

SÍNTESE DE EVIDÊNCIA QUALITATIVA

PERCEPÇÕES SOBRE O TRATAMENTO DA
RETINOPATIA DIABÉTICA

ABRIL DE 2024

2024 Ministério da Saúde.

Elaboração, distribuição e informações: MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde (SECTICS)

Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde (DGITS)

Coordenação de Incorporação de Tecnologias (CITEC)

Coordenação de Gestão Estratégica de Tecnologias em Saúde (CGGTS)

Esplanada dos Ministérios, Bloco G, Edifício Sede, 8º andar CEP: 70.058-900 –
Brasília/DF Tel.: (61) 3315-3466 Site: <http://conitec.gov.br/> E-mail:
conitec@saude.gov.br

Elaboração

INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
(ISC/UFBA)

Maurice de Torrenté

Mônica de Oliveira Nunes de Torrenté

Jorge Alberto Bernstein Iriart

Sara Emanuela de Carvalho Mota

Marcos Pereira

Tainã Queiroz Santos

Martin Mezza

George Amaral Santos

Revisão

Andrea Brigida de Souza (CITEC/DGITS/SECTICS/MS)

Andrija Oliveira Almeida (CITEC/DGITS/SECTICS/MS)

Clarice Moreira Portugal (CITEC/DGITS/SECTICS/MS)

Diagramação

Marina de Paula Tiveron (CGGTS/ DGITS/SECTICS/MS)

Coordenação

Andrea Brigida de Souza (CITEC/DGITS/SECTICS/MS)

Supervisão

Luciene Fontes Schluckebier Bonan (DGITS/SECTICS/MS)

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| RESUMO EXECUTIVO | 5 |
| 1. DELIMITAÇÃO DA PERGUNTA DE PESQUISA..... | 7 |
| 2. CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE..... | 8 |
| 3. ESTRATÉGIA DE BUSCA..... | 8 |
| 3.1 ESTRATÉGIA DE BUSCA APLICADA..... | 9 |
| 4. SELEÇÃO DE CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS | 14 |
| 4.1 ANÁLISE DOS ESTUDOS SELECIONADOS | 15 |
| 4.2 IDENTIFICAÇÃO DOS ESTUDOS SELECIONADOS..... | 16 |
| 5. RESULTADOS..... | 21 |
| 6. DISCUSSÃO..... | 32 |
| 6.1 A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA..... | 36 |
| 6.1.1 IMPACTOS NA VIDA SOCIAL E COTIDIANA..... | 39 |
| 6.2 MANEJO DA DOENÇA E PERCEPÇÃO DO TRATAMENTO | 44 |
| 6.2.1 PREVENÇÃO E PERCEPÇÃO DO TRATAMENTO..... | 44 |
| 6.2.2 REABILITAÇÃO E MANEJO DA DOENÇA..... | 49 |
| 6.3 COMUNICAÇÃO E EDUCAÇÃO EM SAÚDE..... | 53 |
| 7. CONSIDERAÇÕES | 57 |
| REFERÊNCIAS..... | 62 |

RESUMO EXECUTIVO

A retinopatia diabética é uma complicação microvascular na retina que afeta cerca de uma em cada três pessoas com Diabetes Melito (DM) e está entre as principais causas de perda de visão em pessoas entre 20 e 75 anos. Esta Síntese de Evidências Qualitativas (SEQ) visa a contribuir para o processo de atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da retinopatia diabética a partir de achados científicos sobre a experiência do adoecimento e percepção do tratamento por pacientes e familiares, considerando a recente incorporação do implante biodegradável de dexametasona como opção terapêutica para tratar o edema macular diabético. A estratégia de busca exploratória, desenvolvida para a identificação de estudos qualitativos sobre o tema, foi aplicada nas seguintes bases de dados: Medline via Pubmed, EMBASE, Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINAHL) via ESBCO, Latin America and Caribbean Health Sciences Literature (Lilacs) e APA PsycINFO. Para literatura cinzenta, foi consultada a base de dados Google Scholar. Após a revisão por pares, foram selecionados dez estudos. Além dos artigos encontrados nas bases, foram incorporadas três publicações por meio da busca manual realizada a partir das referências bibliográficas dos estudos selecionados pela estratégia de busca. A qualidade metodológica foi avaliada utilizando o instrumento Critical Appraisal Skills Programme (CASP). A confiabilidade dos achados foi analisada a partir da abordagem Confiança na Evidência proveniente de Revisões da Pesquisa Qualitativa (GRADE-CERQual) e eles foram organizados em uma síntese temática, com análises descritivas a partir dos seguintes temas: experiência da doença, manejo da doença e percepção do tratamento, e comunicação e educação em saúde. Os achados apontam para a importância dos efeitos psíquico-emocionais da doença, as dificuldades que envolvem a prevenção, diagnóstico e a reabilitação, os efeitos da doença sobre a qualidade de vida do paciente e a necessidade de ações que favoreçam o aprendizado social dos pacientes com danos irreversíveis à visão.

Palavras-chave: Retinopatia diabética; edema macular diabético; tratamento medicamentoso; pesquisa qualitativa.

1. DELIMITAÇÃO DA PERGUNTA DE PESQUISA

A elaboração desta SEQ parte do pressuposto de que achados sobre a subjetividade de pacientes, familiares, profissionais de saúde e demais sujeitos envolvidos no processo de atenção-saúde-doença são importantes para a tomada de decisão relacionada às diretrizes do tratamento da Retinopatia Diabética (RD). Neste sentido, a pergunta de pesquisa foi estruturada de forma abrangente a partir da caracterização do problema de saúde constante no protocolo clínico vigente, conforme Portaria Conjunta SAES/SCTIE nº 17, de 01 de outubro de 2021, e da recente incorporação do implante de dexametasona como opção terapêutica para tratar o edema macular diabético. Para isso, utilizou-se o acrônimo SPIDER - Amostra, Fenômeno de Interesse, Desenho, Avaliação, Tipo de pesquisa (Quadro 1).

QUADRO 1 - ACRÔNIMO SPIDER

| | |
|----------------------------|--|
| S (Amostra) | Pacientes com retinopatia diabética, familiares, profissionais de saúde, cuidadores |
| PI (Fenômeno de Interesse) | Tratamento medicamentoso da retinopatia diabética |
| D (Desenho) | Estudos com entrevistas estruturadas ou semiestruturadas, grupos focais, estudo de caso, entrevista em profundidade (sem limite de data) |
| E (Avaliação) | Experiência e percepções |
| R (Tipo de pesquisa) | Estudos qualitativos |

Fonte: autoria própria.

2. CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

- **Critério de inclusão:** estudos qualitativos e quali-quantitativos sobre a abordagem terapêutica da retinopatia diabética, disponíveis na íntegra e sem restrição de data.
- **Crítérios de exclusão:** estudos epidemiológicos, ensaios clínicos, estudos quantitativos, *surveys*, estudos não disponíveis em português, inglês, espanhol ou francês, artigos de opinião, artigos em versão *preprint* e anais de congressos.

3. ESTRATÉGIA DE BUSCA

Com base no acrônimo SPIDER, foi estruturada uma estratégia de buscas, considerando a população e desenho de estudo para identificação de referências sobre o tema.

Fenômeno de Interesse: "Diabetic Retinopathy".

Desenho de estudo: "Qualitative research".

Foram realizadas buscas nas bases Medline via PubMed, EMBASE, Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINAHL), American Psychological Association (APA) PsycInfo e Latin America and Caribbean Health Sciences Literature (Lilacs), em novembro de 2023. A literatura cinzenta foi consultada no Google Acadêmico (Quadro 2). Adicionalmente, referências dos estudos potencialmente elegíveis foram consultadas para rastreamento de estudos adicionais.

3.1 ESTRATÉGIA DE BUSCA APLICADA

QUADRO 2 - SÍNTESE DE ESTRATÉGIAS DE BUSCA

| Base | Estratégias de Busca | Referências |
|-----------------------|--|-------------|
| Medline via Pubmed | <p>#1 "Diabetic Retinopathy"[Mesh] OR (Diabetic Retinopath*) OR (Retinopath*, Diabetic)</p> <p>#2 "Drug Therapy"[Mesh] OR (Therapy, Drug) OR (Drug Therap*) OR Pharmacotherap* OR (pharmacological treatment) OR pharmacological OR</p> <p>#3 (((("semi-structured"[TIAB] OR semistructured[TIAB] OR unstructured[TIAB] OR informal[TIAB] OR "in-depth"[TIAB] OR indepth[TIAB] OR "face-to-face"[TIAB] OR structured[TIAB] OR guide[TIAB] OR guides[TIAB]) AND (interview*[TIAB] OR discussion*[TIAB] OR questionnaire*[TIAB])) OR ("focus group"[TIAB] OR "focus groups"[TIAB] OR qualitative[TIAB] OR ethnograph*[TIAB] OR fieldwork[TIAB] OR "field work"[TIAB] OR "key informant"[TIAB])) OR "interviews as topic"[Mesh] OR "focus groups"[Mesh] OR narration[Mesh] OR qualitative research[Mesh] OR "personal narratives as topic"[Mesh]</p> <p>#4 #1 AND #2 AND #3</p> | 77 (#4) |

| | | |
|---------------------|--|---------|
| EMBASE | <p>#1 'diabetic retinopathy'/exp OR 'diabetes mellitus retinopathy' OR 'diabetes retinopathy' OR 'diabetic retinitis' OR 'retinopathia diabetica' OR 'retinopathy, diabetes' OR 'diabetic retinopathy'</p> <p>#2 'drug therapy'/exp OR 'drug treatment' OR 'medicament therapy' OR 'medicament treatment' OR 'medication' OR 'medicinal therapy' OR 'medicinal treatment' OR 'pharmaceutical therapy' OR 'pharmaceutical treatment' OR 'pharmaco-therapy' OR 'pharmaco-treatment' OR 'pharmacological therapy' OR 'pharmacological treatment' OR 'pharmacotherapy' OR 'pharmacotreatment' OR 'therapeutic uses' OR 'therapy, drug' OR 'therapy, pharmacological' OR 'treatment, drug' OR 'treatment, pharmacological' OR 'drug therapy'</p> <p>#3 ('semi-structured' OR semistructured OR unstructured OR informal OR 'in-depth' OR indepth OR 'face-to-face' OR structured or guide) OR (interview* OR discussion* OR questionnaire*) OR (focus group* OR qualitative OR ethnograph* OR fieldwork OR "field work" OR "key informant")</p> <p>#4 #1 AND #2 AND #3 [embase]/lim NOT ([embase]/lim AND [medline]/lim) AND ('exploratory research'/de OR 'intervention study'/de OR 'interview'/de OR 'qualitative research'/de OR 'semi structured interview'/de OR 'structured questionnaire'/de)</p> | 59 (#4) |
| CINAHL via EBSCO | <p>#1 (MM "Diabetic Retinopathy") OR (Diabetic Retinopathies) OR (Retinopathy, Diabetic)</p> <p>#2 (MM "Drug Therapy") OR (Therapy, Drug) OR (Drug Therap*) OR Pharmacotherap* OR (pharmacological treatment) OR pharmacological</p> <p>#3 MH "action research" or (MH "Audiorecording") or (MH "cluster sample+") or (MH "constant comparative method") or (MH "content analysis") or (MH "discourse analysis") or (MH "ethnographic research") or (MH "ethnological research") or (MH "ethnography") or (MH "ethnonursing research") or (MH "field studies") or (MH "focus groups") or (MH "grounded theory") or (MH "Historical</p> | 27 (#4) |

| | | |
|--------|--|--------|
| | <p>Records") or (MH "Interviews+") or (MH "Narratives") or (MH "naturalistic inquiry") or (MH "observational methods+") or (MH "phenomenological research") or (MH "phenomenology") or (MH "purposive sample") or (MH "qualitative studies") or (MH "qualitative validity+") or (MH "questionnaires") or (MH "thematic analysis") or (MH "theoretical sample") or (MH "Videorecording+") or TX colaizzi* or TX constant comparative or TX constant comparison or TX cooperative inquir* or TX co-operative inquir* or TX co operative inquir* or TX Corbin* TX data saturat* or TX discourse* analysis or TX emic or TX etic or TX ethnon* or TX field research or TX field stud* or TX focus group* or TX Foucault* or TX giorgi* or TX Glaser* or TX grounded analysis or TX grounded research or TX grounded studies or TX grounded study or TX grounded theor* or TX heidegger* or TX hermeneutic* or TX heuristics or TX human science or TX husserl* or TX life experiences or TX life stor* or TX lived experience* or TX merleau ponty* or TX narrative analysis or TX qualitative or TX participant observ* or TX phenomenol* or TX purpos* sampl* or TX questionnaire* or TX semiotics or TX spiegelberg* or TX Strauss* TX van kaam* or TX van manen*</p> <p>#4 #1 AND #2</p> | |
| Lilacs | <p>#1 mh:"Retinopatia Diabética" OR (Diabetic Retinopathy) OR (Retinopatía Diabética)</p> <p>#2 mh:"Tratamiento Farmacológico" OR (Drug Therapy) OR Quimioterapia OR Farmacoterapia OR (Terapia con Drogas) OR (Terapia con Fármacos) OR (Terapia con Medicamentos) OR (Terapia Farmacológica) OR (Terapia Medicamentosa) OR (Terapia por Drogas) OR (Tratamiento con Drogas) OR (Tratamiento con Fármacos) OR (Tratamiento con Medicamentos) OR (Tratamiento Farmacológico) OR (Tratamiento Medicamentoso)</p> <p>#3 mh:"Qualitative Research" OR mh:"Grounded Theory" OR mh:"Anthropology, Cultural" OR mh:"Focus Groups" OR mh:"Interviews as Topic" OR mh:"Narration" OR mh:"Hermeneutics") OR ti:("Qualitative Research" OR "Qualitative study" OR "Pesquisa qualitativa" OR "Investigación Cualitativa" OR Qualitative OR Cualitativa) OR ab:("Qualitative Research" OR "Qualitative study" OR</p> | 0 (#3) |

| | | |
|-----------------|---|--------|
| | <p>"Pesquisa qualitativa" OR "Investigación Cualitativa" OR Qualitative OR Cualitativa) OR ti:("Grupo de foco" OR "Grupos de foco" OR "Grupos Focais" OR "Grupos Focales" OR "Focus group" OR "Focus groups") OR ab:("Grupo de foco" OR "Grupos de foco" OR "Grupos Focais" OR "Grupos Focales" OR "Focus group" OR "Focus groups") OR ti:("Teoria Fundamentada" OR "Grounded Theory" OR Etnografia OR Ethnograph* OR "Meta-ethnography" OR Phenomenol* OR Hermeneutic*) OR ab:("Teoria Fundamentada" OR "Grounded Theory" OR Etnografia OR Ethnograph* OR "Meta-ethnography" OR Phenomenol* OR Hermeneutic*) OR ti:(Interview* OR Entrevista*) OR ((mh:"Surveys and Questionnaires" OR pt:"Entrevista" OR ab:(interview* OR entrevista OR discussao OR discussion* OR cuestionario OR questionnaire* OR encuesta* OR cuestionario* OR encuesta* OR inquerito* OR survey*)) AND (mh:"Health Knowledge, Attitudes, Practice" OR mj: "/psicologia" OR ab:("semi-structured" OR "semi-estruturado" OR "semi-estruturada" OR semistructured OR semiestruturada OR unstructured OR "nao estruturada" OR "nao estruturado" OR informal OR "in-depth" OR indepth OR "en profundidad" OR "em profundidade" OR structured OR estruturada OR guide* OR guia* OR "face-to-face"))</p> <p>#4 #1 AND #2 AND #3</p> | |
| APA PsycInfo | <p>#1 "Diabetic Retinopathy" OR (Diabetic Retinopath*) OR (Retinopath*, Diabetic)</p> <p>#2 {Drug Therapy} OR (Medication Pharmacotherapy) OR Drug OR (pharmacological treatment) OR pharmacological</p> <p>#3 #1 AND #2 AND Methodology: Interview</p> <p>#3 #1 AND #2</p> | 2 (#3) |

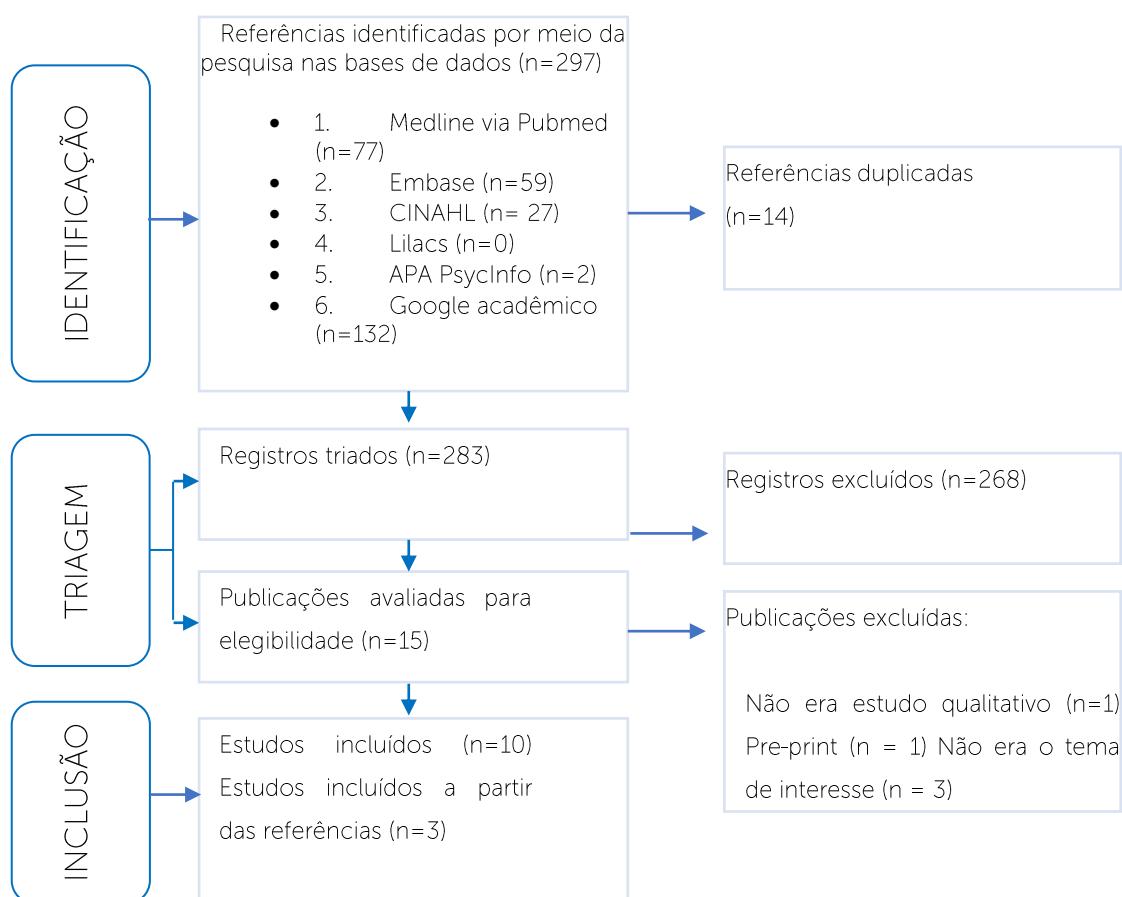
| | | |
|------------------|--|-----|
| Google Acadêmico | "Diabetic Retinopathy" AND "drug therapy" AND "qualitative research" | 132 |
|------------------|--|-----|

Fonte: autoria própria.

4. SELEÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS

As referências foram gerenciadas no aplicativo eletrônico Rayyan® (<https://rayyan.ai/reviews/647891>). De acordo com os critérios de elegibilidade, revisores selecionaram os estudos de modo independente em duas etapas, avaliando o título e resumo, após remoção de publicações duplicadas. Discordâncias foram resolvidas por consenso. Detalhes das etapas de seleção são apresentados na Figura 1, elaborada com apoio do guia PRISMA2.

Figura 1 - Fluxograma da seleção dos estudos



Fonte: autoria própria com base do PRISMA Guideline, 2020.

As referências foram identificadas e após a remoção de duplicatas, 297 estudos foram submetidos à etapa de leitura dos títulos e resumos. Ao final da triagem, foram selecionados quinze estudos para leitura na íntegra. Na etapa de leitura na íntegra foram incorporados 15 artigos, dos quais foram excluídos cinco estudos: um não era estudo qualitativo, três não eram do tema de interesse e um era *preprint*. Foram incorporados, portanto, dez estudos sobre o tema a partir das etapas anteriores. Houve a inclusão de três artigos por busca manual a partir de referências bibliográficas encontradas nos estudos selecionados para leitura na íntegra, totalizando treze artigos.

Os artigos selecionados foram publicados entre os anos de 1997 e 2022. Em relação ao local de desenvolvimento dos estudos, é importante destacar que nenhum deles foi conduzido no Brasil. Entre os países de realização dos trabalhos estão China, Vietnã, Suécia, Itália, Reino Unido e Estados Unidos.

4.1 ANÁLISE DOS ESTUDOS SELECIONADOS

A qualidade metodológica foi avaliada utilizando o instrumento Critical Appraisal Skills Programme (CASP) ³. A confiabilidade dos achados foi analisada por meio do GRADE-CERQual ⁴, os quais foram organizados em uma síntese temática, com análises descritivas a partir dos seguintes temas: a experiência da doença, manejo da doença e percepção do tratamento, e comunicação e educação em saúde. Realizou-se tradução livre dos fragmentos de textos originais pelos revisores.

4.2 IDENTIFICAÇÃO DOS ESTUDOS SELECIONADOS

QUADRO 3 - IDENTIFICAÇÃO DOS ESTUDOS SELECIONADOS

| Identificação | Autores | Ano de Publicação | Local do estudo | População de estudo | Metodologia | Objetivo |
|---------------|-----------------------------|-------------------|-----------------|-----------------------------|--|--|
| E1 | Sherman et al. ⁵ | 2022 | EUA | Médicos e pacientes | Estudo qualitativo de métodos mistos, baseado em pesquisa bibliográfica e entrevistas semiestruturadas | Desenvolver um modelo conceitual para compreender de forma abrangente sintomas, impactos funcionais e experiências de tratamento na retinopatia diabética proliferativa |
| E2 | Curran et al. ⁶ | 2022 | Vietnam | Pacientes oftalmologistas e | Estudo qualitativo descritivo, baseado em entrevistas semiestruturadas e análise temática | Entender o conhecimento e as atitudes de pacientes em relação às injeções de laser versus injeções antivasculares de fator de crescimento endotelial para tratar a retinopatia diabética e identificar os fatores que oftalmologistas consideram ao tomar decisões de tratamento |

| | | | | | | |
|----|-----------------------------|------|-------------|---|---|--|
| E3 | Midena et al. ⁷ | 2022 | Itália | Pacientes e seus cuidadores | Estudo qualitativo de cunho narrativo, utilizando uma abordagem de "jornada do paciente" | Representar o resultado do mapeamento da jornada do paciente por meio de um fluxograma que ilustre a trajetória do paciente, proporcionando a possibilidade de compreender áreas críticas e trabalhar em possíveis resoluções para melhorar o manejo da doença |
| E4 | Hipwell et al. ⁸ | 2014 | Reino Unido | Pacientes, profissionais de cuidados primários e rastreadores | Estudo qualitativo de desenho proposital, baseado em entrevistas semiestruturadas multiperspectivais e análise temática | Examinar: as experiências de pacientes, profissionais de saúde e rastreadores; suas interações e entendimentos sobre o rastreio da retinopatia diabética; e como estes influenciam a adesão ao procedimento |
| E5 | Duan et al. ⁹ | 2017 | China | Pacientes | Estudo qualitativo por meio de entrevistas em profundidade | Identificar as razões da baixa adesão aos tratamentos entre pacientes com retinopatia diabética |

| | | | | | | |
|----|----------------------------------|------|-------------|---|---|---|
| E6 | Granström et al. ¹⁰ | 2018 | Suécia | Pacientes | Estudo qualitativo, através de entrevistas semi-estruturadas | Descrever as experiências de pacientes (pensamentos e sentimentos sobre o tratamento; conhecimento sobre a relação entre o diabetes mellitus e a deficiência visual; como esta deficiência afeta a vida cotidiana) antes de receberem a primeira injeção de anti-VEGF no olho |
| E7 | Huang et al. ¹¹ | 2007 | EUA | Pacientes | Estudo qualitativo, com entrevistas presenciais, usando o método "time-tradeoff" | Entender como pacientes avaliam a qualidade de vida associada a complicações e tratamentos da diabetes, como forma de avaliar o valor económico dos cuidados e fornecer informações sobre a adesão ao tratamento |
| E8 | Karagiannis et al. ¹² | 2020 | Grécia | Pacientes e médicos de clínicas ambulatoriais de diabetes | Estudo misto compreendendo uma fase qualitativa (grupos focais) e uma fase quantitativa | Avaliar quais resultados do tratamento e atributos da medicação são considerados importantes pelos pacientes e médicos para decisões terapêuticas no diabetes tipo 2 |
| E9 | Lewis et al. ¹³ | 2007 | Reino Unido | Pacientes e provedores de | Estudo qualitativo, com entrevistas | Determinar quais fatores podem influenciar o comparecimento de |

| | | | | | | |
|-----|-------------------------------|------|-----|---|---|---|
| | | | | cuidados de saúde | semiestruturadas, grupos focais e observações não participativas | pacientes diabéticos às clínicas oftalmológicas |
| E10 | Kaminsky et al. ¹⁴ | 2014 | EUA | Pacientes | Estudo qualitativo descritivo, utilizando entrevistas semiestruturadas, observação dos ambientes domiciliares, grupos focais e análise de conteúdo temática em múltiplas etapas | Investigar os apoios e barreiras ambientais percebidos para o funcionamento diário de pessoas com visão subnormal devido à retinopatia diabética e as estratégias adaptativas usadas por esses indivíduos para melhorar a adequação pessoa-ambiente |
| E11 | Walker et al. ¹⁵ | 1997 | EUA | Pacientes | Estudo transversal com etapa qualitativa | Avaliar o conhecimento e as crenças em saúde relacionadas à prevenção de complicações oculares diabéticas entre uma amostra de Afro-americanos com diabetes |
| E12 | Hartnett et al. ¹⁶ | 2005 | EUA | Pacientes, médicos prestando cuidados primários para diabetes e | Estudo qualitativo, utilizando grupos focais estruturados de pacientes diabéticos e | Abordar o rastreio inadequado da retinopatia, numa clínica cuja clientela é em grande parte indigente, e investigar barreiras percebidas |

| | | | | | | |
|-----|----------------------------|------|-----|-----------------|--|---|
| | | | | oftalmologistas | entrevistas com informantes-chave | |
| E13 | Coyne et al. ¹⁷ | 2004 | EUA | Pacientes | Estudo qualitativo, utilizando grupos focais, análise de conteúdo e estatística descritiva | Objetivo primário: avaliar os sintomas da retinopatia diabética e seu impacto nas atividades diárias e na qualidade de vida dos pacientes, a fim de identificar problemas e preocupações dos pacientes em relação à patologia; objetivo secundário: avaliar dois questionários |

Fonte: autoria própria.

5. RESULTADOS

Para melhor identificação e organização dos achados, foram selecionadas três categorias principais, considerando o problema delimitado, a saber: experiência da doença, manejo da doença e percepção do tratamento, e comunicação e educação em saúde. Durante o processo de análise dos achados, categorias emergentes foram incorporadas e priorizadas à luz do objetivo desta SEQ. Ao final, foram elencados 16 achados, descritos no Quadro 4.

QUADRO 4 - PRINCIPAIS CONSIDERAÇÕES E NÍVEL DE CONFIANÇA DOS ACHADOS

| Achados | Estudos | Limitações metodológicas | Coerência | Adequação | Relevância | Avaliação CERQual de confiança na Evidência |
|--|---------------------------------|---|--|---|---|---|
| A1- Pacientes descrevem diferentes níveis na experiência da doença, que vão de sintomas leves a graves e cegueira, vivenciados a partir de evoluções variadas, da perda lenta e progressiva da acuidade visual até situações de perda abrupta da visão, de forma temporária ou permanente. | [E3, E4, E6, E9, E10, E13] | Preocupações menores em relação a limitações metodológicas dos estudos - apesar de E3 apresentar objetivos e conclusões insuficientemente claros - avaliação por meio do checklist CASP | Preocupações menores em relação à coerência do achado - em todos os estudos constam os sintomas e metade deles fala também da evolução da doença | Preocupações menores em relação à adequação do achado - 6/13 dos estudos analisados corroboram com o achado | Preocupações menores em relação à relevância do achado - as pesquisas foram realizadas em quatro países: EUA (2), Reino Unido (2), Itália e Suécia. | Confiança moderada |
| A2- Pacientes relatam impactos psicoemocionais relacionados à perda da acuidade visual, que podem levar à piora da diabetes pelo estresse vivenciado. As | [E1, E3, E6, E8, E10, E12, E13] | Preocupações menores em relação a limitações metodológicas dos estudos - apesar de E3 apresentar objetivos e | Preocupações muito menores em relação à coerência do achado - são apresentadas evidências em todos os | Preocupações muito menores em relação à adequação do achado - 7/13 dos estudos analisados corroboram com o | Preocupações menores em relação a relevância do achado - as pesquisas foram realizadas em quatro países: EUA (4), Itália, Suécia e Grécia. | Confiança alta |

| | | | | | | |
|--|----------------------------|---|---|---|--|--------------------|
| mudanças e incertezas da sua condição e o risco de cegueira geram sentimentos de instabilidade e preocupações sobre o futuro e a qualidade de vida. | | conclusões insuficientemente claros e E12 análises pouco detalhadas - avaliação por meio do checklist CASP | estudos primários | achado | | |
| A3- Pacientes informam mudanças comportamentais ligadas à perda da acuidade visual que impactam na vida cotidiana, levando-os a renunciar a atividades importantes, como a leitura, a condução de veículos e o trabalho. Relatos indicam que as atividades domésticas são de mais fácil adaptação do que as extradomésticas. | [E1, E3, E6, E13] | Preocupações menores em relação a limitações metodológicas dos estudos - apesar de E3 apresentar objetivos e conclusões insuficientemente claros - avaliação por meio do checklist CASP | Preocupações muito menores em relação à coerência do achado - são apresentadas evidências em todos os estudos primários | Preocupações menores em relação à adequação do achado - 4/13 dos estudos analisados corroboram com o achado | Preocupações menores em relação à relevância do achado - as pesquisas foram realizadas em três países: EUA (2), Itália e Suécia. | Confiança moderada |
| A4- Segundo os pacientes, a incapacidade de reconhecer as pessoas, a perda de mobilidade, a dificuldade de caminhar sozinho e o medo de acidentes em decorrência da retinopatia | [E1, E3, E5, E6, E10, E13] | Preocupações menores em relação a limitações metodológicas dos estudos - apesar de E3 apresentar objetivos e conclusões | Preocupações muito menores em relação a coerência do achado - são apresentadas evidências em todos os estudos primários | Preocupações menores em relação a adequação do achado - 6/13 dos estudos analisados corroboram com o | Preocupações menores em relação a relevância do achado - as pesquisas foram realizadas em quatro países: EUA (3), Itália, | Confiança moderada |

| | | | | | | |
|--|----------------------------|---|---|--|--|--------------------|
| diabética reduzem consideravelmente a vida social. Por sua vez, as interações sociais e os fatores culturais modulam o curso da doença, tanto positivamente quanto negativamente. | | insuficientemente claros - avaliação por meio do checklist CASP | | achado | China e Suécia. | |
| A5- Pacientes testemunham que a perda de independência e de autonomia pela deficiência visual gera necessidade de apoio de cuidadores e de apoio social. O apoio de pares é visto, por alguns pacientes, como o recurso humano mais valioso e útil, por ensinar formas de adaptação e de manejo da doença advindas da própria experiência. | [E3, E10, E13] | Preocupações menores em relação a limitações metodológicas dos estudos - apesar de E3 apresentar objetivos e conclusões insuficientemente claros - avaliação por meio do checklist CASP | Preocupações menores em relação à coerência do achado - em todos os estudos consta a perda de autonomia e necessidade e um deles salienta o apoio dos pares | Preocupações moderadas em relação à adequação do achado - apenas três estudos analisados corroboram com o achado | Preocupações moderadas em relação à relevância do achado - as pesquisas foram realizadas em dois países: EUA (2) e Itália. | Confiança moderada |
| A6- Familiares e pacientes relatam que o rastreamento da doença e a adesão ao tratamento podem ser | [E2, E3, E4, E9, E11, E12, | Preocupações moderadas em relação a limitações metodológicas dos | Preocupações muito menores em relação à coerência do achado - são apresentadas evidências em todos os | Preocupações muito menores em relação à adequação do achado - 7/13 dos | Preocupações menores em relação à relevância do achado - as pesquisas foram | Confiança moderada |

| | | | | | | |
|---|----------|---|--|--|---|--------------------|
| comprometidos pelo medo, entre outras emoções, pela crença na proteção divina, pelo custo do transporte e do exame, pela incapacidade da família de acompanhar o paciente, pelo tempo de espera pelo tratamento e por outras prioridades na vida. | E13] | estudos - considerando que a metodologia de três dos estudos (E3, E11 e E12) apresentam objetivos, análises ou conclusões insuficientemente claros ou detalhados - avaliação por meio do checklist CASP | estudos primários | estudos analisados corroboram com o achado | realizadas em quatro países e três continentes: EUA (2), Reino Unido (2), Vietnam e Itália. | |
| A7- Considerando o impacto do status socioeconômico nas possibilidades de manejo da condição de saúde, os pacientes destacam a necessidade de reduzir o custo do tratamento; reduzir o custo do transporte; facilitar o acesso a tecnologias mais modernas; e fomentar a busca precoce da opinião médica. | [E2, E5] | Preocupações menores em relação a limitações metodológicas dos estudos - avaliação por meio do checklist CASP | Preocupações menores em relação à coerência do achado - ambos estudos tratam dos custos, um deles acrescentando elementos relativos ao cuidado | Preocupações moderadas em relação à adequação do achado - apenas dois estudos analisados corroboram com o achado | Preocupações moderadas em relação à relevância do achado - as pesquisas foram realizadas em dois países asiáticos: Vietnam e China. | Confiança moderada |

| | | | | | | |
|---|-------------------|---|--|--|--|--------------------|
| A8- Embora pacientes afirmem depender fortemente das orientações dadas pelos oftalmologistas para otimizar seus cuidados, profissionais dizem que existem expectativas diferentes entre eles e os pacientes em relação à duração do tratamento, sendo os profissionais mais atentos à necessidade de seguimento de longo prazo da doença. | [E2, E9, E11] | Preocupações moderadas em relação a limitações metodológicas dos estudos - considerando que a metodologia de um dos estudos (E11) apresenta objetivos insuficientemente claros e análise pouco detalhada - avaliação por meio do checklist CASP | Preocupações menores em relação à coerência do achado - E2 e E11 indicam uma relação convergente entre paciente e terapeuta, enquanto o E9 destaca divergências | Preocupações moderadas em relação à adequação do achado - apenas três estudos analisados corroboram com o achado | Preocupações menores em relação à relevância do achado - as pesquisas foram realizadas em três países e três continentes: Vietnã, Reino Unido e EUA. | Confiança moderada |
| A9- A interação positiva com o médico, uma abordagem multidisciplinar e de tomada de decisão compartilhada, a ausência de eventos adversos do tratamento e a disponibilidade de serviços especializados são considerados fatores encorajadores no estabelecimento da confiança, no retorno às consultas e na escolha do | [E2, E3, E7, E10] | Preocupações menores em relação a limitações metodológicas dos estudos - apesar de E3 apresentar objetivos e conclusões insuficientemente claros - avaliação por meio do checklist CASP | Preocupações menores em relação à coerência do achado - todos os estudos definem elementos para uma boa relação terapêutica, cada um salientando um aspecto distinto | Preocupações menores em relação à adequação do achado - 4/13 dos estudos analisados corroboram com o achado | Preocupações menores em relação à relevância do achado - as pesquisas foram realizadas em três países e três continentes: EUA (2), Vietnã e Itália | Confiança moderada |

| | | | | | | |
|--|----------|---|--|--|--|--------------------|
| melhor tratamento. | | | | | | |
| A10- Pacientes que não tiveram conhecimento ou acesso ao tratamento injetável manifestaram esperança de melhora por meio desta alternativa, percebida às vezes como última chance de estabilizar ou melhorar a acuidade visual. | [E6] | Preocupações muito menores em relação a limitações metodológicas do estudo - avaliação por meio do checklist CASP | Preocupações muito menores em relação à coerência do achado no único estudo citado | Preocupações moderadas em relação à adequação do achado - apenas um estudo analisado corrobora com o achado | Preocupações moderadas em relação à relevância do achado – as pesquisas foram realizadas em um país somente: Suécia. | Confiança baixa |
| A11- Na comparação entre experiências do tratamento por laser (fotocoagulação panretinal) ou por injeção (agente anti-VEGF), pacientes referiram eventos adversos comuns, com manifestações próprias a cada procedimento. Oftalmologistas consideram o tratamento por injeção geralmente mais eficiente e seguro, apesar de riscos e eventos adversos, e o tratamento por laser, que | [E1, E3] | Preocupações menores em relação a limitações metodológicas dos estudos - apesar de E3 apresentar objetivos e conclusões insuficientemente claros - avaliação por meio do checklist CASP | Preocupações menores em relação à coerência do achado - ambos os estudos comparam tratamentos, E1 reportando a experiência dos pacientes, E3 a experiência dos oftalmologistas | Preocupações moderadas em relação à adequação do achado - apenas dois estudos analisados corroboram com o achado | Preocupações moderadas em relação à relevância do achado – as pesquisas foram realizadas em dois países: EUA e Itália. | Confiança moderada |

| | | | | | | |
|--|----------------|---|--|--|--|--------------------|
| necessita de menos visitas e tem custo inferior, mais propício à adesão do paciente. | | | | | | |
| A12- Atividades de reabilitação e de adaptação à deficiência causada pela retinopatia diabética dependem de equipamentos de apoio, tecnologias assistidas em saúde, mobiliário e artefatos adequados às necessidades do paciente, que podem ser custosos, constrangedores e necessitar de treinamento específico para seu uso. Quando a organização do ambiente físico e social é inadequada, impede a acessibilidade e produz risco de acidentes. | [E6, E10, E13] | Preocupações muito menores em relação a limitações metodológicas dos estudos - avaliação por meio do checklist CASP | Preocupações muito menores em relação à coerência do achado - todos falam de tecnologias assistidas e organização do ambiente físico | Preocupações moderadas em relação à adequação do achado - apenas três estudos analisados corroboram com o achado | Preocupações moderadas em relação à relevância do achado - as pesquisas foram realizadas em dois países: EUA (2) e Suécia. | Confiança moderada |
| A13- Pacientes descrevem o estabelecimento de um círculo vicioso entre os vários sintomas sistêmicos | [E8, E10] | Preocupações muito menores em relação a limitações metodológicas dos | Preocupações moderadas em relação à coerência do achado - ambos os estudos falam das complicações | Preocupações moderadas em relação à adequação do achado - apenas | Preocupações moderadas em relação à relevância do achado - as pesquisas foram | Confiança baixa |

| | | | | | | |
|--|------------------------|--|---|---|---|--------------------|
| da diabetes, interferindo na prevenção e no manejo da retinopatia. Exemplos: a baixa visão dificulta o controle glicêmico e isso, por sua vez, pode complicar a retinopatia; a neuropatia associada ao diabetes pode dificultar a leitura em braile, o que complica a reabilitação. | | estudos - avaliação por meio do checklist CASP | sistêmicas do diabetes; apenas E10 analisa o efeito de círculo vicioso que provocam | dois estudos analisados corroboram com o achado | realizadas em dois países: Grécia e EUA. | |
| A14- Na experiência de pacientes e profissionais de saúde, há geralmente uma falta de conhecimento (baixa literacia) sobre a associação entre diabetes mellitus e complicações visuais que podem levar à cegueira. Pacientes afirmam tender a atribuir problemas na visão a patologias menos graves, como miopia e catarata. | [E5, E6, E9, E12, E13] | Preocupações menores em relação a limitações metodológicas dos estudos - apesar de E12 apresentar análises pouco detalhadas - avaliação por meio do checklist CASP | Preocupações menores em relação à coerência do achado - todos ressaltam a baixa literacia, apenas E5 e E13 evocam a atribuição a outra patologia que não o diabetes | Preocupações menores em relação à adequação do achado - 5/13 dos estudos analisados corroboram com o achado | Preocupações menores em relação à relevância do achado - as pesquisas foram realizadas em quatro países e três continentes: EUA (2), China, Suécia e Reino Unido. | Confiança moderada |
| A15- Pacientes afirmam que a comunicação | [E6, E9, | Preocupações menores em relação a | Preocupações menores em relação à coerência | Preocupações menores em relação | Preocupações menores em relação à relevância | Confiança |

| | | | | | | |
|---|---------------------------|---|--|---|--|----------------|
| (visualização) dos resultados dos exames de fundo de olho, enquanto rastreamento da retinopatia, tem papel decisivo na tomada de consciência da associação entre diabetes e complicações oftalmológicas. A orientação médica e de pares sobre a necessidade de realizar o exame também é um fator importante neste sentido. | E11, E13] | limitações metodológicas dos estudos - considerando que a metodologia de um dos estudos (E11) apresenta objetivos insuficientemente claros e análise pouco detalhada - avaliação por meio do checklist CASP | do achado - todos os estudos ressaltam a importância dos exames preventivos; E11 menciona a influência dos pares, E11 e E13 destacam a orientação médica para a realização do exame. | à adequação do achado - 4/13 dos estudos analisados corroboram com o achado | do achado - as pesquisas foram realizadas em três países: EUA (2), Suécia e Reino Unido. | moderada |
| A16- Pacientes e profissionais de saúde dizem ter insuficiência quantitativa e qualitativa de ações de educação em saúde sobre retinopatia diabética, na atenção primária e especializada, além da relutância e constrangimento de profissionais em realizá-las. Faltam informações claras, detalhadas e que tomem em conta as preocupações dos pacientes, tanto acerca | [E3, E4, E5, E6, E9, E12] | Preocupações menores em relação a limitações metodológicas dos estudos - apesar de E3 apresentar objetivos e conclusões insuficientemente claros e E12 análises pouco detalhadas - avaliação por meio do checklist CASP | Preocupações muito menores em relação à coerência do achado - são apresentadas evidências em todos os estudos primários | Preocupações menores em relação à adequação do achado - 6/13 dos estudos analisados corroboram com o achado | Preocupações muito menores em relação à relevância do achado - as pesquisas foram realizadas em cinco países e três continentes: Reino Unido (2), Itália, China, Suécia e EUA. | Confiança alta |

| | | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|--|
| da diabetes e do seu manejo quanto sobre suas consequências sobre a visão, exames preventivos e opções de tratamento. | | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|--|

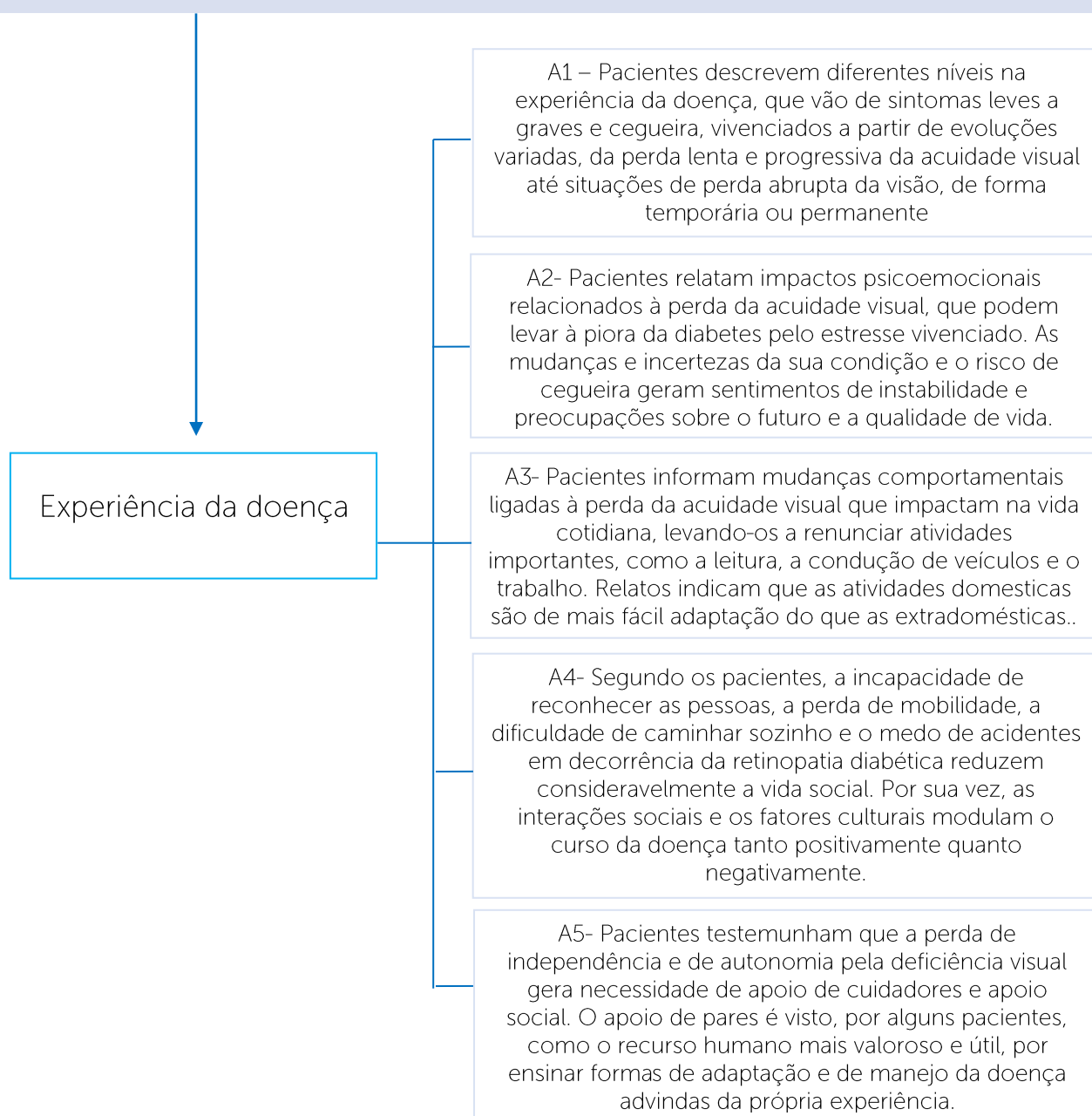
Fonte: autoria própria.

6. DISCUSSÃO

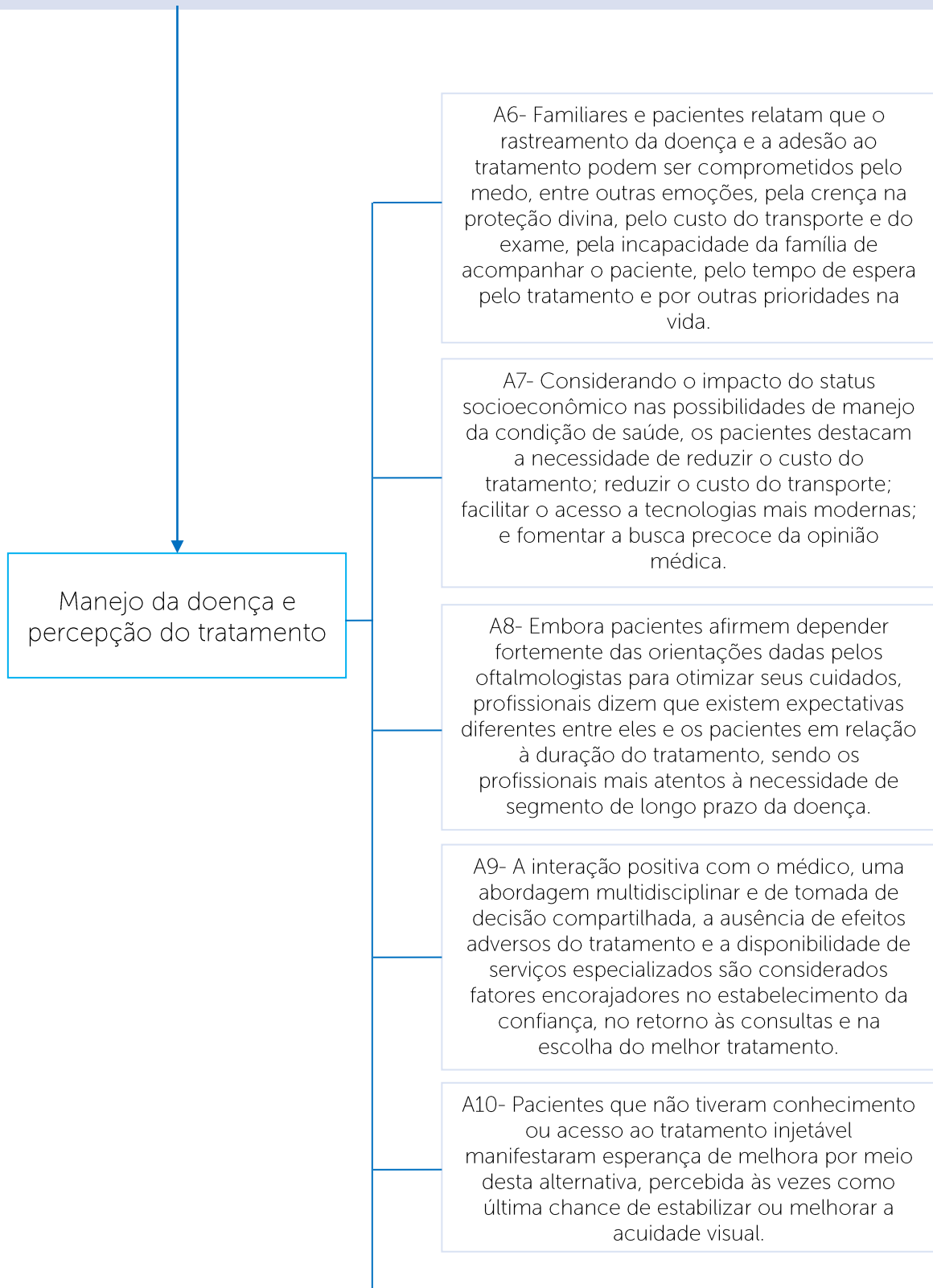
Os achados identificados foram organizados em categorias analíticas, conforme demonstrado na Figura 2.

Figura 2 - Mapa temático dos achados derivados da SEQ.

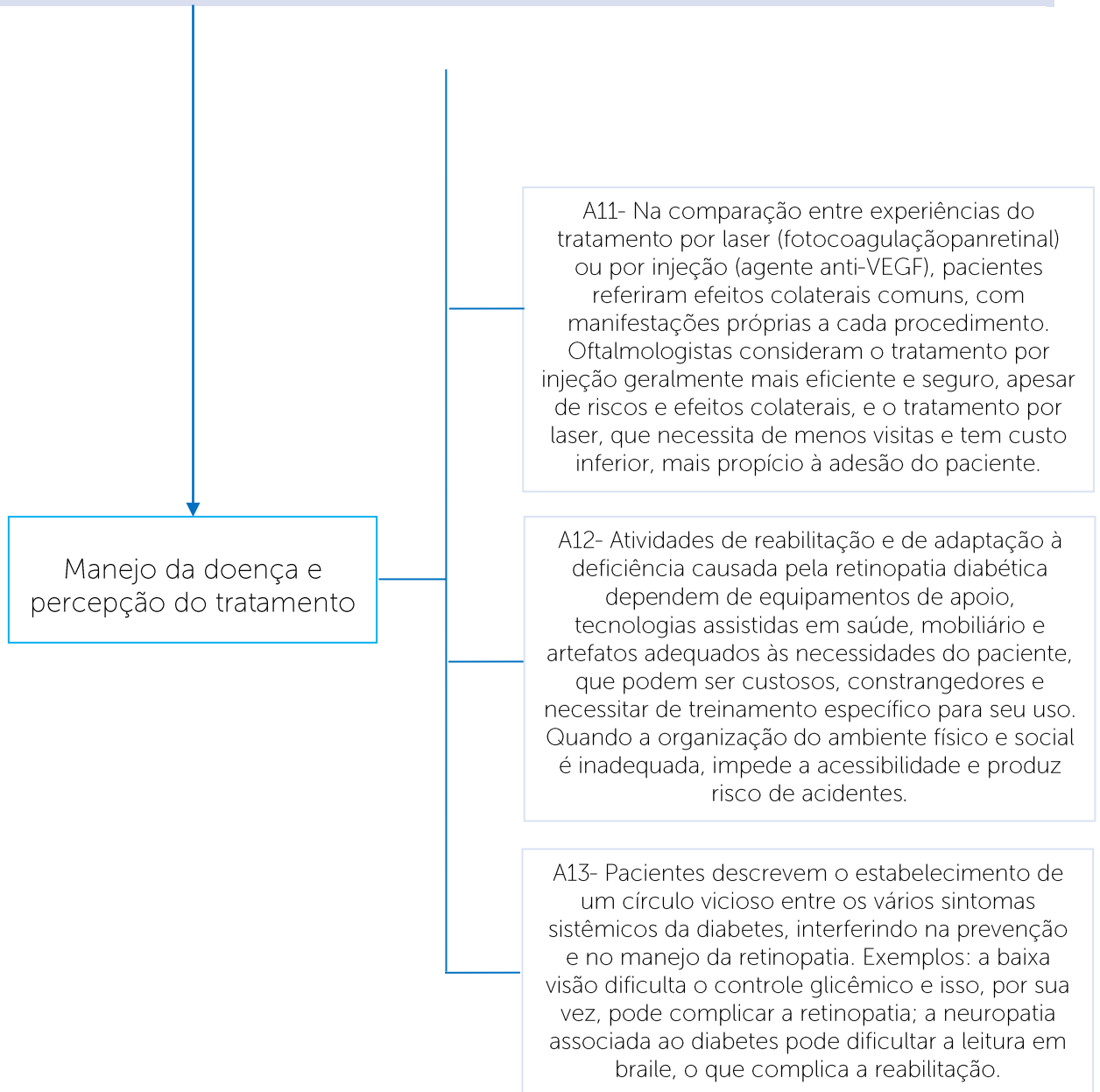
ORGANIZAÇÃO DOS ACHADOS EM CATEGORIAS TEMÁTICAS



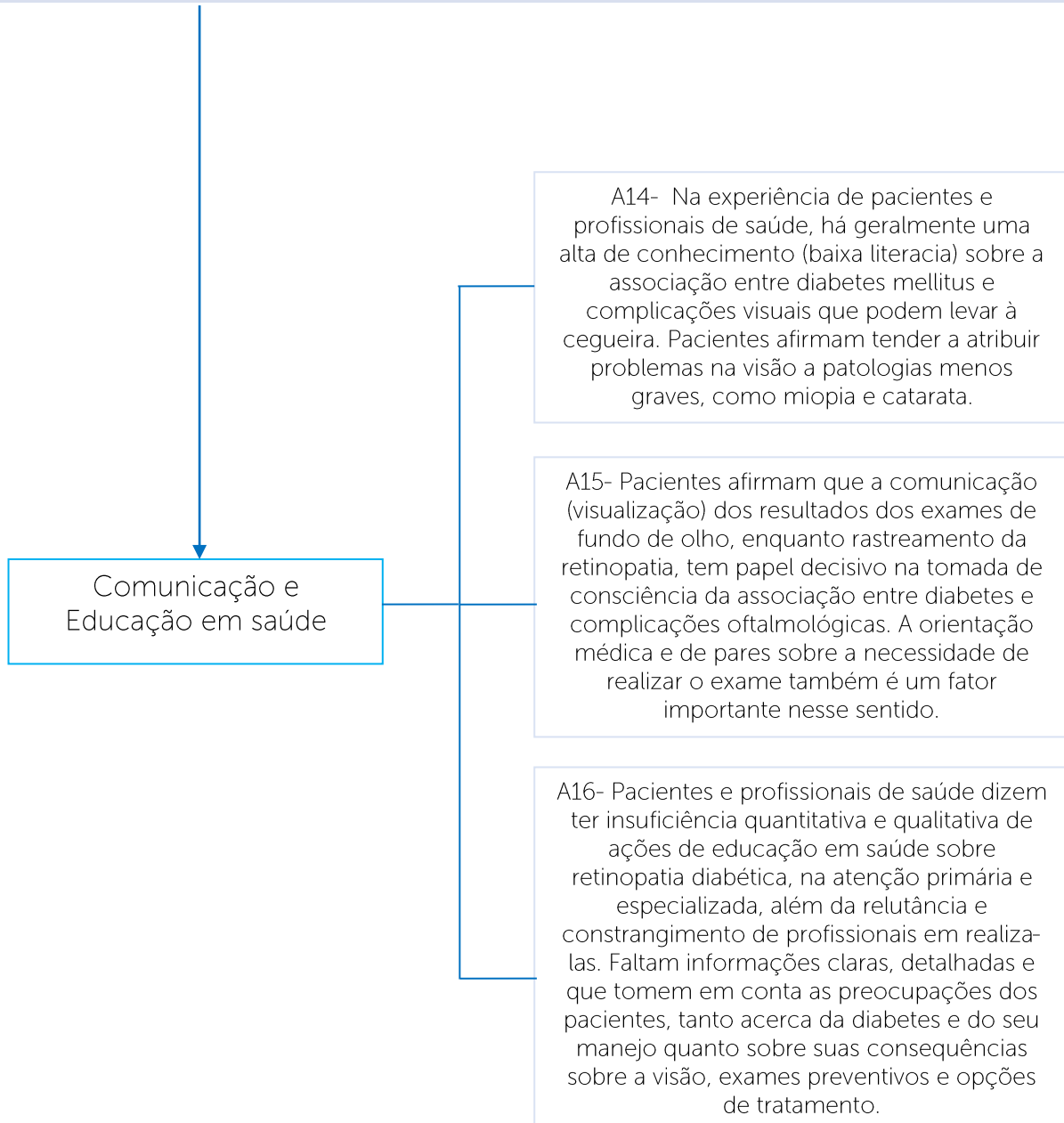
ORGANIZAÇÃO DOS ACHADOS EM CATEGORIAS TEMÁTICAS



ORGANIZAÇÃO DOS ACHADOS EM CATEGORIAS TEMÁTICAS



ORGANIZAÇÃO DOS ACHADOS EM CATEGORIAS TEMÁTICAS



Fonte: autoria própria.

6.1 A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA

Os estudos demonstram que a experiência da retinopatia diabética é vivida de formas muito variadas entre os pacientes, segue evoluções igualmente diferenciadas em termos de progressão da doença e apresenta impactos diversos, múltiplos e muito desafiadores em diversas dimensões da vida das pessoas acometidas pela doença. Do ponto de vista da manifestação dos sintomas da doença, os pacientes referem apresentar sintomas visuais, que vão da visão turva, visão ondulada, flashes de luz, percepção de moscas volantes no campo visual, problemas com luzes brilhantes e dificuldade de leitura de letras pequenas, até a distorção total e a perda temporária ou permanente da visão. É o que alguns relatos abaixo evidenciam:

No dia a dia, tenho problemas para dirigir à noite: quando dirijo, olho fixamente nas faixas, senão fico com o flash nos olhos. (E3, p.5, tradução livre)

Eu estava tendo problemas com o sol e tal e percebi que precisava de óculos melhores... (E13, p.449, tradução livre)

Minha visão estava embaçada, só não clara... fui no oftalmologista, que viu que eu estava com hemorragia... (E13, p.449, tradução livre)

A retinopatia diabética, por sua vez, se manifesta em temporalidades variadas que indicam tanto a progressão da doença quanto a percepção que os pacientes têm dos sintomas. Desse modo, o quadro clínico pode agravar em tempo curto – poucas semanas, ou meses –, e alguns pacientes notam até uma perda abrupta da acuidade visual, situação que pode gerar muita angústia.

Eu não sabia que isso poderia acontecer tão de repente. Acabei de acordar uma manhã com um grande sangramento no olho e não conseguia enxergar. (E9, p.378, tradução livre)

Eu estava muito assustado. Eu não sabia se perderia a visão em alguns dias. Eu não tinha ideia de qual era o processo. A coisa toda foi muito assustadora... (E13, p.450, tradução livre)

Por outro lado, outros pacientes relatam uma perda lenta da visão e percebem a diferença ao longo do tempo. A maioria dos sintomas informados pelos pacientes foram transitórios, alguns percebidos durante minutos e outros com duração de meses. Há referências de que a mudança na manifestação dos sintomas pode estar atrelada ao controle da glicemia.

São os vasos menores que vão primeiro e uma das formas mais rápidas de ver os efeitos é nos olhos. Mas... o corpo é tão tolerante que você não reconhece que a visão está indo embora até que seja tarde demais. (E5, p. 4, tradução livre)

(...) assim que comecei a usar os medicamentos, a conexão foi melhor; os sintomas de retinopatia diabética desapareceram assim que controlei meu diabetes. (E13, p.449, tradução livre)

Perder a visão é algo experimentado por diversos pacientes como uma das piores consequências do diabetes, se comparado a outras sequelas do diabetes. Do ponto de vista da saúde mental, pacientes relatam diversos impactos psicoemocionais relacionados à redução ou à perda da acuidade visual, incluindo baixa autoestima, sentimento de vulnerabilidade, tristeza, medo, ansiedade, raiva, angústia, entre outras emoções. Os pacientes destacam que as mudanças e incertezas acerca da sua condição e risco de cegueira geram medo do futuro, sentimento de instabilidade e sintomas de ansiedade pela probabilidade de que aqueles sintomas se tornem piores, fazendo-os experimentar, inclusive, vivências muito assustadoras e chocantes.

Eu poderia perder a audição, poderia perder a fala, mas... é assustador perder a visão. (E13, p.450, tradução livre)

[...] eu entendi de uma forma e, em vez disso, estava escrito outra coisa, e tudo muda. Não consigo enfiar a agulha nem com a linha e aí fico com raiva e aí eu choro. (E3, p.5, tradução livre)

Há ansiedade por saber que meu diabetes me causou alguns problemas oculares que podem piorar progressivamente. (E1, p.441, tradução livre)

Choque total e não saber, não saber o que vai acontecer, porque eles não podem te contar. (E13, p.450, tradução livre)

A experiência de sintomas que produzem prejuízos sobre habilidades em executar tarefas do dia a dia, relevantes e significativas para os pacientes, gera sofrimento e raiva. A perda de autonomia e da capacidade de realizar atividades do cotidiano são às vezes vivenciadas como uma mortificação do ser e podem gerar depressão, chegando a haver relatos que indicam que pacientes preferem uma vida com qualidade a uma vida longa com deficiência importante.

Sim, estou triste, porque tenho medo de perder a autonomia, não quero depender de ninguém. Se eu tivesse que saber disso amanhã, vão levar meu carro (choro), porque é como morrer. (E3, p.5, tradução livre)

Os dados do grupo focal de 33 pacientes com Diabetes Mellitus de Tipo 2 sugeriram que os pacientes temem mais o desenvolvimento de complicações a longo prazo e, em particular, cegueira, amputação e doença renal em estágio terminal. Notavelmente, alguns pacientes relataram explicitamente que valorizavam mais a qualidade de vida do que a sobrevida geral, no sentido de que prefeririam viver menos anos sem sintomas debilitantes, em vez de viver uma vida mais longa estando acamados ou necessitando constantemente da ajuda de outros. (E8, p.5, tradução livre)

Segundo os pacientes, o estresse vivido com os sintomas da retinopatia tanto pode ter como consequência a piora do diabetes, quanto pode ser aumentado pela dificuldade que a perda da visão impõe sobre a realização do cuidado que o diabetes requer. Isso faz pensar em um efeito sinérgico de retroalimentação entre os efeitos dos vários sintomas da doença pelo seu caráter sistêmico, em um círculo vicioso.

Eu sei que, por causa desse estresse, meu açúcar sobe. (E12, p. 389, tradução livre)

Tenho medo de perder a visão que tenho, porque eu sinto que, emocionalmente, isso é tudo com que posso lidar agora... o que aconteceria comigo se eu perdesse um pé? Ou, você sabe, combinado com meu

problema visual, se algo mais acontecesse comigo, que fosse uma complicação do diabetes, como insuficiência renal, ou algo assim, como eu lidaria? Como eu chegaria à diálise? (E10, p. 490, tradução livre)

6.1.1 IMPACTOS NA VIDA SOCIAL E COTIDIANA

Em termos de impactos na vida social e cotidiana, a perda de acuidade visual, podendo chegar à situação extrema da cegueira, é tida como um problema que afeta tanto a vida doméstica quanto a vida extradoméstica dos pacientes, modificando comportamentos, hábitos de vida, subtraindo-lhes possibilidades e fazendo-lhes renunciar a aspectos importantes da vida, mas, também, exigindo adaptações. Dentre as atividades domésticas, as pessoas mencionam a dificuldade em fazer compras, cozinhar, costurar, cuidar de pessoas, se autocuidar, realizar passatempos e hobbies, como fazer palavras cruzadas. Uma das atividades mais referidas e cuja perda ou dificuldade gera mais sofrimento relaciona-se à capacidade de leitura. Relatos indicam que as atividades domésticas são de mais fácil adaptação do que as atividades extradomésticas, uma vez que é mais fácil se adaptar ao ambiente de casa do que ao externo, e receber apoio de familiares, como esposa, marido, filhos etc.

Houve diferentes experiências de deficiência visual no dia a dia. Os participantes apresentavam graus variados de deficiência visual e vivenciavam a vida cotidiana de maneiras diferentes. Geralmente, os participantes conseguiam gerir a sua vida quotidiana quando estavam nas suas próprias casas. Algumas delas dependiam do marido ou da esposa ou precisavam pedir ajuda a outra pessoa. (E6, p.15, tradução livre)

Antes eu lia muito, os netos me davam livros para ler as histórias, mas agora não consigo mais ler. (E3, p.5, tradução livre)

[...] às vezes é difícil resolver palavras cruzadas; por exemplo, tenho que sentar com lupa... (E6, p.15, tradução livre)

Observam-se mudanças radicais na vida das pessoas com efeitos no seu prazer e nos seus planos. Para alguns pacientes, os obstáculos criados pela deficiência visual comprometem o gosto pela realização de tarefas. Também há referências da alteração de planos que as pessoas fizeram para depois da aposentadoria.

Eu adorava cozinhar, mas agora odeio. Você está procurando por algo, mas não consegue encontrar. Você deixa cair alguma coisa, e não consegue ver para pegá-la. Estou totalmente dependente de outras pessoas agora. (E13, p.450, tradução livre)

Eu estava planejando ler muito, pescar e fazer algum trabalho de referência, e, talvez, fazer uma cirurgia depois de me aposentar, mas agora não consigo ver para fazer uma cirurgia. Não consigo ler, a menos que sejam livros com letras grandes e três óculos de leitura potentes. Não sei dirigir e não sei pescar, porque não consigo enxergar para dar os nós. Você não é capaz de fazer as coisas que pensava que seria capaz de fazer. (E13, p.450, tradução livre)

Nos espaços públicos, as dificuldades se repetem, afetando atividades tão diferentes, que vão da prática de esportes à capacidade de trabalhar. Uma das atividades cuja perda é muito referida e sentida é a incapacidade de conduzir veículos. Essa perda é descrita, pelos pacientes, como um golpe muito grande na independência do sujeito. A vida social, no sentido da sociabilidade, mas também do lazer e da prática de esportes. Segundo os pacientes, é consideravelmente reduzida pela incapacidade de reconhecer as pessoas, pela perda de mobilidade, pela dificuldade de caminhar sozinho e de dirigir e pelo medo de acidentes em decorrência da baixa visão. Os pacientes afirmam que, por não enxergarem direito os rostos das pessoas, não conseguem reconhecê-las e isso gera muito constrangimento. A perda progressiva de funcionalidade impacta, também, a capacidade laboral e pode levar à sua perda ou aposentadoria precoce.

Não tenho confiança para andar sozinho tranquilo, com equilíbrio, conseguindo visualizar o rosto das pessoas. O mais importante é que você não pode dar dois passos sozinho. (E3, p.5, tradução livre)

Então é difícil... e é mais difícil quando você está lá fora... porque, às vezes, eu não reconheço as pessoas... quando você as conhece... até que elas estejam bem perto... só então eu posso ver quem é e talvez não tenha tempo de dizer olá. (E6, p.15, tradução livre)

Só lamento ter que abandonar o carro tanto pelo problema que não vejo, como pelo pé que já não tenho o reflexo preparado. (E3, p.5, tradução livre)

Quando a capacidade de realização de tarefas é reduzida de forma progressiva, pode ocorrer uma adaptação mais suave, envolvendo, como mencionado no estudo E10 (p. 492), “mudanças comportamentais [que] incluíram manter-se organizado, desacelerar, estar mais atento e consciente do que está ao seu redor, frequentar lugares familiares” e usar os outros sentidos, além da visão:

Tenho que tocar em tudo, para ver. É por isso que você tem todos os sentidos que possui. Cada um deles desempenha um papel, ou parte muito importante. Quando você perde um, os outros simplesmente estão lá para recorrer. Não que eles melhorem. Eles não aumentam nada. Você apenas agora os está usando... mais do que você fazia antes. (E10, p. 492, tradução livre)

Além disso, é muito importante atentar para o fato de que a sociedade, a cultura e as próprias emoções desempenham um papel nas interações sociais, modulando-as de forma positiva ou negativa, como aparece no estudo E5, realizado na China. As interações sociais, por sua vez, podem auxiliar na tomada de decisão em relação ao tratamento, na cooperação do paciente, ou no sentimento de responsabilidade ou de pressão por parte dos pacientes. O tipo de sociedade, a exemplo da sua pirâmide etária, pode fazer com que os jovens, por estarem no trabalho, não consigam ajudar adequadamente seus parentes idosos, os quais se sentem um fardo. Isso pode levar os pais a omitirem seus problemas de saúde para os filhos, para não sobrecarregá-los, e os filhos, por sua vez, não têm tempo suficiente para acompanhar seus pais para os exames e tratamento. Esses aspectos, que têm caracterizado muitas

outras sociedades, além da chinesa, produzem impacto no retardo do diagnóstico e no tratamento da retinopatia diabética.

Distintos tipos de relações sociais são mencionados pelos pacientes nesse estudo, como aquelas que envolvem a família, os amigos e o ambiente de trabalho, e elas influenciam nos estilos de vida e nos estados psicológicos dos pacientes. Encontrar amigos para comer e beber, o auxílio familiar na supervisão da dieta, dedicar-se ao cuidado da pessoa com deficiência, todos esses são exemplos de relações que geram efeitos positivos. No entanto, há também relatos mais complexos, em que a busca excessiva da família por ajudar pode prejudicar o quadro clínico do paciente, além de gerar um peso para a família, muito embora demonstre o esforço dos familiares em colaborar.

Muitos estudos reforçam a ideia de que a perda de independência e de autonomia pela deficiência ou perda visual é vista pelos pacientes como um problema que gera necessidade importante de apoio de cuidadores e de apoio social. Isso pode ter impactos socioafetivos, restringindo as possibilidades de existência, mas também econômicos, sobre a vida dos pacientes e dos cuidadores.

[...] Só estou totalmente dependente de outras pessoas agora. Eu adorava visitar, mas agora não posso. Estou dependente das pessoas agora. Tudo é difícil. Como você é dependente, você está restrito ao que pode fazer. (E13, p.450, tradução livre)

A perda de autonomia pessoal obriga os cuidadores a acompanhar os pacientes aos exames médicos e a apoiá-los em tarefas com um custo social associado em termos de perda de rendimentos ou licenças. (E3, p.9, tradução livre)

[...]. Estou dependente das pessoas agora. Tudo é difícil. Como você é dependente, você está restrito ao que pode fazer. (E13, p.450, tradução livre)

O apoio de pares, por seu turno, é visto, por pacientes, como muito valioso e útil, por ensinar formas de adaptação e de manejo da doença, advindas da própria experiência dessas pessoas, e por possibilitar o entendimento de que não se está só. Muitas vezes, as pessoas confiam mais nos conselhos e recomendações de pares do que nos médicos em decorrência da legitimidade garantida pela experiência que os primeiros têm com a vivência de diferentes tipos de tratamento. Algumas pessoas, que foram ajudadas por pares, se tornaram, elas mesmas, mentores de outras em grupos e associações, sentindo-se valorizadas nesse papel. Esses grupos colaboram também na educação para uma “vida independente”.

Outros indivíduos, que também apresentavam perda de visão, foram identificados como o recurso humano mais útil pela maioria dos participantes do estudo. O apoio dos pares foi normalmente obtido através do envolvimento com grupos de apoio à visão subnormal. Os participantes refletiram positivamente sobre as suas relações com os pares e sobre o seu valor para aprender novas estratégias de adaptação e de sobrevivência, bem como para receber apoio emocional. (E10, p.492, tradução livre)

É simplesmente bom estar com outras pessoas com deficiência visual e ouvi-las [sobre] como estão lidando com isso e, mais ou menos, você não está sozinho nesta experiência. (E10, p.492, tradução livre)

Quando uma pessoa adoece, suas relações sociais se expandem para o seu grupo de companheiros portadores das mesmas doenças. Às vezes, a influência de outros pacientes não é inferior à da família, mas muitas vezes é esquecida. O paciente nº 8 inicialmente precisou receber quatro sessões de tratamento a laser, de acordo com a sugestão do médico, mas apenas um tratamento foi concluído. Ele decidiu não aceitar as três sessões restantes de tratamento a laser depois de ouvir seus colegas pacientes mencionarem que sua visão pioraria. O paciente nº 21, um empresário, sentiu sede e fome e perdeu uma quantidade substancial de peso ao longo de 10 anos. Seu amigo com DM disse que ele poderia ter DM e deu-lhe um remédio. Desde então, ele tomava o remédio que o amigo lhe dava e fazia muitos anos que não ia ao hospital. Esses pacientes ouviram as sugestões dos outros pacientes e perderam ou atrasaram o tratamento. Isto sugere uma falta de confiança entre pacientes e médicos. (E5, p.4, tradução livre)

6.2 MANEJO DA DOENÇA E PERCEPÇÃO DO TRATAMENTO

6.2.1 PREVENÇÃO E PERCEPÇÃO DO TRATAMENTO

No que tange à prevenção da patologia, ao acesso ao diagnóstico e ao acesso ao tratamento, pacientes apontaram os custos do transporte para realização de exames, o custo do tratamento, o tempo de espera e a disponibilidade de acompanhantes como dificultadores da prevenção e da adesão ao tratamento. O transporte para as clínicas por pacientes que vivem em áreas rurais foi trazido como um obstáculo importante. O tempo de espera nas clínicas foi identificado como uma barreira tanto pelos pacientes como pelos prestadores.

"O médico falou para tomar a injeção, mas eu não posso, porque o preço é muito alto, então, depois do check-up daquele dia, eu não voltei para ver o médico". Outro relatou: "o custo do transporte é caro, então não voltei [para tratamento]". (E2, p. 4, tradução livre)

Muita gente na nossa cidade tem DM, alguns têm pés inchados e olhos cegos, mas não são tratados, porque não têm dinheiro para pagar. Eventualmente, acabam não consultando o médico. (E5, p. 5, tradução livre)

Não tenho dinheiro para ir e não gosto de dever dinheiro. (E11, p. 301, tradução livre)

A distância é longa e ninguém vai me levar lá. (E2, p. 4, tradução livre)

Por causa do colírio, dificulta a jornada das pessoas...é como uma teia de aranha em cima dos olhos e... Não, não consigo ver nada...Temos que colocar o colírio, então é muito difícil voltar andando...senti que estava cego temporariamente e entrei em um táxi e depois saí do carro de alguma forma. (E4, p. 6, tradução livre)

O medo de receber um diagnóstico e o sentimento de culpa dos pacientes por não terem conseguido controlar suficientemente o diabetes também foram identificados como entraves para o rastreamento e adesão ao tratamento.

E, às vezes, em vez de ser solidário, você escuta: “bem, você deveria ter cuidado melhor.” (E9, p. 378, tradução livre)

Quer dizer, eu sei que foi minha culpa, porque eu não estava cuidando de mim mesma naquele momento. Não pude evitar o diabetes, mas ir à clínica oftalmológica significa que não consegui cuidar do meu diabetes. Então tem uma sensação muito diferente. Cada vez que vou, isso reforça meu sentimento de fracasso por não cuidar adequadamente do meu diabetes. (E9, p. 378, tradução livre)

Em relação à percepção do tratamento para retinopatia diabética, estudos mostram que os pacientes tendem a seguir as decisões de tratamento dos oftalmologistas, mas as expectativas com relação ao tratamento são diferentes entre pacientes e profissionais de saúde. Os profissionais de saúde consideram que o tratamento a laser é raramente curativo e que frequentemente há necessidade de retratamento e de acompanhamento de longo prazo, enquanto os pacientes têm expectativa de um tratamento mais breve. Uma interação positiva com os médicos têm efeito positivo sobre a adesão, enquanto uma interação negativa, ou eventos adversos dos medicamentos, atuam negativamente na continuidade ao tratamento.

Tenho que seguir o conselho do médico. (E2, p. 4, tradução livre)

[O médico] disse para fazer tratamento com laser, então eu fui fazer laser. (E2, p. 4, tradução livre)

O que seria necessário para que você fizesse com mais frequência, um exame de dilatação da vista? “Só fui porque o médico me mandou ir”. (E11, p. 301, tradução livre)

O médico é muito dedicado. (E2, p. 4, tradução livre)

O médico também está muito entusiasmado. (E2, p. 4, tradução livre)

Alternativamente, experiências negativas com médicos (“Durante o processo de injeção, o médico fica bastante temperamental”) e efeitos colaterais do tratamento (“No início da injeção não dói, mas, depois disso, a dor não é

imaginável”) desencorajou os pacientes de completarem a série recomendada de tratamentos. (E2, p. 4, tradução livre))

Pacientes apontaram também a importância de uma abordagem multidisciplinar, em que a tomada de decisão terapêutica seja compartilhada e em que haja diálogo entre os vários profissionais que atendem o paciente. A disponibilidade de serviços formais, voltados para pessoas com baixa visão, é considerada fator encorajador no estabelecimento da confiança, no retorno às consultas e na escolha do melhor tratamento.

Endocrinologistas e oftalmologistas não se conhecem, quem faz a intermediação sou eu. Seria necessário que, no mesmo dia que você vier aqui, você pudesse consultar com o endocrinologista, seria muito importante (E3, p. 6, tradução livre)

Endocrinologista e oftalmologista não dialogam, tive que reportar ao endocrinologista, e ele verifica tudo. São dois mundos que não conversam entre si. (E3, p. 6, tradução livre)

Seria apropriado ter um ponto de referência fixo. Somos o meio para fazer com que cardiologia, endocrinologia e oftalmologia conversem entre si. A gente sempre traz os laudos, por exemplo, trouxemos para o endocrinologista o que fizemos com o cardiologista. Cada um olha para a sua especialidade, não tem um verdadeiro ponto de coordenação, ele atualiza o computador. (E3, p. 6, tradução livre)

No entanto, endocrinologista e oftalmologista não conversam, nem perguntam um do outro.... (E3, p. 6, tradução livre)

Nossa observação é de que há uma heterogeneidade significativa nas preferências de tratamento dos pacientes, o que mostra a importância de incorporar uma abordagem compartilhada de tomada de decisão no cuidado diário do diabetes. Reconhecer as preferências individuais de tratamento dos pacientes pode ser uma das chaves para traduzir para os pacientes em geral os resultados dos ensaios clínicos. (E7, p. 5, tradução livre)

Os serviços formais prestados às pessoas com visão subnormal também foram considerados úteis. Os participantes relataram sentir-se mais confiantes

e mais capazes de realizar tarefas de forma independente após receberem o serviço [...]. Vários participantes comentaram que se sentiram encorajados pelo simples fato de saberem que o apoio estava disponível, se necessário. (E10, p. 492, tradução livre)

Quanto às opções de tratamento, estudos mostram que muitos pacientes conheciam o tratamento a laser, mas desconheciam o tratamento injetável e, quando informados, demonstravam hesitação, incerteza, medo, ansiedade preocupação com os efeitos colaterais antes da primeira injeção. Alguns pacientes declinaram do tratamento previamente por medo da injeção. Por outro lado, reagiram positivamente sobre a possibilidade de receber outro tipo de tratamento, trazendo muitas questões a respeito dele.

...É muito difícil saber que alguém vai fazer isso com os meus olhos...Devo dizer que acho muito, muito difícil...e noto que tenho estado muito, muito tenso nos últimos dias... (E6, p. 14, tradução livre)

Eles fizeram perguntas sobre a praticidade do tratamento, como: 'Você consegue ver a agulha?', 'Dói?', 'Quanto tempo leva o tratamento?', 'Quantas vezes tenho que ir à clínica dos olhos?' (...) Você fica um pouco assustado quando você lê e fala coisas sobre retina e coisinhas assim... aí você fica um pouco preocupado.... (E6, p. 14, tradução livre)

O tratamento injetável é percebido por pacientes como a última chance de estabilizar ou melhorar a acuidade visual. Eventos adversos foram relatados em ambos os tratamentos, laser e injetável, a exemplo de náuseas e problemas temporários de visão. Pacientes associaram dores de cabeça com PRP (fotocoagulação panretinal/laser) e moscas volantes temporárias com aflibercepte (agente anti-VEGF intravítreo). A injeção de aflibercepte foi percebida como um tratamento mais rápido do que o procedimento de PRP, mas que também suscitava mais medo. Os pacientes não mostraram forte preferência por um tratamento, ou outro.

Estou feliz que haja algo mais... que você possa receber tratamento para isso. (E6, p. 14, tradução livre)

Acho que não vai piorar... tenho certeza disso... e, se eu tiver sorte e melhorar, que assim seja... e, se estabilizar... vai ficar bom também...então eu tenho certeza.... (E6, p. 14, tradução livre)

Os participantes experimentaram este tratamento [tratamento injetável anti-VGE] como uma última oportunidade para estabilizar ou melhorar a sua acuidade visual. A ideia de uma injeção era assustadora e, a princípio, eles não queriam receber nenhuma injeção no olho. Finalmente optaram por receber este tratamento como última chance de obter um resultado positivo para a acuidade visual. (E6, p. 14, tradução livre)

Você sabe, ambos são úteis de uma maneira particular. Não sei se gosto mais de um do que do outro. Para mim, acho que há muito mais desconforto inicialmente com o laser, mas a injeção permanece dolorida por um pouco mais de tempo do que os lasers. Geralmente consigo me recuperar dos lasers bem rápido. (E1, p. 441, tradução livre)

Para a decisão sobre o tratamento, os oftalmologistas apontam considerações de ordem clínica (gravidade da doença, benefícios e riscos), disponibilidade (tratamento e recursos) e fatores relacionados com o paciente (custos e adesão). De acordo com os oftalmologistas, as injeções podem melhorar a visão dos pacientes e são geralmente seguras. Os riscos e efeitos colaterais relatados sobre o tratamento com injeção incluem dor, inflamação intraocular e condições sistêmicas. Os principais benefícios do laser, conforme os oftalmologistas, foram a redução a longo prazo do risco de perda de visão. Outros fatores que influenciam na decisão terapêutica são a capacidade do paciente para arcar com os custos financeiros do tratamento, a distância até as clínicas e a disponibilidade de transporte por seu impacto sobre a adesão ao tratamento. O tratamento a laser é frequentemente escolhido por demandar menos visitas aos serviços de saúde do que o tratamento injetável e por ter menor custo para o paciente em países sem acesso aos tratamentos pelo sistema público.

Dependendo da doença, vamos escolher o método mais adequado (MD5 – profissional). (E2, p. 5, tradução livre)

Para pacientes com retinopatia diabética não proliferativa grave, eu escolho o método laser. (E2, p. 5, tradução livre)

Outros oftalmologistas afirmaram: “Se o paciente apresenta edema macular, eu aconselharia 100% o tratamento com injeção”. (E2, p. 5, tradução livre)

Em alguns casos, o tratamento começa com injeções e progride para uso de laser, “Em casos graves, quando a injeção não funciona, o paciente precisa ser tratado posteriormente com laser”. (E2, p. 5, tradução livre)

De acordo com os oftalmologistas, as injeções podem melhorar a visão dos pacientes com DMO e são geralmente seguras: “Para injeções, normalmente, não há queixas [dos pacientes]”. (E2, p. 5, tradução livre)

Os riscos e efeitos colaterais relatados do tratamento com injeção incluem dor, inflamação intraocular e condições sistêmicas. Os principais benefícios do laser para [retinopatia diabética proliferativa], conforme relatado pelos oftalmologistas, foram a redução a longo prazo do risco de perda de visão (“O laser tem bons resultados; interrompendo a perda de visão”), enquanto os riscos incluem redução do campo visual e dor (“Os pacientes com laser queixam-se frequentemente de dor após o tratamento”; “O laser pode danificar o campo visual”). (E2, p. 5, tradução livre)

“Vou optar pelo laser para os pacientes que moram longe [do hospital], ou [que não] têm boas condições econômicas e que não podem vir para [consulta de acompanhamento]”. O custo do tratamento também é uma consideração importante na decisão sobre o tratamento com laser ou injeção no Vietnã. (E2, p. 5, tradução livre)

6.2.2 REABILITAÇÃO E MANEJO DA DOENÇA

Os pacientes, para se adaptarem e serem reabilitados da deficiência causada pela retinopatia diabética, afirmam dependerem do uso de vários recursos,

como o curso de braile, equipamentos de apoio e tecnologias assistidas em saúde, tais como óculos, bengala branca, além de mobiliário e artefatos, a exemplo de lâmpadas potentes, computadores adaptados, dispositivos táteis etc. Todas essas tecnologias são amplamente utilizadas e algumas delas são, inclusive, adaptadas, pelos próprios pacientes, de acordo com as suas necessidades.

Comprei uma televisão grande e coloquei ela mais perto do sofá para poder ver... (E6, p. 15, tradução livre)

Além das despesas médicas, que eram cobertas principalmente por seguros, a compra de óculos, lâmpadas mais fortes ou livros com letras grandes ou *audiobook* foram as principais despesas adicionais declaradas pelos participantes. Os participantes concordaram que o impacto financeiro da diabetes em geral era muito maior do que o da retinopatia diabética em particular. (E13, p. 450, tradução livre)

Os participantes relataram fazer uso extensivo de Tecnologia Assistida (TA) e a maioria descreveu ter tido experiências com ferramentas úteis: lupas, alguma forma de TA falante, como relógios ou glicosímetros, bengalas brancas, circuito fechado de televisão, relógios de pulso com letras grandes, telescópios (monocular ou binocular) e adaptações de computador. (E10, p. 492, tradução livre)

Vários participantes também descreveram a colocação de sinais táteis em itens, inclusive em mostradores de fogão, telefones e micro-ondas, embora alguns deles tivessem que aumentar esses sinais táteis devido à neuropatia periférica, que diminuía a sensibilidade ao toque em suas mãos. (E10, p. 492, tradução livre)

Quando a organização necessária do ambiente físico no espaço social é inadequada – a exemplo de equipamentos táteis em elevadores, faixas de pedestres para pessoas com deficiência visual, sinalização sonora para travessias de ruas, altura adequada de faixas –, ela impede a acessibilidade e produz risco de acidentes.

Uma grande barreira no ambiente físico era o espaço altamente dinâmico, caracterizado por mudanças consideráveis, distrações visuais e incertezas. Esses ambientes eram particularmente difíceis de prever e, portanto, navegar. (E10, p. 493, tradução livre)

Mesmo com o uso de estratégias e tecnologia, nem sempre as barreiras físicas puderam ser superadas. Por exemplo, um participante relatou que “caixas elétricas são penduradas em postes telefônicos nas ruas, próximo ao nível do rosto. . . e a bengala [branca] não pega isso.” (E10, p. 491, tradução livre)

Quando as tecnologias de apoio são custosas, funcionam mal, ou produzem excessiva visibilidade para a deficiência, ou, ainda, quando as pessoas são insuficientemente treinadas para o seu uso, surgem barreiras adicionais para a reabilitação e adaptação dos pacientes às dificuldades produzidas pela retinopatia diabética.

Embora a utilidade da tecnologia tenha sido reconhecida, também foram relatadas limitações. As limitações incluíam perceber as ferramentas como um “aborrecimento”, a tecnologia não funcionar como pretendido e sentir-se mais visível ao usar as ferramentas. Estas questões levaram, por vezes, à não utilização da tecnologia e, em última análise, ao seu abandono, o que levou os participantes a fazerem adaptações que não utilizavam a tecnologia. (E10, p. 492, tradução livre)

A tecnologia existe, mas infelizmente para aqueles de nós que não estão bem, ela está fora de alcance. São milhares e milhares de dólares. (E10, p. 492, tradução livre)

[A agência] veio à minha casa e me deu duas sessões [de treinamento com bengala] dentro de casa e duas sessões fora...Teria sido muito útil se eu tivesse tido treinamento em transporte público. (E10, p. 492, tradução livre)

O mesmo círculo vicioso – observado anteriormente no que diz respeito à experiência de uma doença sistêmica como o diabetes, na qual um sintoma pode potencializar ou agravar o outro – pode também ocorrer no que diz

respeito às atividades de prevenção e reabilitação da retinopatia diabética. Pacientes observam que a retinopatia, em decorrência da baixa visão, dificulta o controle glicêmico e isso, por sua vez, pode complicar a retinopatia, que é afetada pelo aumento da glicemia; da mesma forma que a neuropatia pode dificultar a leitura em braile, o que complica a reabilitação. Ao mesmo tempo, como são diversas as complicações do diabetes, eles devem estar atentos a múltiplos problemas.

Os participantes também sabiam que a melhor forma de manter a visão restante era controlar rigorosamente a diabetes, mas a autogestão da diabetes era complicada pela perda de visão. Vários participantes discutiram os desafios de monitorar a glicemia, especialmente colocar a amostra de sangue corretamente nas tiras de teste. (E10, p. 490, tradução livre)

Os participantes descreveram que a adaptação à perda visual foi complicada por terem diabetes. Como a diabetes é uma doença sistêmica, a maioria dos participantes do estudo enfrentava vários desafios de saúde juntamente com a perda de visão, incluindo doenças cardiovasculares, doenças renais e neuropatia periférica. A neuropatia limitou a capacidade dos participantes de sentir detalhes do ambiente e, portanto, de acessar informações: “Os menus são muito difíceis porque não consigo ler braile. Eu sei braile, posso escrever em braile, mas, por causa da minha neuropatia, não consigo sentir” (Carmem). (E10, p. 490, tradução livre)

Os pacientes também consideraram importante a eficácia glicêmica, mas também se preocuparam com a prevenção de complicações vasculares, incluindo complicações oculares, amputação, infarto do miocárdio, acidente vascular cerebral e doença renal crônica. (E8, p.5, tradução livre)

6.3 COMUNICAÇÃO E EDUCAÇÃO EM SAÚDE

De modo geral, os pacientes afirmam atribuir problemas na visão a patologias menos graves, alegando falta de consciência da associação entre diabetes mellitus e retinopatia diabética. Na experiência de pacientes e profissionais de saúde, isso revela uma baixa literacia, que se expressa na falta de conhecimento sobre a doença e sobre a possibilidade de complicações visuais e cegueira. Além disso, o conhecimento sobre retinopatia diabética, suas consequências, prognóstico e relação com o diabetes depende diretamente do acesso que os pacientes tiveram a ações de comunicação e educação em saúde e à qualidade pedagógica, relacional e informativa dessas ações.

Pacientes alegam não terem conhecimento (ou não terem recebido informação) suficiente das potenciais complicações oftalmológicas do diabetes (tendo melhor consciência de riscos para outros órgãos) e atribuem a aparição dos primeiros sintomas a outras patologias menos graves (miopia, catarata), ou até ao envelhecimento. Segundo relatos, o que menos se sabe é que o diabetes pode levar à cegueira. Também não é sabido que o tratamento para a retinopatia diabética pode ser mais eficaz se iniciado antes dos sintomas se apresentarem e que os sintomas geralmente aparecem quando a retinopatia já está avançada. Pacientes dizem que deveriam ter recebido informação, mais clara e em maior quantidade, acerca das consequências da diabetes sobre a visão. Faltam informações ainda sobre o uso da insulina (dificuldades práticas, dependência, risco de morte) e seus benefícios para evitar complicações graves.

“Eu não sabia que existia RD e ninguém me lembrou de fazer exames de fundo de olho. Pesquisei algum conhecimento sobre as complicações do DM, porém nunca pensei que as complicações ocorreriam aos meus olhos; na minha opinião, geralmente ocorrem no coração e nos rins, o que afeta a vida e deve ser atendido primeiro. As pessoas podem prestar menos atenção aos olhos.” Este paciente era trabalhador de saúde, tinha algum conhecimento

relacionado ao DM e possibilidade de ocorrência de alguma complicação, mas nada sabia sobre complicações oculares. (E5, p.3, tradução livre)

Participante: "O que significa diabetes nos seus olhos? Isso significa algum tipo de mofo, ou algo?"

Moderador: "Algum de vocês já ouviu falar de retinopatia?"

Participante: "É aí que a sua retina se descola?"

Participante: "É aí que a sua retina aumenta? Eu já ouvi o termo antes, porque trabalho em oftalmologia. Nunca soube o que era." (E12, p.389, tradução livre)

Descobrimos em nosso estudo que alguns pacientes tinham grandes preocupações ou até mesmo entendiam mal o uso da insulina. A paciente nº 27, uma mulher de 60 anos, demonstrou aparente medo ao opinar sobre o uso da insulina, pois uma vizinha havia falecido devido ao uso frequente de insulina. "Pode haver outros motivos para isso, mas ainda resistimos e ousamos não usar insulina" [...] A paciente nº 2, 71 anos, agricultora, foi diagnosticada com DM quando foi ao hospital porque sua visão estava turva. Ela disse: "o médico sugeriu que eu usasse insulina quando meu medicamento oral não conseguia controlar meu açúcar no sangue. Eu também me preocupo com a dependência de insulina, mas não tem outro jeito". Além disso, a paciente preocupava-se com a inconveniência das injeções de insulina, pois não conseguia aplicar as injeções sozinha devido à sua visão deficiente. A principal preocupação em relação ao uso da insulina foi o medo da dependência insulínica e seus efeitos colaterais. (E5, p.3, tradução livre)

Há um reconhecimento da insuficiência de campanhas sanitárias acerca desse tema, inclusive aquelas que informem da necessidade da realização regular de exames de fundo de olho para pessoas com diabetes e de procurarem o oftalmologista desde que sintomas mais leves comecem a ocorrer, o que poderia contribuir para um melhor prognóstico. Constata-se certa confusão entre exames oftalmológicos de rotina e exames de despistagem/rastreamento (*screening*) da retinopatia diabética. Mesmo o uso de panfletos sobre a patologia nos serviços de saúde não é feito de modo

pedagógico, porque eles são apenas entregues aos pacientes, sem que se aproveite da ocasião para que uma atitude educativa seja adotada.

[Técnico em rastreamento]: “Muitas pessoas aparecem e dizem, ‘bem, eu fiz meu exame oftalmológico’ e você... explica a elas que, embora seja uma coisa ótima de se ter e que elas precisam realizá-lo, temos..., ainda precisamos fazer nossos exames, porque é mais preciso, e estamos pesquisando especificamente a retinopatia diabética.” (E4, p.5, tradução livre)

Assim que fui diagnosticado com diabetes, alguém deveria ter me explicado mais detalhadamente quais são as implicações. Porque está tudo bem eles te darem um panfleto e te mandarem para casa... mas, mesmo que você leia, tem esse tipo de atitude boba, ‘ah, isso não vai acontecer comigo’. (E4, p.5, tradução livre)

Pacientes e profissionais de saúde destacam a importância da relação profissional de saúde-paciente, alegando que ações de comunicação e educação em saúde deveriam ocorrer dentro de uma relação terapêutica mais acolhedora e mais acessível, com o uso de uma linguagem mais direta e de fácil compreensão sobre o diagnóstico precoce e o tratamento da diabetes e da retinopatia – e sobre os benefícios de ambos. Pelos relatos de pacientes e profissionais de saúde, percebe-se insuficiência de ações de educação em saúde sobre retinopatia diabética, especialmente nas clínicas oftalmológicas e na atenção primária, além da relutância e constrangimento de profissionais em realizá-las. Alguns profissionais ficam reticentes em usar, por exemplo, a palavra cegueira nos momentos em que falam da doença, enquanto alguns relatos mostram que é justamente o medo da cegueira que faz as pessoas manterem as consultas anuais.

Pouca educação era oferecida no consultório oftalmológico. Os enfermeiros dos cuidados primários e os clínicos gerais mostraram-se relutantes em discutir a possibilidade de cegueira em diabéticos recém-diagnosticados e preferiram concentrar-se na importância do controle do açúcar no sangue como forma de prevenir complicações. (E9, p.377, tradução livre)

[Enfermeira:] “Não gosto de assustar eles no início do diagnóstico... não quero falar em ficar cego. Na consulta inicial, não quero falar desse tipo de coisa.” (E9, p.378, tradução livre)

[Médico de clínica geral:] “Acho que nunca usei a palavra ‘cegueira’. Eu falo em preservar a visão mesmo”. (E9, p.378, tradução livre)

Aproximadamente metade dos participantes sabia da recomendação de exames oftalmológicos anuais para diabéticos de seus médicos na Atenção Primária ou oftalmologistas. Os participantes geralmente não compreendiam a lógica dos exames anuais ou sabiam o que era retinopatia. O medo da cegueira às vezes era um incentivo para manter as consultas anuais. (E12, p.389, tradução livre)

Alguns pacientes, por sua vez, afirmavam ter consciência da associação entre diabetes e deficiência visual. Essa consciência, segundo eles, se relaciona à percepção de piora dos sintomas visuais pelo aumento da glicemia; ou quando visualizam claramente, por meio de imagens produzidas pelo *screening*, a lesão que indica a retinopatia, alegando que esse poderia ser um dispositivo valioso para a comunicação da doença para os pacientes.

Tem sim... tem a ver com diabetes... tenho certeza disso... (E6, p.14, tradução livre)

O que tenho agora é inchaço na mácula e rompimento de vasos sanguíneos. É uma conexão clara. (E6, p.14, tradução livre)

Os pacientes acreditavam que as imagens produzidas pelo rastreamento da retinopatia poderiam ser um valioso dispositivo educacional. Embora alguns pacientes não conseguissem compreender as imagens apresentadas, outros conseguiram ver a progressão da sua condição e consideraram isso útil para motivá-los a vir à clínica. (E9, p.377, tradução livre)

Sim, [fotos de fundo de olho] são brilhantes. É algo que você nunca vê. Eles mostram todas as fotos e mostram onde o dano ocorreu e onde é provável que ocorra. (E9, p.378, tradução livre)

7. CONSIDERAÇÕES

Os estudos de abordagem qualitativa sobre a experiência concreta de pessoas com diabetes mellitus, familiares e profissionais de saúde, e suas percepções, sentimentos e vivências acerca da retinopatia diabética e de seu tratamento, trazem evidências sobre as dificuldades que os pacientes têm de compreender a relação entre esses dois eventos de saúde e a relevância de superá-las para obterem um prognóstico mais favorável e melhor qualidade de vida a partir da prevenção, do tratamento e da reabilitação.

As experiências de um número significativo de pessoas, sobretudo pacientes, mas também de profissionais de saúde, aportam um conjunto de conhecimentos relevantes para produzir reflexões sobre o ainda insuficiente acesso às tecnologias de detecção da retinopatia diabética, as hesitações na adesão aos procedimentos preventivos e tratamentos existentes e os desafios na comunicação e educação em saúde voltados para as populações acometidas pelo diabetes mellitus.

Neste sentido, esta síntese apresenta evidências qualitativas que podem ser consideradas pelos tomadores de decisão no processo de atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Retinopatia Diabética.

Os achados encontrados apontam para os seguintes aspectos:

- Na medida em que os pacientes reconhecem na visão um dos principais sentidos para a realização das atividades da vida cotidiana, e sendo a sua redução ou perda vivida com grande impacto psicoemocional, é importante aliar o tratamento psicológico a ações de reabilitação, focando nas possibilidades adaptativas e na reaquisição do máximo grau de autonomia possível, levando em conta o quadro clínico, a idade do paciente e suas condições socioeconômicas.
- É fundamental que a política voltada para pessoas com deficiência promova e monitore a criação de ambientes acessíveis e amistosos

para o dia a dia dessas pessoas, garantindo que elas renunciarão o mínimo possível a atividades que lhes são significativas e produtoras de bem-estar.

- O reaprendizado da vida social e da realização de atividades que permitam a mobilidade, o lazer, a prática de esportes, o trabalho, o convívio com outras pessoas fora de casa e a realização de atividades domésticas deve constar como dimensões da vida fundamentais em atividades terapêuticas e de promoção da saúde. Para tanto, é necessário também falar sobre sentimentos de estigmatização, medo e vergonha para encontrar modos de superação.
- Ações de reabilitação e de apoio psicossocial deveriam incluir atividades em grupo e com a presença de familiares ou pessoas da rede social do paciente de modo a maximizar seus efeitos. Estudos indicam que coletivos facilitam a interação social, além de permitirem a identificação e mobilização de recursos terapêuticos grupais efetivamente sensíveis a fatores socioculturais e baseados na experiência de mundo real.
- É necessário que as políticas públicas reconheçam o lugar de cuidador e que crie possibilidades sociais e incentivos financeiros para que essas pessoas desempenhem sua função de apoio às pessoas com deficiência de forma adequada.
- O fomento à presença das associações de pacientes e grupos de pares nas redes de cuidado das pessoas com retinopatia diabética é fundamental para ampliar a assistência e a efetividade das ações de prevenção e do cuidado e de ações de reabilitação da doença.
- As consultas com os oftalmologistas devem buscar identificar possíveis barreiras ao tratamento da retinopatia diabética por parte do paciente e esclarecer o modo de aplicação e atuação dos diferentes tratamentos para a retinopatia diabética, de modo a enfrentar o tabu do “medo de injeção no olho” e de enfatizar a importância de priorização do tratamento da DM para evitar riscos de perda de acuidade visual e cegueira.

- Diante do impacto orçamentário da retinopatia diabética e do seu tratamento custoso, é fundamental garantir acesso no SUS para as diferentes opções terapêuticas, incluindo tratamento por laser (fotocoagulação panretinal) ou por injeção (agente anti-VEGF). Além da incorporação dessas tecnologias, é importante garantir a equidade no acesso às mesmas, de acordo com as necessidades clínicas, com as evidências científicas e as orientações médicas.
- Profissionais de saúde precisam deixar evidente para os usuários que o tratamento da retinopatia diabética não é pontual e necessita de um monitoramento de longo prazo para decidir sobre indicação de retratamento.
- Seria adequado que mais serviços especializados, ou preparados para atender pessoas com deficiência visual, fossem colocados à disposição de pessoas com diabetes e retinopatia a ela relacionada.
- O acompanhamento de pessoas com diabetes deveria ser realizado por equipes multidisciplinares e que estimulem um projeto terapêutico pautado na tomada de decisão compartilhada e informada, especialmente em conteúdos sobre as complicações desta doença, dentre elas a retinopatia, explicitando suas possibilidades terapêuticas, desmistificando ideias pré-concebidas e que causam medo e estimulando terapias precoces e ações de despistagem.
- Vantagens e limitações de cada tipo de tratamento para a retinopatia diabética, incluindo o custo de cada um, eficácia e eventos adversos, devem ser tema de discussão nas consultas médicas. Essas discussões devem favorecer a apresentação do conhecimento dos profissionais e da experiência dos pacientes.
- É importante criar medidas e programas governamentais e campanhas públicas para ampliar o acesso de pessoas a equipamentos de apoio, mobiliários e tecnologias assistidas em saúde, como *audiobooks*, além do curso de braile e do uso adequado de ferramentas, como a bengala branca, para tornar a vida das pessoas mais adaptada às suas novas necessidades.

- É importante também oferecer cursos para treinarem as pessoas no uso das tecnologias assistidas e na leitura do braile, tendo cuidado com aquelas que, pela neuropatia diabética, perdem a sensibilidade requerida para a leitura do braile. Nestes casos, programas como o Sistema de Informação Acessível Digital, MEC Daisy, desenvolvido pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), permite a leitura/audição de livros e o trabalho em computadores, celulares e tablets.
- O manejo da diabetes enquanto doença sistêmica deve ser enfatizada na formação e educação permanente dos diversos profissionais de saúde, da atenção primária aos especialistas no assunto. É necessário que eles tenham consciência da sua complexidade e desafio, tanto na necessária prevenção, por meio de ações de saúde pública, quanto no tratamento, pelo contato direto com os pacientes, auxiliando-os a ficarem atentos às suas múltiplas apresentações para terem uma vida com maior qualidade.
- É importante propor ações de educação em saúde que orientem os pacientes a perceberem pequenas modificações na acuidade visual e buscarem avaliação médica já no nível inicial de sintomas, ou por meio de exames regulares de fundo de olho, uma vez que, como relatam os pacientes, há manifestações clínicas da retinopatia diabética que só se manifestam no longo prazo, mas a retinopatia pode existir mesmo antes dos sintomas aparecerem.
- Quanto os projetos de comunicação e educação em saúde, é preciso que haja mais campanhas específicas voltadas para a prevenção e o acesso precoce ao tratamento da retinopatia diabética, mas também criar oportunidades educativas nos espaços de saúde, utilizando-se das imagens de exames de fundo de olho, de panfletos explicativos e de outros recursos de forma pedagógica e interativa, deixando clara a relação entre diabetes mellitus e retinopatia diabética. Esses espaços educativos devem garantir a acessibilidade a pessoas com baixa acuidade visual e ter linguagem simples.

- Para além da busca de tratamento específico para a retinopatia, é importante que os pacientes saibam que o controle glicêmico pode contribuir com o não desenvolvimento, ou com uma boa evolução, do dano ocular.
- Falar da relação entre diabetes e retinopatia, de forma direta, clara, pedagógica e empática nas relações terapeuta-paciente e nos serviços de saúde especializados e na atenção primária, é uma maneira adequada de produzir literacia e de influenciar as pessoas na direção de um cuidado mais precoce e mais adequado, com um melhor manejo e gestão da doença.
- Espaços de divulgação de conhecimento, prevenção e conscientização sobre riscos e consequências de uma doença, que gera perda de autonomia, que demanda o apoio de cuidadores e que produz impacto econômico e psicossocial tão dramáticos sobre a vida das pessoas, devem ser oferecidos para populações-alvo e franquear o diálogo sobre essas repercussões, inclusive o risco de deficiências visuais graves e cegueira, privilegiando formas de enfrentá-las e/ou de preveni-las.

REFERÊNCIAS

- [1] BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 17 de 01 outubro de 2021. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Retinopatia Diabética.
- [2] PAGE, M.J. *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, v. 372, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- [3] CASP Qualitative Checklist. CASP Checklist for Qualitative Research. Crit Apprais Ski Program 2018.
- [4] TOMA, T. S.; BARRETO, J. O. M.; LEWIN, S. GRADE-CER Qual: uma abordagem para avaliar a confiança nos resultados de sínteses de evidências qualitativas. São Paulo: Instituto de Saúde, 2019.
- [5] SHERMAN, S. A. *et al.* The patient experience with diabetic retinopathy: qualitative analysis of patients with proliferative diabetic retinopathy. *Ophthalmology and Therapy*, v. 12, n. 1, p. 431-446, 2023.
- [6] CURRAN, K. *et al.* Ophthalmologists' and patients' perspectives on treatments for diabetic retinopathy and maculopathy in Vietnam: a descriptive qualitative study. *BMJ open*, v. 12, n. 7, p. e055061, 2022.
- [7] MIDENA, E. *et al.* The Narrative Medicine Approach in the Treatment of Diabetic Macular Edema: An Italian Experience. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 19, n. 15, p. 9367, 2022.
- [8] HIPWELL, A. E. *et al.* Attitudes, access and anguish: a qualitative interview study of staff and patients' experiences of diabetic retinopathy screening. *BMJ open*, v. 4, n. 12, 2014.
- [9] DUAN, F. *et al.* Influencing factors on compliance of timely visits among patients with proliferative diabetic retinopathy in southern China: a qualitative study. *BMJ open*, v. 7, n. 3, 2017.
- [10] GRANSTRÖM, T. *et al.* Patients' experiences before starting anti-VEGF treatment for sight-threatening diabetic macular oedema: a qualitative interview study. *Nordic journal of nursing research*, v. 38, n. 1, p. 11-17, 2018.
- [11] HUANG, E. S. *et al.* Patient perceptions of quality of life with diabetes-related complications and treatments. *Diabetes care*, v. 30, n. 10, p. 2478-2483, 2007.
- [12] KARAGIANNIS, T. *et al.* Patients' and clinicians' preferences on outcomes and medication attributes for type 2 diabetes: a mixed-methods study. *Journal of General Internal Medicine*, p. 1-8, 2020.

- [13] LEWIS, K. *et al.* A qualitative study in the United Kingdom of factors influencing attendance by patients with diabetes at ophthalmic outpatient clinics. *Ophthalmic epidemiology*, v. 14, n. 6, p. 375-380, 2007.
- [14] KAMINSKY, T. A. *et al.* Supports and barriers as experienced by individuals with vision loss from diabetes. *Disability and rehabilitation*, v. 36, n. 6, p. 487-496, 2014.
- [15] WALKER, E. A. *et al.* Incentives and barriers to retinopathy screening among African-Americans with diabetes. *Journal of diabetes and its complications*, v. 11, n. 5, p. 298-306, 1997.
- [16] HARTNETT, M. E. *et al.* Perceived barriers to diabetic eye care: qualitative study of patients and physicians. *Archives of ophthalmology*, v. 123, n. 3, p. 387-391, 2005.
- [17] COYNE, K. S. *et al.* The impact of diabetic retinopathy: perspectives from patient focus groups. *Family practice*, v. 21, n. 4, p. 447-453, 2004.