

Ensaio sobre ‘cegueiras’:

itinerário terapêutico e barreiras de acesso em assistência oftalmológica

Natalia Carvalho de Lima^(a)
 Tatiana Vargas de Faria Baptista^(b)
 Eliane Portes Vargas^(c)

Lima NC, Baptista TWF, Vargas EP. Essay on 'blind spots': therapeutic itinerary and access barriers in eye care. *Interface (Botucatu)*. 2017; 21(62):615-27.

The paper deals with the barriers of access to specialized services in ophthalmology found in the therapeutic itinerary of patients from the Benjamin Constant Institute (IBC), in Rio de Janeiro, Brazil. The analysis was founded on theoretical and methodological frameworks of the social sciences and health, enabling to recognize the social dynamics that crisscross those itineraries. As methodological strategies we used analysis of official documents, surveys of healthcare in the state of Rio de Janeiro, interviews with patients and staff of IBC; participant observation. The study identified the following features: (1) illness and risk; (2) the paths that were followed; (3) the use of private services and family support; (4) discontinuities in and lack of comprehensiveness in public care (SUS); (5) the outstanding place of the points of view. The results show the itineraries and the barriers faced as a social and cultural construction bounded by material and symbolic conditions of the group under research.

Keywords: Therapeutic itinerary. Health services accessibility. Eye health. Ophthalmology. Delivery of health care.

O artigo trata das barreiras de acesso a serviços especializados em oftalmologia, a partir do itinerário terapêutico de pacientes assistidos no Instituto Benjamin Constant (IBC), no Rio de Janeiro, Brasil. Referenciais teóricos e metodológicos das ciências sociais e da saúde apoiaram a análise, possibilitando reconhecer as dinâmicas sociais que atravessam os itinerários. Foram estratégias metodológicas: análise de documentos oficiais, levantamento da assistência no estado do Rio de Janeiro, entrevistas com pacientes e funcionários do IBC; observação participante. O estudo possibilitou identificar as seguintes características do tema: (1) adoecimento e risco; (2) itinerários percorridos; (3) recurso aos serviços privados e apoio familiar; (4) assistência pública descontinuada e não orientada pela integralidade (SUS); (5) lugar destacado das óticas. Os resultados apontam os itinerários e barreiras encontrados como uma construção social e cultural delimitada pelas condições materiais e simbólicas do grupo da pesquisa.

Palavras-chave: Itinerário terapêutico. Acesso aos serviços de saúde. Saúde ocular. Oftalmologia. Assistência à saúde.

^(a) Doutoranda, Departamento de Administração e Planejamento em Saúde, Escola Nacional de Saúde Pública (Fiocruz). Avenida Leopoldo Bulhões, 1480, sala 715, 7º andar, Manguinhos. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 21041-210. cdlima.natalia@gmail.com

^(b) Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fiocruz. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. twargas@ensp.fiocruz.br

^(c) Instituto Oswaldo Cruz, Fiocruz. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. epvargas@ioc.fiocruz.br

Introdução

A deficiência visual apresenta-se como um problema de saúde pública brasileiro invisível que, no entanto, faz-se presente internacionalmente. Diferentes saberes informam as construções teóricas e práticas relativas aos problemas relacionados com a visão e norteiam a atuação de especialistas e profissionais. A expressão 'deficiência visual', a partir de uma perspectiva biomédica, refere-se ao espectro que vai da cegueira total até a visão subnormal^(d) ou baixa visão¹.

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 possível². Em outra perspectiva, há autores que abordam a cegueira como um evento que, ao atravessar as fronteiras disciplinares, encontra-se irremediavelmente relacionado com as concepções de corpo que prevalecem em uma dada sociedade³. Para Weid (2015), em nossa sociedade, determinado "corpo teórico-prático" orienta não só os especialistas, mas, também, os modos de estar no mundo de pessoas cegas, o que amplia a compreensão da cegueira para além da abordagem biomédica de deficiência. Nessa direção, cabe aprofundar os conhecimentos e práticas que informam as pessoas cegas em termos de percepções e habilidades para estar no mundo.

No Brasil, o Censo Demográfico 2010 revelou que 23,9% da população total apresentava alguma deficiência visual e que, aproximadamente, 6 milhões de brasileiros declaravam grande dificuldade para enxergar⁴. O número de cegos estimado estava entre 0,4% e 0,5% da população, distribuídos de forma desigual pelo país. As principais causas da cegueira estavam associadas aos erros de refração, glaucoma, catarata e doenças da retina⁵.

Estudos revelam que a busca por atendimento em oftalmologia ocorre, frequentemente, quando o indivíduo identifica dificuldades específicas, como: baixa visão ou cegueira, problemas de aprendizado, lesões e outros problemas considerados mais graves, inexistindo uma cultura de prevenção^{6,7}.

Mediante a magnitude do problema, observa-se que vários fatores interferem no desenvolvimento de práticas de cuidado e assistência ao deficiente visual. Estes se relacionam tanto à dificuldade de entendimento individual dos riscos da doença ocular quanto às suas possibilidades concretas de recuperação, incluindo: a existência de obstáculos para a realização do diagnóstico precoce, a ausência de ações preventivas e de organização de uma rede de atenção que garanta acesso nos diferentes níveis de atenção⁸.

Corroborando, nesse cenário, o fato de a assistência oftalmológica ser uma área que exige tecnologia de alto custo e manutenção contínua, com profissionais especializados, procedimentos e terapia medicamentosa caros. Portanto, manter uma rede de atenção com assistência em todos os níveis é um investimento alto e, muitas vezes, de difícil concretização, o que resulta em barreiras de acesso significativas.

Na trajetória das políticas públicas e de ações na área de saúde ocular, o Ministério da Saúde instituiu, em 2008, a Política Nacional de Atenção em Oftalmologia, com ações e estratégias de prevenção e promoção da saúde ocular para os três níveis de atenção à saúde. Essa Política apontou a necessidade de promover o atendimento integral em oftalmologia aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), com a organização de uma linha de cuidado prevista para passar todos os níveis da assistência, visando garantir a integralidade^(e) da atenção à saúde^{9,10}.

^(d) 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.

^(e) Integralidade e linha de cuidado são conceitos que reforçam o sentido da organização e integração do sistema e dos serviços assistenciais, sendo referidos no contexto das políticas públicas como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema de saúde.

Nessa proposta, o cuidado iniciaria na atenção básica por intermédio da promoção da saúde, da prevenção e de recuperação dos danos, bem como de ações clínicas voltadas ao controle das doenças oculares por meio das quais decorrem e/ou resultam as alterações oftalmológicas. Diretrizes de atenção à saúde ocular, como a definição do teste do olhinho, contribuem com a detecção precoce de doenças oculares na infância¹¹.

A atenção especializada seria responsável pela ação diagnóstica e terapêutica específica, de modo a garantir o acesso do usuário portador de doenças oftalmológicas aos procedimentos de média e alta complexidade, quando necessário. Alguns componentes da Política destacam-se: o acesso à assistência farmacêutica especializada, a recursos ópticos e não ópticos, e a outras ajudas técnicas disponibilizadas pelo SUS⁹. Todavia, a existência de portarias e pactuações no plano das políticas de saúde não, necessariamente, garante a existência de acesso universal e integral dos indivíduos com demandas oftalmológicas.

Este artigo apresenta resultados de uma pesquisa sobre barreiras de acesso a serviços de saúde públicos especializados em oftalmologia no estado do Rio de Janeiro, a partir do relato dos itinerários percorridos por pacientes⁽¹⁾ atendidos no Instituto Benjamin Constant (IBC), localizado na capital. O objetivo central do estudo foi abordar como se apresentam os obstáculos presentes na rede de atenção oftalmológica no estado do Rio de Janeiro, de modo a discutir as barreiras de acesso na atenção à saúde nessa área.

Apresentaremos especificamente: os aspectos ligados à busca tardia do tratamento; as concepções relativas à doença e à percepção de risco; as invisibilidades em torno da oferta de serviços; o lugar destacado das óticas; o recurso à assistência privada e à família no apoio ao tratamento.

Ao se considerar a complexidade desse tema e a impossibilidade de analisá-lo em sua totalidade, pretende-se, a partir do ponto de vista adotado, contribuir para a análise do modelo de atenção em oftalmologia, dando maior visibilidade para questões a serem aprofundadas no âmbito da saúde coletiva, considerando a relevância do problema. Almejamos descrever, em meio aos caminhos percorridos e narrados pelos pacientes, as alternativas e estratégias de enfrentamento do problema adotadas pelos indivíduos e famílias na obtenção do tratamento necessário.

Referenciais teórico-metodológicos do estudo

O estudo beneficiou-se de referenciais teóricos e metodológicos que conjugam abordagens realizadas no campo das ciências sociais¹² e da saúde coletiva¹³. Esses referenciais permitem considerar que não só as doenças, mas, também, os percursos trilhados em busca de assistência são expressão das dinâmicas sociais, e não restritos às experiências individuais. São, portanto, experiências coletivas na medida em que exprimem as desigualdades entre os diferentes grupos sociais¹⁴.

Dois conceitos apoiaram a análise: acesso e itinerário terapêutico.

Acesso aos serviços de saúde consiste em uma categoria abrangente que se refere à obtenção de assistência à saúde quando necessário, pressupondo uma porta de entrada de fácil reconhecimento pelo usuário. Contudo, ocorrem barreiras de acesso que impossibilitam a concretização do atendimento, como: a disponibilidade e a organização na oferta de serviços, considerando aspectos geográficos ligados à localização dos serviços disponíveis; aspectos financeiros

⁽¹⁾ 'Paciente' refere-se aos sujeitos, entrevistados na pesquisa, que buscam tratamento/acompanhamento no IBC, sendo terminologia presente nos documentos institucionais e na fala de profissionais e usuários do serviço. 'Usuário', termo também acionado na pesquisa, emerge do diálogo com as análises críticas sobre a atenção em saúde. Este foi problematizado na cartilha da Política Nacional de Humanização (2010), e indicado como mais abrangente por englobar, além da pessoa em atendimento: o acompanhante e sua família, o trabalhador, o gerente da instituição e o gestor do sistema que usufruem do serviço/sistema. A utilização dessas terminologias no artigo destaca a importância de se qualificar a discussão acerca do usuário e os direitos a ele associados no âmbito do sistema de saúde.

que interferem tanto na busca do primeiro atendimento como na continuidade do tratamento; e aspectos socioculturais relacionados à percepção da doença e do próprio cuidado¹⁵.

Já o conceito de itinerário terapêutico remete ao entendimento do percurso seguido pelos usuários na busca por atendimento. O itinerário terapêutico é determinado pelo curso de ações, planos e estratégias que têm como objetivo tratar as aflições. Conforme Rabello et al. (1999), os indivíduos e grupos sociais encontram diversas maneiras de resolver seus problemas de saúde. O itinerário não se restringe, portanto, apenas à disponibilidade dos serviços de saúde ou à utilização de métodos de cura, mas, também, abarca a compreensão do processo sociocultural implicado na escolha do tratamento¹⁶.

A procura por cuidados tende a ser variada, complexa e diferenciada entre indivíduos e entre grupos, contendo as marcas que a delimitam como uma experiência cultural e como parte da dinâmica de uma determinada sociedade. Ela pode também variar entre episódios distintos de doença. No entanto, a procura por cuidados de saúde encontra-se sujeita a questionamentos repetidos a cada uma das etapas do processo de manutenção da saúde. De fato, a natureza e a sequência da procura por cuidados, bem como dos encaminhamentos, são determinadas por uma série de variáveis sociais e culturais, psicológicas e econômicas, como, também, de outras relativas ao sistema de saúde, que informam certo pertencimento sociocultural que repercute no acesso aos serviços. Ressalte-se que a procura de cuidados se encontra delimitada não apenas culturalmente em termos de atitudes, valores e ideologias, mas, também, pelos perfis da doença, assim como pelas condições materiais de existência e de acesso às tecnologias e recursos disponíveis¹⁴.

Em estudos antropológicos, observa-se não haver modelo único para o itinerário, sendo estes construídos a partir de aspectos individuais, que são informados por representações socioculturais referentes à doença e aos próprios sistemas de cura, bem como por condições socioeconômicas e estruturais modeladoras do acesso¹².

Esses referenciais possibilitaram explorar os relatos daqueles que buscaram atendimento. Na perspectiva sociocultural, as escolhas e caminhos trilhados pelos usuários 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 disponibilidade de recursos também contribuirá no processo de escolha do indivíduo, em que ele irá reconhecer qual serviço de saúde pode atendê-lo dentro das suas possibilidades financeiras. Portanto, apenas considerando o indivíduo em sua rede de interações e seu contexto sociocultural 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 parte¹².

Assim, assumimos, neste estudo, que o itinerário individual não é predeterminado, mas se norteia por uma experiência social e coletiva compartilhada em diferentes cenários da vida cotidiana. A construção do itinerário refere-se, também, a uma consciência de possibilidades disponíveis e, idealmente, acessíveis aos indivíduos. É no ato da escolha e tomada de decisão que o indivíduo começa a interpretar a situação na qual se encontra e idealizar as condições mais adequadas ao seu tratamento¹⁶.

Trataremos, particularmente, neste estudo, dos itinerários percorridos por pacientes do IBC em busca de assistência oftalmológica. Suas aflições correspondem às alterações de visão percebidas, como: dificuldade para ler e enxergar, dor ocular, turvamento, e outras que levam os indivíduos a procurarem a assistência à saúde e/ou tratamento para uma doença ocular específica. Procuramos observar, nos sujeitos da pesquisa, como ocorreu o processo de escolha por atenção à saúde no IBC, e qual foi o caminho percorrido a partir da identificação do problema.

Campo e estratégias metodológicas

O IBC é uma instituição pública, de referência nacional na área de deficiência visual, vinculado ao Ministério da Educação, localizado na cidade do Rio de Janeiro. Suas principais atividades consistem na educação escolar de deficientes visuais e na oferta de assistência oftalmológica à comunidade. A prestação da assistência objetiva a formação de médicos oftalmologistas, priorizando o atendimento de casos de interesse às necessidades desta formação.

O IBC não possui vínculo formal com o SUS, e as regras para acesso são definidas pelo próprio instituto, não levando em consideração o perfil de necessidades da população e as diretrizes da política de saúde. As condutas de assistência adotadas na instituição não garantem a integralidade do cuidado. O desembolso financeiro pelo paciente é uma prática, tanto para a realização de exames como para procedimentos cirúrgicos em continuidade aos tratamentos, e aquele que apresenta impossibilidade financeira para o pagamento poderá ficar desassistido. Assim, o IBC é um órgão público voltado ao atendimento da comunidade em diferentes níveis de complexidade, mas que não funciona na lógica do SUS, no qual a universalidade e a integralidade da atenção são preconizadas.

A não integração do IBC ao sistema público de saúde, sendo este também um órgão público, confunde usuários, prestadores de serviço e profissionais, que buscam ou referenciam o IBC para obtenção de uma assistência de maior complexidade e encontram barreiras diversas de acesso.

Foram adotadas as seguintes estratégias metodológicas no estudo: a) análise de documentos oficiais do IBC, da política nacional e estadual de saúde; b) levantamento de informações sobre a assistência oftalmológica no estado do Rio de Janeiro; c) entrevistas com pacientes e profissionais do Instituto. A observação participante atravessou todo o trabalho de campo e possibilitou um entendimento mais abrangente do IBC no contexto do sistema de saúde estadual. Essas estratégias conjugadas facilitaram a compreensão das barreiras de acesso existentes na assistência oftalmológica do estado do Rio de Janeiro, ainda que a assistência prestada no estado não tenha sido, particularmente, objeto de análise, sendo importante ressaltar, sobretudo, não ter sido o objetivo da pesquisa realizar uma avaliação do IBC.

Os pacientes foram selecionados em dois setores: o ambulatorial e o das clínicas oftalmológicas de catarata, retina e glaucoma, por serem estas consideradas como as principais doenças oculares que atingem a população em todo o mundo. Nos casos em que os pacientes apresentaram algum dano na visão, saúde debilitada ou menor de idade, as entrevistas foram realizadas conjuntamente com o acompanhante.

Foram abordados 21 pacientes e entrevistados 19. A idade dos entrevistados variou entre trinta e 84 anos, tendo apenas um entrevistado de oito anos (entrevista realizada com a mãe).

No Quadro I, apresentamos dados dos entrevistados de modo a caracterizar o perfil dos que participaram da pesquisa.

Dois profissionais atuantes na organização do acesso ao IBC também foram entrevistados com o objetivo de identificar as percepções acerca das demandas e as orientações e soluções adotadas com esses pacientes.

O estudo atendeu às exigências do Comitê de Ética em Pesquisa. Todos os entrevistados assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e foram identificados com nomes fictícios.

Quadro 1. Perfil dos pacientes entrevistados no Instituto Benjamin Constant (IBC)

Entrevistados	Idade	Escolaridade	Local de residência	Idade da primeira consulta com oftalmologista	Conhecimento da doença e riscos	Plano de Saúde	Serviços oftalmológicos próximos à residência	Conhecimento de serviços oftalmológicos do SUS
Paulo	84	Fundamental completo	Bangu	64	Conhece a doença, mas não os riscos	Não	Não	Não
José	69	Fundamental incompleto	Duque de Caxias	67	Sim	Não	Sim; clínica particular	Não
Joana	67	Fundamental completo	Santa Cruz	50	Não conhece a doença, mas acredita que pode ficar cega	Não	Não	Não
João	74	Fundamental incompleto	Duque de Caxias	50	Não	Não	Não	Sim
Lucia	64	Fundamental completo	Realengo	40	Não	Não	Não	Sim
Diego *relato pela mãe Luiza	8	Fundamental - cursando	Irajá	1	Sim	Não	Não	Sim
Eloisa	35	Fundamental incompleto	Guaratiba	2	Sim	Não	Não	Sim
Carmem	70	Fundamental incompleto	Guadalupe	60	Sim	Não	Não, só clínica particular	Sim
Rui	75	Fundamental incompleto	São João de Meriti	55	Não	Não	Não	Não
Luiz	67	Fundamental completo	Piabetá	62	Sim	Não	Sim, clínica particular	Sim
Judith	69	Fundamental incompleto	Vidigal	49	Não sabe a doença mas acredita que pode ficar cega	Não	Não	Sim
Marlene	71	Fundamental incompleto	Realengo	Não lembra	Sim	Não	Não, só clínica particular	Não
Wanda	71	Nunca frequentou escola	São João de Meriti	51	Sim	Não	Não	Sim
Ricardo	30	Ensino Médio completo	Quintino	7	Sabe a doença, mas não sabe os riscos	Não	Sim; Posto de Saúde	Sim
Carlos	78	Superior completo	São Cristovão	74	Não	Não	Não	Sim
Manoel	75	Fundamental completo	Sulacap	44	Sim	Não	Não	Não
Orlando	62	Ensino Médio completo	Paciência	42	Sim	Sim	Sim; Posto de Saúde	Sim
Maria	67	Fundamental completo	Campo Grande	64	Não	Não	Não sabe	Não
Lourdes	53	Ensino Médio incompleto	Campo Grande	23	Não sabe a doença, mas acredita que pode desenvolver glaucoma	Não	Sim; clínicas conveniadas a óticas	Não

Fonte: Entrevistas com pacientes atendidos no IBC¹⁷.

Itinerários terapêuticos e barreiras no acesso

Faixa etária e prevenção: busca tardia pelo tratamento

"[...] 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." (Lourdes, 53 anos, moradora de Campo Grande)

A busca tardia por tratamento foi um primeiro aspecto que 'saltou aos olhos' no estudo. O primeiro atendimento oftalmológico, para a maioria dos entrevistados, ocorreu na faixa etária entre 40 e 65 anos, indicando uma busca tardia por atendimento e a ausência de cuidados preventivos na juventude. As exceções apresentaram-se para pacientes que, ainda na infância, reuniam alguma alteração ocular que comprometia a visão, e, sobretudo, as atividades escolares.

Observamos que a procura por atendimento oftalmológico acontece, especialmente, 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, não tendo sido observada a procura por atendimento oftalmológico como medida de prevenção. Esse dado converge com os estudos da área que indicam as dificuldades para a consolidação de uma política de cuidado^{18,19}.

Concepções sobre a doença: desconhecimento e risco

"[...] Diz eles se for catarata que a gente fica cego da noite pro dia, durmir enxergando e acordar cego, já pensou?! [...]." (Joana, 67 anos, moradora de Santa Cruz)

O desconhecimento dos pacientes quanto à doença diagnosticada também foi observado. A perda da visão, relatada por alguns pacientes como sendo um risco ao qual estariam expostos se a doença não fosse tratada, serviu de estímulo para buscar atendimento, ainda que, comumente, nas narrativas, o entendimento acerca da doença estivesse ausente.

A preocupação com a perda da visão esteve muito presente, mas nenhum dos entrevistados recorreu a uma consulta oftalmológica como medida de prevenção. O desconhecimento da população sobre as doenças oculares e sobre os cuidados com a saúde ocular contribui para a busca tardia por atendimento e para o agravamento de quadros. Somam-se, a esse contexto, a escassa oferta de serviços e a dificuldade na disseminação de informações pelo sistema de saúde.

Serviços de saúde oftalmológicos: (in)visibilidades

"[...] 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, moradora de Realengo)

O desconhecimento ou a constatação da ausência de serviços de saúde oftalmológicos públicos próximos à residência dos entrevistados foi um aspecto que possibilitou reunir pistas sobre como está organizada a rede de atenção à saúde em oftalmologia no estado do Rio de Janeiro.

Entre os entrevistados, 13 participantes relataram não ter serviço público oftalmológico próximo da sua casa, e somente dois citaram haver posto de saúde. Clínicas particulares e óticas foram citadas por três entrevistados como opção para o atendimento. A percepção da inexistência de serviços é um dado que indica uma dificuldade para assistência nesse âmbito, e uma barreira no acesso aos que procuram ser atendidos nas proximidades do seu bairro. Além desta, foi possível identificar a dificuldade de conseguir o atendimento e de reconhecer locais para atendimento oftalmológico no estado.

Por vezes, para utilizar serviços do SUS, é preciso se deslocar para bairros mais próximos, mas, no caso da oftalmologia, é ainda mais difícil. A proximidade de um serviço com a residência evitaria gastos com transporte e deslocamentos para a realização do atendimento. Procurar atendimento oftalmológico particular não é uma alternativa para a grande maioria, pela dificuldade concreta em pagar as consultas.

A dificuldade de acesso a serviços oftalmológicos, associada a uma concepção de saúde e doença alheia às especificidades da saúde ocular, reforça uma prática de busca por atendimento oftalmológico em óticas. A oftalmologia está “escondida” no nível secundário de atenção, sendo comum encontrar a dificuldade em acessar o serviço a partir do nível primário de atenção.

A presença de serviços oftalmológicos próximos à residência foi sinalizada, pela maioria dos entrevistados, como ausente, mas há o reconhecimento das instituições federais como referência em oftalmologia no estado.

Pelas narrativas, foi possível apreender como a atenção especializada em oftalmologia no SUS, no estado do Rio de Janeiro, apresenta-se em número insuficiente para as demandas existentes. A atenção primária parece não estar estruturada para prestar cuidados em saúde ocular. O atendimento prestado, quando existente, restringe-se ao exame de acuidade visual e ao encaminhamento para a atenção especializada, havendo uma carência de profissionais capacitados na área.

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

De acordo com os documentos oficiais, a rede de atenção oftalmológica estadual está distribuída entre média e alta complexidade. Os hospitais de referência (federal, estadual e municipal) estão concentrados na capital. Nos demais municípios, prevalecem algumas poucas clínicas particulares conveniadas ao SUS. Algumas unidades básicas de saúde também prestam assistência oftalmológica nos municípios. No município do Rio de Janeiro, apenas alguns bairros contam com assistência nesse âmbito da atenção.

Itinerário terapêutico e barreiras de acesso: escolhas possíveis

“[...] Olha do SUS é difícil, você tem que se cadastrar na clínica da família pra aguardar uma chamada, pra chegar a sua vez demora muito, você fica muito na dependência do SUS [...].” (Orlando, 62 anos, morador de Paciência)

Conseguir acessar os serviços de saúde dependerá das possibilidades das escolhas individuais e das condições associadas à situação sociocultural na qual os sujeitos encontram-se inseridos, permitindo tomar decisões, definir a importância da doença e os meios de tratá-la¹². As motivações que iniciam a busca por atendimento oftalmológico não podem ser generalizadas. Observamos que o percurso terapêutico se iniciou, sobretudo, mediante a percepção de que a enfermidade não seria simplesmente resolvida sem cuidado médico.

O primeiro acesso, em geral, aconteceu quando a dificuldade em enxergar começou a comprometer a rotina; e o início do itinerário coincide com os obstáculos encontrados no serviço de saúde para realização do acompanhamento contínuo ou tratamento.

Na busca por atendimento, apenas sete entrevistados optaram, primeiramente, pelo SUS, e todos encontraram diversas dificuldades para iniciar o tratamento ou mantê-lo. Os principais problemas relatados foram: fila de espera, demora em agendar consultas, ausência de oftalmologista e precarização dos equipamentos. Os obstáculos presentes nos serviços públicos comprometeram o acompanhamento contínuo e acabaram, em algum momento, impulsionando os entrevistados a procurarem outro serviço.

Outro conjunto de entrevistados relatou ter ficado anos sem realizar nenhum atendimento, por desconhecimento ou dificuldades em encontrar outro serviço disponível.

Entre 12 pacientes que procuraram atendimento particular como primeira opção, a situação foi um pouco diferente. O acesso a esses serviços não apresentou as mesmas barreiras descritas para o serviço público, sendo a barreira financeira o principal obstáculo, impedindo a continuidade do tratamento. Nesse grupo, a busca de clínicas particulares como primeira opção sinalizou o desconhecimento do funcionamento da rede e serviços disponíveis, bem como o reconhecimento das dificuldades presentes no SUS. Verificou-se que o pagamento por consultas a preço popular tem garantido a chance de atendimento sem demora para muitos entrevistados, mas o problema surge quando há o diagnóstico de alguma alteração oftalmológica que extrapola os cuidados oftalmológicos mais comuns.

A dificuldade no pagamento das consultas e exames específicos leva à procura de serviços de saúde públicos. Por isso, notamos, nesse grupo, ter início o itinerário quando não há possibilidade de custear o tratamento exigido. Assim, pacientes diagnosticados com catarata, doenças retinianas ou outras afecções mais específicas, que precisam de intervenção médica (cirurgia, tratamento medicamentoso ou avaliação com profissional especialista), acabam por buscar atendimento no serviço de saúde público.

O recurso à família no apoio ao tratamento

“[...] 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)

A ampliação da cobertura dos serviços de saúde que atenda à necessidade local e à demanda espontânea da população ainda é uma realidade desigual em muitas cidades brasileiras¹³. Os limites encontrados pelo usuário no acesso aos serviços ainda permanecem, e quando estes obstáculos estão relacionados com a acessibilidade, acaba-se prejudicando o primeiro contato, retardando o diagnóstico e o tratamento, sendo, em alguns casos, nocivo ao quadro clínico do paciente.¹⁵

As barreiras ainda estão presentes, sobretudo, na continuidade do tratamento. Alguns entrevistados relataram que, embora tenham realizado consulta oftalmológica, encontraram dificuldades de assistência para uma doença oftalmológica específica, sendo preciso, portanto, custear o tratamento em serviços de saúde privados. O pagamento por exames, assistência médica e medicamentos consiste em alternativa adotada, pelas famílias e pacientes, para obter o acesso ao tratamento necessário.

“[...] Aí eu arrumei dois trabalhos, ficava trabalhando em horário integral pra poder conseguir pagar os exames dele e as consultas, aí paguei a primeira consulta e o primeiro exame, a época a consulta foi R\$ 150 e o primeiro exame R\$ 295 [...] aí a médica falou que ele tinha uma cicatriz no fundo de olho [...] aí passou uma porção de exames [...]” (Luiza, mãe de Diego, moradora de Irajá)

Observamos esse recurso em pacientes com glaucoma que precisavam utilizar diariamente medicamentos para reduzir a pressão intraocular. Embora, neste estudo, não tenha existido, entre os entrevistados, a descontinuidade do tratamento, por conta de dificuldades financeiras em comprar o colírio, acreditamos ser uma realidade presente em diversos pacientes sem condições de arcar com a despesa da terapia medicamentosa.

Os relatos apresentados expressam a atuação da família em situações de vulnerabilidade descrita por todos os entrevistados. Nos serviços de saúde públicos, diversas barreiras restringem o acesso, e este, por si só, não garante a resolução do problema de saúde, seja no âmbito do SUS ou do serviço privado. Ainda que elas sejam superadas, não há integralidade no cuidado. Pagar pela assistência nos serviços privados torna-se inviável, sendo comum recorrer à família para apoio financeiro. Assim, a família desponta como referência importante na continuidade da assistência, sobretudo, quando a doença exige o acompanhamento e/ou tratamento durante um longo período.

As óticas: um lugar acessível

"[...] 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, moradora de Santa Cruz)

As óticas, na representação sociocultural, são conhecidas popularmente como um lugar onde se resolve a dificuldade em enxergar. Quando o primeiro sintoma ocular aparece, e geralmente é a visão reduzida, ele é imediatamente associado ao problema de acuidade visual. Dificilmente, o indivíduo pensa em doenças oculares. Assim, espera que o problema ocular que o acomete seja resolvido com o uso de óculos, recorrendo, simplesmente, a óticas ou qualquer estabelecimento que venda óculos, como camelôs e farmácias.

O relato acima expressa o papel das óticas no cotidiano popular, mas a venda de óculos em camelôs é também uma prática. Assim, não é raro encontrarmos pessoas que utilizam óculos sem a realização de nenhum exame oftalmológico.

O desconhecimento da doença ocular interfere e retarda a busca por assistência. Muitos relatam ter buscado atendimento em ótica por não saberem da necessidade de um acompanhamento médico e de tratamento para doenças oftalmológicas.

Há aqueles, contudo, que buscam óticas por encontrarem dificuldades para acessar o serviço público de saúde, e somente se engajam nessa busca quando já necessitam de acompanhamento especializado.

Por outro lado, desconfiar da assistência prestada nas óticas também foi comentado por vários entrevistados.

"[...] 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 há pouco tempo que a minha filha falou: Vai ver que eles vendem óculos sem precisar, só pra poder vender [...]" (Joana, 67 anos, moradora de Santa Cruz)

Observamos a importância que as óticas assumem no itinerário terapêutico dos entrevistados. Elas desempenham a assistência atribuída ao nível primário de atenção, como a aferição da acuidade visual para confecção de óculos, sobretudo, mediante escassez ou ausência de serviços oftalmológicos públicos. Elas também reforçam uma cultura de automedicação associada a uma razão prática: alternativa rápida para a resolução, pelos indivíduos, do seu problema visual.

Considerações finais

A partir dos itinerários apresentados, tendo em vista os referenciais teórico-metodológicos adotados, diferentes barreiras de acesso aos serviços oftalmológicos puderam ser descritas: desconhecimento da doença acarretando a busca tardia do tratamento; o recurso frequente a serviços privados com o apoio familiar devido aos altos custos dos tratamentos; descontinuidade da assistência pública decorrente da inexistência do princípio de integralidade previsto no SUS.

O pressuposto inicial da pesquisa foi de que o IBC seria um local de refúgio para aqueles não atendidos na rede do SUS, correspondendo esta instituição ao ponto final de resolutividade na percepção individual. Contudo, os percursos deixam entrever uma problemática mais ampla envolvendo o acesso aos serviços de saúde oftalmológicos.

Diferentes lógicas orientadoras da busca de acesso foram observadas informando inexistir um sistema integrado entre o IBC e as redes de atenção à saúde. Ademais, a organização da rede de

atenção em oftalmologia no SUS no estado do Rio de Janeiro, na perspectiva dos pacientes, não lhes pareceu clara e nem acessível. Inexiste informação sobre onde e como acessar serviços, percebida, também, entre os que acessam os serviços, o que se expressa na recorrência de formação de itinerários terapêuticos protagonizados por pacientes desorientados quanto à assistência, que ultrapassam as fronteiras municipais.

Na literatura, os itinerários baseiam-se em escolhas dos caminhos de tratamento percorridos a partir das visões de mundo e interpretações realizadas pelos pacientes, sobretudo em relação ao funcionamento dos serviços de saúde e sobre o cuidado a ser prestado. Neste estudo, os dados sugerem haver uma percepção naturalizada dos pacientes quanto aos obstáculos de acesso ao serviço especializado. No entanto, tais obstáculos para acesso e continuidade ao tratamento especializado, quando descritos por quem os vivencia, demonstram aspectos estruturais de funcionamento da rede pública de saúde estadual, mas, também, privada, por meio da precarização dos planos de saúde, com evidente sobrecarga do apoio familiar em termos financeiros.

Ressalte-se que a pesquisa se restringiu aos itinerários de pacientes que acessaram o Instituto e que, portanto, superaram as barreiras de acesso existentes à assistência em oftalmologia. Uma pesquisa sobre itinerários em serviços do SUS ou entre indivíduos que não conseguiram acessar o IBC talvez pudesse identificar outras questões não contempladas neste estudo. De todo modo, os itinerários apresentados apontam as dificuldades e barreiras existentes nesse contexto, apresentando-se como parte de uma problemática mais ampla que os transcende.

De modo similar, o estudo não teve por objetivo discutir a assistência em oftalmologia a partir da rede de atenção no SUS. Optamos pelo IBC como campo para a análise do tema sendo, portanto, apenas tangenciadas as ações nesse âmbito, bem como a relação da instituição com o SUS. A principal implicação dessa escolha foi reconhecer como a dinâmica de atendimento do IBC reflete nas barreiras de acesso sem a intenção de proceder a uma avaliação dessa instituição. O reconhecimento de sua dinâmica e a lógica que a norteia pautada no aprendizado/ensino médico foram relevantes, sobretudo para as reflexões acerca das razões que justificam a dissociação entre as ações de saúde do Instituto e aquelas preconizadas pelo SUS.

Neste ensaio, no qual sinalizamos parte das dificuldades presentes para a concretização das políticas públicas na área da saúde ocular, o termo “cegueiras” designa os modos e as relações estabelecidas entre os usuários (não só entre os pacientes) e os serviços de oftalmologia no estado do Rio de Janeiro. A cegueira, em uma perspectiva mais ampla do que aquela que identifica a ausência de visão como deficiência visual, encontra-se não somente ao lado dos usuários que demandam atendimento, mas, também, do sistema público de saúde. Nessa perspectiva de análise, a cegueira não se restringe à explicação dos problemas da falta de visão e do acesso a tratamentos à existência individual, visto que se trata de experiência coletiva, como nos mostraram os entrevistados; tampouco se restringe à perspectiva biomédica na compreensão desse tema de saúde pública que tende a reduzir a cegueira à patologia, à clínica e ao órgão da visão.

Trata-se de uma conversão do olhar sobre a deficiência da visão para um campo mais amplo – concebida, no senso comum, como restrita ao indivíduo e sua doença –, em direção às invisibilidades da atenção prestada pelos serviços de saúde. Há um distanciamento entre as propostas preconizadas por leis/portarias para ampliação e consolidação do cuidado oftalmológico e a realidade dos serviços de saúde para a população que busca acessar esse cuidado. As barreiras presentes, tanto no serviço público quanto no privado, indicam as fragilidades presentes na saúde ocular enquanto política pública. A articulação e organização das redes de atenção oftalmológicas, sobretudo com a reestruturação da atenção primária, constituem um desafio para o avanço da saúde ocular, em termos de acesso e integralidade do cuidado como previsto/defendido na construção do SUS.

Enfim, a descrição dos itinerários aponta que as situações particulares daqueles que buscam tratamento oftalmológico expressam experiências coletivas de adoecimento e de busca por atendimento que são delimitadas pelas condições materiais e simbólicas da existência.

Colaboradores

Natalia Carvalho de Lima, Tatiana Vargas de Faria Baptista e Eliane Portes Vargas, definiram juntas a concepção do artigo, trabalharam na análise dos dados, redação e revisão final do artigo. Natalia Carvalho de Lima realizou as entrevistas, observação participante, levantamento e análise preliminar dos dados.

Referências

1. Hernandez RB. Um estudo de princípios norteadores para a formação continuada de educadores que atuam na profissionalização das pessoas com deficiência visual [Internet]. São Paulo: USP; 2005 [citado 6 Ago 2013]. Disponível em: <http://www4.fct.unesp.br/pos/educacao/teses/renata.pdf>.
2. Marta Gil. Deficiência visual [Internet]. Brasília: Ministério da Educação; 2000 [citado 27 Jan 2015]. 80 p. (Cadernos da TV Escola). Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seed/arquivos/pdf/deficienciavisual.pdf>.
3. Weid OV. O Corpo estendido de cegos: cognição, ambiente, acoplamentos. *Sociol Antropol.* 2015; 5(3):935-60.
4. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). População residente, por tipo de deficiência, segundo as grandes regiões e Unidades de Federação [Internet]. Brasília: IBGE; 2010 [citado 6 Ago 2013]. Disponível em: <http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/pdfs/populacao-residente-por-tipo-de-deficiencia-segundo-as-grandes-regioes-e-as-unidades-da-federacao-2013-2010/view>.
5. Kara Jose N, Arieta CEL. South American Programme: Brazil. *Community Eye Health.* 2000; 13(36):55-6.
6. Pereira JM. Avaliação dos serviços de assistência ocular em população urbana de baixa renda da cidade de São Paulo – Brasil. *Arq Bras Oftalmol.* 2009; 72(3):332-40.
7. Gentil RM, Leal SMR, Scarpi MJ. Avaliação da resolatividade e da satisfação da clientela de um serviço de referência secundária em oftalmologia da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP. *Arq Bras Oftalmol.* 2003; 66(2):159-65.
8. Temporini ER, Kara-José N. A perda da visão: estratégias de prevenção. *Arq Bras Oftalmol.* 2004; 67(4):597-601.
9. Ministério da Saúde (BR). Portaria Nº 957 de 15 de maio de 2008 [Internet]. 2008 [citado 4 Fev 2015]. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2008/GM/GM-957.htm>.
10. Medina NH, Muñoz EH. Atenção à saúde ocular da pessoa idosa. *BEPA, Bol Epidemiol Paul (Online).* 2011; 8(85):23-8.
11. Ministério da Saúde (BR). Secretária de Atenção à Saúde. Diretrizes de Atenção à Saúde Ocular na Infância: detecção e intervenção precoce para prevenção de deficiências visuais. 1ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2013. 40 p.
12. Ferreira J, Espírito Santo W. Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. *Physis Rev Saude Colet.* 2012; 22(1):179-98.
13. Travassos C, Oliveira E de, Viacava F. Desigualdades geográficas e sociais no acesso aos serviços de saúde no Brasil: 1998 e 2003. *Cienc Saude Colet.* 2006; 11(4):975-86.
14. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saude Publica.* 2006; 22(11):2449-63.
15. Starfield, B. Atenção primária: equilíbrio entre as necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: Ministério da Saúde - UNESCO; 2002. 726 p.

16. Rabelo MC, Alves PC, Souza IMA. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: *Experiência de doença e narrativa*. 1a ed. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999.
17. Lima NC. Ensaio sobre 'cegueiras': o itinerário terapêutico de pacientes assistidos no Instituto Benjamin Constant [dissertação]. Rio de Janeiro-RJ: Escola Nacional de Saúde Pública ENSP; 2015.
18. Guedes RA. As estratégias de prevenção em saúde ocular no âmbito da saúde coletiva e da Atenção Primária à Saúde - APS. *Revista APS*. 2007;10(1):66-73.
19. Rodrigues MLV. Prevenção de perdas visuais. *Medicina (Ribeirão Preto)*. 1997; 30(1):84-9.

Lima NC, Baptista TWF, Vargas EP. Ensaio sobre 'cegueiras': itinerário terapêutico y barreras de acceso en asistencia oftalmológica. *Interface (Botucatu)*. 2017; 21(62):615-27.

El artículo trata sobre las barreras de acceso a servicios especializados en oftalmología, a partir del itinerario terapéutico de pacientes asistidos en el Instituto Benjamin Constant (IBC), en Río de Janeiro, Brasil. Referenciales teóricos y metodológicos de las ciencias sociales y de la salud dieron apoyo al análisis, posibilitando el reconocimiento de las dinámicas sociales presentes en los itinerarios. Fueron estrategias metodológicas: análisis de documentos oficiales, levantamiento de la asistencia en el estado de Río de Janeiro, entrevistas con pacientes y funcionarios del IBC. observación participante. El estudio posibilitó identificar las siguientes características del tema: (1) enfermedad y riesgo; (2) itinerarios recorridos; (3) recurso a los servicios privados y apoyo familiar; (4) asistencia pública discontinuada y no orientada por la integralidad (SUS); (5) lugar destacado de las ópticas. Los resultados señalan los itinerarios y barreras encontrados como una construcción social y cultural delimitada por las condiciones materiales y simbólicas del grupo de investigación.

Palabras clave: Itinerario terapéutico. Acceso a los servicios de salud. Salud ocular. Oftalmología. Asistencia a la salud.

Submetido em 14/07/16. Aprovado em 20/09/16.

