

Position Paper sobre Visão Subnormal

Grupo de Trabalho de Planejamento a Longo Prazo do SightFirst (SFLRP)

Janeiro de 2009

Introdução

A missão do programa Leonístico SightFirst é apoiar o desenvolvimento de sistemas oftalmológicos abrangentes para combater as principais causas da cegueira e a perda da visão, oferecendo atendimento aos cegos ou deficientes visuais. Este programa proporciona recursos a projetos sustentáveis de alta qualidade, que ofereçam serviços de cuidados com a visão, desenvolvem infraestrutura, treinamento de pessoal e/ou fornecem serviços de reabilitação e informação em comunidades que carecem de atendimento.

Cerca de 80 milhões de pessoas em todo o mundo têm visão subnormal, uma forma de deficiência visual, isto é, a visão fica reduzida de forma profunda e irreversível. Serviços de reabilitação e o uso de dispositivos adaptativos podem ajudar as pessoas com visão subnormal a usarem a visão restante e manterem a qualidade de vida. Infelizmente, apenas cinco por cento das pessoas afetadas possuem acesso a atendimento oftalmológico, enquanto a grande maioria enfrenta dificuldades semelhantes às das pessoas cegas.

Os esforços do SightFirst no sentido de fortalecer os serviços de tratamento da visão subnormal em todo o mundo são críticos para o desenvolvimento de sistemas abrangentes de cuidados com a visão, onde a reabilitação da visão subnormal tem valor igual ao de outras intervenções de tratamento, como a cirurgia e a terapia por medicamentos. Este documento, preparado como parte dos esforços a longo prazo requeridos pelo Comitê Consultivo do SightFirst (SAC), recomenda estratégias para conduzir a futura programação do SightFirst no tocante à visão subnormal.

Visão Subnormal

As informações contidas nesta sessão foram adaptadas de um livro intitulado *Enfoque na Visão Subnormal*, escrito pela Dra. Patricia O'Connor e pelo Professor Jill Keeffe, do Centro de Pesquisa Ocular da Austrália, em março de 2007.

O que é a visão subnormal?

A visão subnormal é reduzida de forma significativa, porém, a pessoa ainda pode enxergar - não é como a cegueira. A visão subnormal não pode ser corrigida ou atenuada com o uso de óculos, lentes de contato ou cirurgia. As principais causas da visão subnormal são a degeneração macular relacionada à idade (AMD) e o glaucoma. A retinopatia diabética também está se tornando uma importante causa desta condição clínica. Embora suas causas estejam principalmente relacionadas ao envelhecimento, a visão subnormal também ocorre em pessoas

joventes. Nos países de renda per capita média e alta, a visão subnormal é causada principalmente por fatores hereditários ou congênitos, enquanto nos países de baixa renda, ela pode ocorrer devido à falta de vitamina A, sarampo, catarata e práticas tradicionais prejudiciais. A visão subnormal apresenta consequências para a qualidade de vida (QoL) que difere para cada tipo de indivíduo. A combinação de fatores visuais, funcionais, psicológicos, sociais e econômicos influenciam a experiência de cada indivíduo no cotidiano.

Serviços para a Visão Subnormal

Sistemas complexos de atendimento a pacientes com visão subnormal incluem serviços clínicos de reabilitação e o uso de tecnologias adaptativas (veja a Tabela A para mais detalhes). Apesar da grande proporção de pessoas que poderiam se beneficiar de serviços de baixa visão, apenas 5-10% realmente têm acesso. Essa disparidade é resultado de problemas com o atendimento, e questões com os pacientes e os profissionais da área da saúde. As barreiras relacionadas ao serviço, frequentemente incluem um encaminhamento tardio dos pacientes, sistema ineficaz de coordenação e integração de serviços interdisciplinares e pouca divulgação dos serviços. Os clientes não procuram tratamento porque não compreendem exatamente a doença, não têm conhecimento dos benefícios obtidos com o tratamento ou têm limitações de mobilidade para acessar os serviços, ou condições financeiras precárias. Finalmente, devido ao fato de muitos profissionais especializados se preocuparem exclusivamente com os aspectos clínicos dos problemas de visão do paciente, eles muitas vezes não incluem o encaminhamento para reabilitação da visão subnormal como parte do procedimento normal de tratamento.

Tabela A. Componentes dos Serviços para Visão Subnormal

Serviços de reabilitação	Tecnologias adaptativas
Serviços clínicos para visão subnormal	Modificações ambientais; isto é, iluminação, marcadores táteis, contraste
Assistência com atividades do cotidiano	Dispositivos/aparelhos ópticos, ou seja, lupas, telescópios
Aconselhamento	Dispositivos não-ópticos; ou seja, dispositivos de controle de brilho, papel tipo bold (opacidade e espessura elevada), canetas de realce, guias para a escrita, suporte para postura, dispositivo de linha para agulhas, relógios de alto contraste, calculadoras falantes, materiais impressos com letras grandes, dispositivos de rotulagem
Treinamento para orientação e mobilidade (O&M)	Tecnologia de vídeo e computador; ou seja, sistemas de CFTV, métodos de acesso a computador, incluindo realce de tela, leitura de tela (saída de voz), opções de identificação de teclado, escaneamento para software de fala e outros dispositivos
Grupos de apoio	
Serviços comunitários e sociais	
Promoção dos direitos (grupos de apoio, linhas de ajuda)	
Educação	
Emprego e treinamento	

* A Tabela A e a Tabela B oferecem uma lista abrangente de serviços e tecnologias para visão subnormal. O objetivo dos projetos para visão subnormal do SightFirst pode variar, conforme a disponibilidade dos recursos humanos e financeiros que servem de apoio e sustentação. Consequentemente, os futuros projetos provavelmente não incluirão todos os elementos, mas apenas os que são relevantes e viáveis.

O atendimento a pessoas com visão subnormal é fornecido em três modelos principais de cuidados - primário secundário e terciário. A Tabela B descreve funções chave para cada modelo. Em termos de avaliação dos resultados dos sistemas de visão subnormal, o sucesso é normalmente medido por:

- Cumprimento aos encaminhamentos – quantos pacientes são encaminhados e realmente participam dos serviços para visão subnormal?
- Cobertura – qual a proporção da população com visão subnormal que usa os serviços disponíveis?
- Mudanças conseguidas por meio de intervenções – medindo as mudanças por meio de avaliação de QoL (qualidade de vida) antes e após a reabilitação

Tabela B. Modelos de Tratamentos para Visão Subnormal

Nível	Tipos de tratamentos oculares oferecidos	Tipos de serviços de visão subnormal oferecidos
Primário ou comunitário	Centros de saúde comunitária, atendimento de base na comunidade, escolas	Exames oftalmológicos, avaliação de visão funcional, encaminhamento para profissionais especializados em visão subnormal, orientação simples sobre mudanças no ambiente em que o paciente vive e sobre intervenções não ópticas e uso de dispositivos simples para visão subnormal (lupas com economia de energia)
Secundário	Oftalmologista ou optometrista e um trabalhador com várias habilidades	Diagnóstico e tratamento, avaliação da visão subnormal, exames oftalmológicos, prescrição de dispositivos ópticos e não ópticos, treinamento sobre habilidades visuais e sobre como usar os dispositivos
Terciário	Equipes especializadas em atendimento multidisciplinar para a visão subnormal: oftalmologistas, optometristas, enfermeiras e técnicos em oftalmologia, especialistas em reabilitação, instrutores O&M	Diagnóstico e tratamento, avaliação da visão subnormal, exames oftalmológicos, prescrição de dispositivos eletrônicos avançados (ópticos e não ópticos), treinamento sobre habilidades visuais e sobre como usar os dispositivos, consultas e encaminhamentos para outros profissionais

* A Tabela A e a Tabela B oferecem uma lista abrangente de serviços e tecnologias para visão subnormal. O objetivo dos projetos para visão subnormal do SightFirst pode variar, conforme a disponibilidade dos recursos humanos e financeiros que servem de apoio e sustentação. Consequentemente, os futuros projetos provavelmente não incluirão todos os elementos, mas apenas os que são relevantes e viáveis.

SightFirst e a Visão Subnormal

A visão subnormal representa uma nova área de programas do SightFirst, mas os Leões já estavam envolvidos em diversos projetos neste sentido. Um número mínimo de Subsídio Padrão de LCIF foi aprovado para a compra de equipamentos de visão subnormal para escolas, bibliotecas e dispositivos para visão subnormal na América do Norte.

O programa Quatro Pontos Básicos para Visão Subnormal, adotado em 1999, concedeu 18 subsídios no total de US\$ 3,1 milhões. Projetos que incluem o estabelecimento ou expansão de centros para visão subnormal foram realizados na Austrália, República Dominicana, no Taiwan e nos Estados Unidos, incluindo Porto Rico.

Finalmente, O Projeto de Erradicação da Cegueira Infantil Evitável do Lions/OMS, aprovado pelo SightFirst em maio de 2000, incluiu a compra de equipamentos e o fornecimento de treinamento para os serviços voltados à visão subnormal em 35 centros pediátricos de atendimento oftalmológico. Até à data, o programa já treinou mais de 1.000 funcionários e os centros têm realizado cerca de 14.000 sessões para visão subnormal e serviços relacionados para 4.000 crianças.

Recomendações do Grupo de Trabalho SFLRP

Em novembro de 2008, o grupo de trabalho SFLRP convocou uma reunião com especialistas de visão subnormal para discutir as tendências atuais relacionadas a esta condição e oportunidades de programação do SightFirst para a visão subnormal. A reunião contou com o parecer do Dr. Serge Resnikoff e do Dr. Silvio Mariotti da Organização Mundial da Saúde, Dr. R. Pararajasegaram, Afiliado do IAPB e membro de SAC, Dr. Jill Keeffe, Professor do Centro de Pesquisa Ocular da Austrália e Conselheiro Técnico do SightFirst e Dr. R. Tracy Williams, Diretor Executivo do Instituto Spectrios para Visão Subnormal e do Professo Clínico Associado dos Serviços para Visão Subnormal da Universidade de Loyola. Também estiveram presentes Ed McManus e Phoebe Sebring, consultores para os esforços do SFLRP, e Phillip Albano, Joshua Friedman, Karim Bengraine e Gina Prendki do Departamento de Programas da Visão de LCIF. Com esta informação, o Grupo de Trabalho SFLRP sugere as seguintes conclusões e estratégias para apoio futuro do SightFirst à visão subnormal:

Conclusões

1. Os recursos do SightFirst devem ser utilizados para fortalecer instituições que oferecem atendimento oftalmológico no nível secundário e terciário e que oferecem serviços voltados à visão subnormal para adultos e crianças.

- ✓ Os projetos poderão incluir provisões para equipamentos e estoque inicial de dispositivos para a visão subnormal
 - Os pedidos de equipamentos devem estar alinhados aos padrões da lista de equipamentos do Grupo de Visão Subnormal do VISION 2020.
 - Os equipamentos devem ser comprados no Centro de Recursos para Visão Subnormal em Hong Kong, a não ser que equipamentos comparáveis e com o mesmo nível de preço possam ser conseguidos.
 - Em alguns casos, será necessário providenciar fundos para os serviços de apoio aos negócios, para ajudar a estabelecer e gerenciar bibliotecas de empréstimos de aparelhos para visão subnormal, sendo esta possivelmente uma oportunidade de voluntariado para os Leões locais.

- ✓ Os projetos poderão incluir apoio para treinamento do pessoal *existente*
 - Mesmo que os fundos possam ser solicitados para pagamento do treinamento de pessoal, a norma do SightFirst continua a mesma, isto é, não existe verba para pagamento de salários.
- ✓ Os projetos poderão incluir apoio para desenvolvimento de serviços comunitários de base e encaminhamento, inclusive educação e conscientização pública.
 - Prioridade deve ser dada às iniciativas que servem as escolas para cegos e casas de repouso para idosos, já que tais instituições possuem um número significativo de pessoas que se beneficiariam instantaneamente dos serviços para a visão subnormal. Os projetos poderão ainda incluir várias oportunidades de voluntarismo para os Leões locais.
- ✓ Os projetos poderão incluir apoio para monitoramento e avaliação
 - Os projetos devem: 1) identificar pessoas carentes e determinar barreiras de acesso ao serviço; 2) ampliar a cobertura ou abrangência dos serviços; 3) identificar a fonte dos encaminhamentos; 4) monitorar o oferecimento de serviços, incluindo dispositivos para a visão subnormal; 5) examinar os resultados relativos à qualidade de vida do paciente e; 6) sustentabilidade do programa.

2. O financiamento do SightFirst deve ser utilizado para apoiar seminários regionais ocasionais de treinamento voltados aos serviços para visão subnormal.

- ✓ Os recursos podem ser solicitados para viagens, estipêndio dos professores e gastos razoáveis com reuniões.

3. Os recursos do SightFirst devem ser utilizados para ampliar o oferecimento de serviços para visão subnormal, especialmente para projetos inovadores focados no atendimento de novas populações

- ✓ Os fundos podem ser solicitados para os mesmos tipos de atividades descritas na Conclusão 1.

Finalmente, ficou acordado que futuros projetos do SightFirst para visão subnormal devem empregar as mesmas estratégias globais aprovadas para outras áreas de programas. Os projetos do SightFirst para a visão subnormal devem 1) ajudar no desenvolvimento de sistemas abrangentes de cuidados com a visão; 2) usar e/ou coletar dados para identificar e avaliar projetos; 3) ter como alvo populações não servidas oferecendo serviços de cuidados oculares equitativos; 4) proporcionar serviços de cuidados com a visão de alta qualidade; 5) ajudar a criar

serviços sustentáveis de cuidados com a visão; e 6) engajar os Leões como defensores desta causa.

Próximos Passos

Caso o SAC aprove as estratégias descritas acima, o Grupo de Trabalho SFLRP recomenda as seguintes medidas no que diz respeito à implementação:

- A solicitação de subsídios do SightFirst, incluindo os critérios e as orientações sobre o financiamento, precisará ser revista e novos recursos devem ser desenvolvidos por escrito para os projetos de Visão Subnormal.

Os funcionários do SightFirst de LCIF devem receber recursos para informar os consultores técnicos em todas as regiões, bem como os Leões, sobre as novas estratégias e processos de solicitação de subsídios. Recursos adicionais podem ser necessários para ajudar a informar à liderança Leonística em países que tradicionalmente não receberam apoio do SightFirst.