins lucrativos, instituída em abril de 1999 como fundação de apoio ao IBC, responsável pela compra de insumos a serem utilizados no serviço médico como: medicamentos e produtos para saúde. A Fundação não permaneceu por muito tempo na instituição. No ano de 2002 a Caixa Escolar do Instituto Benjamin Constant (CEIBC) se posicionou como instituição mantenedora, permanecendo até os dias atuais.

Constituída em 1971 o CEIBC é uma entidade civil sem fins lucrativos que tem como principal finalidade o auxílio pedagógico a pessoas cegas e de baixa visão como:

- Aquisição de material didático;
- Compra de matéria-prima para execução de atividades de natureza formativo-profissional;
- Promoção de atividades de natureza educacional, inclusive aquelas destinadas à inserção no mercado de trabalho e recreativa;
- Aquisição e manutenção de equipamentos necessários à consecução dos objetivos do Instituto Benjamin Constant;
- Aquisição e distribuição de material especializado;
- Colaboração com o Instituto Benjamin Constant na concepção de suas atividades e afins.

A CEIBC apresenta diversos projetos pedagógicos em colaboração com o IBC. Nesse momento, destacaremos apenas as colaborações realizadas no Departamento Médico Oftalmológico, como por exemplo, a compra de medicamentos a alunos. Na Divisão de Orientação e Acompanhamento (DOA) a assistência social avalia a situação financeira do aluno, o que geralmente ocorre na matrícula e rematrícula. Aqueles que não

apresentam disponibilidade financeira para arcar com a terapia medicamentosa estão aptos a receber o medicamento pela instituição. A aquisição é solicitada pelo Serviço de Farmácia à CEIBC, após autorização do DOA a compra poderá ser realizada, porém o medicamento só é fornecido enquanto o aluno estiver cursando suas atividades escolares, após esse período nenhum auxílio por parte do DPMO poderá ser fornecido, exceto as consultas oftalmológicas.

Há casos em que é orientado ao familiar do aluno a aquisição do medicamento pela justiça, geralmente quando o custo da terapia é elevado ou quando o aluno está prestes a concluir as atividades escolares. A orientação por judicialização de medicamentos também ocorre no Departamento de Retina para pacientes que necessitam realizar tratamento com medicamento antiangiogênico de alto custo, uma vez adquirido, ele poderá realizar a administração na instituição sem nenhum custo.

No Departamento Médico a CEIBC também colabora para compra de medicamentos e produtos para saúde pelo Serviço de Farmácia geralmente em caráter emergencial, principalmente quando um dado produto não foi contemplado pelo processo licitatório, permitindo assim a continuidade das atividades como as cirurgias e o atendimento. Há situações onde a compra é realizada integralmente, isso acontece quando o processo de compra pública dos referidos produtos pelo IBC está sujeito a atrasos comprometendo a disponibilidade em estoque no Serviço de Farmácia.

Outra forma de contribuição também de importância é a colaboração com outras instituições, que resultaram na participação dos projetos oftalmológicos descritos abaixo:

- Campanha de Reabilitação Visual Olho no Olho (1998-2001) com patrocínio do Ministério da Educação e parceria com o Conselho Brasileiro de Oftalmologia. A campanha tinha como público alvo crianças da 1ª série do ensino fundamental de escolas públicas. O objetivo era o treinamento de professores para triagem visual; aplicação do teste de acuidade visual nas escolas; realização dos exames oftalmológicos em hospitais de centros universitários, clínicas e consultórios, objetivando a identificação de vícios de refração que podem ser sanados com o uso de óculos e a doação destes, também buscou identificar os portadores de visão subnormal, portadores de catarata e outras patologias.

- Projeto Sight First (2000-2003) uma parceria com o Lions Club Internacional, uma organização mundial com objetivo de prestar serviços comunitários e humanitários, o projeto no município do Rio de Janeiro possibilitou a otimização do atendimento e identificação de indivíduos portadores de catarata com a realização de 1000 cirurgias de catarata.
- Campanhas de Saúde Ocular em parceria com Instituto Brasileiro de Saúde Ocular Helen Keller, participando assim dos seguintes projetos: *Projeto “Catarata” (1998-2002)*- promover a reabilitação visual através da cirurgia em adultos acima de 50 anos cegos por catarata; *Projeto “Criança” (1998-2002)* – atendimento de crianças em idade escolar evitando assim o comprometimento do desenvolvimento visual por deficiência não corrigida e/ou tratada; *Projeto “Quero ver para Aprender” (2003-2004)*- colaborar para o aprendizado escolar de pessoas de baixa renda com 50 anos ou mais, matriculadas nas classes de alfabetização noturna, através da prescrição e doação de óculos no município de Duque de Caxias-RJ.

Atualmente a parceria mais recente se dá através do Instituto João Ferraz Campos, uma instituição de direito privado sem fins lucrativos com objetivo de desenvolver projetos sociais em comunidades carentes, atuando prioritariamente nas áreas de educação, saúde e profissionalização. Um dos primeiros trabalhos desta instituição foi a parceria com o Instituto Helen Keller e o Instituto Benjamin Constant, onde foram realizados em 2005 exame ocular completo e prevenção à cegueira em 6.450 crianças e 130 adultos, com distribuição de 330 pares de óculos e o encaminhamento de 20 pessoas ao IBC portadoras de doenças que poderiam necessitar de intervenção cirúrgica. Anualmente são realizadas campanhas de saúde ocular no IBC em parceria com o Instituto João Ferraz, possibilitando assim assistência oftalmológica a crianças e adultos de comunidades carentes.

Quanto ao atendimento médico, as consultas promovidas pelo DPMO apresentam um valor simbólico, onde o paciente tem mobilidade para disponibilizar o valor de doação para a CEIBC, se assim desejar. Para outros procedimentos, como exames complementares, cirurgias e material para uso (como lente de contato especial e outros), é necessário o pagamento, porém com valores abaixo do mercado, sendo uma das principais barreiras que restringem a assistência de forma integral. Assim, quando o paciente não pode arcar com valor da cirurgia ou exames, a assistente social do DPMO

realiza uma avaliação socioeconômica do paciente, decidindo se o valor cobrado pelo procedimento poderá ser reduzido, ou nos casos de cirurgia o paciente pode vir a ser encaixado nas vagas de gratuidade disponíveis, porém as alterações nos preços do procedimento bem como nas gratuidades de cirurgias é determinado pelos associados da CEIBC, e depende da arrecadação e acúmulo financeiro naquele momento.

Buscando a modernização e ampliação do Departamento Médico, iniciou-se uma série de reformas nas instalações visando à otimização do serviço. Em 2004 o Centro Cirúrgico e o Ambulatório foram modificados para adequar-se às normas da ANVISA. Outros setores também se modernizaram graças à captação de recursos e doações, como a aquisição de recursos ópticos pelo Laboratório de Baixa Visão com doações da empresa Furnas. Ainda no mesmo ano um projeto de prevenção da cegueira foi elaborado pelo Chefe do serviço médico- DPMO para modernização e ampliação do Departamento de Retina, assim o projeto buscava arrecadar investimentos junto ao BNDES, como a aquisição e instalação de equipamentos para o diagnóstico e tratamento das doenças da retina, permitindo assim a capacitação de médicos residentes na área.

Ainda que o DPMO desempenhe atividades na área da saúde, não há vínculo com o Sistema Único de Saúde, ou seja, o planejamento das ações de saúde, a organização do serviço como nº de vagas disponíveis para consultas, cirurgias e os critérios de acesso são determinados pelo médico responsável do serviço médico juntamente com os médicos staff. As decisões acabam sendo tomadas por uma equipe médica com relevante histórico ocupacional no mercado privado de saúde, essa influência pode acabar mantendo o DPMO isolado de qualquer ação pública em saúde que pode vir a contribuir para a assistência.

Outra característica importante é o fato do IBC pertencer ao Ministério da Educação, assim as prioridades são historicamente voltadas para a formação escolar e profissional, como o caso do programa de residência em oftalmologia. A especialização do profissional médico acaba sendo dissociada de ações que priorizem a saúde pública, e a própria organização do serviço também não contribui para a propagação de ações que qualifiquem a assistência e orientem a conduta do profissional.

5.4 Organização da atenção

Observamos que o desenvolvimento de um setor médico foi pautado na lógica do ensino, visando à formação de profissionais médicos capacitados, ganhando maior espaço e relevância com o programa de residência vinculado ao MEC nos anos 2000. A organização do departamento tem a finalidade de contribuir para o aprendizado, ainda que a diversificação das especialidades não seja direcionada por níveis de atenção, é possível identificá-los dessa forma, como descrito a seguir:

- Nível primário de atenção: pode ser considerada a porta de entrada para atendimento, sendo destinada a consultas ambulatoriais de primeira vez e/ou revisão anual com a realização de exames de rotina como: acuidade visual, aferição da pressão intraocular, exame de fundo de olho e outros, no intuito de prevenir ou diagnosticar alguma alteração ocular.
- Nível de média complexidade: destinado à realização de cirurgias eletivas, em especial, a cirurgia de catarata que apresenta número de procedimento definidos por semana, também são disponibilizadas cirurgias de glaucoma e plástica ocular, porém em proporções menores.
- Nível de alta complexidade: onde se realizam as cirurgias de retina, este tipo de procedimento é realizado para atender a necessidade de pacientes em acompanhamento pelo departamento de retina, não há demanda livre para sua realização.

Embora a organização do serviço possa ser agrupada em níveis, como demonstrado, a instituição funciona muito mais como um “campo de estudo” do que exatamente compromissada com a assistência à população e suas necessidades. Assim, mantêm como prioridade a formação profissional e busca oferecer ao médico residente situações diversas que possibilitem o aprendizado das patologias, afastando a capacitação médica dos temas e da prática relevante para a saúde pública.

Nesse sentido, a composição de serviços no IBC busca a diversificação. São subespecialidades clínicas presentes atualmente na instituição: catarata, glaucoma, retina, lente de contato, plástica ocular, córnea, visão subnormal e refração. Também é possível realizar alguns exames oftalmológicos para diagnóstico como: campimetria,

paquimetria, retinografia fluorescente, tomografia da coerência ótica (OCT) e ecografia oftalmológica⁶.

Apesar da ampla diversidade o acesso à assistência é limitado, o sistema criado pela instituição determina a forma de entrada e como será a integralidade do cuidado, com obstáculos que já se iniciam na marcação de consulta. Se por um longo tempo agendar consultas era por distribuição de senhas, atualmente a única forma é o agendamento pelo telefone, que será discutido detalhadamente na dinâmica de atendimento.

A instituição não faz parte da organização da rede de atenção em oftalmologia, mas ainda assim acaba atraindo uma parte da população que busca por atendimento especializado e por vezes desconhece as barreiras no acesso ou até mesmo encara as dificuldades como mais uma etapa a ser enfrentada, em vista das frustrações em obter atendimento na rede pública de saúde. Contudo obter atendimento no IBC não é tão simples, os obstáculos permeiam cada etapa da assistência que o paciente venha a necessitar. Como apresentado na organização da atenção, o atendimento ambulatorial funciona como porta de entrada na instituição, é neste momento que os casos clínicos serão diferenciados e encaminhados para atenção especializada de acordo com a necessidade clínica.

5.5 Dinâmica de atendimento

Os obstáculos presentes nos serviços de saúde, por vezes, comprometem o acesso dos usuários impedindo a concretização da assistência. Assim, é fundamental que a acessibilidade esteja presente na organização do serviço contribuindo para o acesso e minimizando os agravos quando a porta de entrada para o sistema de saúde não é alcançada. Não é apenas o SUS que dispõe de barreiras organizacionais na rede de atenção, o IBC também apresenta obstáculos no acesso à assistência ofertada. A disponibilidade de consultas é limitada e o acesso ao atendimento ambulatorial é restrito ao agendamento da consulta sempre por telefone, na primeira segunda-feira do mês entre os horários de 8h as 12hs. Essa informação pode ser encontrada no site da instituição bem como em panfletos disponíveis no balcão de atendimento. Caso o

⁶Campimetria: exame utilizado para avaliar o campo visual central e periférico.

Paquimetria: exame para medir a espessura da córnea.

Retinografia: exame utilizado na identificação e diagnóstico de lesões ou anomalias na retina.

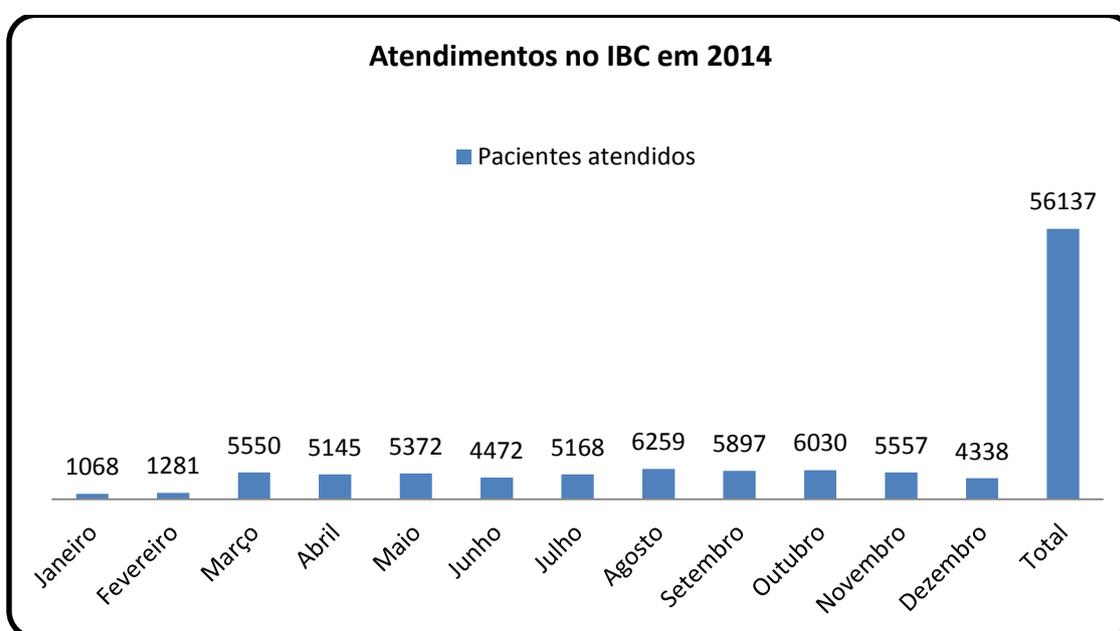
OCT: exame de alta precisão utilizado para diagnosticar doenças de retina, vítreo e nervo óptico.

Ecografia ocular: exame utilizado para avaliar as estruturas intraoculares e retroorbitárias.

paciente não consiga agendar na primeira segunda-feira do mês terá que aguardar o mês seguinte para uma nova tentativa. A atenção de emergência/urgência não é realizada, para isto o paciente é orientado a buscar cuidados em unidades de atendimento referenciadas no SUS.

Observamos assim importantes barreiras organizacionais que caracterizam o serviço, considerado como estabelecimento de saúde de pequeno porte. O volume de consultas por mês mostra um serviço com elevada quantidade de atendimentos, sendo cada vez mais difícil proporcionar tratamento contínuo com acompanhamento anual e qualidade na atenção (gráfico 03).

Gráfico 03



Fonte: Instituto Benjamin Constant⁷ (IBC)

Uma vez obtida consulta, durante a primeira avaliação médica, há duas situações que definem o percurso do paciente na instituição:

- O problema de saúde pode ser resolvido a nível ambulatorial, nesse caso o paciente ou é liberado para retornar no ano seguinte para nova avaliação, ou ele pode retornar num período determinado pelo próprio médico como consulta de retorno até obter a alta médica.

⁷ Os atendimentos contabilizados no gráfico referem-se a consultas de primeira vez e retorno para alunos, ex-alunos, reabilitandos e comunidade.

- Mas se o problema de saúde não pode ser resolvido a nível ambulatorial, nesse caso o paciente é encaminhado para os departamentos especializados de acordo com a sua patologia. Os departamentos apresentados⁸ possuem dias específicos de atendimento e só recebem pacientes que tenham sido encaminhados do ambulatório pelo médico residente. Algumas situações que justificam o direcionamento do paciente aos departamentos especializados são: diagnóstico de catarata, glaucoma com pressão intraocular muito elevada sem resultados de melhora com a terapia medicamentosa, alterações na retina, acuidade visual abaixo dos padrões da normalidade, entre outros.

É importante ressaltar que em ambas as situações o médico determinará a periodicidade para uma nova consulta, e pode ser identificada como:

- Consulta anual: o paciente está liberado para retornar no ano seguinte para nova avaliação.
- Consulta de retorno: o médico marca em sua agenda o período que o paciente deverá retornar e procurá-lo para avaliação, geralmente são pacientes em acompanhamento pelos departamentos especializados com quadro clínicos mais graves, ou pacientes pós-cirúrgicos principalmente aqueles que realizaram cirurgia de catarata, verificação de óculos recém-feitos, entre outros. Em alguns casos pacientes atendidos apenas no ambulatório também retornam para nova avaliação até por fim obter alta médica.

Depois de realizado o primeiro atendimento, os pacientes que tiverem orientação médica para avaliação anual, só poderão retornar para uma nova consulta após agendar pelo telefone. As consultas de retorno também se enquadram para pacientes portadores de glaucoma, para este grupo é reconhecido o acompanhamento contínuo, portanto não é necessário o agendamento pelo telefone para nova avaliação, deve-se apenas retornar sempre no mês de março para agendar a próxima consulta do ano.

A “porta de entrada” descrita, o agendamento pelo telefone, é uma das principais barreiras de assistência no IBC, o agendamento pelo telefone, sem isso, teoricamente, o paciente não pode ser atendido. Mas essa é uma regra flexibilizada, com exceções

⁸ Departamentos de: Glaucoma, Retina, Catarata, Lente de Contato, Plástica Ocular, Visão Subnormal ou Baixa Visão, Córnea e Refração.

criadas pela própria organização do serviço que acabam por facilitar a entrada do indivíduo. São elas:

- Autorizada: é um setor do ambulatório que atende somente alunos, ex-alunos e reabilitandos, destinado a proporcionar consultas de matrícula e renovação de matrícula e/ou qualquer intercorrência nesse grupo.
- Lista de marcação de consultas interna: são vagas para atendimento destinado a determinados setores da instituição como: direção geral (gabinete), servidores, terceirizados e Associação de pais, alunos e reabilitandos (APAR). A quantidade de vagas destinada a esses grupos é limitada, nesta lista há possibilidade de agendar consultas para outras pessoas, que não possuem nenhum vínculo com o IBC como parentes ou conhecidos de um desses grupos.
- Diagnóstico de catarata: quando o paciente chega ao IBC com indicação de cirurgia por catarata ou até mesmo suspeita, pode ser agendada uma avaliação pela assistente social para confirmação do diagnóstico, essa exceção será aprofundada adiante.

Algumas situações de exceção serão descritas e acabam privilegiando a obtenção de atendimento, como o vínculo da instituição com hospitais municipais que funcionam como suporte para o DPMO, por existir a necessidade em se resguardar de eventuais intercorrências na prática médica. Por conta disso o Hospital Municipal Rocha Maia atende alunos, reabilitandos e até mesmo funcionários da instituição em eventuais necessidades médicas, e para pacientes da instituição com indicação de cirurgia de catarata é consentido à realização de risco cirúrgico, em troca o DPMO atende pacientes do polo de insulina para avaliação de retinopatia diabética, atualmente o convenio com este hospital está em processo de renovação. O Hospital Municipal Miguel Couto também encaminha pacientes ao IBC, em troca este serve de hospital de apoio para casos de intercorrências no centro cirúrgico e/ou pacientes, alunos e reabilitandos que necessitem de atendimento médico de emergência.

Casos de pedido judicial por consultas também são uma realidade presente na instituição, em alguns casos o processo é acatado, em outros é negado reforçando-se juridicamente a natureza da instituição e ausência de vínculo com o SUS. Nesse momento nota-se que a flexibilização no acesso é realizada apenas a pessoas que possuem uma relação próxima a instituição, como as exceções explicitadas

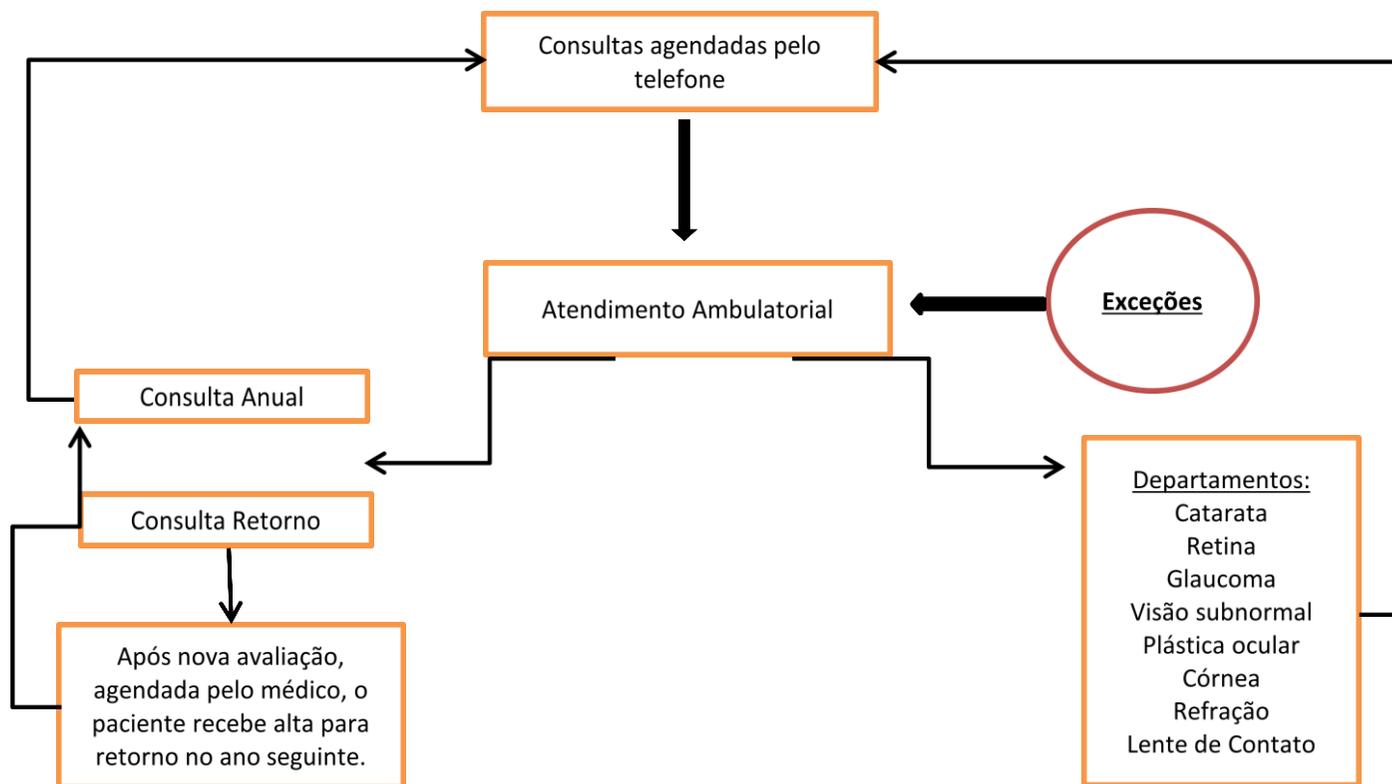
anteriormente. Ainda há uma via de acesso que escapa a troca de favores entre hospitais municipais ou os pedidos judiciais, são aqueles indivíduos insatisfeitos por não conseguirem consultas e que de algum modo acessam a direção e garantem uma primeira consulta, extrapolando as regras que deveriam até então ser seguidas para todos que buscam atendimento.

Para ultrapassar a barreira encontrada para marcar consulta o paciente ainda terá que lidar com algumas situações que podem comprometer o acesso à assistência oftalmológica e também a integralidade do cuidado. A localização da instituição⁹ compromete a acessibilidade do usuário, a oferta de transporte público é limitada gerando gastos no deslocamento. A oferta de exames complementares para diagnóstico, pós-cirúrgicos e qualquer procedimento cirúrgico são realizadas mediante pagamento monetário, e ainda que abaixo do valor estipulado pelo mercado, pode excluir do serviço os indivíduos que não possam arcar com as despesas. A utilização da terapia medicamentosa também onera os usuários e os familiares, pois não há fornecimento de medicamentos oftalmológicos à comunidade, assim os pacientes são orientados a buscar o que foi receitado em postos de saúde ou adquirem em farmácia comercial, em alguns casos a aquisição do medicamento é por via judicial, muito utilizada por pacientes com degeneração da retina com indicação de tratamento com anti-angiogênicos. A administração intraocular é realizada pelo Departamento de Retina da instituição.

Na figura 02 demonstramos a logística de atendimento no DPMO, relatamos até o momento as exceções que compõe o acesso, mas a exceção mais evidente presente na instituição é para os pacientes com diagnóstico de catarata. A forma de acesso diferenciada em decorrência deste diagnóstico clínico enquadra-se também dentro das exceções destacada na figura 02. Para o paciente que busca ajuda no IBC e conhece o acesso diferenciado, basta encaminhar-se ao balcão de atendimento e comunicar que tem catarata, ainda que ele não tenha nenhum diagnóstico clínico e simplesmente suspeitar ter a patologia, ele será encaminhado para assistente social. Nesta etapa esse profissional apresenta um papel fundamental na triagem desses pacientes.

⁹ Instituto Benjamin Constant(IBC): localizado no bairro da Urca no município do Rio de Janeiro.

Figura 02: Dinâmica de atendimento no IBC



A assistente social do DPMO tem o papel de prestar atendimento a pacientes que buscam e/ou realizam tratamento no IBC. Aqueles que por ventura não conseguem serem atendidos, pois não conseguem agendar consulta, ou necessitam de procedimento e/ou exames que não são realizados na instituição, a assistente social encaminha para unidade de saúde próxima a sua residência ou que atenda a necessidade do paciente. É importante ressaltar que embora haja o encaminhamento, a instituição não mantém vínculo formal com o SUS, portanto o ato de encaminhar funciona como orientações de onde o paciente pode vir a buscar atendimento, não há preenchimento de ficha ou cadastro que facilite o acesso em outra unidade de saúde.

O processo de triagem dos pacientes inicia-se no ambulatório, onde ele será avaliado pelo residente, buscando identificar a necessidade de cirurgia ou não. Caso o resultado seja positivo será marcada avaliação no Departamento de Catarata. Nesse departamento os pacientes são redistribuídos entre os médicos residentes de acordo com a técnica cirúrgica que a catarata do paciente possa vir requerer, além do nível de dificuldade da própria cirurgia a divisão é feita entre os residentes do 2ºano, residentes do 3ºano e oftalmologistas staffs.

Observa-se que em nenhum momento é necessário marcar avaliação por telefone, certamente os pacientes que conhecem essa via de acesso rapidamente são direcionados para consulta sem qualquer barreira, mas para aqueles que não podem pagar pela cirurgia resta apenas aguardar na fila de espera por vagas de gratuidade, ainda os pacientes que durante avaliação não são diagnosticados com catarata são orientados a marcar consulta pelo telefone se assim desejam assistência oftalmológica.

Nota-se que o acesso à cirurgia eletiva na instituição é diferenciado, o diagnóstico prévio que pode ter sido obtido em outro serviço de saúde possibilita direcionar o paciente para outra "porta de entrada" eliminando os obstáculos organizacionais, assim sendo o percurso terapêutico deste paciente demonstra que o acesso ao serviço público ou privado não foi totalmente resolutivo, pois houve a necessidade de complementar os cuidados no atendimento do IBC. Ainda que a instituição seja referência para profissionais da área como alternativa pública ao atendimento oftalmológico, há o desconhecimento da organização do serviço que pode excluir os indivíduos mais necessitados.

A cirurgia de catarata é uma das atividades que auxiliam financeiramente a instituição mantedora - CEIBC, embora o pagamento por essa cirurgia eletiva seja recente com início nos anos 2000, realizar essa cirurgia gratuitamente nem sempre é possível, por conta disso a assistente social tem o papel de avaliar a disponibilidade financeira dos pacientes em arcar com os custos da cirurgia, independente da origem do paciente, seja plano de saúde ou SUS. Em casos que o paciente tenha dificuldades em pagar o valor integral da cirurgia, descontos podem ser inseridos no valor ou se o mesmo não tem condições nenhuma de pagar, ele pode operar de forma gratuita. Como relatado anteriormente a CEIBC define o número de cirurgias gratuitas a serem consentidas no mês, mas infelizmente o número de vagas é limitado sendo assim ainda há pacientes que deixam de operar por questões financeiras.

A taxa de pagamento estipulada para cirurgias restringe o acesso à parte dos usuários economicamente carentes, ainda sim aqueles que aceitam arcar com a despesa por vezes realizam sacrifícios para obter a assistência pretendida, assim uma importante barreira no acesso é evidenciada sendo uma alternativa custosa a pacientes que não desejam aguardar por atendimento no SUS, onde a fila de espera para realização do procedimento pode demorar mais de um ano. Não há dúvidas do difícil acesso à assistência especializada no IBC, as barreiras no acesso são inúmeras e caracterizam a forma como atenção à saúde é prestada pela instituição. A falta de articulação com as redes de atenção a saúde de oftalmologia e principalmente a ausência de convênio com o SUS, torna o IBC um prestador de serviço à margem de qualquer planejamento ou política de saúde que contemple as unidades de saúde especializadas.

5.6 O IBC e a relação com o SUS

O IBC pertence ao Ministério da Educação sendo suas principais atividades desenvolvidas na área pedagógica. É reconhecido como referência nacional na área de deficiência visual, atuando na alfabetização de crianças, jovens e adultos acometidos por transtornos visuais, e a reabilitação de indivíduos cegos, criando oportunidades para a inserção social através de cursos profissionalizantes e outras atividades educativas que proporcionem uma vida independente.

Como apresentamos anteriormente, o IBC construiu suas atividades pautadas na formação educacional de deficientes visuais, onde o objetivo principal é a educação.

Podemos atribuir a essa característica ao fato do IBC pertencer ao Ministério da Educação, assim é evidente que algumas ações estejam direcionadas ao aprendizado. Mas, percebemos nesse momento o desencontro presente entre a política orientada pelo Ministério da Educação na especialização de profissionais médicos e as questões pertinentes para a saúde pública, preconizadas pelo Ministério da Saúde. Há um distanciamento entre o que define-se como princípios e diretrizes para a saúde e a formação em saúde pelo Ministério da Saúde e, principalmente, o que norteia a construção de projetos educacionais mesmo na área da saúde pelas instituições vinculadas ao MEC, como o IBC.

A intersetorialidade prevê a integração dos serviços de saúde e outros órgãos públicos com a finalidade de articular políticas e programas de interesse para a saúde. Espera-se que numa instituição responsável em formar profissionais médicos especializados haja a integração do serviço com outras unidades de saúde, fundamental para o conhecimento profissional, trazendo assim benefícios na assistência prestada à comunidade como: a garantia no acesso, integralidade do cuidado e o estímulo a políticas e ações em saúde, visando o alcance a população compartilhando assim informações sobre o cuidado da saúde ocular.

A integração da assistência oftalmológica prestada pelo IBC com outros serviços de referência no SUS não acontece, embora haja um diálogo entre diversos profissionais, o serviço permanece excluído da rede de atenção oftalmológica que compõe o SUS. Esse descolamento existente faz parte de uma escolha da instituição, que encara a assistência prestada como um campo de aprendizado para jovens residentes desenvolverem as habilidades técnicas pertinentes à especialização, conforme defendido pelo MEC.

A organização do serviço no Departamento Médico Oftalmológico (DPMO) indica quais são as prioridades na atenção, assim não seria interessante que houvesse barreiras no acesso a pacientes portadores de catarata, este grupo beneficia-se do acesso diferenciado criado pela instituição, pois é fundamental para a especialização médica o desenvolvimento e aperfeiçoamento das técnicas necessárias para realizar a cirurgia de catarata. A decisão tomada pelo IBC em estabelecer suas próprias regras e manter-se isolado do SUS faz parte do seu compromisso com o aprendizado. Assim, o modelo de assistência à saúde proposto na instituição é distante do modelo presente na saúde pública, onde as diretrizes seguidas, presentes na Lei Orgânica da Saúde, tem o objetivo de proporcionar a atenção integral e universal à população.

Capítulo 6

Reconhecendo os invisíveis: Experiências individuais; construções coletivas

Os relatos selecionados demonstram do ponto de vista dos entrevistados, as barreiras no acesso ao serviço de saúde oftalmológico. Selecionamos as histórias a fim de ilustrar o itinerário terapêutico de alguns pacientes atendidos no IBC, observando-se as quatro barreiras principais que comprometem o acesso sendo: física, assistencial, financeira e sociocultural. Cada aspecto será analisado com mais detalhes adiante.

Apesar de os itinerários mostrarem a chegada ao IBC, essa etapa não pode ser encarada como ponto final do percurso, isso acontece, porque há pacientes que não vão superar as barreiras também presentes nesta instituição, como o percurso para conseguir uma consulta, custeio de uma cirurgia, exames ou medicamentos, um serviço ofertado que não é para essa condição. Assim, nesse estudo, entrevistamos apenas os pacientes que conseguiram acessar o atendimento, mas temos a certeza que existem inúmeras pessoas que ano após ano não conseguem assistência na instituição ou fora dela. No quadro a seguir apresentamos a caracterização dos dezenove participantes da pesquisa, ressaltamos que nomes fictícios foram adotados a fim de preservar o sigilo de cada entrevistado.

Quadro 03 e 04: Caracterização do perfil dos pacientes entrevistados no Instituto Benjamin Constant (IBC).

Entrevistados	Idade	Escolaridade	Local de residência	Conhece a sua doença e seus riscos	Idade ao se consultar pela primeira vez com oftalmologista	Plano de Saúde	Tem serviços oftalmológicos próximos a sua casa	Conhece serviços oftalmológicos do SUS	O IBC é uma instituição pública?	O IBC pertence ao SUS?
Judith	69	Ensino fundamental incompleto	Vidigal	Não sabe a doença, mas acredita que pode ficar cega.	49	Não	Não	Hospital Federal da Lagoa	Não sabe	Não
Marlene	71	Ensino fundamental incompleto	Realengo	Sim	Não lembra	Não	Não, só clinica particular	Não	Não sabe	Não
Wanda	71	Nunca frequentou escola	São João de Meriti	Sim	51	Não	Não	Hospital do Olho Botafogo	Filantrópica	Não
Ricardo	30	Ensino médio completo	Quintino	Sabe a doença, mas não sabe os riscos	07	Não	Sim; Posto de Saúde	Hospital da Piedade; HU Gama Filho	Sim	Não
Carlos	78	Ensino superior completo	São Cristovão	Não	74	Não	Não	Hospital Federal da Lagoa	Sim	Não
Manoel	75	Ensino fundamental completo	Sulacap	Sim	44	Não	Não	Não	Não	Não
Orlando	62	Ensino médio completo	Paciência	Sim	42	Sim	Sim; Posto de Saúde	PAM 13 de maio	Não totalmente	Não
Maria	67	Ensino fundamental completo	Campo Grande	Não	64	Não	Não sabe	Não	Não	Não sabe
Lourdes	53	Ensino médio incompleto	Campo Grande	Não sabe a doença, mas acredita que pode desenvolver glaucoma	23	Não	Sim; Clinicas conveniada a óticas	Não	Não	Não sabe

Entrevistados	Idade	Escolaridade	Local de residência	Conhece a sua doença e seus riscos	Idade ao se consultar pela primeira vez com oftalmologista	Plano de Saúde	Tem serviços oftalmológicos próximos a sua casa	Conhece serviços oftalmológicos do SUS	O IBC é uma instituição pública?	O IBC pertence ao SUS?
Paulo	84	Ensino fundamental completo	Bangu	Sabe a doença, mas não sabe os riscos.	64	Não	Não	Não	Não sabe	Não sabe
José	69	Ensino fundamental incompleto	Duque de Caxias	Sim	67	Não	Sim; clínica particular	Não	Sim	Não sabe
Joana	67	Ensino fundamental completo	Santa Cruz	Não sabe a doença, mas acredita que pode ficar cega.	50	Não	Não	Não	Não sabe	Não sabe
João	74	Ensino fundamental incompleto	Duque de Caxias	Não	50	Não	Não	Clínica da família	Sim	Não sabe
Lucia	64	Ensino fundamental completo	Realengo	Não	40	Não	Não	HU Pedro Ernesto	Sim	Não
Diego *relato pela mãe Luiza	08	Ensino fundamental -- cursando	Irajá	Sim	01 e 06 meses	Não	Não	PAM de Irajá	Sim	Não
Eloisa	35	Ensino fundamental incompleto	Guaratiba	Sim	02	Não	Não	Hospital Cardoso Fontes; Hospital Geral de Bonsucesso	Não sabe	Não sabe
Carmem	70	Ensino fundamental incompleto	Guadalupe	Sim	60	Não	Sim, clínica particular	HU Pedro Ernesto e Fundão; Hospital da Lagoa; PAM 13 de maio	Sim	Não
Rui	75	Ensino fundamental incompleto	São João de Meriti	Não	55	Não	Não	Não	Não sabe	Não
Luiz	67	Ensino fundamental completo	Piabetá	Sim	62	Não	Sim, clínica particular	PAM de Caxias; Sase de Caxias (convenio com o SUS)	Misto	Não

Fonte: Entrevistas com pacientes atendidos no IBC.

João: aquele que acredita ser culpado pela doença

João tem 74 anos, morador do município de Duque Caxias. Relata ter se consultado pela primeira vez com oftalmologista aos 50 anos, pois sentia dificuldades em realizar as atividades de rotina no trabalho. O primeiro local onde buscou ajuda foi o PAM de Del Castilho, e apesar de ter sido bem atendido, relata ter enfrentado alguns contratempos para conseguir agendar a consulta.

“Diziam que não tinha oftalmologista (...) minha esposa foi falar com o coordenador, discutiui com algumas pessoas (...) e aí consegui a consulta, passaram alguns exames e fiz o óculos.”

Após esse percurso ele decidiu frequentar uma clínica particular para renovar os óculos, mas arcar com a despesa das consultas acabou ficando cada vez mais difícil, o que o fez retornar ao serviço público de saúde, desta vez no PAM de São Cristovão. Nesta unidade os problemas para agendar a consulta novamente se apresentaram.

“Chegava pra marcar consulta (...) olha a doutora não tá mais aqui não, desistiu, foi pra outro lugar (...) remarcar e esperar (...) daqui a pouco o outro não gostou (...) a gente que tá com o problema fica nervoso.”

Diante das dificuldades João acabou desistindo de ser atendido, e decidiu procurar atendimento no PAM da Praça da Bandeira, onde finalmente conseguiu realizar nova consulta. Nesse PAM ele permaneceu durante muito tempo realizando acompanhamento médico até ser diagnosticado com catarata.

Com a descoberta da catarata, ele foi encaminhado para realizar a operação numa clínica particular conveniada ao INSS, nessa clínica aguardou durante três anos para realizar a cirurgia no olho esquerdo, e no ano seguinte por fim no olho direito. Mas, um tempo depois de realizada a última cirurgia, desenvolveu um processo inflamatório nos olhos. Preocupado com seu problema de saúde, ele saiu em busca de outro serviço de saúde para realizar tratamento.

Ele relata sua descrença em relação aos serviços prestados pelo SUS, mas também mostra-se inseguro e culpado pela doença que o acomete, como se fosse responsável pela sua situação de saúde.

“Não sei se não dei sorte (...) mas pra mim não tive êxito (...) opereei a 1ª, 2ª vez muito bom não precisei usar óculos (...) mas hoje não confio mais, não resolve (...) nem faz exame sei lá (...) mas não posso dizer às vezes o problema é meu (...) do meu organismo.”

Ele então procura novamente atendimento em clínica particular, desta vez em Niterói, mas o valor das consultas, a distância da sua residência e o fracasso em descobrir a causa do seu problema de saúde, leva-o a procurar outro lugar. Com a indicação de pessoas próximas, João procura atendimento no IBC com a expectativa que seu problema de saúde seja enfim resolvido.

“Benjamin é referência, tenho muitos conhecidos que já se trataram aqui e afirma que aqui o problema vai ser resolvido.”

Luiza, mãe de Diego: aquela que notou o que ninguém viu

Luiza é mãe de Diego, um menino de 08 anos. Desde seu nascimento Luiza nota algo diferente com o movimento dos olhos de seu filho, acreditando que ele precisava ser avaliado por um oftalmologista. Conta à pediatra sua inquietação na expectativa de conseguir um encaminhamento para um especialista, mas suas suspeitas são ignoradas.

“Ele não focava em nada, já os outros (filhos) quando olhavam pra mim eles focava em alguma coisa, ele não, ele olhava o olho dele ficava mexendo pro um lado pro outro, ficava torto o tempo todo, o dos outros irmãos quando eles olhavam, o olho deles ficava tortinho, mas voltava de novo pro lugar, o dele não (...) aí eu falei com a pediatra, aí ela falou: Não mãe, isso é normal! Que até dois anos ele vai ficar assim, mas depois passa (...) onde ele nasceu tinha recurso pra isso (...) era só ela ter encaminhado, e ter evitado tanta coisa que eu passei com ele (...).”

Um ano se passa, Luiza retorna a maternidade Carmela Dutra no Lins, onde seu filho nasceu, na tentativa de conseguir uma consulta, mas informam que apenas com encaminhamento da própria maternidade seria possível. Ela então procura atendimento em seu bairro, e encontra o PAM Francisco da Silva Telles em Irajá. Após consulta, o médico comunica que não há acompanhamento para ele no local e indica dois hospitais onde ela poderia encontrar oftalmologista, um Hospital público na Tijuca e o Hospital Municipal Menino Jesus no Maracanã. Embora ela tenha o encaminhamento, conseguir a consulta não foi simples, nos dois locais a fila de espera para atendimento poderia demorar anos.

Nesse meio tempo a mãe de Luiza conheceu uma pessoa que trabalhava no IBC, e contando o dilema de sua filha com o neto, ela resolve então ajudá-la agendando uma consulta. Diego, então com 02 anos foi atendido no IBC, mas para realização de exame específico era preciso que ele fosse sedado. Como o IBC não realiza esse procedimento indicou um Hospital publico na Tijuca, o mesmo que ela já tinha percorrido no passado. Ao chegar lá eles não realizavam mais o exame em crianças. Sem saber onde procurar Luiza percorreu vários hospitais.

“Eu fui em outros hospitais que nem lembro o nome, foram tantos, em cinco anos de correria, que nem me recordo o nome de todos (...) só faltou eu ir num centro espírita e numa rezadeira pra poder ver se curava o olho do meu filho, de resto eu fui em tudo!”.

Frustrada por não conseguir consulta, Luiza resolve procurar uma clínica particular em Madureira, Diego agora já tinha 05 anos, e finalmente é diagnosticado com toxoplasmose congênita, o que ocasiona a sua condição de baixa visão. Com risco de o quadro clínico evoluir para cegueira, Luiza começou a trabalhar em dois empregos para pagar pelos exames e consultas. Durante um ano e meio seu filho permaneceu em acompanhamento na clínica, mas foi obrigado a abandonar o tratamento porque Luiza não teve mais condições de arcar com a despesa.

Em 2014 Diego realizava seu tratamento no IBC, o retorno à instituição aconteceu em 2013 quando ele já tinha 07 anos. Graças a sua avó, numa conversa informal no ônibus com deficiente visual, ela conseguiu uma consulta para seu neto no Instituto.

“Minha mãe mais uma vez conseguiu acompanhamento para ele (...) através de um passageiro, minha mãe é cobradora de ônibus (...) ele é passageiro dela há muito tempo, eles começaram a conversar sobre a vida particular, das dificuldades do dia a dia, do deficiente visual, aí minha mãe comentou com ele do neto (...) aí ele foi falou que poderia ver pra ela (...) consegui essa consulta mais uma vez, através dele meu filho recebe benefício, tem todos os cartões, tudo direitinho (...).”

Lourdes: aquela que não confia nas óticas

Lourdes tem 53 anos, moradora do município de Campo Grande. Relata ter se consultado a primeira vez com oftalmologista aos 23 anos, embora tenha percebido a dificuldade em enxergar ainda na infância. Ao conseguir seu primeiro emprego de carteira assinada, Lourdes foi encaminhada para consulta oftalmológica em clínica particular conveniada ao seu trabalho e verificou a necessidade em usar óculos.

“Desde que me entendo por gente eu tenho problema na vista, desconfiava na escola, mas antigamente não tinha condição de tratamento (...) só vim botar óculos depois de velha (...) Vim no oftalmologista assim mesmo porque foi da firma (...) aí viram que eu tinha problema na vista (...) aí botei meu primeiro óculos.”

Depois da primeira consulta, Lourdes buscava atendimento em óticas a cada dois anos para renovação da receita de novos óculos, mas ao longo do tempo surgiu a desconfiança nas óticas, principalmente quanto à durabilidade dos óculos.

“Clínica das óticas eu não vou não, em Bangu, vai lá naquele que te dão papelzinho da ótica pra fazer óculos, mas eu não confio não, sinceramente, clínica conveniada com as óticas nem vou... Às vezes o óculos não durava nem um ano, porque as vezes não era confiável, agora eu não confio...”

Desconfiada com a credibilidade das óticas, Lourdes decidiu buscar atendimento no posto de saúde em Campo Grande, mas foi frustrada com a dificuldade em agendar consulta.

“Eu vim de Bangu do Ary Franco posto (...) não conseguia não (...) nunca consegui coisa de posto... posto você ainda tem que ter quem indique, ainda tem isso a máfia do quem indique (...) alguém que te conheça pra te indicar e conseguir o encaminhamento.”

Mas é nesse posto de saúde que ela começa a ouvir sobre IBC. Assim a frustração no acesso ao atendimento e a ausência de outros serviços públicos oftalmológicos no seu bairro acaba a direcionando a busca por consulta no IBC.

“Pessoal falava... meu marido também quanto tempo tá com catarata, seriíssimo, tava tentando no posto vê se conseguiu, sabe o que o pessoal falava? Senhor vai ficar cego aqui, vai pro Benjamin Constant, ai que vimos saber...”

Há quatro anos Lourdes realiza acompanhando no IBC, satisfeita com atendimento sempre retorna para renovar a receita de óculos, e embora considere que agendar consultas na instituição não seja fácil, relata que ainda sim vale a pena.

“É aquele negocio, ah demora, mas tem que insistir gente é muita gente! É todo mundo ligando você vê que aqui é cheio né (...) o problema é que aqui é muita gente, mas tem que ter um sistema que funcione (...) e aqui eu acho que funciona, e assim não cobra nada (...) e você vê o retorno no tratamento (...)Demorei mais de duas horas pra conseguir, mas valeu a pena (...)”.

Maria: aquela que encontrou o acesso diferenciado

Maria tem 67 anos, moradora de Campo Grande, relata que a primeira consulta oftalmológica aconteceu há 03 anos em 2011. Antes dessa consulta comenta ter frequentado por muitos anos óticas, com intuito de apenas renovar seus óculos. Mas quando diagnosticada com diabetes recebeu orientações médicas para procurar atendimento oftalmológico. É nesse momento que ela começa a compreender os feitos da diabetes na sua visão.

“Quando eu comecei a procurar (...) foi aí que vim me alertar as coisas (...) letra pequenininha, dificuldade pra mim ler, aí procurei fazer os óculos (...) aí chega lá passa aquelas letrinhas, algumas eu enxergava outras não, olha a senhora vai ter que usar o óculos (...) aí eu comprava óculos, botava, não resolvia (...) porque a gente não tem entendimento né (...) aí eu to seguindo uma coisa mas não era nada disso (...) porque eu tive esse problema da retina depois que a diabete subiu muito (...) aí de lá pra cá eu venho tendo dificuldade de visão.”

Seguindo as orientações médicas, Maria procura atendimento no Centro Oftalmológico Iguaçu, e apesar de conseguir agendar a consulta rapidamente, relata dificuldades em pagar pela consulta e pelos exames, sendo necessário recorrer financeiramente aos filhos. Diagnosticada com catarata, Maria é orientada pelo médico a buscar atendimento no SUS para a realização da cirurgia, por não conhecer nenhum serviço oftalmológico em seu bairro, ela decide procurar atendimento em Nova Iguaçu no PAM Dom Valmor, mas ainda assim para conseguir a consulta ela dependeu da ajuda da comadre de sua filha.

“Primeiro teve que morar lá em Nova Iguaçu (...) porque se não você não conseguiria essa vaga lá, porque só atende pessoa do bairro, aí como minha comadre mora lá eu pedi uma conta de luz emprestada, porque eu não queria esperar (...).”

Embora tenha sido atendido, o tempo de espera para a realização dos exames pré-operatórios já chegava há seis meses, ela então desiste de realizar a cirurgia neste local, e resolve buscar atendimento na Clínica Central em Nova Iguaçu conveniada ao SUS, mas novamente se depara com dificuldades, desta vez com o atendimento médico.

“Eu nunca consegui... chegava lá o médico não ia... marcava consulta, a gente sai lá de Campo Grande, chegava lá o médico se atrasava, ficava esperando até três horas da tarde o médico, sem dar uma satisfação...”

Em tempo Maria retorna ao seu médico clínico para o acompanhamento da diabetes, ao contar-lhe sobre a dificuldade em conseguir realizar a cirurgia de catarata, ele a orienta a procurar atendimento no IBC. Na tentativa de agendar a consulta, Maria descobre que o atendimento na instituição a pacientes com catarata apresentam uma via de acesso diferenciada, não é necessário marcar consulta apenas avaliação médica agendada pela assistente social, desta forma ela conseguiu ser atendida rapidamente.

“Meu marido ligou pra cá, na primeira vez não conseguiu, no segundo dia ele conseguiu (...) ele falou com muita menina mesmo (...) ele não tinha o telefone certo, então uma passava pra sala da outra, até que ele chegou na Vilma, aí ela disse: olha traz ela(...)aí eu vim e fui logo na assistente social(...)”.

Joana: aquela que não conseguiu no SUS, e procurou a ótica

Joana tem 67 anos, moradora de Santa Cruz relata ter se consultado a primeira vez com oftalmologista aos 64 anos, embora a necessidade em buscar atendimento oftalmológico tenha surgido muito antes, a dificuldade em conseguir consulta em hospitais públicos levaram-na a frequentar óticas durante muitos anos.

“Eu não ia no oftalmologista, eu trabalhava muito e ia nesse médicos que a gente faz o óculos na farmácia (...) Em Campo Grande eu fazia vários óculos, ficava ruim eu voltava lá... eu trabalhava, não tinha tempo, os hospital do governo tem que ir de madrugada(...)”

Apesar de frequentemente consultar-se em óticas, Joana comenta que a receita para confecção de óculos só poderia ser aceita na mesma ótica que ela realizou a consulta. Com dificuldades em pagar pelos óculos, decide procurar atendimento em Sepetiba, onde uma deputada da região mantinha uma clínica com diversas especialidades a preço popular e entregava também óculos de graça.

“Esse óculos que eu fui na deputada durou muito porque eu paguei também, paguei a consulta (...) era assim ela tinha clínica (...) mas só que ela dá tudo, ela ajuda os pobres (...) deu tanta coisa de graça que cassaram o mandato da mulher, coitada, quando é bom eles tiram logo!”

Há três anos Joana procurou atendimento em clínica particular em Bangu, ainda que tenha tido muita dificuldade em pagar pela consulta, os óculos já não lhe davam o resultado esperado e a preocupação com a visão só aumentava. Durante a consulta a médica comunica a necessidade de realizar um exame mais específico e o acompanhamento contínuo. Assim, a orienta a procurar o Hospital Federal de Ipanema, Hospital Geral de Bonsucesso e Hospital dos Servidores, Joana então se encaminha para esses hospitais com a esperança de ser atendida.

“Aí me mandaram eu ir pra esse aqui atrás da Central perto da rodoviária (Hospital dos Servidores) (...) aí o médico dali falou assim: Ah só se tiver conhecimento aqui dentro, me deu tanta raiva do homem, deu vontade de dar nele e sair correndo, aquele ali que me desanimou da vida.”

Frustrada por não conseguir atendimento em nenhum hospital, Joana retorna para ótica em Campo Grande, mas não consegue realizar o exame indicado. Procura então a clínica da família em seu bairro, o médico a encaminha para a Policlínica Lincoln de Freitas em Santa Cruz, agora Joana se depara com a fila de espera para agendar consulta. Em meio às dificuldades, ela decide buscar o oftalmologista do plano de saúde

de sua mãe, o qual é dependente e só utiliza para consultas de rotina com o médico clínico. Quando atendida o médico comunica o diagnóstico de catarata e a necessidade de cirurgia, mas o valor da cirurgia não é acessível.

“Aquele de lá da clínica que eu me trato, que me examinou, e falou assim: A senhora tá com catarata, mas com R\$4000,00 resolve isso, eu falei: Eu vou morrer cega doutor (...) ainda falou pra mim que resolve, e eu tenho cara de R\$4000,00?! Ganho salário mínimo (...).”

Após um longo percurso Joana por fim buscou atendimento no IBC, apesar de já conhecer a instituição, foi a amiga da sua irmã que a alertou sobre o atendimento oftalmológico à comunidade. Em dois meses ela finalmente conseguiu agendar a sua primeira consulta.

“O Benjamin conheço há muitos anos... eu trabalhava numa firma, essa firma mandou eu fazer uma limpeza aqui dentro do Benjamin, um lugar que só tinha as pessoas que não enxergavam... aí eu achava que era particular, essa menina que deu uma luz. A minha vista já podia tá boa a muito tempo... eu achava que aqui não era pra qualquer pessoa...”

Carlos: aquele que só com a idade resolveu ir ao oftalmologista

Carlos tem 78 anos, morador do bairro de São Cristóvão relata ter se consultado a primeira vez com oftalmologista aos 74 anos. Quando era jovem, aos 35 anos, conta que começou a frequentar óticas para fazer os óculos, e permaneceu assim por muitos anos até que em uma consulta de rotina numa ótica a médica o alertou sobre a necessidade de um exame mais especializado.

“(...) logo de início eu sempre ia na ótica, aí escolhi os óculos que eles me indicavam, mas eu fui em muitas, eu fazia assim de dois em dois anos, mais ou menos, as vezes sentia a necessidade, o grau ia mudando, mudando (...) aí uma médica do Méier chegou e falou que eu precisava de uma consulta mais especializada.”

Assim, Carlos paga por uma consulta particular com oftalmologista, diagnosticado com catarata e é orientado a procurar hospitais que realiza a cirurgia, o médico sabendo do seu hábito em frequentar óticas se recusa a prescrever receita para novos óculos, e reforça a necessidade de realizar a cirurgia.

“Eu não vou lhe dar a receita (...) você terá que fazer a cirurgia, disse o médico. Então, ele me deu uma relação de hospitais onde eu poderia fazer a cirurgia. Ele foi grosso de um lado, mas achei que foi importante (...), pois ele falou a coisa certa! Por que os outros ficavam até querendo vender óculos, mas ele não (...) tem que fazer!”.

Ele decide buscar atendimento no IBC, não tentou procurar outros lugares embora conhecesse, pois acredita que a instituição é mais especializada, sentindo confiança para realizar a cirurgia nesta instituição, e por acreditar ser o melhor local. Conheceu o IBC através de sua patroa que também realiza acompanhamento na instituição, assim tentou por vários meses agendar consulta, mas não conseguiu, então decide acompanhar sua patroa a uma consulta e assim consegue também ser atendido.

“Aqui eu sempre fui muito bem atendido, às vezes a patroa vem os médicos perguntam de mim, se estou bem se depois da cirurgia estou enxergando bem... foi muito importante à atenção dada pra mim e pra ela... esse acompanhamento eu achei muito bom.”

Capítulo 7

Itinerários terapêuticos e barreiras no acesso: a narrativa dos entrevistados

A partir dos relatos buscamos observar as variáveis utilizadas na construção do perfil dos entrevistados, e que auxiliaram na posterior análise das barreiras de acesso encontradas por eles ao procurar atendimento oftalmológico na rede pública de saúde.

7.1 Faixa etária e prevenção: busca tardia pelo tratamento

A faixa etária dos entrevistados quando realizaram o primeiro atendimento oftalmológico, indica a procura por cuidados principalmente na terceira idade. Procuramos assim correlacionar a idade atual dos entrevistados com a idade do primeiro atendimento oftalmológico. A primeira consulta aconteceu entre os entrevistados por volta dos 40 e 65 anos, indicando uma busca tardia por atendimento e ausência de cuidados preventivos ainda na juventude como iremos problematizar adiante. Notamos assim que a procura por assistência como medida de prevenção não foi observado, neste estudo, na maioria dos entrevistados.

No entanto, há exceções neste grupo, como descrito na tabela apenas quatro pacientes recorreram ao oftalmologista ainda na juventude são eles: Diego, Eloisa, Ricardo e Lourdes. Essa procura por atendimento oftalmológico ocorre precocemente, pois ainda na infância eles já apresentavam alguma alteração ocular que comprometia a visão, e principalmente as atividades escolares.

Para Ricardo e Lourdes as dificuldades para ler começaram ainda na escola. Sem condições de pagar por oftalmologista, Lourdes é atendida apenas quando consegue seu primeiro emprego aos 23 anos. O atendimento é realizado em clínica particular conveniada ao seu trabalho. Uma vez receitado os óculos, ela segue realizando o acompanhamento anual. Já Ricardo é atendido aos 07 anos, quando ele então é diagnosticado com Síndrome de Leber, doença ocular hereditária que causa atrofia do nervo óptico. No seu caso os óculos comuns não resolveriam o problema, assim desde criança ele utiliza uma telelupa, que possibilita ampliar as imagens de longe, adaptando-se melhor a sua necessidade visual.

Eloisa e Diego foram atendidos por oftalmologista ainda nos primeiros anos de vida. O menino Diego, hoje com oito anos, apresentava alterações oculares ainda nos primeiros meses de vida. Embora o problema tenha sido detectado pela mãe precocemente, o primeiro atendimento oftalmológico só acontece quando ele completa um ano e seis meses de idade. Diagnosticado com toxoplasmose congênita, a doença lhe deixou sequelas que causarão a perda gradativa da visão ao longo dos anos. Eloisa também foi atendida nos primeiros anos da vida, aos dois anos ela é diagnosticada com alta miopia, sendo, portanto necessário o acompanhamento oftalmológico contínuo.

A partir das exceções descritas, observamos que a procura por atendimento oftalmológico acontece precocemente principalmente se há alguma alteração ocular que inviabilize as atividades diárias, como a leitura ou mostre-se visivelmente grave, com alterações no aspecto. Caso contrário o indivíduo pode passar anos sem realizar qualquer consulta oftalmológica. Esse dado retrata bem a maioria dos entrevistados que só procurou atendimento oftalmológico quando sentiram alguma dificuldade em enxergar, fato comum na terceira idade. Infelizmente não foi observado neste estudo à procura por atendimento oftalmológico como medida de prevenção.

Assim, acredita-se que a ausência de ações preventivas para saúde ocular no âmbito da atenção primária além de políticas públicas ineficazes e de pouco alcance, podem vir a contribuir para o desconhecimento da população sobre os riscos à saúde, principalmente quanto aos cuidados oftalmológicos. Reconhecemos que por um lado, há tentativas institucionais voltadas para a saúde ocular, como as campanhas e políticas, mas elas podem vir a falhar ao não romper com a prática de cuidado presente na sociedade como: acompanhamento oftalmológico em óticas, a compra de óculos em camelôs e farmácia, além da aceitação da perda gradativa da visão como algo inerente a velhice, e principalmente, se não existir uma assistência acessível que oriente e acolha esse tipo de problema.

7.2 Itinerário terapêutico e barreiras de acesso: escolhas possíveis

Acessar os serviços de saúde dependerá das possibilidades de escolha de cada indivíduo e como este enfrenta as barreiras no acesso. A tomada de decisão que deflagra a busca por atendimento também está associada a situação sociocultural que ele está inserido, permitindo definir a importância da doença e os meios de tratá-la (Rabelo, Alves e Souza, 1999). As motivações que deram início ao itinerário não pode ser generalizada, o

percurso terapêutico inicia-se quando o indivíduo compreende que aquela enfermidade não será simplesmente resolvida sem cuidados médicos.

O primeiro acesso dos entrevistados ao atendimento oftalmológico acontece quando a dificuldade em enxergar começa a comprometer a sua rotina, logo surge à preocupação com a visão, e a procura por acompanhamento médico torna-se inevitável. O início do itinerário terapêutico não acontece necessariamente no primeiro atendimento, mas quando os obstáculos presentes no serviço de saúde o impedem de realizar acompanhamento contínuo ou tratamento naquele local.

As barreiras presentes no serviço de saúde podem impulsionar o início do itinerário apresentando-se em diferentes formas. Discutimos primeiramente os entrevistados que procuraram serviços do SUS. Embora eles tenham realizado o primeiro atendimento no SUS, as barreiras no acesso já se mostravam presentes e contribuíram, nesse caso, para a busca por outro serviço de saúde, conseqüentemente reforçando o início do itinerário.

Apenas sete entrevistados acessaram primeiro o serviço de saúde do SUS, e concretizaram o primeiro atendimento. As principais dificuldades encontradas por eles foram: fila de espera e demora em agendar consultas, ausência de oftalmologista no dia do atendimento e precarização dos equipamentos oftalmológicos. Os obstáculos presentes nesse serviço comprometem o acompanhamento contínuo e acabam em algum momento impulsionando os entrevistados a procurar outro serviço de saúde. Ainda sim alguns pacientes relatam terem ficado anos sem realizar nenhum atendimento dado o desconhecimento ou dificuldades em encontrar outro serviço disponível.

Para aqueles que procuraram atendimento particular a situação é um pouco diferente, incluímos nessa análise as clínicas conveniadas ao trabalho do paciente. Para este grupo o primeiro acesso em clínicas particulares ou óticas, corresponde a doze pacientes entrevistados. O acesso a esses serviços não apresentou as mesmas barreiras descritas para o serviço público, que acabam comprometendo o primeiro contato, mas para estes pacientes a barreira financeira é claramente definida como obstáculo, impedindo que muitos continuassem a utilizar este serviço.

Nesse grupo de pacientes o primeiro acesso em clínicas particulares pode sinalizar o conhecimento prévio dos entrevistados das dificuldades presentes no SUS, fato

disseminado e intensificado pela mídia¹⁰(Portal G1 - Globo, 2014), além de experiência pessoal que também podem vir a contribuir para a escolha por um serviço particular. O pagamento por consultas, ainda que elas sejam a preço popular, garante ao paciente à chance de ser atendido, sem demoras, o problema surge quando ele é diagnosticado com alguma alteração oftalmológica que extrapola os cuidados oftalmológicos mais comuns.

A dificuldade em pagar por consultas particulares e exames específicos acabam por vezes conduzindo esse paciente a procurar pelos serviços de saúde públicos. Por isso, notamos nesse grupo de pacientes o início do itinerário quando não há possibilidade de custear o tratamento que sua doença exigiria. Assim, pacientes diagnosticados com catarata, doenças retinianas, ou outras afecções mais específicas, que precisam de intervenção médica, que envolvem cirurgia, tratamento medicamentoso, e até mesmo avaliação com profissional especialista naquela doença, acabam por buscar atendimento no serviço de saúde público.

Outro perfil observado no primeiro acesso foram os pacientes que procuraram as óticas para realizar o atendimento oftalmológico, essa escolha pode acontecer por fatores socioculturais. Nesse caso, o processo de escolha do lugar para atendimento variou entre o que o indivíduo identifica como serviços oftalmológicos disponíveis e presentes na comunidade que vive aliada a sua percepção da doença e dos riscos que podem ser causados na visão. Essa escolha pode estar relacionada à decisão de alguns pacientes procurarem atendimento em óticas, um estabelecimento preparado apenas para aferir a acuidade visual e não o diagnóstico de doenças. Por outro lado, há aqueles que buscaram atendimentos em óticas por não conseguirem acessar o serviço público de saúde, utilizando esse local como uma via de escape, até que o comprometimento da visão não possa ser corrigido com óculos, sinalizando o surgimento de uma doença ocular que necessita de exames e acompanhamento específicos oferecidos em consultórios oftalmológicos.

Nesse estudo as óticas têm um papel importante no itinerário terapêutico de alguns pacientes, observamos que no primeiro acesso elas podem desempenhar a assistência atribuída ao nível primário de atenção, como a aferição da acuidade visual para confecção de óculos, principalmente quando há escassez ou ausência de serviços

¹⁰ No dia 28/10/2014 reportagem jornalística da Rede Globo divulga o caso da menina de 09 anos que aguarda cirurgia para catarata congênita há mais de 02 anos.

oftalmológicos públicos nos postos de atendimento a comunidade. Outra perspectiva seria a procura por óticas como uma via de automedicação, ou seja, a busca por esse estabelecimento é encarada pelos indivíduos como uma alternativa rápida e prática para a resolução do seu problema visual, a descrença no sistema de saúde também contribui para a procura por atendimento neste estabelecimento.

A escolha por óticas também pode acontecer quando o paciente acredita que não conseguirá ser atendido no serviço público de saúde, ou como consequência de tentativas frustradas em acessar o atendimento. Mas há ainda aqueles que escolheram as óticas como primeira opção, como no caso de Carlos.

“(...) logo de início eu sempre ia na ótica, aí escolhi os óculos que eles me indicavam, mas eu fui em muitas, eu fazia assim de dois em dois anos, mais ou menos, as vezes sentia a necessidade, o grau ia mudando, mudando (...).” Carlos, 78 anos

Nesse relato podemos observar as óticas no aspecto sociocultural, Carlos desde muito jovem frequenta óticas para solucionar o problema de visão, ele conscientemente escolhe este estabelecimento como uma alternativa para acompanhamento oftalmológico. Embora ele reconheça a importância do oftalmologista para o cuidado da visão, ele só recorre a esse profissional, ao receber na ótica a orientação para procurar um especialista, pois sua dificuldade em enxergar não pode ser mais resolvida com o uso simples de um óculos.

7.3 As óticas: um lugar acessível

A área oftalmológica é um campo dependente de diversos equipamentos que auxiliam esta especialidade médica, a produção de diagnósticos minuciosos é atribuída ao avanço tecnológico neste campo possibilitando que haja a prevenção e o tratamento precoce das doenças oculares. Nesse estudo observamos a representação das óticas na perspectiva dos entrevistados, principalmente o espaço ocupado nos itinerários terapêuticos de alguns participantes, a presença desse estabelecimento pode ajudar a compreender o processo de escolha dos entrevistados ao procurar atendimento oftalmológico.

A presença das óticas na representação sociocultural é conhecida popularmente como um lugar que onde a dificuldade em enxergar pode ser resolvida. Quando o primeiro sintoma ocular aparece, e geralmente é a visão reduzida, ele é imediatamente associado ao problema de acuidade visual. Dificilmente existe a possibilidade do indivíduo pensar

em doenças oculares, que na maioria das vezes ele talvez não conheça a sua forma e não é visível ao olho nu. Assim, espera-se que o problema ocular que o acomete seja resolvido com o uso de óculos, sendo, portanto diretamente associado à função das óticas, ou qualquer estabelecimento que venda óculos como camelô e farmácias.

No relato a seguir temos o exemplo do papel das óticas no cotidiano popular. A venda de óculos em camelô acontece ainda hoje, não sendo difícil encontramos pessoas que utilizam óculos sem a realização de nenhum exame oftalmológico, esta, infelizmente, é uma prática popular conhecida e que não foi rompida. A automedicação de óculos ainda é uma realidade presente.

“Onde diziam que tinha uma ótica boa eu ia (...) bem antigamente na rua tinha alguém vendendo óculos, aí lia, enxergava a letra e comprava o óculos!” Joana, 67 anos.

A procura por óticas pode ser representada também como um aspecto sociocultural, onde o indivíduo reconhece neste lugar uma alternativa viável para o cuidado da saúde ocular. Assim, a escolha por este estabelecimento nem sempre pode estar associada a restrições no acesso aos serviços de saúde ou ao simples desconhecimento sobre as doenças oculares. Embora haja um esforço por parte das autoridades competentes, através de portarias e leis que regulamentem e orientem os cuidados oftalmológicos no âmbito do SUS, ainda sim a saúde ocular é pouco priorizada, seja em parte por financiamentos insuficientes ou até ações regulares visando tornar acessíveis as informações relevantes para o conhecimento da população.

“Quando eu comecei a procurar (...) foi aí que eu vim me alertar as coisas (...) letra pequeninha, dificuldade pra mim ler (...) aí eu procurei fazer óculos(...) aí chega lá passa aquelas letrinhas algumas eu enxergava outras não, olha a senhora vai ter que usar o óculos (...) aí comprava óculos, botava, não resolvia (...) Porque a gente não tem entendimento né (...) aí eu tô seguindo uma coisa mas não era nada disso.” Maria, 67 anos.

O relato de Maria expressa bem como o desconhecimento pode interferir e retardar a busca por assistência. Como descrito, ela continua a busca por atendimento em ótica, pois não conhecia os riscos e muito menos compreendia que a dificuldade em enxergar extrapola aos cuidados de um simples óculos, sendo, portanto necessário o acompanhamento médico e tratamento para uma doença oftalmológica específica em serviços de saúde especializados.

De acordo com o decreto 24.492 de 28 de junho de 1934, as óticas estão autorizadas a seguir a prescrição médica para confecção dos óculos ou substituir as lentes pelo mesmo grau quando solicitado pelo cliente, mas consultas oftalmológicas são proibidas no estabelecimento, ou seja, o aferimento da acuidade visual não pode ser realizado pelas óticas, e sim em consultórios públicos ou privados que não estejam presentes fisicamente naquele local.

“(...) passa o óculos, eu conseguia ler as letrinhas, passava 4, 5, 6 meses, quando eu via que não tava conseguindo ler mais, eu ia pra outra (ótica) (...) você sobe a escadinha tem o médico dentro da ótica (...) ele faz a receita, eu não posso fazer em outro lugar, só posso fazer lá (...).”

Joana, 67 anos.

No caso de Joana verificamos a prática proibida por lei, consultas oftalmológicas são realizadas dentro de óticas e a orientação ao paciente que os óculos só poderiam ser confeccionados naquele estabelecimento. Outros entrevistados também relataram a realização do exame de acuidade visual em óticas. Ora o exame só pode ser realizado estritamente pelo médico oftalmologista, o óptico prático responsável pelo estabelecimento não pode exercer essa função, sob o risco de exercício ilegal da medicina. A situação das óticas presente nesse estudo se aproxima de atividades ilegais contrariando o decreto preconizado para o funcionamento do estabelecimento.

As óticas como alternativas para atendimento, frente às barreiras presente nos serviços de saúde oftalmológicos também foi observada. Se o paciente não consegue acessar o serviço, cabe a ele tentar localizar outro lugar que possa talvez prestar a assistência necessária.

“Nenhum desses hospitais a gente consegue, só nesses mesmo que anuncia pela rua, acho que foi isso que estragou a minha vista, sei lá (...) as óticas quer vender, depois agora a pouco tempo que a minha filha falou: Vai ver que eles vendem óculos sem precisar, só pra poder vender (...).” Joana, 67 anos.

Recorrer às óticas é uma prática comum no itinerário terapêutico de alguns entrevistados e também no percurso de Joana. A presença de óticas no seu percurso aparece primeira como aspecto sociocultural, como descrito antes, a compra de óculos na rua. Quando ela detecta a necessidade de realizar uma consulta mais especializada, depara-se com o acesso ao serviço de saúde limitado. Notamos assim uma importante via de escape na escolha desse estabelecimento, o fato de não conseguir atendimento em

nenhum hospital, experiência adquirida em diversas tentativas frustradas, a direciona a única opção viável, buscar atendimento novamente em óticas.

Desconfiar da assistência prestada nas óticas também foi comentado por outros entrevistados, se pensamos na ótica onde o lucro principal é a venda de óculos, não faz sentido que ela seja compromissada com a saúde da população e a prevenção de doenças, e ainda sim ela não é habilitada e muito menos preparada para exercer tal função.

Ainda que a suspeita da paciente não seja infundada, outros entrevistados tiveram a sorte de terem sido alertados por profissionais de óticas sobre o surgimento de uma doença ocular, sendo orientados a procurar um oftalmologista. Enquanto outros suspeitam que tenham sido lesados a ponto de comprar óculos para um problema oftalmológico que nunca seria resolvido. A dificuldade em enxergar permaneceria e a doença teria chances em agravar devido à demora na procura por um atendimento que seja capaz de tratar seu problema de saúde.

7.4 Serviços de saúde oftalmológicos: (in) visibilidades

O desconhecimento dos serviços de saúde oftalmológicos públicos próximos à residência do entrevistado é um aspecto que pode nos dar pistas sobre como está organizada a rede de atenção à saúde em oftalmologia. A rede de atenção no estado do RJ está distribuída entre média e alta complexidade. No município do RJ ela está concentrada nos principais hospitais federais do estado, nos demais municípios prevalecem algumas poucas clínicas particulares conveniadas ao SUS. Algumas unidades básicas de atenção também foram identificadas, mas, apenas em alguns bairros do município do Rio de Janeiro. .

A proximidade do serviço de saúde com a residência do paciente evita gastos com transporte e deslocamentos desnecessários para que ocorra o atendimento. Durante as entrevistas onze participantes relataram não ter nenhum serviço próximo da sua casa, embora alguns tenham citado clínicas particulares, postos de saúde, clínicas conveniadas e óticas. Apenas um único paciente não sabia da existência de serviços próximos da sua casa. Esse dado demonstra uma desorganização na rede de atenção que pode ser configurado como barreira no acesso para aqueles que procuram em vão serem atendidos nas proximidades do seu bairro.

Ainda que exista uma desorganização da rede de atenção, localizar os serviços oftalmológicos próximos à residência seja eles público ou privado, também depende do paciente reconhecer num determinado serviço a possibilidade de ser atendido, e não apenas a mera informação sobre a presença de serviços de saúde ofertados no seu bairro. Alguns relatos expressam as dificuldades dos usuários para o reconhecimento de onde se buscar atendimento oftalmológico no estado. Ao serem indagados acerca da existência de serviços oftalmológicos próximos a sua casa os entrevistados apontaram:

“Nada, primeiro se tem clínica particular eu não posso pagar... o posto de saúde que me trato é lá na Sulacap, mas tem oftalmologista? Não, lá é só clínico geral, dermatologista, psiquiatra, tem tudo, mas oftalmologista não tem não.” Marlene, 71 anos.

“Só clínica das ótica, mas eu não vou não, em Bangu, vai lá naquele que te dão papelzinho da ótica pra fazer óculos, mas eu não confio muito não...” Lourdes, 53 anos.

“Olha do SUS é difícil, você tem que se cadastrar na clinica da família pra aguardar uma chamada, pra chegar a sua vez demora muito, você fica muito na dependência do SUS...” Orlando, 62 anos.

Como no relato descrito, quando a paciente Marlene, que reside em Realengo, nega conhecer serviços oftalmológicos próximos ao seu bairro, ela compartilha essa informação a partir da sua experiência com o serviço de saúde. Para utilizar o serviço do SUS ela desloca para o bairro mais próximo, e embora tenha outras especialidades médicas ainda sim não tem a presença do oftalmologista. Procurar atendimento oftalmológico particular não é uma alternativa, pois ainda que existam clínicas particulares nas proximidades da sua casa, ela confessa não poder pagar pelas consultas. Logo não há a necessidade em conhecer esse tipo de serviço.

Não só Marlene como também outros entrevistados que residiam na zona oeste, encontraram dificuldades em localizar serviços oftalmológicos próximos. Lourdes, moradora de Campo Grande, conta que próximo a sua casa tem um posto de saúde, mas não há atendimento oftalmológico, e para consegui-lo é necessário o encaminhamento para outro serviço que tenha a especialidade, restando apenas as clínicas de óticas. Embora já tenha recorrido algumas vezes no passado, hoje ela não confia nesse tipo de atendimento.

A opção por atendimento oftalmológico em óticas, como uma alternativa escolhida frente à dificuldade em encontrar atendimento na rede pública é uma realidade presente neste estudo, nesse caso ela indica a existência de uma notável carência na oferta de serviços oftalmológicos na rede pública. Como a oftalmologia está principalmente reservada/ “escondida” no nível secundário de atenção, é comum encontrar a dificuldade em acessar o serviço a partir do nível primário de atenção, como relatado acima pelo paciente Orlando.

Se, por um lado, a presença de serviços oftalmológicos próximos a residência foi sinalizada pela maioria dos entrevistados como ausente, quando perguntamos sobre o conhecimento de serviços oftalmológicos do SUS, oito pacientes relataram não conhecer serviço algum. Os demais relataram em sua maioria as instituições federais, referência em oftalmologia no estado do RJ.

Embora alguns pacientes tenham relatado não conhecer nenhum serviço oftalmológico do SUS, eles chegaram a serem atendidos em serviços de referência em algum momento do itinerário, e ainda sim não foram capazes de identificá-los. Logo, podemos deduzir que o paciente pode até saber da existência de um serviço público oftalmológico no SUS, mas localizar esse serviço de saúde na rede pública é onde se encontram as dificuldades, principalmente quando há escassez dessa especialidade. Ou seja, se não é possível localizar um serviço, como reconhecê-lo?

Se reconhecer os serviços de saúde oftalmológicos para parte dos entrevistados não foi algo trivial, seguimos então com a expectativa em saber como o Instituto Benjamin Constant é reconhecido pelos pacientes. Para isso perguntamos sobre a natureza da instituição, seria o IBC público? Curiosamente esta pergunta causou certa dúvida entre os entrevistados.

Nos relatos descritos a seguir, percebemos que a natureza da instituição é classificada a partir dos serviços prestados, ou seja, a necessidade de pagamento por exames e procedimentos pode levar o usuário a crer que se trata de um serviço particular. A existência de dois perfis de assistência dentro da instituição contribui também para a indecisão, por habitar no mesmo espaço a assistência educacional pública a deficientes visuais, e de outro, a assistência à saúde que não se assemelha aos serviços de saúde públicos.

“Não, é misto porque esses R\$600,00 (valor da cirurgia) vêm escrito entre parênteses doação (no recibo), porque se não fosse não tinha esses dizeres doação” Luiz, 67 anos.

“Não é do governo não (...) porque a gente paga as operações (...)” Manoel, 75 anos.

“Eu acho que é uma instituição que o governo federal ajuda [mas você acha que é do governo?] Não totalmente do governo, pelo o que eu li do Instituto ele recebe uma verba do governo federal pra que ele seja bancado.” Orlando, 62 anos.

Assim apenas sete entrevistados confirmaram a natureza da instituição como órgão público, os demais se mostraram confusos ou não sabiam identificar. Acreditamos que a dúvida criada seja pela organização do serviço, principalmente quando cirurgias e exames são pagos, logo a lógica em pagar pelos serviços não caracterizaria a instituição como um órgão público, como bem expressado no relato de Manoel.

Para Luiz, o IBC não é um órgão público, e sim misto, pois no seu entendimento o valor pago pelas cirurgias é uma doação para a instituição. Seu relato se aproxima da organização do serviço presente no Departamento Médico Oftalmológico, onde o dinheiro arrecadado em cirurgias, exames e outros procedimentos são direcionados a Caixa Escolar do IBC, fundo mantenedor que administra as doações ao IBC. O pagamento por cirurgias e outros procedimentos garante ao serviço autonomia, permitindo o desempenho das suas atividades sem depender exclusivamente do orçamento público disponível. Ainda sim, a organização peculiar do serviço e a falta de informação sobre as atividades da instituição acabam causando incertezas.

Há ainda aqueles que acreditam que o governo federal ajuda a manter a instituição, como no caso de Orlando, na sua perspectiva o IBC seria uma entidade sem fins lucrativos auxiliados pelo governo federal. Este relato esclarece o fato de indivíduos que procuram atendimento na instituição além dos próprios pacientes não reconhecerem o IBC como uma escola pública para deficientes visuais. O desconhecimento sobre a natureza da instituição pode estar ligado ao fato de ela ser reconhecida popularmente como um serviço de saúde que presta atendimento oftalmológico descaracterizando assim a sua principal atividade, a educação escolar do deficiente visual.

Ainda que identificar o IBC como uma instituição pública seja permeada por indecisões, quando os entrevistados foram indagados sobre o vínculo da instituição com o SUS o

desconhecimento permaneceu. Embora doze entrevistados tenham confirmado que a instituição não pertence ao SUS, os demais entrevistados simplesmente não sabiam.

Nos relatos selecionados abaixo, observamos como a organização do serviço no IBC e a falta de informação por parte da instituição atrapalha o entendimento dos entrevistados sobre a natureza do serviço prestado ao público. Ainda sim alguns detalhes presentes na organização do serviço foram observados pelos entrevistados, indicando pistas ou confundindo-os a respeito do vínculo da instituição, como por exemplo, a ausência do cartão de identificação comum a rede pública do SUS e o pagamento pela cirurgia, respectivamente.

“Não, se pertencesse pedia cartão do SUS (...) não precisava pagar nada (...)” Wanda, 71 anos.

“Não, porque aqui eles não têm palestra com a gente pra explicar pra gente se pertence ao SUS ou não, então a gente chega aqui só é consultado e vai embora” Marlene, 71 anos.

“Ah não sei, se fosse do SUS seria uma bagunça porque eu vou no Posto e eu sei, não adianta botar a coisa toda bonitinha e não dar condição de atender(...)” Lourdes, 53 anos.

“(...) se pertence eu não sei (...) porque a doutora falou que essa cirurgia até então é de graça, mas agora tá cobrando R\$600,00 em cada olho (...)” Paulo, 84 anos.

Para Wanda a organização do serviço no IBC não apresenta as características de serviços do SUS, ao associar a conduta de atendimento adotada na instituição como a dispensa em apresentar o cartão do SUS e a necessidade de pagamento por exames e cirurgia. Essa correlação identificada pela paciente pode ser atribuída a sua proximidade ou utilização recorrente dos serviços ofertados pelo SUS facilitando assim o seu reconhecimento. Marlene também pontua a organização do serviço no IBC como forma de caracterizá-lo como sendo do SUS ou não, seu relato é uma crítica sobre a ausência de informação, por parte da instituição, quanto às atividades desempenhadas e também a forma como o atendimento é conduzido, não existe um vínculo entre a assistência prestada e o cuidado ao paciente.

Observamos que os serviços do SUS também podem ser reconhecidos pela experiência prévia dos entrevistados em acessar esse serviço, como no caso de Lourdes, que compara a organização do SUS com o IBC quanto à capacidade de prover atendimento ao público. Embora ela não soubesse dizer se a instituição pertence ao SUS, na sua

percepção a atenção prestada pelo IBC é organizada e preparada para atendê-la, realidade distante dos serviços de saúde público que ela conhece, causando assim incerteza quanto ao seu vínculo com o SUS.

Por fim, a necessidade de pagamento pela cirurgia como relatado por Paulo, novamente confunde os entrevistados, assim como vimos ao tratar da sua natureza pública, e agora sobre o vínculo com o SUS. A própria organização do serviço se aproxima da assistência privada por haver essa condição de pagamento, ainda que seja em valores reduzidos ao praticado pelo mercado oftalmológico particular. O desconhecimento quanto à organização do serviço prestado pelo IBC pode ser um reflexo da ausência de informação sobre os serviços oftalmológicos disponíveis na rede de atenção do SUS.

A ausência de informações disponíveis sobre a rede de atenção oftalmológica é a principal causa para o desconhecimento da população sobre os serviços de saúde públicos que prestam este atendimento especializado. As falhas presentes no diálogo entre o serviço de saúde e a população não só contribui para o acesso tardio, mas principalmente cria um obstáculo para aqueles que buscam por atendimento oftalmológico sem pistas de onde poderia ser atendido, conduzindo a formação de diversos itinerários terapêuticos.

A construção do itinerário terapêutico também perpassa pela falta de informação, principalmente quanto ao desconhecimento da rede de atenção oftalmológica. Iniciamos a pesquisa com o objetivo central do estudo em identificar as barreiras no acesso para o atendimento oftalmológico nos serviços de saúde públicos, não podemos ignorar que a barreira para acesso começa quando o entrevistado não consegue identificar onde ele pode ser atendido e principalmente realizar o tratamento.

A partir dos relatos, notamos uma trajetória desorientada para obter a assistência pretendida, contrariando o objetivo do estudo que atribui ao IBC o local final no percurso terapêutico de cada paciente, pensávamos na instituição como um refúgio para os pacientes desamparados pelo SUS, o direcionamento para o IBC seria parte de uma escolha consciente e premeditada de muitos entrevistados que não conseguiam acessar o serviço público de saúde.

7.5 Concepções sobre a doença e risco

Outro ponto observado foi o desconhecimento dos pacientes quanto a sua doença e seus riscos. Buscamos identificar essa informação incluindo duas perguntas no roteiro de entrevistas que visavam apreender a percepção da doença na perspectiva do entrevistado, no caso qual seria a doença e os riscos se não tratá-la. Para captar esse dado, antes de realizarmos as entrevistas, foi necessário selecionar apenas pacientes que haviam se consultado pelo menos uma única vez, independente do tipo de consulta seja ela de revisão anual ou acompanhamento. A consulta de acompanhamento é atribuição dos departamentos especializados, com a finalidade de verificar a progressão da doença e/ou resposta ao procedimento clínico adotado para tratar a patologia ocular, situação encontrada na maioria dos entrevistados.

Partimos do pressuposto que as informações básicas sobre a doença teriam sido comunicadas ao paciente, ainda que não tenha sido confirmado o diagnóstico no primeiro contato como em casos que há necessidade de aguardar por exames específicos. Assim, prosseguimos as entrevistas com a expectativa que o paciente já havia sido informado sobre a sua doença, e buscamos identificar como essa informação poderia ter sido processada por ele tornando-o consciente do seu estado de saúde. Quando indagados sobre o conhecimento que tinham sobre sua doença os entrevistados indicaram:

“O que eu sei é que eles falam que, quem é diabetes, ataca muito a visão (...) então dizer o que é essa doença ou não, eu não sei (...) sei que é derivada da diabetes” Maria, 67 anos.

“É catarata, né? Deram o nome de catarata...” Paulo, 84 anos.

“Eu, além de catarata, o doutor falou que eu tenho um outro problema(...) ele explicou tudinho mas eu não sei...” José, 69 anos.

Os relatos descritos são uma pequena amostra da dificuldade encontrada pelos pacientes para compreender seu estado de saúde. Na fala dos entrevistados identificamos o sentimento de incerteza sobre a sua condição, como no caso de Paulo que embora estivesse aguardando para realizar a cirurgia de catarata, faltou-lhe convicção ao responder sobre a sua doença, atribuindo ao médico a responsabilidade pela informação, se verdadeira ou não.

A diabetes é uma das principais causas de doenças oftalmológicas, especialmente aquelas que acometem a retina. Na fala de Maria identificamos o conhecimento passado pelo médico na expressão “diabetes ataca muito a visão”, essa informação também contribuiu na sua procura por atendimento oftalmológico, mas embora tenha passado por diversas consultas ela ainda não é capaz de informar qual seria a sua doença. Não esperávamos que fosse informado o nome científico ou uma explicação detalhada sobre a doença, mas que o paciente fosse capaz de expressar com suas próprias palavras o que afeta a sua visão.

A perda da visão foi relatada por alguns pacientes como risco se a doença não fosse tratada. Embora exista o medo em ficar cego ele não pode estar sempre relacionado ao conhecimento que paciente tenha sobre o seu estado de saúde. O risco da cegueira pode fazer parte de uma realidade sociocultural que encara as alterações na visão, independente de qual seja, como um fator iminente para cegueira impulsionando a procura por atendimento.

“Diz eles se for catarata que a gente fica cego da noite pro dia, durmir enxergando e acordar cego, já pensou?!” Joana, 67 anos.

“Ficar cega né? Por isso que eu corro mesmo (...) tomo dinheiro emprestado (...) tô ciente do perigo(...) pra mim é tudo minhas vistas né?!” Carmem, 70 anos.

“Ah não posso ficar sem tratar, sem usar meus colírios (...) a senhora sabe o que pode acontecer se não tratar? O que pode acontecer é ficar cega!” Marlene, 71 anos.

Embora os relatos descritos expressem uma preocupação com a possível perda da visão não foi observado em nenhum dos entrevistados, a busca por consulta oftalmológica como medida de prevenção. O desconhecimento da população sobre os cuidados com a saúde ocular também pode contribuir para a busca tardia por atendimento, levando a possíveis agravos na saúde. Parte deste desconhecimento pode ser atribuída ao Sistema de Saúde, principalmente, quando ele não é capaz de atender a demanda em saúde existente na população seja pela escassa oferta de serviços e/ou fracasso na disseminação de informações relevantes para o cuidado.

7.6 Informação e acesso no IBC

A desorganização e precarização da rede de atenção em oftalmologia impulsionam os indivíduos a procurarem alternativas para obter o atendimento. Observamos que a maioria dos entrevistados desconheciam a instituição e principalmente a assistência oftalmológica prestada, até serem informados por pessoas próximas ou conhecidos. Assim, a chegada ao IBC faz parte de uma rede sociocultural (*indicações*) que vê na instituição uma referência no tratamento oftalmológico. Ainda que o IBC não faça parte do SUS, ele não deixa de ser reconhecido popularmente como o lugar onde pode ser possível finalmente tratar e diagnosticar as alterações visuais que acometem muitas pessoas.

A informação sobre a assistência prestada no IBC é adquirida pelos entrevistados através de ambientes informais e conversas casuais, e pode representar um gesto de solidariedade/apoio entre a comunidade e o indivíduo que sofre com a doença, ajudando-o a encontrar um lugar onde possa ser atendido.

“Pessoal falava (...) meu marido também quanto tempo tá com catarata (...) tava tentando no posto vê se conseguiu, sabe o que o pessoal falava? Senhor vai ficar cego aqui, vai pro Benjamin Constant.” Lourdes, 53 anos.

“(...) aí um dia eu tava lá na clínica de Campo Grande, e eu encontrei um senhor lá que tinha sido operado aqui nessa clínica, Benjamin Constant, e falou muito bem (...) aí eu falei: Ah então eu vou lá!” Paulo, 84 anos.

“Aí um colega meu de lá onde eu moro falou: Luiz, por que se não vai no Benjamin Constant?.” Luiz, 67 anos.

“Disseram que era um dos melhores hospitais, então a casa que eu vou é ali!” Judith, 69 anos.

Nesse momento a rede sociocultural que faz parte do cotidiano dos entrevistados é importante para direcioná-los a outro serviço de saúde oftalmológico. A indicação para o IBC também pode ser atribuída ao seu reconhecimento popular como referência em atendimento oftalmológico, mesmo que a instituição não faça parte da rede de atenção do SUS. Assim a partir das informações compartilhadas, os entrevistados são capazes de reconhecer na instituição a possibilidade em ser atendidos.

Bem como os serviços de saúde públicos ou privados, o IBC também apresenta barreiras para o acesso ao atendimento. Por não pertencer ao Ministério da Saúde e não

ter vínculo com o SUS a organização da atenção oftalmológica é determinada pela própria instituição. Assim, o agendamento de consultas pela comunidade é realizado pelo telefone e apenas durante a primeira segunda-feira útil de cada mês, configurando-se na principal barreira de acesso ao atendimento.

Embora exista essa regra para o atendimento ela é, por vezes, contornada. Isso acontece, pois o entrevistado ou até mesmo parentes, amigos, vizinhos ou outras pessoas próximas conhece alguém que frequenta a instituição, como por exemplo, trabalhadores da própria instituição que conhecem as exceções no agendamento de consultas, pacientes em tratamento que pedem ao médico para que seu conhecido seja atendido, alunos do programa de reabilitação da instituição que têm vagas reservadas para o atendimento.

Apresentamos a seguir as indicações que acabaram facilitando o acesso de alguns entrevistados ao atendimento oftalmológico na instituição, superando assim a barreira física imposta ao atribuir o agendamento de consultas, restritamente, ao telefone. Ainda sim há uma rede sociocultural que se mostra solidária a doença do indivíduo, embora nem todas as pessoas possam ser contempladas, pois nesse momento o acesso ao IBC é facilitado se existir um elo ou conexão entre a instituição e indivíduo que provê a ajuda, como por exemplo, exercer alguma atividade laboral na instituição, ou qualquer outro tipo de atividade realizada naquele espaço.

“Eu tenho um primo que é motorista de uma madame , aí ele falou: Rui, minha patroa é oftalmo, e ela trabalha no Benjamin (...) aí ele falou com ela, ela mandou um bilhete pra eu entregar ao doutor (...) aí eu vim aqui procurei ele (...) aí ele me deu um bilhete, eu fui no guichê e fiz a inscrição...” Rui, 75 anos.

“Olha eu tentei até pelo telefone várias vezes, mas como minha patroa já fazia tratamento aqui há muitos anos, eu vim com ela (para consulta) e através dela eu consegui...” Carlos, 78 anos.

“Foi através de uma pessoa que trabalha aqui, vizinha da minha filha, ela que agendou consulta (...)” Manoel, 75 anos.

“Um passageiro da minha mãe que trabalha aqui, estuda aqui, faz tudo aqui porque ele é cego das duas vistas (...) minha mãe é cobradora de ônibus (...) aí ele puxou assunto com a minha mãe (...) eles começaram a conversar sobre a vida particular, das dificuldades do dia a dia, do deficiente visual, aí minha mãe comentou com ele do neto (...) aí ele falou que poderia ver pra ela...” Luiza, mãe de Diego 07 anos.

Ainda que as indicações para o acesso seja uma realidade presente para o atendimento na instituição, o agendamento pelo telefone foi o recurso mais utilizado pelos entrevistados para agendar consulta. Com uma única chance no mês para agendar o atendimento, as inúmeras tentativas pelo telefone podem se estender por meses, nesse estudo selecionamos apenas aqueles que conseguiram superar esta barreira inicial que garante o acesso na instituição, restando apenas a lembrança e o alívio de enfim conseguirem ser atendidos.

“Eu botei três pessoas pra ligar: Tinha minha nora, minha filha e minha irmã que mora lá perto de Guapimirim...”. João, 74 anos.

“É difícil, mas a gente conseguiu na primeira vez (...) minha mulher ficou com três celulares na mão tentando”. Orlando, 62 anos.

“Fiquei 01 ano e pouco ligando, aí eu telefonei, minhas duas filhas telefonou, quem encaixar primeiro me avisa, aí minha filha que mora na Rocinha ali do lado conseguiu (...) quase dois anos, aí eu vim.” Judith, 69 anos.

O IBC não está livre das barreiras de acesso que buscamos discutir nesse estudo, embora o obstáculo mais evidente, para aqueles que tentam acessar a instituição, é o agendamento de consultas pelo telefone, o obstáculo financeiro também está presente. A realização de cirurgias, exames ou outros procedimentos devem ser pagos, ainda que os preços sejam abaixo do valor de mercado, ainda sim alguns pacientes relataram dificuldades em arcar com as despesas que poderiam envolver exames, cirurgias e até mesmo medicamentos para o tratamento.

Embora a instituição seja um órgão público, a ausência de vínculo com o SUS acaba reforçando a exclusão daqueles indivíduos que buscam atenção e não conseguem superar as barreiras impostas pela a organização do serviço. Pode-se dizer que o acesso ao atendimento oftalmológico no IBC apresenta tantas barreiras quanto os serviços públicos e privados, e ainda sim semelhantes na exclusão daqueles indivíduos que mais necessitam de atendimento.

Capítulo 8

Revisitando as Barreiras no Acesso: os pontos cegos do Sistema de Saúde

Nesse capítulo apresentaremos as principais barreiras que comprometem o acesso ao serviço de saúde, a partir do que extraímos dos relatos e das formas de organização dos serviços de saúde e do IBC.

O indivíduo ao reconhecer as alterações visuais não depende apenas de uma determinação biomédica para adotar as medidas necessárias, compreender o seu estado de saúde envolve também fatores socioculturais. Langdon (2010) expressa que os pacientes apresentam comportamentos e pensamentos singulares quanto à experiência da doença, assim como noções particulares sobre saúde e terapêutica. Portanto, as questões inerentes à saúde e à doença devem ser pensadas a partir dos contextos socioculturais específicos nos quais os mesmos ocorrem. Pensando na perspectiva do indivíduo e a postura adotada perante a doença, podem-se encontrar diversas possibilidades de atuação que, de algum modo, determinam como ele reconhece e compreende o problema de saúde. (Langdon e Wiik, 2010)

A busca tardia por oftalmologista foi verificada na maioria dos entrevistados e acontece por volta dos 50 anos, ou seja, há, em geral, desconhecimento sobre as doenças oculares e seus riscos, e principalmente dos benefícios em detectar precocemente a doença através do acompanhamento preventivo.

“Eu trabalhava numa firma que dependia da visão (...) então fui obrigado a fazer de tudo pra eles me mandarem embora porque eu já não tava mais conseguindo ler, e tava entrando o sistema de computador (...) aí eu fiquei com medo...” Luiz, 67 anos, morador de Piabetá.

No trecho Luiz nunca tinha procurado oftalmologista até sair do emprego por volta dos 60 anos. O peso/fragilidade da idade que já influenciava sua rotina de trabalho aliada ao comprometimento da visão, que não era mais como antigamente, lhe causou certa angústia, por não sentir-se mais capaz de realizar o seu trabalho, e embora tenha solucionado as dificuldades temporariamente com os óculos, eles já não mais resolviam o problema, causando o sentimento de incerteza sobre seu verdadeiro estado de saúde.

A ausência de acompanhamento oftalmológico regular pode ocasionar quadros clínicos irreversíveis em doenças oculares que necessitam de tratamento precoce. Se, por um lado, o diagnóstico precoce contribui para a prevenção da saúde ocular, as dificuldades em acessar o sistema de saúde acabam retardando o cuidado. Embora os entrevistados nesse estudo sejam idosos, os obstáculos presentes na rede de atenção oftalmológica acabam atingindo qualquer indivíduo, independente da sua idade, que venha assim necessitar de atendimento.

A transmissão de informações de forma didática e direta também auxilia para a compreensão da saúde ocular cada vez mais relevante nesse momento, ainda sim é importante que o serviço de saúde esteja organizado para ser capaz de absorver a demanda para o atendimento. Assim, observamos nesse estudo entrevistados que reconhecem a necessidade de procurar assistência oftalmológica, mas acabam se deparando com inúmeros obstáculos que comprometem o seu acesso ao sistema de saúde, impulsionando a formação dos itinerários terapêuticos mais ou menos longos.

“Agora eu sinto dificuldade (...) vou ao supermercado peço para as pessoas olharem o preço pra mim (...) coisas que eu enxergava bem e não vejo mais (...)”. João, 74 anos, morador de Duque de Caxias.

Hoje, João tem que lidar com as limitações da visão no dia a dia, na sua fala nota-se claramente que a dependência de terceiros para realizar atividades corriqueiras o deixa frustrado. Assim como outros entrevistados, ele só procurou atendimento especializado aos 50 anos, antes relata que por enxergar bem não via a necessidade de procurar um especialista. As limitações visuais acabam produzindo sentimento de incapacidade, sendo preciso adaptar-se à nova realidade, com o apoio da família e da comunidade conseguir superar as dificuldades do cotidiano.

Não é apenas o indivíduo que é unicamente responsável pelo reconhecimento e compreensão do seu estado de saúde, a equipe médica também deveria compartilhar a responsabilidade em diagnosticar o problema de saúde e informar da melhor forma possível os cuidados a serem tomados diante da enfermidade. Notamos que embora o acesso tenha acontecido, existem falhas no sistema de saúde que comprometem o cuidado, como descrito no relato abaixo, a indiferença do médico quanto à suspeita da mãe, impediu que o paciente recebesse assistência de forma integral.

“Ele não focava em nada (...) o olhinho dele ficava mexendo pro um lado pro outro, ficava torto o tempo todo (...) aí eu falei com a pediatra, aí ela falou: não mãe isso é normal! (...) onde ele nasceu tinha recurso pra isso (...) era só ela ter encaminhado, e ter evitado tanta coisa que eu passei com ele.” Luiza mãe de Diego de 08 anos, moradora de Irajá.

A anormalidade ocular poderia ter sido diagnosticada ainda nos primeiros meses de vida caso houvesse um reconhecimento pelo médico da existência do problema de saúde. Quando há uma negação do quadro clínico, seja por negligência ou desconhecimento pela parte médica, as consequências podem ser imensuráveis. No relato descrito, Luiza tenta por diversas vezes alertar ao pediatra sobre o problema do seu filho, embora sua opinião tenha sido ignorada, espera-se que o médico seja capaz de enxergar além da sua especialidade clínica e detectar outras afecções que merecem devida atenção.

Detectamos nesse relato um possível isolamento do profissional na sua especialidade médica, tornando incapaz de enxergar sintomas que indicariam uma alteração na saúde do paciente. Ainda que tratar a doença não esteja ao seu alcance, dentro da prática médica a qual foi preparado para atuar, há uma falha na formação médica que impede olhar o indivíduo como parte de um todo, limitando a assistência médica apenas aquilo em que foram treinados, excluindo os sintomas ou sinais que por desconhecimento ou negligência não se encaixam naquilo que ele está preparado para tratar.

Ilustramos algumas situações que irão demonstrar as barreiras no acesso a partir de aspectos organizacionais e geográficos.

O modelo adotado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) prevê o atendimento planejado com demanda hierarquizada nos três níveis de atenção. Partindo desta premissa, a “porta de entrada” para o sistema pode ser definida, segundo Starfield (2002), como local ou pessoa para o primeiro contato, o “contato” que irá definir a relação do usuário com o serviço de saúde e como este se organiza para atendê-lo. Tecnicamente o conceito pode ser utilizado como artifício na distribuição espacial dos equipamentos e serviços, ou seja, formação de infraestrutura adequada que atenda as necessidades da população. Tem-se, então, a primeira condição para ampliar o acesso à saúde. (Starfield, Barbara, 2002) (Cohn, Amélia e et al, 1991)

A procura de atendimento geralmente inicia quando notam-se algumas alterações, olhos embaçados, visão turva, dificuldade de enxergar, essas razões foram relatadas pela maioria dos entrevistados ao consultar pela primeira vez o oftalmologista. Embora reconhecida a

necessidade de buscar atendimento, as diversas barreiras encontradas no acesso ao serviço de saúde acabam determinando quem vai conseguir alcançar a assistência, seja por resistir ou insistir.

“saía muito cedo de casa (...) fica do lado de fora no frio, na chuva, chegava 4hs da manhã (...) tinha dia que ia ser atendida no mesmo dia, tem dia que era consulta pra 01 mês, 01 mês e meio...” Carmem, 70 anos, moradora de Guadalupe.

“Como sempre todo hospital é difícil (...) tinha que chegar cedo, tinha muita gente (...) às vezes demorava 2,3,4 meses...” Lucia, 64 anos, moradora de Realengo.

Apesar das dificuldades, durante anos, Carmem continuou a realizar seu tratamento de glaucoma até conseguir atendimento no Hospital do Exército, graças ao seu filho militar. Lucia já não teve tanta sorte, as inúmeras dificuldades para agendar consulta acabam levando-a a desistir e permanecer por muito tempo sem tratamento.

Em ambas as situações as entrevistadas encontraram dificuldades para obter atendimento no serviço público, seja pela primeira vez ou para manter o acompanhamento em longo prazo, o tempo de espera e a baixa expectativa em conseguir a consulta, acabou direcionando a procura por outro serviço de saúde. A ausência do profissional especializado e a falta de organização na assistência prestada também causaram insatisfações com o atendimento, o que também aparece como queixa recorrente nos itinerários.

“Chegava pra marcar consulta (...) olha a doutora não tá mais aqui não, desistiu, foi pra outro lugar, remarcar e esperar (...) daqui a pouco o outro não gostou (...) a gente que tá com o problema fica nervoso!.” João, 74 anos, morador de Duque de Caxias.

“Chegava lá o médico não ia (...) marcava consulta, a gente sai lá de Campo Grande (para atendimento em Nova Iguaçu), chegava lá o médico se atrasava, ficava esperando até três horas da tarde o médico, sem dar uma satisfação (...).” Maria, 67 anos, moradora de Campo Grande.

As barreiras organizacionais na rede de atenção são capazes de determinar o “acesso” e as experiências que os usuários adquirem ao utilizar um determinado serviço. A “acessibilidade” pode ser considerada como algo adicional a mera presença ou disponibilidade de recursos estando relacionada à organização dos serviços, como este

se comporta para ser acessível aos usuários, sendo um aspecto fundamental para o primeiro contato.(Starfield, Barbara, 2002)

A acessibilidade é relacionada por Donabedian(1973) como uma característica dos recursos de atenção à saúde disponíveis que pode facilitar ou dificultar o seu uso por clientes potenciais, considerando acessibilidade como o grau de ajuste entre os recursos e a população no processo de busca e obtenção da atenção. Ao distinguir o acesso socio-organizacional do acesso geográfico, o primeiro aspecto irá incluir os recursos que podem facilitar ou atrapalhar os esforços dos indivíduos para chegarem ao atendimento, por exemplo, o pagamento de taxa de consulta antes de receber o serviço, implicando em barreira no acesso. Por outro lado, o acesso geográfico envolve características relacionadas à distância e ao tempo necessário para alcançar e obter os serviços, apesar destes aspectos influenciarem a utilização, estes não são suficientes para determinar a entrada ou não no sistema(Starfield, Barbara, 2002)(Donabedian, Avedis, 1973).

“Primeiro teve que morar lá em Nova Iguaçu (...) se não você não conseguiria essa vaga lá no posto de saúde (...) aí como minha comadre mora lá eu pedi uma conta de luz emprestada.”

Maria, 67 anos, moradora de Campo Grande.

“Perto da minha casa não procuro nada (...) porque não tem nada (...) médico é tudo cá pra baixo.” Wanda, 71 anos, moradora de São João de Meriti.

“Não tem (serviços oftalmológicos), mas entrou uma clínica da família, e pra ser sincero a você é difícil até ter médico.” João, 74 anos, morador de Duque de Caxias.

Ultrapassar as barreiras assistenciais é apenas um dos desafios para quem busca atendimento no serviço público, com a rede de atenção desorganizada e a falta de informações sobre onde e como conseguir atendimento, seja em hospitais de referência e/ou posto de saúde, o deslocamento por diferentes bairros ou municípios é comum principalmente entre os entrevistados que residem na zona oeste e baixada fluminense, sendo os mais afetados pela ausência de atendimento oftalmológico nas proximidades.

A literatura aborda a importância da resolutividade do serviço, sendo fundamental a organização da rede de atenção de modo a viabilizar o acesso, respeitando as disparidades regionais e priorizando as necessidades locais, estabelecendo recursos que serão ofertados para atender a demanda menos favorecida, a disposição geográfica dos

serviços irá definir a acessibilidade que poderá produzir ou não obstáculos. (Cohn, Amélia e et al, 1991)

Para o desempenho positivo da rede de atenção, algumas características como a disponibilidade de serviços para a necessidade do usuário, a comodidade relacionada ao tempo de espera para agendamento, horários de atendimento convenientes, facilidade de contato com profissionais, entre outros, devem estar presentes nos serviços de saúde disponibilizados, mas por outro lado os benefícios ressaltados que orientam a organização das redes distanciam-se da realidade encontrada pelos usuários.

“(...) a gente que é do SUS vai pra fazer um exame é uma dificuldade (...) podia ser mais fácil, a gente ir lá conseguir marcar mais rápido (...) mas não consegue, espera muito tempo (...)”

Manoel, 75 anos, morador de Sulacap.

“Clínica da família o doutor mandou eu ir lá pra Santa Cruz no Lincoln (Policlínica), chegando lá o rapaz falou: não pode ficar mandando pra cá porque isso aqui é por ordem de esperar, sabe? Fila de espera!”. Joana, 67 anos, moradora de Santa Cruz.

Atualmente a atenção especializada em oftalmologia no SUS encontra-se concentrada nos níveis de média e alta complexidade, na atenção primária a promoção e prevenção da saúde ocular ainda são negligenciadas, principalmente quanto à capacitação de profissionais para atender a demanda existente e ausência de postos de atendimentos capazes de oferecer o primeiro cuidado. Para que haja o acesso ao atendimento especializado, o usuário deve ser referenciado a partir da unidade básica de saúde. Caso não haja assistência especializada para atendê-lo no seu município de origem, o mesmo deve solicitar a secretaria de saúde municipal para encaminhá-lo de acordo com a disponibilidade da rede.

A rede de atenção oftalmológica no estado do RJ é restrita quanto à oferta de serviços de saúde disponibilizados para atendimento, assim o acesso à assistência especializada é cada vez mais difícil, principalmente quando não há estruturação de serviços oftalmológicos básicos no âmbito da atenção primária.

“Te mandam pro posto pra conseguir pelo SISREG (...) já coloquei meu nome no posto e clínica da família (...) nunca me chamaram, tem cinco anos!”. Eloisa, 35 anos, moradora de

Guaratiba.

“(...) aí eu fui lá em Niterói (hospital), aí chegou lá o cara falou: você tem que pegar encaminhamento, aí eu voltei em Piabetá (...) aí eu fui lá, falei com o doutor (no Posto de Saúde), peguei o encaminhamento, aí parti pro hospital (...) chegou lá o hospital falou: olha você tem que levar isso pra secretária de saúde pra preencher (...) aí dei entrada lá em fevereiro de 2013, sabe quando eles me ligaram pra dizer que está pronto? 10 de fevereiro agora em 2014!”. Luiz, 67 anos, morador de Piabetá

Nota-se que as barreiras no acesso à assistência oftalmológica no SUS encontram-se nos três níveis de atenção à saúde. Os fundamentos que norteiam e asseguram a resolutividade das redes de atenção perpassam também pela garantia do acesso a assistência, mas o que observamos é o comprometimento da assistência à saúde de forma integral e universal.

Ainda assim, para aqueles que percorreram diversos serviços de saúde superando as barreiras da proximidade, ainda tiveram que lidar com uma prática conhecida, numa especialidade escassa como a oftalmologia com pouca oferta de atendimento na rede de atenção do SUS, se deparar com as indicações que facilitam o acesso não é tão incomum.

*“Eu vim de Bangu do Ary Franco posto (...) não conseguia não, posto você ainda tem que ter quem indique(...) alguém que te conheça pra te indicar e conseguir encaminhamento.”
Lourdes, 53 anos, moradora de Campo Grande.*

“Aí me mandaram eu ir pra esse aqui atrás da Central perto da rodoviária (Hospital dos Servidores), aí o médico dali falou assim: Ah só se tiver conhecimento aqui dentro, me deu tanta raiva do homem (...) aquele ali que me desanimou da vida.” Joana, 67 anos, moradora de Santa Cruz.

O acesso deve permear os planejamentos em saúde, preferencialmente de forma local, de modo a permitir a definição de ações que sejam aplicáveis em conformidade com as realidades das comunidades, pois ações muito amplas, como as elaboradas no âmbito nacional, não preveem as condições de aplicabilidade nos diversos contextos do país (Nonnenmacher, Weiller e Oliveira, 2012).

A ampliação da cobertura dos serviços de saúde que atenda a necessidade local e demanda espontânea da população, ainda é uma realidade desigual em muitas cidades brasileiras, os limites encontrados pelo usuário na tentativa de acessar os serviços ainda

permanecem, quando estes obstáculos são relacionados à acessibilidade acaba prejudicando o primeiro contato retardando o diagnóstico e o tratamento, sendo em alguns casos nocivo ao quadro clínico do paciente.

Ainda que o primeiro contato tenha sido concretizado, as barreiras ainda estão presentes, principalmente quando existe a necessidade em realizar acompanhamento e tratamento. Alguns entrevistados relataram que embora tenham realizado consulta oftalmológica, encontraram dificuldades em acessar assistência para uma doença oftalmológica específica.

Nesse estudo priorizamos os pacientes atendidos nos departamentos especializados em: catarata, retina e glaucoma, e a partir desses relatos demonstramos que o atendimento não é a única barreira a ser enfrentada, claramente a dificuldade também surge na continuidade ao tratamento, sendo necessário o pagamento pela assistência prestada, levando o paciente a buscar outros lugares para ter o problema solucionado.

As clínicas conveniadas ao SUS foram relatadas por alguns entrevistados como alternativas para conseguir atendimento, principalmente para aqueles que residiam na zona oeste e baixada fluminense, notoriamente onde há escassez de atendimento oftalmológico na rede pública. Ainda que para aqueles que podiam arcar com os custos da consulta, os atendimentos em clínica particular também tenham sido citados, mas independente do local de atendimento, seja ele público ou particular, o obstáculo surge a partir do diagnóstico que determinará qual será o tratamento ou acompanhamento ideal para aquele paciente.

“Lá não faz tratamento (...) é igual ótica, bota as letras.” Eloisa, 35 anos, moradora de Guaratiba.

“Aí fizeram aquela aplicação (...) aí eu voltei (para avaliação) o doutor que me atendeu não ia poder (...) aí botou um estudante (...) aí ele virou pra mim e falou assim: É, o remédio que nós aplicamo pegou só metade da vista, você vai ter que fazer outra. Aí eu falei: Outra dessa?! E quanto é? R\$1200,00, eu falei: Ô meu filho, eu sou pobre cara (...) nunca mais voltei lá.” Luiz, 67 anos, morador de Piabetá.

Eloisa é portadora de alta miopia e apresenta graves alterações na retina reduzindo cada vez mais a sua visão, embora já tenha percorrido diferentes hospitais, ela relata as dificuldades em encontrar um serviço de saúde que tenha atendimento especializado

para sua doença, público ou privado. Luiz também tem uma doença retiniana, sendo necessário submeter-se ao tratamento medicamentoso, que consiste em injeções intraoculares. Ele foi indicado pelo seu médico a realizar o tratamento em uma clínica particular em Botafogo, mas o elevado custo acaba levando-o a desistir.

Nesses dois relatos observamos duas situações distintas envolvendo a mesma doença. No primeiro caso temos Eloisa que conseguiu atendimento oftalmológico em uma clínica conveniada ao SUS, mas o serviço não foi capaz de tratar o seu problema de saúde. Interpretamos o seu relato como um serviço de saúde que oferece oftalmologia a nível ambulatorial, e não o acompanhamento específico que a sua doença exigiria, impulsionando-a novamente a procurar por atendimento especializado.

No caso de Luiz existe uma notável barreira financeira, principalmente quando há necessidade de submeter-se ao tratamento com anti-angiogênicos, medicamento de alto custo que não está disponível na rede de atenção do SUS sendo a única via a judicialização utilizada por muitos pacientes em tratamento na rede pública de saúde. Assim, como tornou-se inviável financeiramente dar continuidade ao tratamento, ele acaba desistindo.

Observou-se nas entrevistas que o obstáculo financeiro é o principal fator para que muitos pacientes procurem atendimento no SUS. Nos relatos a seguir, destacamos como a cirurgia de catarata expressa o dilema da barreira financeira, e revela também o entrelaçamento da assistência à saúde com os interesses econômicos e o mercado em saúde que se constitui em torno deste procedimento.

O custo da cirurgia de catarata no sistema privado é absurdamente elevado, excluindo diversos pacientes que não tenha condições de arcar com a despesa. A necessidade em pagar pela cirurgia, leva muitos pacientes a procurarem o serviço público na tentativa de realizar a cirurgia, ou seja, nesse caso os serviços do SUS funcionam como uma via escape para aqueles que não têm condições financeiras em arcar com os custos da cirurgia. Mas, no serviço público a fila de espera para realizar a cirurgia pode demorar meses, ou até mesmo anos em alguns casos. O longo tempo de espera foi citado por aqueles que aguardavam em serviços do SUS como hospitais e clínicas conveniadas.

“Acontece que o pessoal que dependia do SUS ficava pra trás, se você pagasse você fazia no mesmo dia, aí eu fui ver quanto que era, era R\$6000,00 (...) aí eu falei: Ué como é que vocês querem me operar amanhã e eu tô pelo SUS? Aí enrolaram (...) foi onde a prefeitura tomou o convênio.” Luiz, 67 anos, morador de Piabetá.

“Tava demorando muito (...) nós chegamos até conversar com minha mãe pra de repente fazer uma vaquinha e operar particular...” Maria, 67 anos, moradora de Campo Grande.

“Aquele (médico) de lá da clinica que eu me trato que me examinou, e falou assim: A senhora tá com catarata, mas com R\$4000,00 resolve isso, eu falei: Eu vou morrer cega doutor (...) ainda falou pra mim que resolve (...) ganho salário mínimo.” Joana, 67 anos, moradora de Santa Cruz.

No primeiro relato observamos uma prática ilegal utilizada pela clínica conveniada ao SUS. A prioridade para realização da cirurgia mediante pagamento impedia que diversos pacientes que aguardavam na fila do SUS pudessem ser atendidos Luiz comenta que aguardava há dois anos para realizar a cirurgia de catarata, as possíveis denúncias e a retirada do convênio pela prefeitura acabam reforçando a procura por outro serviço para realizar a cirurgia.

Maria aguardava há mais de seis meses para a realização de exames pré-operatórios para agendar a cirurgia em hospital público, como último recurso sua filha cogitou a possibilidade de pedir dinheiro a diversos familiares para que sua mãe realizasse a cirurgia, expressando notável barreira financeira que acompanha muitos pacientes indicados para cirurgia e não têm condições de arcar com as despesas.

Recorrer ao plano de saúde foi alternativa encontrada por Joana para realizar a cirurgia de catarata. Dependente de sua mãe no plano de saúde, ela descobre que apenas as consultas oftalmológicas tinham cobertura, a cirurgia de catarata deveria ser paga pelo paciente, como relatado por ela. O valor da cirurgia é inviável para alguém que ganha salário mínimo, sendo, portanto necessário desta vez recorrer ao serviço público.

A cobertura do plano de saúde não garante ao paciente que ele seja totalmente amparado na hora da doença, ainda que essa situação não seja inerente a todos os planos presentes no mercado, nesse estudo observamos alguns entrevistados que embora tenham recorrido aos serviços ofertados pelo plano, esses não cobriam o cuidado integral, como no caso da paciente Joana.

Os dois relatos que apresentamos a seguir são entrevistados que não identificam no plano de saúde a garantia de ter a sua doença tratada. Na primeira fala temos Orlando que logo de início já se depara com a barreira financeira, ou seja, pagar parte do valor das consultas, quando ele então reconhece que a sua doença precisaria de cuidados mais específicos e exigiria um gasto financeiro maior, o SUS entra como uma alternativa para o tratamento.

“Enquanto eu pude fazer pago, eu fazia, foi por pouco tempo (...) eu sempre tive plano (...) o plano cobria, eu pagando uma porcentagem, mas era muito caro, era R\$200,00 eu tinha que pagar R\$120,00 aí eu fui vendo que eu tinha que fazer tratamento 0800, não podia tá bancando aquilo não (...) Eu sou diabético então ele (médico) mandou que eu fizesse uma bateria de exames, eu vi que ia ficar muito caro, aí eu falei: não, vou procurar outro lugar, uma coisa do SUS (...)”. Orlando, 62 anos, morador de Paciência.

No caso de Luiz a descrença nos planos de saúde acontece pelo descumprimento dos serviços ofertados, principalmente quando surge a necessidade de utilizá-los.

“Graça a Deus não tenho (plano de saúde) e nem quero minha filha, mas por quê? Porque o que você escuta no rádio e na televisão aí, semana passada a mulher ia operar (...) o plano de saúde não pagou uma operação tão simples (...) Quer dizer eu vou pagar um plano de saúde chega na hora não vai pagar, ali a cirurgia de catarata é R\$8000,00, eles não vão pagar (...) então pra que que eu vou pagar né?” Luiz, 67 anos, morador de Piabetá.

O relato mostra o reconhecimento da população dos impasses causados pelos planos de saúde para a autorização de cirurgia e outros procedimentos. Em planos de saúde precários é comum a não cobertura de cirurgias eletivas, como as cirurgias de catarata, e ainda há aqueles que se propõem a custear o procedimento excluindo o principal componente responsável pelo restabelecimento da visão, a lente intraocular.

As cláusulas estipuladas pelos seguros de saúde excluem em seus contratos de adesão, de forma genérica, a cobertura de “próteses e implantes” como no caso de implante da lente intraocular, atribuindo ao paciente à responsabilidade em arcar com os custos da lente com a promessa contratual de serem reembolsados pela seguradora. Embora essa prática ainda seja corriqueira, atualmente é determinada pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) a implantação da lente intraocular sob a responsabilidade das seguradoras de saúde a pacientes que necessitam realizar a cirurgia de catarata.

Não são apenas pacientes com indicação de cirurgia de catarata que sofrem com os obstáculos financeiros impostos pelo sistema de saúde. Observamos também essa característica em pacientes com glaucoma, que precisavam utilizar diariamente medicamentos para reduzir a pressão intraocular. Embora nesse estudo não encontrássemos entre os entrevistados a descontinuidade do tratamento, por conta de dificuldades financeiras em comprar o colírio, acreditamos que essa possa ser uma realidade presente para diversos pacientes que não possam arcar com a despesa da terapia medicamentosa.

“(...) o colírio que eu uso, eu não paro de usar o colírio, antes de terminar um eu já to comprando outro, eu não fico sem usar um dia. [A senhora tem dificuldade para comprar o colírio?] Tenho, porque eu ganho salário mínimo, quem compra mais pra mim é minha filha.”

Marlene, 71 anos, moradora de Realengo.

“(...) se eu não tiver dinheiro eu peço para minha filha, quando eu não tenho ela me dá o dinheiro, agora mesmo o colírio que eu estou usando custa R\$140 aí ela falou: Mãe, isso tá muito caro! Vou dividir. Mas dura porque é uma vez por noite, aí ela compra pra mim, compra no cartão.” Joana, 67 anos, moradora de Santa Cruz

Como descrito nos relatos, as duas entrevistadas recorrem a familiares para conseguir comprar o medicamento prescrito, a preocupação em manter o tratamento também pode ser atribuída ao conhecimento sobre os riscos da doença, principalmente no caso do glaucoma, que quando não tratado, pode levar à redução da visão levando a casos de cegueira irreversível.

Os relatos presentes nesta análise expressam a situação de vulnerabilidade encontrada no itinerário terapêutico de todos os entrevistados, percebemos que alcançar a assistência necessária não garante a resolução do problema de saúde seja no âmbito do SUS ou do serviço privado. Nos serviços de saúde públicos apresentamos diversas barreiras que restringem o acesso, ainda que elas sejam superadas não há integralidade no cuidado, por outro lado, o pagamento pela assistência nos serviços privados não é uma alternativa viável quando a doença exige o acompanhamento e/ou tratamento durante um longo período.

A situação de fragilidade dos entrevistados, produzida pela escassa oferta de assistência oftalmológica, favorece a criação de um cenário de vulnerabilidade, onde o paciente, neste caso, submete-se a lógica do mercado na tentativa de obter a resolução do seu

problema de saúde. Assim, o conceito de vulnerabilidade proposto por Ayres et al (2003) considera a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos. (Ayres *et al.*, 2003)

As dificuldades presentes no acesso à assistência também contribuem para a exposição das pessoas ao adoecimento principalmente, quando notamos a procura tardia por atendimento, na maioria dos casos, as limitações na visão já se apresentam nas atividades do dia a dia. Mas, para aqueles acometidos pela doença, a busca por alternativas na expectativa em reverter à situação de saúde foi detectada através da compra de serviços e insumos oftalmológicos, como consultas, exames e medicamentos, sendo uma saída frente às barreiras impostas pelos serviços de saúde tanto públicos como privados.

A mudança na situação de vulnerabilidade apresentada pode acontecer através da superação dos obstáculos materiais, culturais e políticos, onde as pessoas saibam como se proteger ao se apropriar de informações, que façam sentido para elas, e se mobilizem para que as situações estruturais que as tornam suscetíveis ao adoecimento sejam de fato transformadas, permitindo que as ações de prevenção e cuidado da saúde estejam presentes e acessíveis nos serviços de saúde quando for necessário. (Ayres *et al.*, 2003)

Os obstáculos presentes no acesso ao atendimento especializado em oftalmologia no SUS, discutidos neste capítulo, demonstram como as barreiras de acesso e de continuidade para o tratamento oftalmológico estão presentes tanto na rede pública de saúde estadual como se apresentam nos serviços privados (planos ou particulares). A rede de atenção à saúde em oftalmologia no Rio de Janeiro parece simplesmente não existir nesta realidade, pois em nenhum relato foi possível identificar o compromisso com o cuidado e a continuidade do tratamento. A demanda existe, mas não há organização do atendimento especializado, excluindo diversos usuários que necessitam de assistência integral. Assim, foi possível observar os quatro eixos de análise escolhidos inicialmente para analisar as barreiras no acesso, quanto aos aspectos físicos, assistenciais, financeiros e socioculturais. Os obstáculos descritos neste estudo elucidam os desafios encontrados pelos usuários que tentam acessar o sistema único de saúde.

Considerações Finais

Quando iniciamos este estudo, trabalhávamos com a hipótese inicial do IBC ser o ponto final no itinerário terapêutico dos entrevistados, a partir da compreensão de haver numa integração entre o IBC e a rede estadual de atenção em oftalmologia, que direcionavam os que demandavam este tipo de atenção para o atendimento na instituição devido aos obstáculos presentes na rede. Mas ao longo da pesquisa, percebemos lógicas diferentes reveladoras de não haver uma integração efetiva, ou seja, não existir um sistema integrado em rede que integre o IBC e as redes de atenção estadual. Desconstruímos esta hipótese inicial ao compreendermos que a assistência prestada na instituição é independente de qualquer serviço de assistência ofertada pelo SUS, não sendo vista ou representada como parte integrante do sistema.

Cabe salientar que, não é apenas no serviço público que as barreiras de acesso estão presentes. Nos serviços privados prestados à população pudemos notar obstáculos que também comprometem o acesso e acabam moldando o itinerário terapêutico de cada entrevistado, como destacamos a seguir. Os pacientes que optaram buscar serviços de saúde do SUS depararam-se com as barreiras relacionadas a aspectos físicos e organizacionais da assistência tais como: fila de espera, longo tempo para agendar consulta, ausência de oftalmologista em postos de atendimento e precarização dos equipamentos, o que contribui para procura por outro serviço de saúde para o atendimento. Por outro lado, aqueles que optaram pelo atendimento particular esbarraram na barreira financeira quando se fez necessário a realização de tratamento e/ou acompanhamento específico e em exigências de gastos financeiros. Este, portanto, constitui um fator que impulsiona a procura por assistência na rede pública de saúde.

Os itinerários terapêuticos se apresentam quando há barreiras que impedem o indivíduo de acessar a assistência pretendida e/ou necessitada, seja para acompanhamento contínuo e/ou tratamento. Percebemos que os obstáculos presentes no serviço de saúde, nas primeiras tentativas de acesso, podem variar conforme a sua natureza, público ou privado, e principalmente como o indivíduo vai reagir frente aquele obstáculo, em termos dos recursos acionados para dar prosseguimento às tentativas de resolução desta demanda, seja na rede pública ou privada.

Quanto à oferta deste serviço na rede pública de saúde, os serviços oftalmológicos disponíveis na rede de atenção do SUS não são acessíveis para os entrevistados, conforme seus relatos. Foi identificada uma notória escassez em postos de saúde, e outros estabelecimentos que abrangem o nível primário de atenção. Mediante este fato percebemos então o deslocamento dos entrevistados por diversos bairros a procura por atendimento. Ademais, o percurso da pesquisa nos indicou uma grande lacuna de informações no que tange a informações que possam subsidiar a análise de funcionamento da rede. Há mesmo grande desconhecimento por parte dos entrevistados da localização da rede de atenção oftalmológica disponível contribuindo para uma procura desorientada por assistência. Cabe ressaltar, no entanto, que esta escassez de informação também se apresentou no decorrer da pesquisa na medida em que encontramos grande dificuldade em acessar informações sobre o funcionamento dos serviços visando à produção dos dados para a pesquisa.

O desconhecimento sobre as doenças oculares e seus riscos também contribuiu para a não procura por assistência, o que ocorre apenas quando o problema da visão não pode mais ser resolvido com o uso de óculos. Assim, muitas vezes o primeiro atendimento com oftalmologista acontece entre 40 e 65 anos. O cuidado da saúde ocular com intuito de prevenção não é priorizado pelos pacientes por diversas razões inclusive pelo fato de não haver muitas divulgações sobre práticas preventivas, ocasionando na busca por assistência oftalmológica tardiamente, sendo que a procura por atendimento ocorre principalmente quando o problema de saúde não pode ser resolvido com uso de óculos.

As óticas aparecem como uma alternativa viável para a resolução do problema de saúde frente às barreiras identificadas no sistema de saúde. Neste caso, as óticas acabam desempenhando atividades restritas ao atendimento oftalmológico como a aferição da acuidade visual. Embora a barreira seja um fator determinante no acesso e no processo de escolha do indivíduo por qual caminho seguir, as óticas também representam um lugar reconhecido como uma solução rápida para o problema da visão, contornado apenas com o uso de óculos.

Reconhecemos situações de insegurança e vulnerabilidade em todos os itinerários terapêuticos. Na perspectiva dos entrevistados, as doenças oculares, quando não tratadas, são geralmente associadas ao desenvolvimento da cegueira, principalmente, quando não são reconhecidas as possibilidades de cura caso haja a identificação de risco

da mesma e o tratamento precoce. O sentimento de incapacidade e o medo em ficar cego acabam levando os pacientes a realizar sacrifícios para solucionar o seu problema de saúde, seja através do pagamento por consultas particulares, seja por meio da compra de medicamentos e exames. Por esta razão, a compra de insumos e de serviços para evitar o agravamento da doença é um cenário constante nos itinerários. O comprometimento da saúde ocular produz incapacidades: a visão torna-se limitada bem como as atividades diárias que dependem dela. Assim o consumo presente na área oftalmológica, seja por consultas com especialistas ou medicamentos e exames específicos, produz um mercado potente que exclui aqueles que não podem pagar por esses serviços.

Para quem tem acesso à assistência oftalmológica no IBC, este acontece através do agendamento de consulta somente pelo telefone o que indica uma importante barreira ao acesso para atendimento nesta instituição tão procurada por aqueles que necessitem assistência. Outro obstáculo encontrado é a necessidade de pagamento por cirurgias e exames, restringindo a assistência a indivíduos financeiramente frágeis. Ainda sim, apesar dos obstáculos presentes na dinâmica de atendimento da instituição, ela é reconhecida para alguns entrevistados como um lugar de refúgio, sendo possível a resolução do “seu problema” de saúde. O IBC é a luz no fim do túnel para os entrevistados que conseguiram acessá-lo, quando a assistência ofertada pelo SUS não é concretizada ou para aqueles que não conseguiram superar o obstáculo presente no acesso à instituição e permanecem na tentativa de encontrarem a assistência necessária.

O IBC também apresenta uma relação peculiar com a área da saúde, pois, apesar de oferecer a assistência oftalmológica, a instituição é orientada pela lógica da educação mantendo-se desconectada dos aspectos que conduzem o campo da saúde, ou seja, as medidas institucionais que orientam a assistência à saúde no SUS visando o acesso universal e integral. O IBC não se representa fazendo parte deste sistema e este modelo de assistência não estão presentes na instituição, onde as regras para o acesso são determinadas pela equipe médica responsável pelo Departamento Médico Oftalmológico (DPMO). Por outro lado, o SUS mostrou-se como o lugar do não cuidado. Ainda que exista o suporte institucional com portarias e leis que defendam a universalidade e integralidade do cuidado, percebemos as inúmeras dificuldades em acessar o serviço oftalmológico ofertado. E ainda assim, quando o acesso é alcançado, não existe a integralidade na assistência, resultando em pacientes desorientados a procurar por assistência oftalmológica.

Alguns limites a serem considerados...

A pesquisa partiu de documentos oficiais, informações levantadas sobre a assistência oftalmológica que foram confrontados com os relatos dos pacientes no IBC para compreender a lógica da assistência oftalmológica no serviço de saúde encontrado no estado do Rio de Janeiro. Através dos relatos dos entrevistados no IBC pudemos compreender os itinerários percorridos, e identificar as barreiras no acesso aos serviços de saúde oftalmológico público e também privados. Por outro lado, não foi possível, ainda que não fosse o objetivo da pesquisa, traçar o itinerário de quem acessa o SUS a partir dos serviços oftalmológicos disponíveis na rede de atenção devido à ausência destas informações e já que não foi contemplado no estudo indivíduos que nem mesmo conseguiram acesso no IBC. Da mesma forma, não aprofundamos o estudo a partir da rede de atenção oftalmológica do SUS, optamos pelo IBC como o campo de estudo sendo, portanto detalhado a relação da instituição com o SUS. A principal implicação desta escolha foi reconhecer a dinâmica de atendimento do IBC sendo importante ressaltar que não esteve presente nos objetivos da pesquisa uma avaliação desta instituição. O reconhecimento desta dinâmica e sua lógica pautada no aprendizado/ensino médico foram relevantes para a reflexão e percepção das razões da dissociação das questões do Instituto com o campo da saúde e seu descompasso com o preconizado pelo SUS.

Em alguns momentos, com o intuito de pensar como remediar o diagnóstico tardio da cegueira ou deficiências oculares graves, utilizamos como argumento a lógica estritamente biomédica, como uma única linha de argumentação alinhada à prevenção e à defesa do acesso à assistência oftalmológica. Estes aspectos demonstram que nesta área ainda não houve o processo de medicalização efetivo, ou seja, não foi possível identificar uma apropriação de informações sobre a saúde ocular pela população que contribuísse para o cuidado contínuo e precoce. Embora, reconheçamos que as ações de prevenção e cuidado da saúde, neste contexto, desarticulada das questões sociais, não apresentaria o impacto necessário para que ocorressem mudanças nas concepções da saúde ocular presentes na comunidade.

No entanto, é preciso mediar o discurso prescritivo derivado na lógica estritamente biomédica tendo em vista o direcionamento dado pela Sociedade Brasileira de Oftalmologia ao defender e sensibilizar o impacto das doenças oculares na população,

principalmente quando há evidentes interesses do mercado privado oftalmológico produtor de serviços e estimulando o consumo dos mesmos. Ou seja, até onde, neste contexto, os interesses da população estão sendo defendidos?

Alguns caminhos para continuar...

É necessário aprofundar o entendimento da assistência oftalmológica prestada pelo SUS, tanto na organização das redes de atenção na área oftalmológica quanto os incentivos pactuados entre os níveis de gestão, determinando as prioridades e atribuições que contemplem a saúde ocular no sistema de saúde. Embora existam poucos estudos que apresentem a oftalmologia como parte integrante do campo da saúde pública, é importante a identificação e o aprofundamento da literatura existente a fim de reunir mais informações que contribuam para a produção e ampliação do conhecimento nesta área.

Por fim, ao longo do estudo verificamos diversos indícios sobre a necessidade em explorar as concepções de saúde ocular em grupos da população. Dois aspectos fundamentais sinalizam que esta área não tem tido muita visibilidade no campo da saúde coletiva e da sociedade brasileira em geral. O recurso às óticas aparece como uma prática cultural no atendimento oftalmológico uma vez que sendo em muitos casos, apresenta-se como uma alternativa viável frente às barreiras no acesso apresentadas no serviço público. Outro aspecto é o desconhecimento da doença e das medidas de prevenção e cuidado da saúde ocular ainda na juventude, contribuindo para o reconhecimento tardio do problema de saúde e a busca por assistência, principalmente, na terceira idade.

Anexo I

Roteiro de entrevista com pacientes

Dados da entrevista

Data: _____|_|_|-|_|_|-|_|_|
Dia Mês Ano

Início da entrevista: _____|_|_|-|_|_|
Hora Min

Nome do entrevistador: _____

Iniciais do paciente: _____ R.G.H. |_|_|_|_|_|_|_|_|

Dados sociodemográficos

1) Sexo: Feminino () Masculino ()

2) Em que dia, mês, e ano você nasceu ? _____|_|_|-|_|_|-|_|_| Idade: _____ anos.

5) Até que ano da escola você frequentou ? _____|_|

(0) Sem escolaridade (2) 1o grau completo (4) 2o grau completo

(1) 1o grau incompleto (3) 2o grau incompleto (5) Superior incompleto

(6) Superior completo.

Itinerário Terapêutico

1) Quando você sentiu a necessidade de consultar oftalmologista ?

_____.

2) Onde você buscou atendimento? _____.

(1) Centro de saúde ou posto de saúde (SUS/PAS)

(2) Consultório de médico particular

(3) Consultório de médico do convenio

(4) Ótica

(5) Outros _____.

(3) **Caso tenha sido atendido:**

- Qual foi o tratamento indicado pelo médico?

_____.

- Você teve seu problema saúde resolvido?

_____.

(4) **Quando o problema saúde não foi resolvido ou não obteve atendimento:**

- O que você fez para resolver o problema?

_____.

- Você teve dificuldades para agendar consulta? _____.

- Quanto tempo demorou a agendar consulta? _____.

- Você teve dificuldades para chegar ao serviço de saúde? _____.

- Quantos serviços de saúde você buscou até ser atendido? _____.

- Quais foram as dificuldades encontradas nos outros serviços de saúde que você buscou? _____

5) Você tem cobertura de plano de saúde? _____.

- Caso tenha plano de saúde, você buscou o plano de saúde para resolver seu problema de saúde?

_____.

6) Você sabe qual é sua doença?

_____.

7) Você entende quais são riscos se a doença não for tratada?

Instituto Benjamin Constant

8) Por que você buscou atendimento no IBC? _____

9) Como você soube que o IBC realiza atendimento oftalmológico?

_____.

10) No IBC , houve dificuldade para conseguir a primeira consulta?

Não. Por quê? _____

Sim. Por quê? _____.

11) Depois de ser consultado, houve dificuldade para conseguir a realização dos exames e/ou cirurgias ?

Não. Por quê?

Sim. Por quê? _____.

- Caso a resposta seja sim: Qual (is) a(s) dificuldade(s)?

Vagas disponíveis para agendar os exames.

Longo tempo de espera para conseguir realizar os exames e/ou cirurgia. Quanto tempo? _____

Necessidade de pagar pelos exames e cirurgia.

Outros. _____.

12) Na sua opinião, o que poderia ter sido diferente nesta estória que você acabou de me contar?

Anexo II

Roteiro de entrevista com profissionais de saúde do IBC

1. Em sua opinião por que os pacientes atendidos por você buscam atendimento ou tratamento no IBC?
2. Você poderia identificar as dificuldades relatadas por eles ao buscar atendimento no serviço público de saúde SUS?
3. Quando o IBC não é capaz de tratar o paciente, quais são as orientações ou procedimento adotado?
4. Como os pacientes reagem ao serem comunicados que não poderão ser atendidos ou tratados no IBC?
5. Qual o grau de importância que você poderia atribuir à assistência médica prestada pelo IBC à comunidade?
6. Em sua opinião qual seria a missão do DPMO?

Anexo III

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para pacientes e acompanhantes.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ – FIOCRUZ

Escola Nacional de Saúde Pública

Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP

Termo de Consentimento

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “**Itinerário terapêutico de pacientes assistidos no Instituto Benjamin Constant na busca por atendimento especializado em oftalmologia**” desenvolvida pela Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz. (ENSP/FIOCRUZ).

O objetivo **central** do estudo é “Identificar as barreiras de acesso a serviços de saúde públicos especializado em oftalmologia, utilizando o itinerário terapêutico relatado pelos pacientes atendidos no Instituto Benjamin Constant (IBC)”.

Os objetivos **específicos** da pesquisa são:

1. Identificar os serviços de oftalmologia disponíveis na rede de atenção a saúde no estado do Rio de Janeiro.
2. Identificar, a partir de relatos de pacientes atendidos no IBC, os motivos pelo não atendimento ou encaminhamento para a rede de atenção especializada em oftalmologia, considerando o IBC a trajetória final dos pacientes selecionados.
3. Identificar como os pacientes reconheceram o IBC como possibilidade de ser atendido.
4. Traçar as dificuldades de acesso para o tratamento e acompanhamento na rede pública de saúde especializada em oftalmologia.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em conceder uma entrevista à pesquisadora responsável pelo projeto. Cabe dizer que as entrevistas serão gravadas e transcritas, visando facilitar o processamento do material. Entretanto você pode solicitar à pesquisadora que não grave ou que interrompa a gravação a qualquer momento durante a realização da entrevista.

O material obtido (gravação e folhas de transcrição) e a análise dos resultados serão de uso exclusivo da pesquisadora responsável, o entrevistado não será identificado em nenhum momento do trabalho, sendo mantido o sigilo.

Você poderá se recusar a participar da pesquisa e abandonar o procedimento em qualquer momento sem penalização ou prejuízo para quem quer que seja. Sua participação é voluntária e não trará nenhum privilégio de caráter financeiro ou de

qualquer outra natureza, assim como no atendimento e/ou tratamento realizado no âmbito do Instituto Benjamin Constant.

A pesquisa envolve uma série de estratégias metodológicas, incluindo a entrevista, o levantamento de informações sobre a rede de saúde no estado do Rio de Janeiro, dados epidemiológicos relacionados à saúde ocular, documentos públicos sobre o sistema único de saúde (SUS) e a política federal e estadual de saúde ocular.

Ressaltamos que a sua participação como colaborador trará uma imensa contribuição para compreender e identificar as barreiras de acesso em serviços especializados em oftalmologia no sistema único de saúde (SUS) do estado do Rio de Janeiro.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Natália Carvalho de Lima – Mestranda ENSP/FIOCRUZ

Contato com a pesquisadora responsável:

E-mail: cdlima.natalia@gmail.com

Tels: (0XX) 21- [REDACTED]

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública/ FIOCRUZ

Av. Leopoldo Bulhões, 1480 – 7º andar – sala 715

Manguinhos

Rio de Janeiro – RJ

CEP: 21041-210

Tatiana Wargas de Faria Baptista – Orientadora - ENSP/FIOCRUZ

Contato com a Orientadora

E-mail: twargas@ensp.fiocruz.br

Tels: (0XX) 21- [REDACTED]

(0XX) 21- [REDACTED]

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública/ FIOCRUZ

Av. Leopoldo Bulhões, 1480 – 7º andar – sala 715

Manguinhos

Rio de Janeiro – RJ
CEP: 21041-210

Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP:

Tel e Fax - (0XX) 21- [REDACTED]

E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br

<http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública/ FIOCRUZ

Av. Leopoldo Bulhões, 1480 – Térreo

Manguinhos

Rio de Janeiro – RJ
CEP: 21041-210

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

(Nome do participante)

Anexo IV

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para profissionais de saúde.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ – FIOCRUZ

Escola Nacional de Saúde Pública

Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP

Termo de Consentimento

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **“Itinerário terapêutico de pacientes assistidos no Instituto Benjamin Constant na busca por atendimento especializado em oftalmologia”** desenvolvida pela Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz. (ENSP/FIOCRUZ).

O objetivo **central** do estudo é “Identificar as barreiras de acesso a serviços de saúde públicos especializado em oftalmologia, utilizando o itinerário terapêutico relatado pelos pacientes atendidos no Instituto Benjamin Constant (IBC)”.

Os objetivos **específicos** da pesquisa são:

1. Identificar os serviços de oftalmologia disponíveis na rede de atenção a saúde no estado do Rio de Janeiro.
2. Identificar, a partir de relatos de pacientes atendidos no IBC, os motivos pelo não atendimento ou encaminhamento para a rede de atenção especializada em oftalmologia, considerando o IBC a trajetória final dos pacientes selecionados.
3. Identificar como os pacientes reconheceram o IBC como possibilidade de ser atendido.
4. Traçar as dificuldades de acesso para o tratamento e acompanhamento na rede pública de saúde especializada em oftalmologia.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em conceder uma entrevista à pesquisadora responsável pelo projeto. Cabe dizer que as entrevistas serão gravadas e transcritas, visando facilitar o processamento do material. Entretanto você pode solicitar à pesquisadora que não grave ou que interrompa a gravação a qualquer momento durante a realização da entrevista.

O material obtido (gravação e folhas de transcrição) e a análise dos resultados serão de uso exclusivo da pesquisadora responsável, o entrevistado não será identificado em nenhum momento do trabalho, sendo mantido o sigilo, porém há possibilidade que seja identificado indiretamente.

Você poderá se recusar a participar da pesquisa e abandonar o procedimento em qualquer momento sem penalização no âmbito profissional ou prejuízo para quem quer

que seja. Sua participação é voluntária e não trará nenhum privilégio de caráter financeiro ou de qualquer outra natureza.

A pesquisa envolve uma série de estratégias metodológicas, incluindo a entrevista, o levantamento de informações sobre a rede de saúde no estado do Rio de Janeiro, dados epidemiológicos relacionados à saúde ocular, documentos públicos sobre o sistema único de saúde (SUS) e a política federal e estadual de saúde ocular.

Ressaltamos que a sua participação como colaborador trará uma imensa contribuição para compreender e identificar as barreiras de acesso em serviços especializados em oftalmologia no sistema único de saúde (SUS) do estado do Rio de Janeiro.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Natália Carvalho de Lima – Mestranda ENSP/FIOCRUZ

Contato com a pesquisadora responsável:

E-mail: cdlima.natalia@gmail.com

Tels: (0XX) 21- [REDACTED]

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública/ FIOCRUZ

Av. Leopoldo Bulhões, 1480 – 7º andar – sala 715

Manguinhos

Rio de Janeiro – RJ

CEP: 21041-210

Tatiana Wargas de Faria Baptista – Orientadora - ENSP/FIOCRUZ

Contato com a Orientadora

E-mail: twargas@ensp.fiocruz.br

Tels: (0XX) 21- [REDACTED]

(0XX) 21- [REDACTED]

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública/ FIOCRUZ

Av. Leopoldo Bulhões, 1480 – 7º andar – sala 715

Manguinhos

Rio de Janeiro – RJ
CEP: 21041-210

Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP:

Tel e Fax - (0XX) 21- [REDACTED]

E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br

<http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública/ FIOCRUZ

Av. Leopoldo Bulhões, 1480 – Térreo

Manguinhos

Rio de Janeiro – RJ
CEP: 21041-210

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

(Nome do participante)

Referências Bibliográficas:

AYRES, J. R. DE C. M. *et al.* O Conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. *In: Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendência.* 20. ed. Rio de Janeiro, RJ: Fiocruz, 2003. p. 176.

BOSCO ET AL. Retinopatia Diabética revisão. **Arquivo Brasileiro Endocrinologia e Metabologia**, v. 49, n. 2, 2005.

CARLOS, G. A. *et al.* Cataract prevalence in Central-West region of São Paulo State, Brazil. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, v. 72, n. 3, p. 375–379, 2009.

CIB-RJ. **CIB-RJ - Comissão Intergestores Bipartite do Estado do Rio de Janeiro - Deliberação CIB nº 3.008 de 26 de Junho de 2014.** Disponível em: <<http://www.cib.rj.gov.br/deliberacoes-cib/407-2014/junho/3420-deliberacao-cib-n-3-008-de-26-de-junho-de-2014.html>>. Acesso em: 5 fev. 2015.

COHN, AMÉLIA; ET AL. Acesso em discussão: viés da racionalidade e o viés da carência. *In: A saúde como direito e como serviço.* Coleção Pensamento Social e Saúde. São Paulo: Cortez, 1991. v. 7.

CONASS, C. N. DE S. DE S. **Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS.** Brasília: CONASS, 2007. v. 9

____. **Decreto 7508/11 regulamenta Lei 8.080/1990**, 7 jul. 2011.

____. **Saúde ocular: Redefinição do “Projeto Olhar Brasil”**, 2012.

CONSELHO BRASILEIRO DE OFTALMOLOGIA. Jota Zero. **Oftalmologia obtém conquista histórica**, v. 119, p. 35, jun. 2008.

DANDONA, L.; DANDONA, R. Revision of visual impairment definitions in the International Statistical Classification of Diseases. **BMC Medicine**, v. 4, n. 1, p. 7, 16 mar. 2006.

DANDONA, R.; DANDONA, L. Socioeconomic status and blindness. **British Journal of Ophthalmology**, v. 85, n. 12, p. 1484–1488, 1 dez. 2001.

DONABEDIAN, AVEDIS. **Aspects of medical care administration.** Cambridge, Mass: Harvard University Press, 1973.

FERREIRA, J.; ESPÍRITO SANTO, W. The Paths to Healing: an anthropological approach about therapeutic itineraries of slum population of Manguinhos, Rio de Janeiro. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 22, n. 1, p. 179–198, 2012.

FOOT-WHYTE, WILLIAM. Treinando a observação participante. *In: Desvendando Máscaras Sociais*. Rio de Janeiro, RJ: Zaluar, Alba, 1980. p. 77–86.

FOSTER, A.; GILBERT, C.; JOHNSON, G. Changing patterns in global blindness: 1988-2008. **Community Eye Health**, v. 21, n. 67, p. 37–39, set. 2008.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade Therapeutical itineraries in poverty situations: diversity and plurality. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 11, p. 2449–2463, 2006.

GOMES, B. DE A. F. *et al.* Perfil socioeconômico e epidemiológico dos pacientes submetidos à cirurgia de catarata em um hospital universitário. **Revista Brasileira Oftalmologia**, v. 67, n. 5, p. 220–5, 2008.

GROSS, J. L.; NEHME, M. Detecção e tratamento das complicações crônicas do diabetes melito: Consenso da Sociedade Brasileira de Diabetes e Conselho Brasileiro de Oftalmologia. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 45, n. 3, p. 279–284, 1999.

GUEDES, R. A. P. Revista de Atenção Primária a Saúde-UFJF. **As estratégias de prevenção em saúde ocular no âmbito da saúde coletiva e da atenção primária a saúde-APS**, v. 10, n. 01, p. 66–73, jun. 2007.

HERNANDES, R. B. **Um estudo de princípios norteadores para a formação continuada de educadores que atuam na profissionalização das pessoas com deficiência visual**. [s.l.] Dissertação apresentada ao Departamento de Educação da Universidade Estadual Paulista Júlio Mesquita Filho de Presidente Prudente-SP, 2005.

JÚNIOR, H. M. M. **Consulta Pública nº 10, de 29 de maio de 2013** Ministério da Saúde, _____, 2013. Disponível _____ em: <http://poderesaude.com.br/portal/images/stories/Publicaes_31.05.2013_-_III.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2013

KARA JOSE, N.; ARIETA, C. E. L. South American Programme: Brazil. **Community Eye Health**, v. 13, n. 36, p. 55–56, 2000.

KUSCHNIR, R. *et al.* Configuração da rede regionalizada e hierarquizada de atenção à saúde no âmbito do SUS. **Oliveira RG, Grabois V, Mendes Junior WV, organizadores. Qualificação de gestores do SUS. Rio de Janeiro (RJ): EAD/Ensp**, p. 125–57, 2009.

LANGDON, E. J.; WIJK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista latino-americana enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 459–66, 2010.

LIMA ET AL., D. M. G. DE. Barreiras para o acesso ao tratamento da catarata senil na Fundação Altino Ventura. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia**, v. 68, n. 3, p. 357–62, 2005.

MARTA GIL. **Deficiência Visual**. Brasília: Ministério da Educação, 2000.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria Nº 368, 04 de abril de 2000**. Disponível em: <<http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/8525-368.html>>. Acesso em: 7 set. 2013.

____. **Portaria Nº 338 , 17 de junho de 2002**. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/PORT2002/PT-338re.htm>>. Acesso em: 4 fev. 2015a.

____. **Portaria Nº 339, de 05 de julho de 2002**. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/PORT2002/PT-339re.htm>>. Acesso em: 4 fev. 2015b.

____. **Regionalização da Assistência a Saúde: aprofundando a descentralização com equidade no acesso: NOAS-SUS 01/02 e Portaria MS/GM n.º 373, de 27 de fevereiro de 2002 e regulamentação complementar**. 2^a. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2002c.

____. **Diretrizes para a programação pactuada e integrada da assistência à saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006a. v. Pactos pela Saúde 2006

____. **Portaria Nº 399/GM de 22 de fevereiro de 2006**. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-399.htm>>. Acesso em: 10 mar. 2015b.

____. **Portaria Nº 957 de 15 de maio de 2008**. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2008/GM/GM-957.htm>>. Acesso em: 4 fev. 2015.

____. **Ações de Promoção da Saúde Escolar- Avaliação das condições de saúde das crianças, adolescentes e jovens que estão na escola. In: Cadernos de Atenção Básica - Saúde na Escola**. Brasília: [s.n.]. v. 1º.

____. **Portaria Nº4279, de 30 de dezembro de 2010.** Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html>. Acesso em: 19 fev. 2015.

____. **Portaria Nº 920, de 15 de dezembro de 2011.** Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2011/prt0920_15_12_2011.html>. Acesso em: 5 fev. 2015.

____. Ranibizumabe para Degeneração Macular relacionada à idade. **Relatório de Recomendação da Comissão de Incorporação de Novas Tecnologias no SUS-CONITEC**, 2012.

NONNENMACHER, C. L.; WEILLER, T. H.; OLIVEIRA, S. G. Acesso à saúde: limites vivenciados por usuários do SUS na obtenção de um direito. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 2, 5 jan. 2012.

NORONHA, J. C. DE; LIMA, L. D. DE; MACHADO, C. V. O Sistema Único de Saúde- SUS. *In: Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. 2^a. ed. Rio de Janeiro, RJ: Fiocruz, 2012. p. 1100.

OPAS. **Plano de Ação para a Prevenção da Cegueira e das Deficiências Visuais**^{66a} Sessão do Comitê Regional da OMS para as Américas, 11 jul. 2014.

PAUL THOMPSON. A entrevista. *In: A voz do passado: historia oral*. Rio de Janeiro, RJ: Paz e Terra S.A., 1992.

PORTAL G1 - GLOBO. **Criança precisa operar, mas hospital infantil no Rio não tem equipamento.** Jornalístico. Disponível em: <<http://g1.globo.com/rio-de-janeiro/noticia/2014/10/crianca-precisa-operar-mas-hospital-infantil-no-rio-nao-tem-equipamento.html>>. Acesso em: 21 fev. 2015.

PORTES, A. J. F. Revista Brasileira de Oftalmologia. **Oftalmologia e atenção primária a saúde**, v. 71, n. 6, nov. 2012.

RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro, RJ: Editora Fiocruz, 1999.

RESNIKOFF, S. *et al.* Global data on visual impairment in the year 2002. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 82, n. 11, p. 844–851, 2004.

RESNIKOFF, S.; PARARAJASEGARAM, R. Blindness prevention programmes: past, present, and future. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 79, n. 3, p. 222–226, 2001.

SAKATA, K. *et al.* Projeto glaucoma: resultados parciais 2000 na região de Piraguara-PR. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia**, v. 65, n. 3, p. 333–7, 2002.

SANTOS, L. P. F. *et al.* Degeneração macular relacionada à idade: prevalência e fatores de risco em dois centros oftalmológicos de referência em Pernambuco. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia**, v. 68, n. 2, p. 229–33, 2005.

SANTOS SILVA ET AL., L. M. Tratamento clínico do glaucoma em um hospital universitário: custo mensal e impacto na renda familiar. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia**, v. 65, p. 299–303, 2002.

SELDRICK, H J; SHARP, A J. Glaucoma sreening clinic in general praticce: prevalence of occult disease, and resource implications. Dezembro 1994.

SILVA, V. B. *et al.* Tratamento da retinopatia diabética: percepções de pacientes em Rio Claro (SP)-Brasil. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia**, v. 68, n. 3, p. 363–8, 2005.

SILVEIRA, C. C. DE A. Mutirão de Catarata: uma estratégia nacional de atenção à saúde. 2004.

STARFIELD, BARBARA. **Atenção Primária: equilíbrio entre as necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Ministério da Saúde: UNESCO, 2002.

TEMPORINI, E. R.; KARA-JOSÉ, N. A perda da visão: estratégias de prevenção. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia**, v. 67, n. 4, p. 597–601, 2004.

WHO. **Strategies for the Prevention of Blindness in National Programmes .pdf**. Disponível em: <<http://whqlibdoc.who.int/publications/9241544929.pdf>>. Acesso em: 2 set. 2013.