

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE - UFRN
ESCOLA DE SAÚDE - ESUFRN
SECRETARIA DE EDUCAÇÃO À DISTÂNCIA – SEDIS
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO DE PRECEPTORIA EM SAÚDE

MANOELLA ALMEIDA ILGENFRITZ DE MORAES

**IMPACTO DA RELAÇÃO DO OFTALMOLOGISTA COM A
CEGUEIRA FRENTE A UM PACIENTE COM ESTE DIAGNÓSTICO**

Belo Horizonte
2020

MANOELLA ALMEIDA ILGENFRITZ DE MORAES

**IMPACTO DA RELAÇÃO DO OFTALMOLOGISTA COM A
CEGUEIRA FRENTE A UM PACIENTE COM ESTE DIAGNÓSTICO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Especialização de Preceptoria em Saúde, como requisito final para obtenção do título de Especialista em Preceptoria em Saúde.

Orientador(a): Prof (a). Rosires Magali Bezerra de Barros

Belo Horizonte

2020

Ao meu Pai, Manoel, e à minha Mãe, Maria do Carmo, por serem meus maiores encorajadores da Medicina.

Ao meu Filho, Nickolas, pelo carinho e por ser uma grande inspiração na minha vida.

Ao Marcos Lima, fonte inspiração e apoio para este trabalho.

RESUMO

Introdução: O oftalmologista é parte da sociedade que enxerga a pessoa cega com muito preconceito. Existe uma lacuna na residência em oftalmologia sobre a vida das pessoas cegas. **Objetivo:** Levar conhecimento aos oftalmologistas sobre a vida de uma pessoa cega e sobre o método de más notícias aplicado a oftalmologia. **Metodologia:** Uma aula-palestra para residentes. **Considerações finais:** Não é fácil dar ao paciente o diagnóstico de cegueira, mas com habilidade, prática, treinamento e sobretudo conhecimento, é possível que o médico oftalmologista se constitua no primeiro aliado do paciente diante de sua nova realidade, mostrando que existe vida após à cegueira.

Palavras-chave: oftalmologia, residente, cegueira, cegos, relação médico paciente, más notícias.

1 INTRODUÇÃO

A cegueira é o estado de quem não tem a capacidade da visão em um ou ambos os olhos, em seu sentido figurado representa a incapacidade de perceber a realidade dos fatos (HOUAISS, 2015). Em nossa sociedade, este termo está muito associado a trevas, escuridão, privação, prisão, falta de independência.

Tudo isso reflete na maneira como a sociedade encara a cegueira e, por conseguinte a pessoa cega. Em um mundo em que 85% das informações que uma pessoa recebe em um dia são visuais (BRASIL, 2020), como aqueles que não enxergam conseguem alcançar sua independência pessoal, profissional e financeira? Será que as pessoas cegas são tão dependentes e incapazes quanto apregoa o senso comum?

Em geral, as maiores dificuldades da pessoa com deficiência são a falta de acessibilidade e o preconceito. A palavra preconceito pode ser desmembrada em pré-conceito, ou seja, o conceito que vem antes, aquilo que uma pessoa pensa sobre o que não conhece. Assim, o desconhecimento é a chave para que o preconceito seja tão abundante. Quando uma pessoa se imagina de repente cega, o que vem na sua mente é a dificuldade que ela terá para efetuar atividades cotidianas. Portanto, se ela não conhecer ou conviver com uma pessoa que

não enxerga, dificilmente esse pré-conceito será quebrado. Como haverá uma interação em condições de igualdade com alguém que o senso comum diz que é incapaz ou incompleto?

E se o preconceito já prejudica, e muitas vezes, inviabiliza a troca entre pessoas que enxergam com pessoas cegas, quais serão suas conseqüências quando pensamos nos profissionais de saúde que tratam diretamente da cegueira? Como essa questão influencia na relação entre oftalmologistas e pacientes que estão perdendo a visão ou seus familiares? Estarão os oftalmologistas preparados para conduzir a pessoa que perdeu a visão por esse novo mundo? Ou será que apenas replicarão os preconceitos que o próprio paciente já tem sobre ficar cego?

Vale ressaltar que na maioria dos casos são os médicos oftalmologistas quem darão a notícia da cegueira a seus pacientes. Sendo eles oriundos desta mesma sociedade que ainda é bastante preconceituosa em relação à pessoa com deficiência, como esperar que eles não ecoem em seu trabalho o conceito sobre cegueira que lhes foi sendo transmitido ao longo da vida?

A cegueira é o grande tabu da oftalmologia, o estágio em que todo o resto já não tem mais possibilidades, o que para alguns pode representar o fracasso da profissão, seja por algum tipo de inabilidade ou negligência, seja pela incapacidade da medicina atual em lidar com os diversos tipos de problemas oculares. Mas nem sempre a cegueira é evitável. Então como os preceptores em oftalmologia devem agir diante de residentes que terão de lidar com a cegueira, seja em pacientes que estão ficando cegos ou em pacientes que já são cegos?

Ao ingressar na residência em oftalmologia, o médico muitas vezes traz consigo conceitos antiquados relacionados à pessoa com deficiência visual. Alguns se referem a pacientes como coitados por terem perdido a visão, principalmente com relação aos mais jovens. Já houve caso do residente recriminar uma paciente cega que teve um trauma ocular por estar andando em seu jardim na parte externa de sua própria casa, com a pergunta "o que a senhora estava fazendo do lado de fora de casa sozinha?!" Em outro caso, uma residente manifestou enorme preocupação com uma paciente não poder ir ao banheiro por não ter um acompanhante em sua internação. Em outro episódio, um médico se declarou aliviado pela

paciente ter mantido a visão de vultos porque ela ao menos poderia tomar banho sozinha se não necessitaria a ajuda do filho para tal.

A prova de que esses não são apenas casos isolados de inabilidade com o conceito de cegueira de alguns médicos, vem do próprio Conselho Brasileiro de Oftalmologia (CBO), que no ano de 2018 realizou uma campanha chamada Abril Marrom, para prevenção da cegueira. O slogan da campanha era "A cegueira é a pior prisão perpétua que o ser humano pode sofrer. É inaceitável." Poderíamos entender essa frase como ser inaceitável que por negligência médica ou do Estado uma pessoa evolua para a cegueira. No entanto, o slogan condena aqueles que já não enxergam. Será que eles estão nessa prisão perpétua?

Como será a postura de um médico oftalmologista depois de ser exposto a uma campanha como essa? Nesse sentido, o que se espera dessa relação médico paciente quando a possibilidade cegueira é irreversível ou inevitável se não pena, sensação de superioridade, falta de esperança, falta de habilidade de agir/instruir e até grande dificuldade em dar o diagnóstico do paciente.

Estarão os oftalmologistas preparados para atuar de modo mais humano e sem preconceitos em momentos como esse? Como eles lidarão com o diagnóstico: uma sentença de morte ou uma sentença de mudança de vida? Replicarão preconceitos ou darão uma brecha de esperança? Tratarão do tema como uma sentença de prisão perpétua ou dirão que sim, existe vida após à cegueira?

Não se trata de disfarçar a gravidade de uma pessoa se tornar cega, mas de poder dar uma esperança de que ela ainda poderá ter uma vida plena de satisfações. E somente a crença que isto é realmente possível poderá fazer com que os oftalmologistas possam tratar de forma sincera esta questão com seu paciente.

Para tal, discutiremos como é a relação entre oftalmologistas e seus pacientes cegos e como se dá, em mais alto grau, a relação entre o médico oftalmologista e o conceito de cegueira. A partir do protocolo *Spikes* e de sua adaptação para más notícias em oftalmologia (HILKERT *et al.*, 2016), analisaremos como o treinamento e a informação podem ajudar o

paciente e o médico na hora de um diagnóstico de cegueira, bem como no acompanhamento de pacientes totalmente cegos. (BUCKMAN, 2005; HILKERT *et al.*, 2016)

Baseado nestas questões o presente trabalho pretende propor um treinamento para tornar mais humano todo o processo que leva ao momento do diagnóstico de cegueira e a percepção da pessoa com deficiência pelo oftalmologista, influenciando de modo positivo na relação médico-paciente.

2 OBJETIVOS

2.1 – OBJETIVO GERAL

Discutir a relação entre o oftalmologista e o paciente em processo de cegueira.

2.2 –OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Criar um treinamento para ser aplicado junto a residentes em oftalmologia que seja capaz de transformar a sua percepção sobre a cegueira e a pessoa cega de modo a influenciar positivamente na relação com o paciente e/ou seus familiares.

Adaptar o método de más notícias aplicado à oftalmologia, dando ênfase no conhecimento do médico, para quebra de preconceitos, sobre a vida das pessoas cegas.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE ESTUDO

O presente trabalho é um projeto de intervenção no formato de um plano de preceptoria.

3.2 LOCAL DO ESTUDO / PÚBLICO-ALVO / EQUIPE EXECUTORA

O treinamento proposto nesse trabalho consta de uma aula com duas horas de duração para residentes do primeiro ano em oftalmologia do Hospital das Clínicas da

Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), na cidade de Belo Horizonte. A aula será ministrada por um oftalmologista acompanhado por uma pessoa cega, já adaptada à vida com deficiência e com habilidade de palestrar. Este modelo poderá ser replicado em outras residências de oftalmologia e adaptado para o contexto de outras especialidades da medicina.

3.3 ELEMENTOS DO PLANO DE PRECEPTORIA

A proposta é que a aula-palestra seja incorporada ao curso básico que já faz parte do plano de ensino para residentes do primeiro ano do hospital. A solicitação para a incorporação da aula será feita para o chefe da residência. A aula será ministrada no Auditório do Hospital São Geraldo onde já ocorre este curso.

O presente trabalho apresenta como proposta um treinamento direcionado a residentes de oftalmologia, conduzido por profissional da área acompanhada de uma pessoa cega. O objetivo é mostrar a pessoa para além do paciente cego: como se locomover em casa sozinho e em viagens, auto cuidado, profissão, prática de esporte e atividades da vida diária. Também serão abordados aspectos práticos como piso tátil, braille, aplicativos, brincadeiras, audiodescrição em filmes. Nesta aula serão expostas também tecnologias assistivas, como funcionam as associações de cegos e casos de sucesso.

Com confiança e conhecimento para dar más notícias o oftalmologista não vai se sentir iludindo o paciente, já que "dar esperanças" não significa de modo algum enganar o paciente ou minimizar sua dor, e também por isso o médico oftalmologista precisa de acesso a informação.

3.4 FRAGILIDADES E OPORTUNIDADES

O projeto destina-se a residentes do primeiro ano, médicos recém-ingressados na oftalmologia, com pouco conhecimento em relação à pessoa com deficiência visual e ainda carregados com muito preconceito. Por outro lado, sua condição de iniciantes na oftalmologia faz com que estejam mais abertos a novos aprendizados, uma vez que ainda não estão carregados com alguns "vícios" da profissão.

3.5 PROCESSO DE AVALIAÇÃO

Os participantes serão submetidos a dois exercícios de como dar más notícias, antes e depois da aula, de modo que eles possam perceber o impacto da atividade proposta. Um outro instrumento de avaliação a ser utilizado é um questionário de impacto imediato para avaliação pelos residentes sobre a aula-palestra. Além disso, os residentes também serão acompanhados no seu dia a dia de trabalho e avaliados no contexto de como dar “más notícias”.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O oftalmologista é o profissional que em primeiro lugar tem contato com o possível diagnóstico de cegueira de um paciente. A forma como esse diagnóstico é dado pode influenciar o paciente que está perdendo a visão. A inclusão na sociedade de uma pessoa que acabou de ficar cega pode e deve começar pelo oftalmologista. Será através das palavras e conceitos do oftalmologista que o paciente passará a entender o novo mundo em que está se inserindo. O caminho passa por compreender a dor desta pessoa e também por mostrar outros caminhos.

Mas como esperar que um oftalmologista tenha o conhecimento de uma realidade que ele não acompanha? Afinal de contas, é o médico oftalmologista quem em geral está exposto em maior grau ao pior estágio da cegueira: o momento em que o paciente perde a visão. Quando dá o diagnóstico de cegueira, o oftalmologista presencia a dor aguda do paciente, a falta de esperanças, o desânimo, a decepção. É ele quem presencia o sofrimento do paciente, a dor da família, o difícil recomeço. Como as pessoas cegas depois de alguns anos passam a não frequentar o oftalmologista com assiduidade, este mesmo profissional não acompanha de perto as evoluções escolares e acadêmicas, a profissionalização, o sucesso nos esportes ou a constituição de uma família, todas as conquistas daquela mesma pessoa que ficou cega e de quem pouco ou nada se esperava.

Por tudo isso, talvez a ideia de cegueira embutida na cabeça de um oftalmologista é aquela que ele tem quando vê seus pacientes e familiares no momento do diagnóstico. Olhar o outro como um coitado, ou como alguém que terá uma vida horrível por uma condição médica pode piorar a recuperação ou adaptação da pessoa à nova condição. É fundamental,

portanto, que o médico oftalmologista possa conhecer o restante da história, em quem se transformou aquele paciente que saiu desiludido de seu consultório.

Portanto, a deficiência visual pode implicar em uma mudança de vida e o modo pela qual os médicos abordam essa difícil conversa pode impactar profundamente a vida de seus pacientes. Da mesma forma que o cuidado com o paciente e os conhecimentos médicos são competências que melhoram com o treinamento, dar más notícias é também uma habilidade que deve ser cultivada com treinamento e práticas apropriadas. Como demonstra o Protocolo *Spikes* desenvolvido por Buckman (2005), uma parte importante do processo é dar esperanças ao paciente. Mas para tal, é preciso conhecimento.

Nesse caso, podemos adaptar o "dar esperanças" para mostrar que existe vida após à cegueira. Existe uma lacuna na formação do oftalmologista, já que o estudante de medicina ou o residente não aprendem sobre a pessoa cega para além da parte médica.

Dizer a um paciente que ele está ficando cego nunca foi e nunca será fácil, mas com habilidade, prática, treinamento e sobretudo com conhecimento, é possível que o médico oftalmologista se constitua no primeiro aliado do paciente diante de sua nova realidade, mostrando a ele que por mais duro que seja, existe vida após à cegueira.

REFERÊNCIAS

BUCKMAN, R. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *CommunOncol.*, v.2, p.138-142, 2005.

HILKERT, S. M.; CEBULLA, C. M.; JAIN, S. G.; PFEIL, S. A.; BENES, S. C.; ROBBINS S. L. Breaking bad news: A communication competency for ophthalmology training programs. *Survey of ophthalmology*, v.61, p.791-798, 2016.

HOUAISS, A. Pequeno Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. São Paulo: ED Moderna, 2015. 1114p.

LIMA, M. *Histórias de Cego*. Rio de Janeiro: Oficina Raquel, 2020.154p.

STEWART, M. A. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Canadian Medical Associationjournal*, v.9,p. 1423-33, 1995.

Ministério da Saúde do Brasil. Doenças oculares quais são, tratamento, diagnóstico e prevenção. 2020. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-oculares/>>
Acesso em: 17 de jul. de 2020.