



Foto: Freepik

DMRI

PESQUISA CONHECENDO A JORNADA DO PACIENTE COM
DEGENERAÇÃO MACULAR RELACIONADA À IDADE

**RELATÓRIO DE PESQUISA
MAIO 2022**

Esta pesquisa contou com o apoio da



RETINA BRASIL

ANGELA MARIA DE SOUSA BEZERRA
PRESIDENTE

MARIA ANTONIETA LEOPOLDI
VICE-PRESIDENTE

PROJETO GRÁFICO

COLABORE COM O FUTURO

GRUPO DE PESQUISA

MAGNIFICAT ASSESSORIA E COMUNICAÇÃO - Rosely
Maria F Garcia Cizotti
Angela Maria de Sousa Bezerra - Retina Brasil
Maria Antonieta Leopoldi - Retina Brasil

Texto revisado pela Dra. Juliana Sallum e Angela Souza
Bezerra



www.retinabrasil.org.br



Retina Brasil



contato@retinabrasil.org.br



(11) 97046-0848



Angela Sousa - Presidente da Retina Brasil e Grupo Retina Ceará - cearense nascida em Fortaleza, casada e mãe de Allan George que tem Retinose Pigmentar, Doença Rara Hereditária da Retina. Graduada em Pedagogia, Mestrado em Educação pela Universidade Federal do Ceará (UFC), Especialização em Gestão Universitária (UFC), Psicopedagogia e Educação Especial pela UFC. Servidora Pública Federal do Laboratório de Pesquisa Multimeios da Faculdade de Educação

da UFC. Coordenadora do Projeto de Extensão Acessibilidade e Inclusão:abrindo janelas na Educação de Pessoas com Deficiência Visual através das Tecnologias Assistivas. Dedicase a luta pelos Direitos das Pessoas com Deficiência, em especial as com deficiência visual, e as acometidas de doençasraras hereditárias da retina, e Conselheira do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Conade/SNDPCD/MMFDH gestão 2022-2025.



Maria Antonieta Leopoldi - Vice-Presidente da Retina Brasil e uma das fundadoras da entidade há duas décadas por motivo de ter uma filha com doença hereditária da retina, ajudou a criar o Retina Rio em 1991 e representou a Retina Brasil em congressos da Retina Internacional.

A Retina Brasil é uma organização não governamental sem fins lucrativos, formada por pessoas com doenças da retina e com sede na cidade de São Paulo/SP. Tem abrangência nacional e possui 8.500 afiliados, entre pacientes e familiares. Sua capilaridade se estende por todo o país, integrando 14 grupos regionais. Foi formada em 2002, possui comitê médico científico e tem vinculações com a Retina Internacional, organização guarda-chuva com cerca de 40 entidades nacionais.

MISSÃO

Dar apoio e informação às pessoas com doenças hereditárias da retina, doenças raras e ainda sem cura. Também acolhe, informa e auxilia os pacientes com degeneração macular relacionada à idade (DMRI) e com retinopatia diabética, doenças que atingem um grande número de pessoas e já dispõem de tratamento.

VISÃO

Ser um meio de comunicação e informação, destinado aos interessados nas doenças da retina, na genética ocular e nas terapias inovadoras para retinopatias.

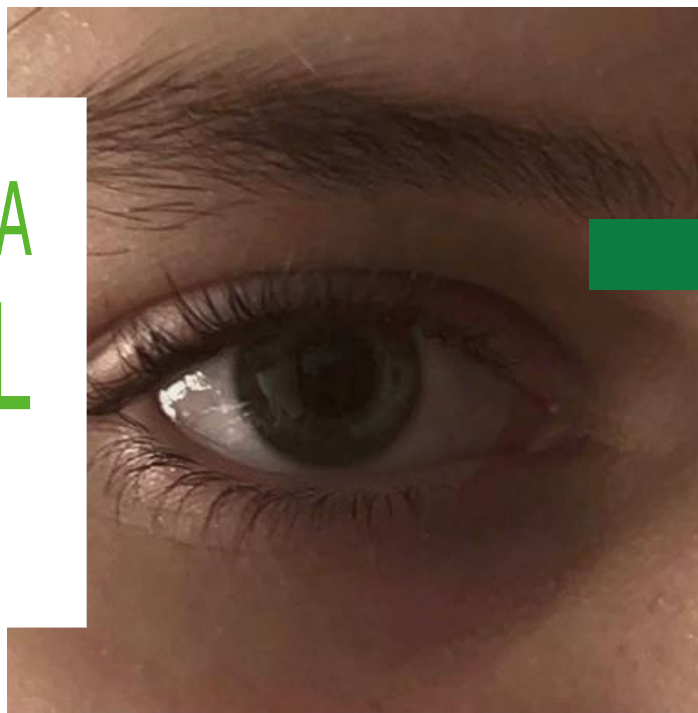
VALORES

Solidariedade - Busca de maior equidade no acesso à saúde ocular - Ética - Confiança no desenvolvimento científico

SUMÁRIO

1) A pesquisa da Retina Brasil sobre a DMRI.....	pag 06
2) Degeneração Macular Relacionada à Idade	pag 09
2.a) Aspectos clínicos da DMRI	pag 11
2.b) Tratamento para a DMRI.....	pag 13
2.c) O Custo e o Impacto da DMRI para a população idosa	pag 14
3) Resultados da Pesquisa Jornada do Paciente com DMRI	pag 15
3.1) Quem é o paciente com DMRI?.....	pag 16
3.2) Tipos de DMRI.....	pag 20
3.3) A Jornada do Paciente com DMRI até o Diagnóstico.....	pag 22
3.4) Tratamento da DMRI úmida com injeções.....	pag 29
3.5) Impacto da DMRI na vida do paciente.....	pag 37
3.6) Rede de Apoio do Paciente e o Papel da Associação de Pacientes.....	pag 46
3.7) Avaliação pelo paciente dos cuidados recebidos na sua jornada.....	pag 47
4. Conclusões.....	pag 49
5. Recomendações	pag 51
6. Bibliografia.....	pag 54

1. A PESQUISA DA RETINA BRASIL SOBRE A DMRI



Dentre os afiliados da Retina Brasil encontram-se pessoas com degeneração macular relacionada à idade, DMRI. Muitos nos procuram e mantem contato conosco, através de suas mídias sociais. Participamos de grupos de whatsapp de pessoas com degeneração macular e organizamos eventos virtuais para estimular a sociabilidade entre elas. Também informamos sobre os desenvolvimentos científicos para tratar os variados tipos de DMRI com presença de médicos em lives ou em vídeos.

Desde a chegada dos primeiros medicamentos para tratar a DMRI úmida, a Retina Brasil tem acompanhado os pacientes e constatado a enorme desigualdade que existe para tratar o paciente do Sistema Único de Saúde (SUS) em comparação com o paciente que consegue tratamento através do plano de saúde ou de medicina privada. A Retina Brasil luta pelos direitos dos pacientes com doenças da retina junto as diversas instâncias do governo para a criação de políticas sustentáveis, a fim de que os pacientes tenham acesso ao diagnóstico precoce, aos tratamentos existentes e à genotipagem pelo SUS.

O interesse em pesquisar a jornada de uma pessoa na sua maturidade, em busca de redefinir sua vida, suas relações e suas atividades em função de uma perda visual significativa, levou a esse estudo com pacientes com DMRI. A falta de dados sobre essa comunidade com a qual convivemos e acompanhamos nos motivou a realizar um estudo mais aprofundado sobre sua vida. Para tanto, elencamos os seguinte objetivos.

Objetivos da pesquisa

1. Colaborar para a conscientização da população brasileira sobre os problemas da visão do idoso
2. Levantar dados sobre a população com DMRI no Brasil, entendendo suas características e avaliando as necessidades não atendidas
3. Identificar problemas e desafios enfrentados pelo paciente com DMRI, que precisa de tratamento continuado para deter a perda visual.
4. Fazer recomendações para melhorar o atendimento oftalmológico ao paciente com DMRI no SUS e na rede de saúde suplementar.

Metodologia

Foram aplicados 100 questionários (google forms) entre os meses de novembro de 2021 e janeiro de 2022. Buscou-se contatar o maior número de pessoas com DMRI úmida que constavam do cadastro da Retina Brasil. O interesse da pesquisa era avaliar o tratamento com injeções para DMRI úmida, por isso buscamos mais pacientes nessa condição. Dentre as 100 pessoas selecionadas para aplicação do questionário, 82 declararam ter DMRI úmida. Essa amostra não representa a distribuição que acontece na população em geral, onde cerca de 10% dos pacientes com DMRI desenvolvem o tipo úmida (neovascular ou exsudativa), enquanto os demais apresentam a condição de degeneração macular relacionada à idade de tipo seca. Essa pesquisa avaliou pacientes com DMRI priorizando os que tinham o tipo úmida.

Os pacientes com DMRI foram inicialmente contatados por telefone e informados sobre a pesquisa e seus objetivos. Após o aceite em colaborar, o entrevistado podia optar por responder ao questionário por telefone ou preenchê-lo e enviá-lo aos pesquisadores por e-mail.

Ao final incluímos 100 pessoas para o estudo. Dessas, 94 foram entrevistadas por telefone e apenas 6 preencheram o questionário e o enviaram por e-mail.

Na busca de respondentes para a pesquisa foram contatadas 1.532 pessoas cadastradas na associação como tendo DMRI. Muitos não foram encontrados na busca telefônica, outros não quiseram participar da pesquisa. Várias pessoas contatadas tinham outros problemas de retina que envolviam degeneração da mácula, mas que não eram DMRI.

Ao final incluímos 100 pessoas para o estudo. Dessas, 94 foram entrevistadas por telefone e apenas 6 preencheram o questionário e o enviaram por e-mail. Contamos com três entrevistadoras responsáveis pela aplicação dos questionários.

O questionário aplicado continha 39 perguntas, várias delas permitindo que a pessoa expressasse opiniões. Essas perguntas obedeceram a uma ordem temática:

1. O paciente com DMRI - características pessoais
2. A jornada do paciente com DMRI até o diagnóstico
3. O tratamento da DMRI úmida com injeções intravítreo
4. A relação do paciente com DMRI com o médico especialista
5. Impacto da DMRI na vida do (a) paciente
6. Rede de apoio do (a) paciente
7. Papel da Associação de Pacientes

Universo da Pesquisa

Número de entrevistados 100

Pessoas com DMRI seca (autodeclaração) 8 (8%)

Pessoas com DMRI neovascular (autodeclaração) 82 (82%)

Pessoas que desconhecem o tipo de DMRI que têm 10 (10%)

2. DEGENERACÃO
MACULAR
RELACIONADA À
IDADE



A Degeneração Macular Relacionada à Idade, também chamada DMRI, é uma doença pouco conhecida entre os brasileiros. Uma pesquisa que a Retina Brasil realizou em 2014, com 5.000 pessoas de várias partes do país (sete capitais) detectou que 81% das pessoas entrevistadas aleatoriamente na rua, nunca ouvira falar em degeneração de mácula. Somente 9% foi capaz de explicar o que era a DMRI e descrever seus sintomas.¹ Algumas pessoas que responderam a essa pesquisa faziam uso do SUS e não tinham muito acesso ao oftalmologista. Na mesma pesquisa com 5.000 pessoas, 7% afirmaram que nunca foram a um oftalmologista, 35% afirmou que ia a cada ano ou dois examinar os olhos e apenas 34% informou que ia pelo menos uma vez ao ano visitar seu oftalmologista.

Mais recentemente uma pesquisa do IBOPE DTM, constatou proporção semelhante de desconhecimento sobre a DMRI: 65% de pessoas com mais de 55 anos entrevistadas nunca havia ouvido falar de DMRI.²

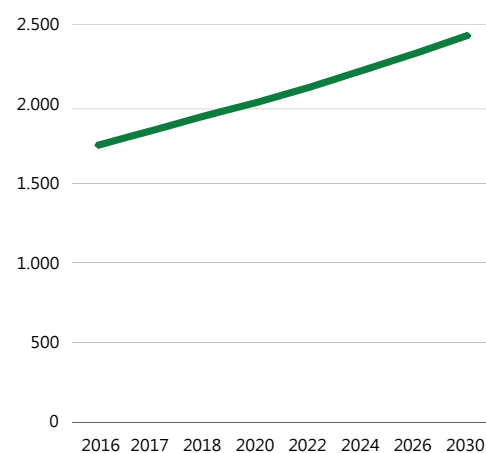
Nas últimas décadas tem havido um aumento no número de pessoas com DMRI no Brasil e no mundo, na medida em que estamos vivendo mais por contar com melhores condições de saúde. Com isso crescem também doenças ligadas ao envelhecimento, entre elas as doenças oculares (glaucoma, catarata, olho seco, degeneração macular relacionada à idade entre outras complicações oculares) .

No quadro a seguir a Organização Mundial da Saúde (OMS) apresenta os dados do crescimento do número de pessoas com DMRI no mundo e aponta para um possível aumento de 36% dessa população em 2030.

Quadro 1 - População Mundial com DMRI(2016-2030)

ANO	POPULAÇÃO MUNDIAL COM DMRI - MILHÕES DE PESSOAS
2016	178,4
2017	186,9
2018	195,6
2020	203,7
2022	212,7
2024	222,6
2026	232,7
2030	243,4

Fonte : Organização Mundial da Saúde, Relatório Mundial sobre a Visão 2021



Nota 1 - Retina Brasil e Bayer .Pesquisa sobre Saude Ocular e Degeneração Macular Relacionada à Idade. 2014 (mimeo)

Nota 2- Pesquisa IBOPE DTM encomendada pela empresa Bayer - Abril Marrom:Pesquisa aponta que 74% dos brasileiros não conhecem a principal causa de cegueira na terceira idade. abril 2021.<https://www.bayer.com.br/midia>)

Em 2018, a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua - PNAD Contínua do IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, indicou que a população brasileira com 60 anos e mais chegava a 30,2 milhões de pessoas. A projeção do IBGE para 2021 é de uma população de idosos de 37,7 milhões, cerca de 16,2% da população brasileira. O Conselho Brasileiro de Oftalmologia (CBO) estima que no Brasil cerca de 3 milhões de pessoas têm DMRI. Essa população que envelhece e apresenta problemas oculares entre outras doenças sistêmicas, demanda políticas de saúde pública para a visão, as quais devem fazer parte de qualquer planejamento preventivo de saúde ocular.³

Aspectos clínicos da DMRI

A degeneração macular relacionada à idade é uma doença degenerativa, que leva a um declínio gradual da visão. Ela afeta a mácula, área que fica no centro da retina e que permite a visão dos detalhes, das cores, o reconhecimento das pessoas, a leitura.

A DMRI não leva à perda completa da visão, que vai diminuindo gradualmente podendo estabilizar (quando existe tratamento) ou avançar para a baixa visão se o paciente não tratar. Esse processo causa um grande impacto emocional no paciente, atingindo a sua autonomia em atividades diárias e profissionais.

Fatores genéticos, ambientais (como tabagismo) e ligados à saúde (hipertensão, sedentarismo, dieta inadequada) podem predispor ao aparecimento da degeneração macular relacionada à idade.

A incidência da DMRI é alta na população idosa. A tendência geral é que a DMRI surja entre 70 e 80 anos. Por volta de 50 anos algumas pessoas começam a apresentar problemas na visão ligados à retina, e muitas vezes esses problemas se ligam à degeneração da mácula.

Foto: Freepik

Sintomas

Os sintomas da degeneração macular relacionada à idade não aparecem no início da doença. A detecção precoce é feita em consulta rotineira ao oftalmologista. O paciente se queixa de visão distorcida em um dos olhos ou em ambos, visão embaçada, intolerância à luz ou dificuldade de adaptar-se a um ambiente escuro. Por vezes percebe falhas na visão central, manchas escuras causadas pelos escotomas⁴. Pode ter perda de acuidade visual tendo dificuldades de leitura e de visão de cores. Feito o diagnóstico de DMRI, é importante que a pessoa seja acompanhada por um especialista em retina, que vai avaliar se a DMRI deve ser tratada ou não. Como a DMRI é uma doença complexa, a progressão de um estágio inicial ou intermediário para uma fase avançada é variável, podendo o processo de perda visual ser lento ou acelerado.

Tipos de DMRI

Dentre os primeiros sinais que aparecem no exame de fundo de olho, temos as drusas, depósitos amarelados que se acumulam na região macular. Pequenas drusas aparecem com a idade, e não significam que a pessoa tem DMRI. Quando as drusas aumentam seu tamanho e aparecem outros pigmentos é preciso ficar atento ao aparecimento da DMRI.

Nos estágios mais avançados da DMRI a mácula aparece danificada e a visão afetada. Nesse estágio existem dois tipos de DMRI:

DMRI seca ou não exudativa - diagnosticada quando existe comprometimento das células da camada do epitélio pigmentar da retina, das células fotorreceptoras e da coróide. Nesta fase já há comprometimento da visão. É a forma mais comum, afetando cerca de 90% das pessoas com DMRI.

DMRI úmida, exudativa ou neovascular - assim chamada quando existem neovasos, que são vasos sanguíneos anormais na retina, os quais podem sangrar e danificar as células da retina afetando a visão. Ela é menos comum nos pacientes com DMRI (cerca de 10% dos afetados por DMRI).

Nota 4 - escotomas se caracterizam pela perda total ou parcial da visão numa região do campo visual, enquanto outra área está preservada, causando um efeito de buraco negro na imagem enxergada

Tratamento para a DMRI

A DMRI seca ainda não tem tratamento. Existem testes clínicos em andamento, que visam deter o processo degenerativo das células, mas não estão disponíveis como tratamento. Nos Estados Unidos estudos usando suplementos com vitaminas C, E, zinco, cobre, luteína e zeaxantina mostraram efeitos positivos na evolução da doença em sua fase inicial. Essa fórmula, conhecida como AREDS (Age Related Disease Study), é recomendada a pacientes com DMRI em estágio inicial ou na fase seca.

A DMRI úmida ou neovascular vem sendo tratada há algumas décadas. Inicialmente foi usada a terapia fotodinâmica e a fotocoagulação a laser. Mais recentemente surgiram os medicamentos antiangiogênicos⁵ aplicados através de injeções dentro do olho (intraocular).

Esse tratamento reduz o crescimento dos vasos sanguíneos e visa melhorar a condição visual do paciente. Seu objetivo não é curar a doença, mas reduzir o vazamento de líquido e manter o percentual de visão que o paciente já tem. A quantidade de injeções é um dos motivos que dificulta a sustentação do tratamento da DMRI úmida, no longo prazo. Sem tratar, a visão do paciente piora. Estudos clínicos estão sendo realizados para produzir novos tratamentos com intervalos maiores entre as injeções, pelo efeito mais duradouro do medicamento.



Nota 5 - Medicamentos antiangiogênicos têm a função de secar os vasos sanguíneos anormais que podem vaziar e prejudicar a visão. São usados através de injeções intravítreo administradas por oftalmologistas

O custo e o impacto DMRI para a população idosa

O idoso já tem parte de sua renda alocada para medicamentos ligados a doenças comuns dessa faixa etária. Quando ele desenvolve a degeneração macular relacionada à idade e vai perdendo a visão, muitas despesas vêm se juntar ao seu orçamento: os medicamentos, o apoio psicológico, os custos advindos de acidentes e fraturas provocados pela baixa visão, os equipamentos auxiliares à baixa visão, muitos deles importados e de alto custo. Quando o paciente é uma pessoa com poucos recursos, ele passa a depender da ajuda de familiares, da provisão pública de serviços médicos e medicamentos e dificilmente faz uso de equipamentos para baixa visão. O smartphone contemporâneo, com vários recursos de acessibilidade como: aumentar e diminuir o volume, comandos de voz, realizar captura de tela, fontes e temas de alto contraste, entre outras funções, ajudam muito o paciente com baixa visão.

Muitos pacientes com DMRI se queixam das dificuldades para acessar em um tempo razoável serviços médicos especializados para doenças da retina, capazes de fazer diagnóstico, exames, tratamento e acompanhamento de sua DMRI. Poucos são os serviços do SUS que oferecem serviços médicos, de exames oftalmológicos para DMRI e reabilitação, bem como recursos para baixa visão, especialmente nos grandes centros urbanos e regiões metropolitanas. Embora exista legislação regulamentando de forma detalhada a atenção à pessoa com deficiência visual na atenção básica e nos serviços de reabilitação visual ⁶ a demanda por saúde ocular ainda persiste.

O paciente diagnosticado com DMRI muitas vezes se aposenta precocemente, e ao deixar o trabalho a sua renda diminui. Mas há outros impactos da DMRI além do aspecto financeiro. Além de parar de trabalhar, muitos deixam de dirigir veículos ou de se locomover de forma autônoma e vão perdendo sua independência. Quanto maior a perda visual maior a perda de independência, a menos que a pessoa vá se preparando para uma nova vida, construindo uma nova identidade de pessoa com deficiência visual, fazendo uso de recursos tecnológicos, buscando aulas de orientação e mobilidade. A educação tecnológica é uma necessidade para permitir o uso do computador, da internet, do celular e de outros auxílios que vem sendo criados para evitar o isolamento social e cultural e a promoção da autonomia da pessoa com baixa visão.

Nota 6 - a Portaria n. 288/SAS/MS de 19/05/2008 definiu as redes estaduais e regionais de atenção em oftalmologia. A Portaria n. 3.128 de 24/12/2008 definiu que redes estaduais de atenção à pessoa com deficiência visual sejam compostas por ações na atenção básica e serviços de reabilitação visual. O Anexo IV desta portaria estabelece as Diretrizes para tratamento e reabilitação/habilitação de pessoas com baixa visão e cegueira

3. RESULTADOS DA PESQUISA JORNADA DO PACIENTE COM DMRI



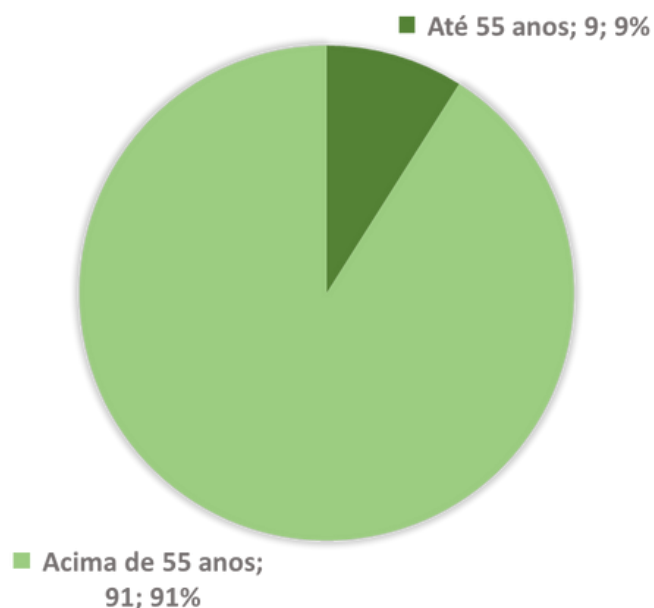


3.1 QUEM É O PACIENTE COM DMRI

Foto: Freepik

1.a. Idade

IDADE	NÚMEROS
27 a 30	2
31 a 35	1
36 a 40	1
41 a 45	
46 a 50	1
51 a 55	4
56 a 60	17
61 a 65	17
66 a 70	23
71 a 75	13
76 a 80	13
81 a 85	2
86 a 90	3
91 a 95	3

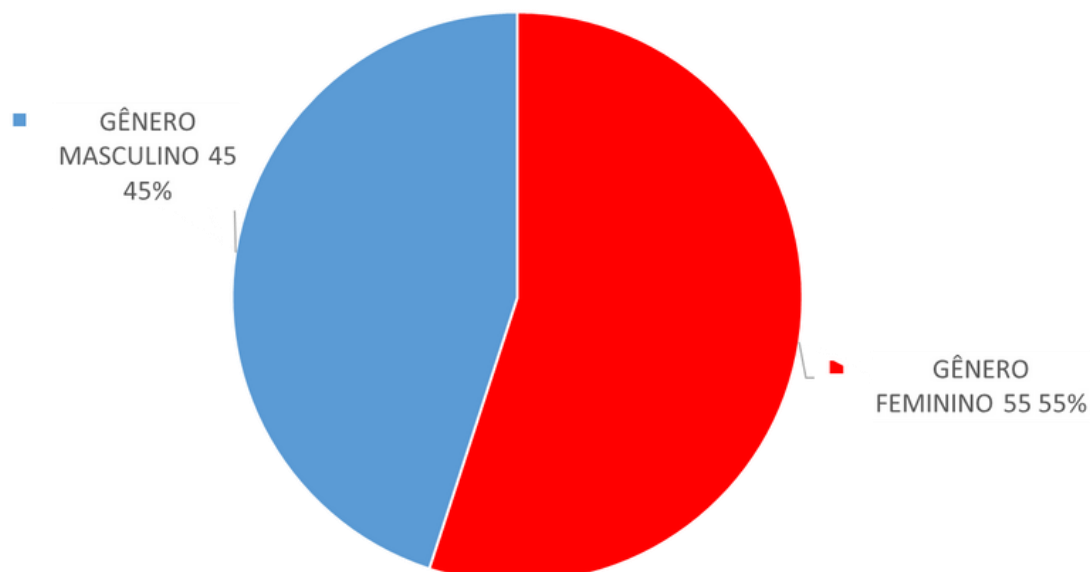


COMENTÁRIOS

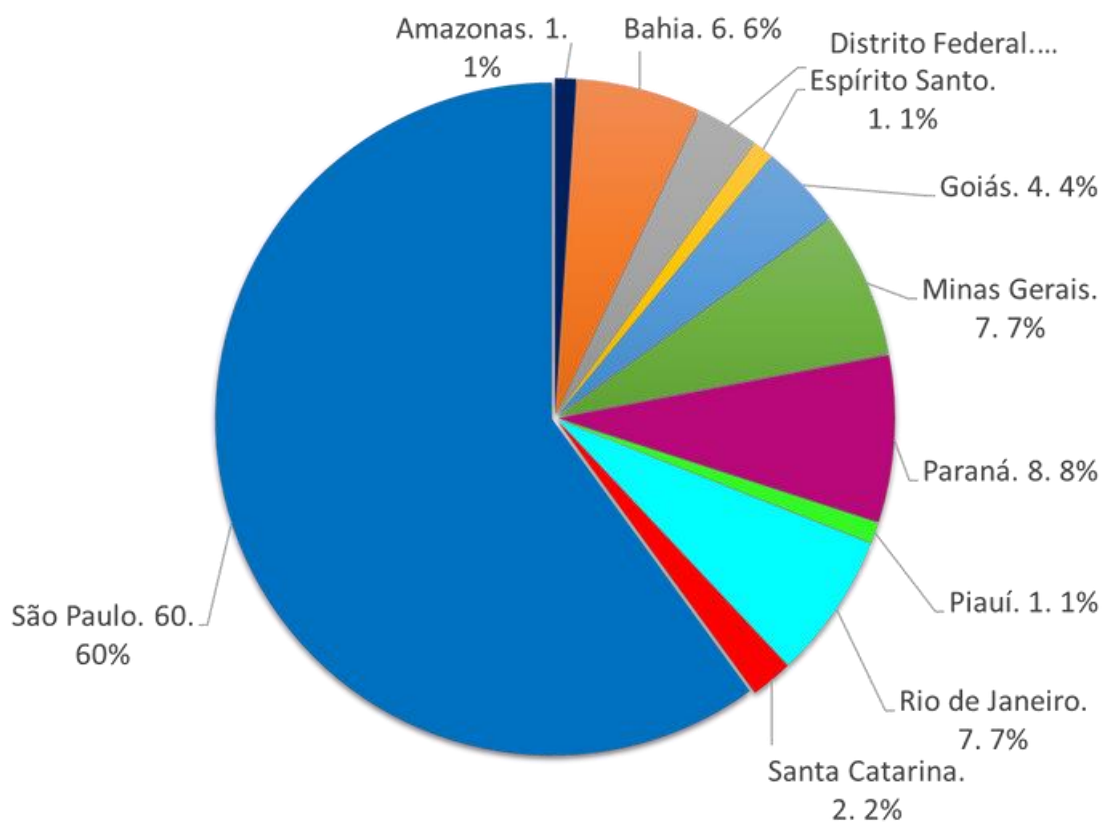
Das 100 pessoas que declararam ter DMRI no questionário, 91 tinham idade acima de 56 anos e 9 estavam entre 27 e 55 anos. A maior concentração de pessoas estava na faixa que vai de 56 a 80 anos

1.b. Gênero

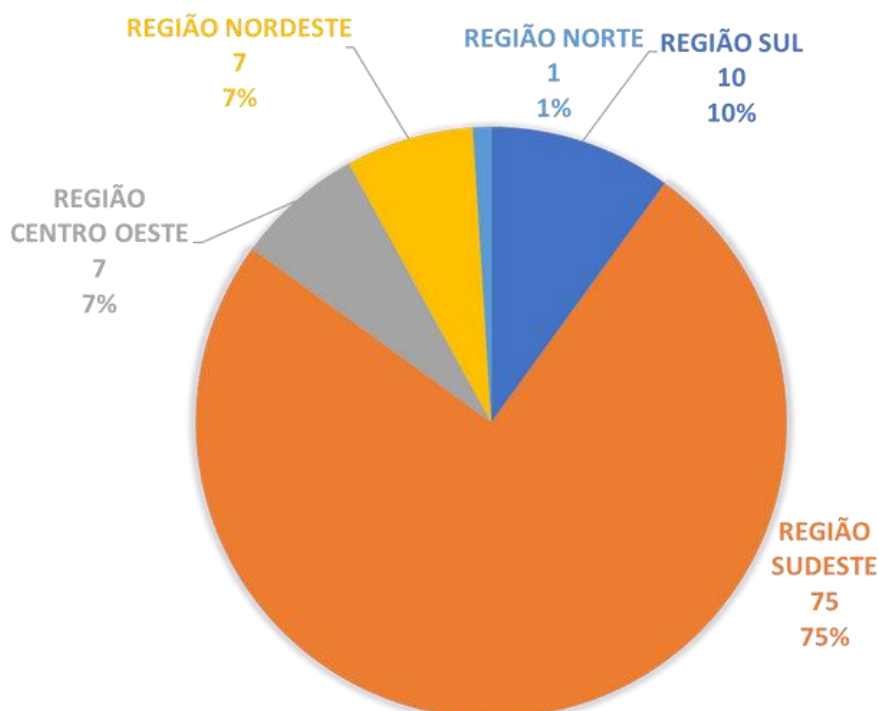
100 Respostas



1.c. Residência (Estado onde reside)



1.d. Região onde reside

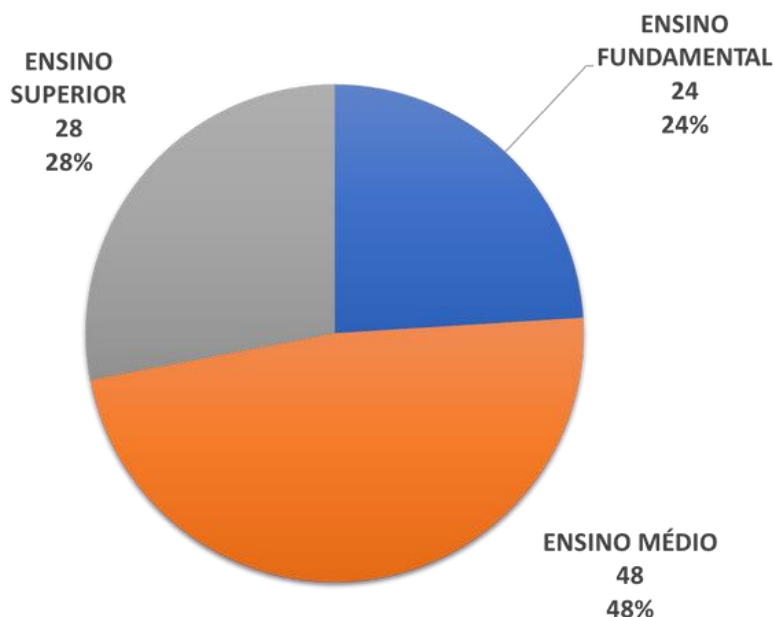


COMENTÁRIOS

A maior parte reside no Sudeste e no Sul do país (85%). Os residentes do Estado de São Paulo foram a maioria - 60%. Do Nordeste e Centro-Oeste havia 14 pessoas (7% do Nordeste e 7% do Sudeste) de um total de 100 pessoas. Da região Norte foi entrevistada 1 pessoa do Estado do Amazonas.

1.e. Escolaridade

100 Respostas - única alternativa



COMENTÁRIOS

A maior parte dos entrevistados com DMRI tem ensino fundamental e médio (72 pessoas, 72%). Com ensino superior encontram-se 28 pessoas (28%).

1.f. Profissão

100 Respostas

PROFISSÃO	Nº
APOSENTADO	58
EDUCADOR (PROFESSOR, TÉCNICO)	6
ENGENHEIRO	4
PROFISSÕES TÉCNICAS *	5
COMÉRCIO	5
SERVIÇOS **	9
ATIVIDADES ADMINISTRATIVAS ***	5
DONA DE CASA	9

COMENTÁRIOS

Grande parte das entrevistas apontou para a condição de aposentados (58 pessoas dentro o universo de 100) e donas de casa (9 pessoas). Nos setores de comércio e prestação de serviços foram encontradas 14 pessoas (14%). Atividades de educador, engenheiro, administrador somaram 15% e pessoas ligadas à profissões técnicas corresponderam a 5% das entrevistas

(*) Profissões técnicas (técnico em sistemas eletrônicos, metalúrgico e eletricista).

(**) Serviços (Motorista, Costureira, Massoterapeuta).

(***) Atividades de administração (supervisor de recursos humanos, administrador, publicitário, assessor fiscal, contador).



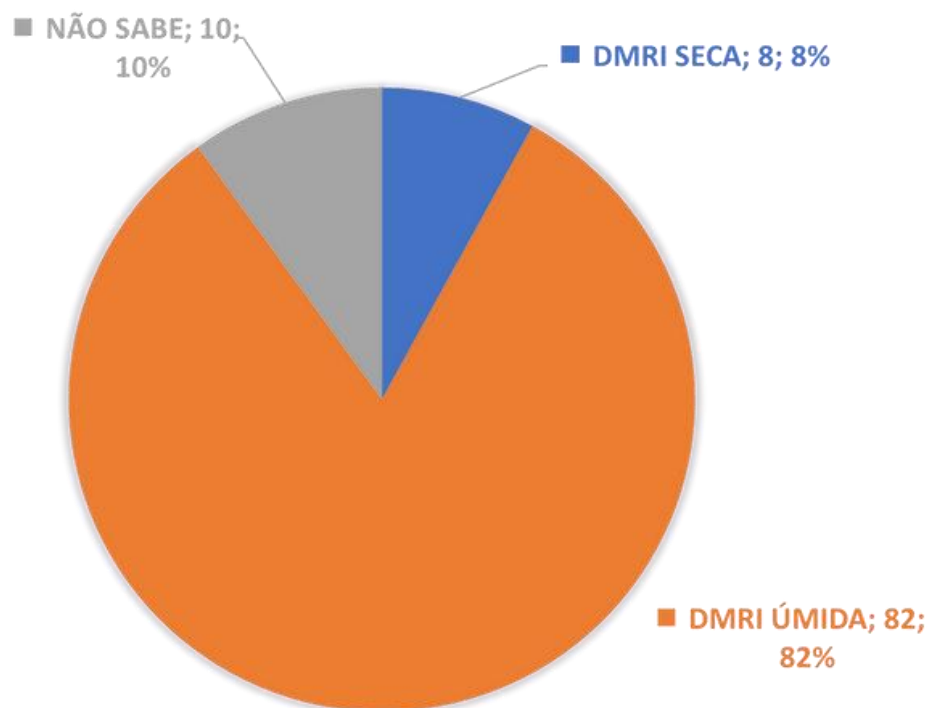
3.2

TIPOS DE DMRI

Foto: Freepik

2.a. Qual sua doença da visão?

100 Respostas - única alternativa



COMENTÁRIOS


1- Quando perguntados sobre qual a sua doença da visão, as respostas mostraram muitos pacientes desinformados. 8 disseram ter DMRI seca, mas 5 deles fazem ou já fizeram tratamento com injeções intravítreo, o que define sua patologia como úmida. 82 pessoas (82%) afirmaram ter obtido o diagnóstico de DMRI úmida, enquanto 10% dos respondentes não sabiam informar seu tipo de DMRI. Quando comentavam o tratamento que faziam para DMRI mencionavam cirurgia de vitrectomia, cirurgia para reduzir pressão ocular e até vacinas para retardar a progressão da doença.

2 - Dos 8 que disseram ter DMRI Seca, 5 fazem tratamento com injeção ou laser ou já fizeram, mas garantem ser seca.

3 - Dos que dizem não saber qual tipo de DMRI, 5 fazem injeções ou laser, 2 o médico diz ser úmida, porém o exame ainda não chegou para oficializar.

Os outros estão realmente confusos e notamos que não houve nenhuma informação médica mais aprofundada, porém eles estão perdendo a visão progressivamente.

4- A DMRI em alguns casos tem características genéticas. Nessa pesquisa encontramos 13% dos respondentes com outro familiar afetado com DMRI. 12 pessoas tinham familiares de primeiro grau afetados e uma pessoa tinha 3 familiares com a doença.



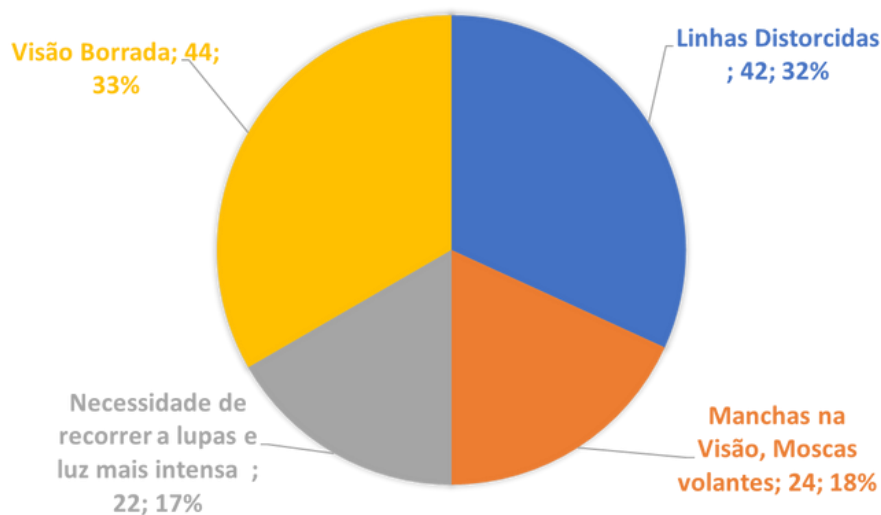
3.3

A JORNADA DO PACIENTE COM DMRI ATÉ O DIAGNÓSTICO

Foto: Freepik

3.a. Sintomas da DMRI

100 Entrevistados Responderam - Múltipla escolha, portanto o número de resposta é superior a 100

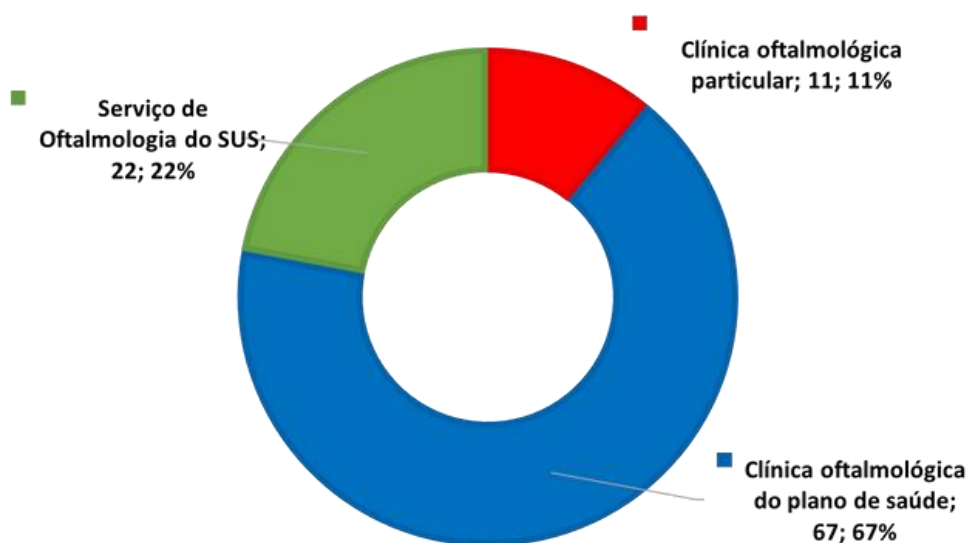


COMENTÁRIOS

Vários sintomas foram mencionados: linhas distorcidas (47%), visão borrada (44%) foram os mais mencionados, ao lado de manchas na visão (24%) e necessidade de uso de lupas e luz intensa para leitura (22%)

3.b. Serviço de saúde buscado para obter o diagnóstico

100 Respostas - única alternativa

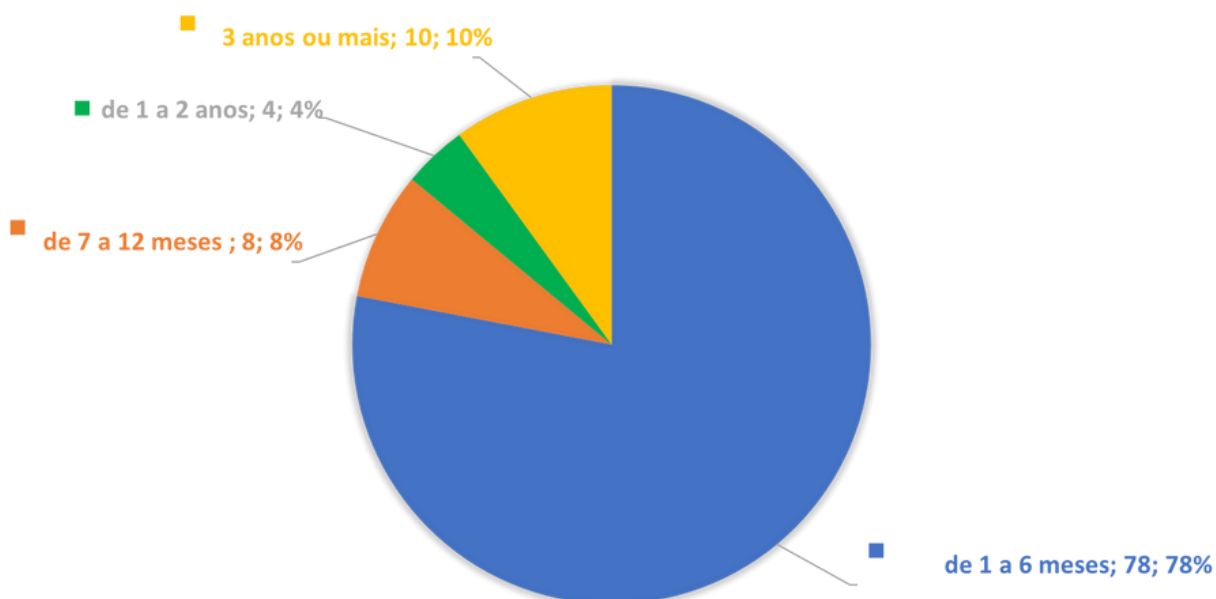


COMENTÁRIOS

Os respondentes nesta pesquisa são atendidos por clínicas de medicina particular (11%) ou ligadas a planos de saúde (67%). Portanto 78 (78%) não são usuários do SUS. Obtiveram seu diagnóstico de DMRI no SUS cerca de 22 (22%) dos 100 respondentes.

3.c. Tempo entre primeiros sintomas e o diagnóstico

100 Respostas - única alternativa



COMENTÁRIOS

Talvez pelo fato da maioria dos entrevistados recorrerem a clínicas particulares ou ligadas a planos de saúde, a maioria dos respondentes levou pouco tempo na jornada entre os sintomas iniciais da doença e a consulta médica que confirmou o diagnóstico da DMRI. 78% dos respondentes levaram de 1 a 6 meses para obter o resultado confirmando a DMRI. Por outro lado, 8 pessoas levaram quase um ano para saber que tinham DMRI e 14 (14%) levaram alguns anos para obter seu diagnóstico. Ainda assim, a grande maioria (81%) afirmou ter tido dificuldade para chegar ao diagnóstico de DMRI.

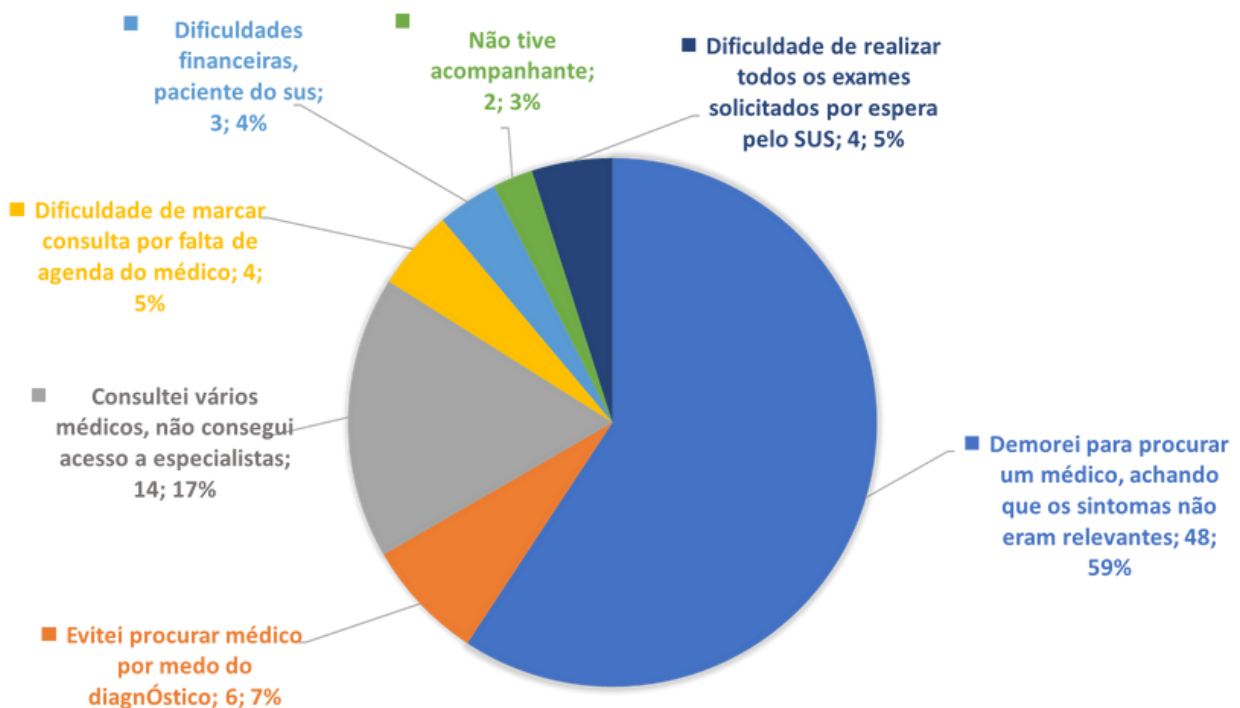
3.d. Você teve dificuldade para obter o diagnóstico de DMRI?

100 Respostas - única alternativa



3.e. Dificuldades encontradas para obter diagnóstico

81 Respostas - única alternativa

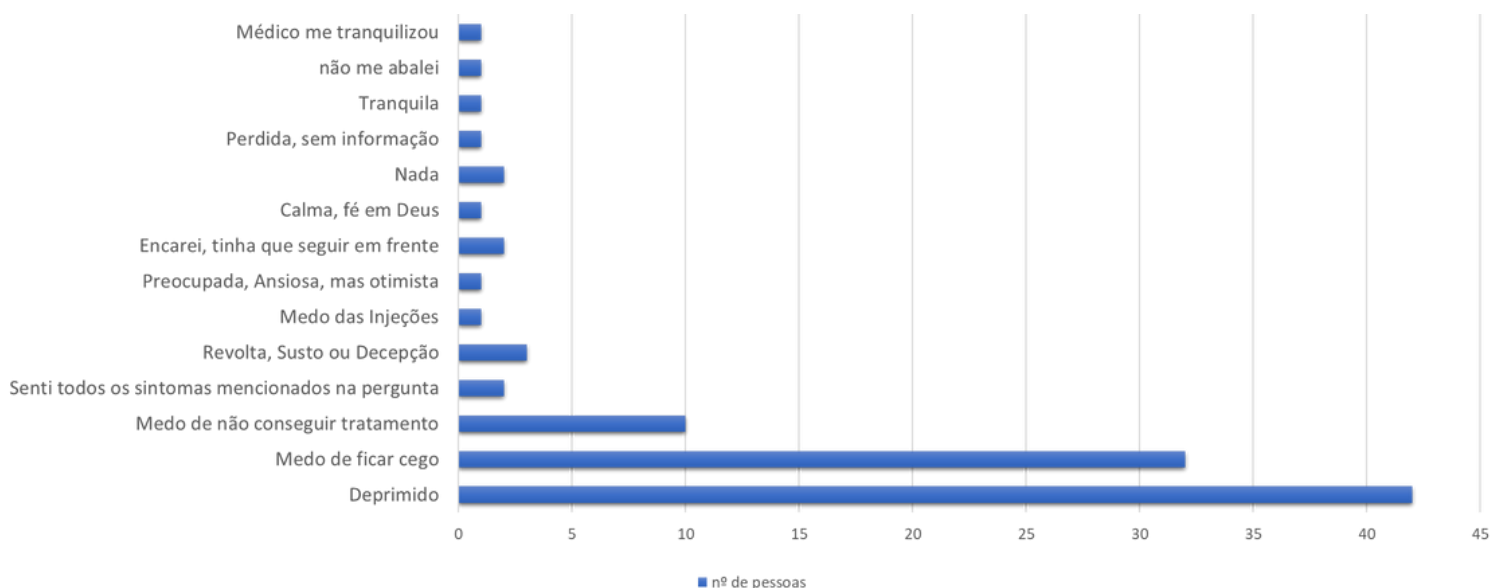


COMENTÁRIOS

Dos 81 pacientes que apontaram dificuldades para chegar ao diagnóstico, a maior parte mencionou **dificuldades pessoais**: 59 pessoas ou 73%. Dentre as dificuldades pessoais, estavam a falta de informação que levasse à percepção dos primeiros sintomas (59%), o medo de ter um diagnóstico de doença grave (7%), a falta de acompanhante para comparecer à consulta médica (3%) e a falta de recursos financeiros para consultas e exames (como no caso de 3 entrevistados que buscaram o SUS para o diagnóstico de DMRI). 18 pessoas (22%) **ligaram suas dificuldades aos médicos**, seja pelo fato de terem passado por vários oftalmologistas até chegar àquele que realizou o diagnóstico, seja pela falta de agenda dos médicos que queriam consultar. 4 usuários do SUS queixaram-se do longo prazo de espera para realizar os exames necessários ao diagnóstico da DMRI.

3.f. Houve explicação do médico sobre a DMRI?



100 Respostas - o respondente podia apontar várias alternativas



COMENTÁRIOS

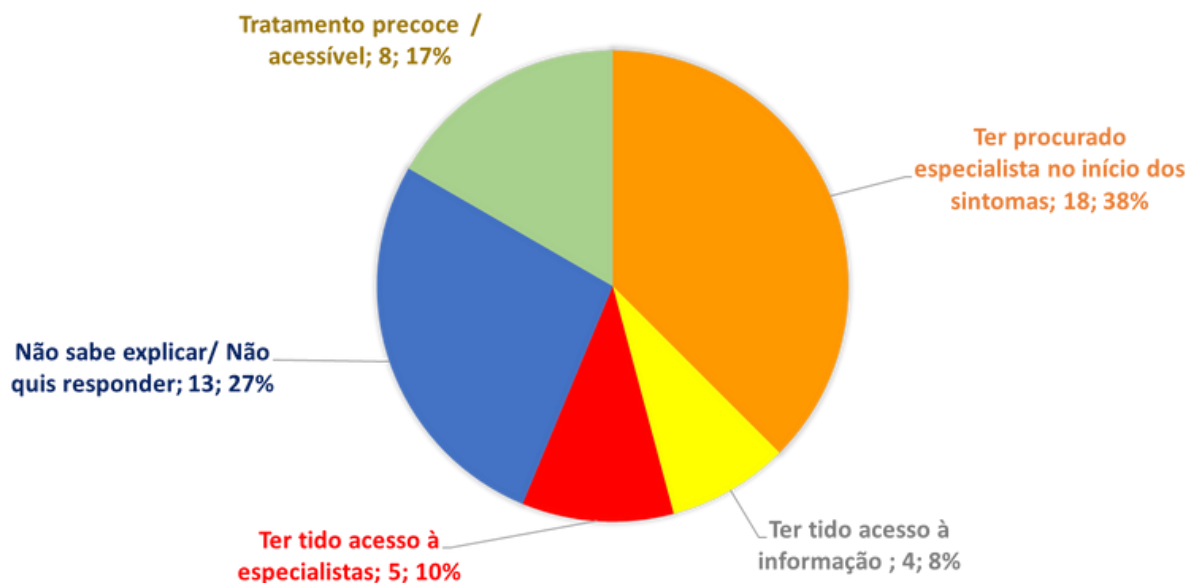
Para grande parte das pessoas entrevistadas o impacto da notícia da DMRI foi significativo: sentimentos como o medo de ficar cego, de não conseguir tratar a doença foram os itens mais citados (ver gráfico acima). Mais de 40% dos entrevistados mencionaram que ficaram deprimidos depois de receberem o diagnóstico. O grande impacto causado pela notícia que anuncia um novo futuro, cheio de dificuldades, deveser levado em conta pelo médico, pelo familiar, pelos serviços públicos de saúde ocular, que deveriam contar com um psicólogo e um assistente social para apoiar o paciente impactado após ter sido diagnosticado com a DMRI.

Quadro 2 - Impactos psicológicos ao receber o diagnóstico

Sentimentos Negativos 		Sentimentos Positivos 	
Deprimido	42	Preocupado, mas otimista	1
Medo de ficar cego	32	Encarei, seguir em frente	2
Medo de não conseguir tratamento	10	Calma, fé em Deus	1
Medo das injeções	1	Médico me tranquilizou	1
Revolta, susto, decepção	3	Observação: o respondente podia apontar várias alternativas	
Me senti perdida, sem informação	1		

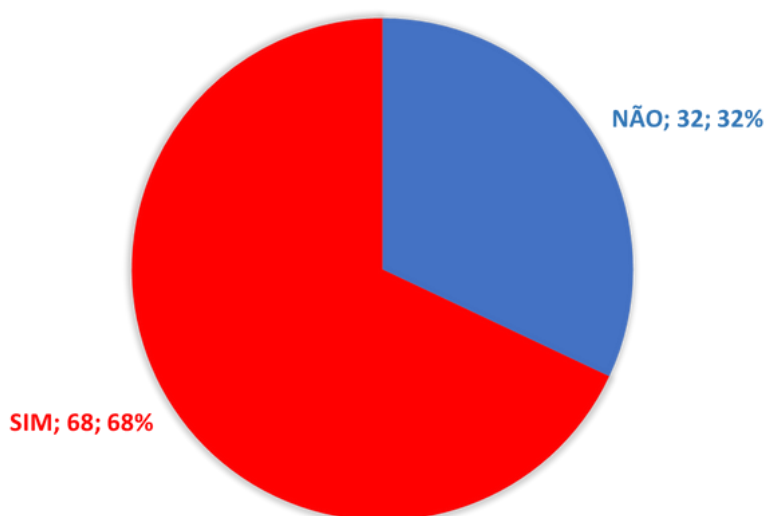
3.g. O que teria facilitado sua jornada para obter o diagnóstico de DMRI?

48 Respostas - Dissertativa



3.h. Houve explicação do médico sobre a DMRI e a convivência com a doença após o diagnóstico

100 Respostas - única alternativa

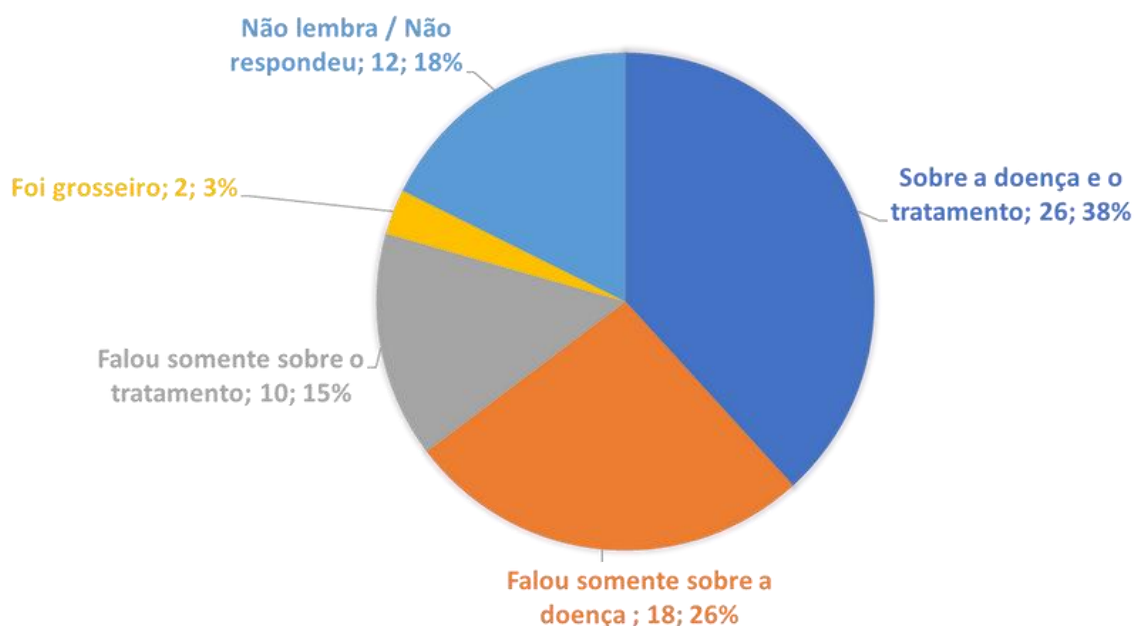


COMENTÁRIOS

68% dos 100 entrevistados com DMRI afirmaram que o médico deu informações sobre a doença e as consequências que poderiam advir dela. Alguns deles mencionam que foram informados apenas sobre a doença ou apenas sobre o tratamento. Mas é preocupante constatar que 32% tenham declarado que o profissional responsável pelo diagnóstico não deu informações sobre a doença e sobre suas consequências, no momento do diagnóstico.

3.i. Que informação o médico lhe passou por ocasião do diagnóstico?

68 respostas - dissertativa



COMENTÁRIOS

Fazendo uma reflexão em retrospectiva sobre a sua jornada, alguns entrevistados (27%) apontaram para o fato de que se tivessem obtido informação sobre as doenças da visão, poderiam ter interpretado mais seriamente os sintomas iniciais e ter procurado mais rapidamente um especialista em retina capaz de fazer o diagnóstico.



3.4

TRATAMENTO DA DMRI ÚMIDA COM INJEÇÕES

Foto: Freepik

Tabela 1 - Acesso do Paciente a Sistemas de Saúde para Diagnóstico e Tratamento DMRI

Consultas via	Diagnóstico DMRI feito através de	Tratamento com Injeções feito através de	Hoje se trata com injeções através de
Plano de saúde	67	62	37
Médico particular	11	03	04
SUS	22	18	08
Outro (judicialização)	--	01	-
	100	84*	49

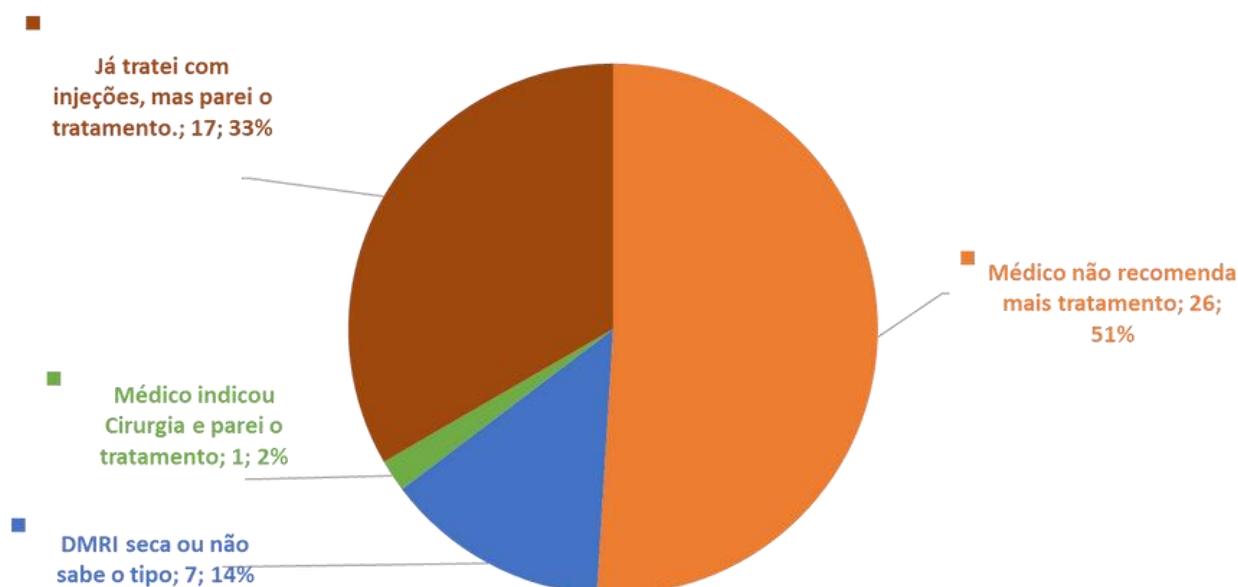
(*) 82 pessoas declararam ter DMRI úmida, mas 84 disseram ter feito tratamento com injeções, o que nos leva a assumir que dentre os entrevistados que diziam não saber sua doença, alguns tinham DMRI úmida e desconheciam sua patologia.

COMENTÁRIOS

Dos 100 pacientes com DMRI que responderam a essa pesquisa, 82 disseram ter DMRI úmida e terem sido tratados com injeções intravítreo em algum momento de sua jornada. Destes, 49 apenas dizem manter o tratamento com injeções hoje.

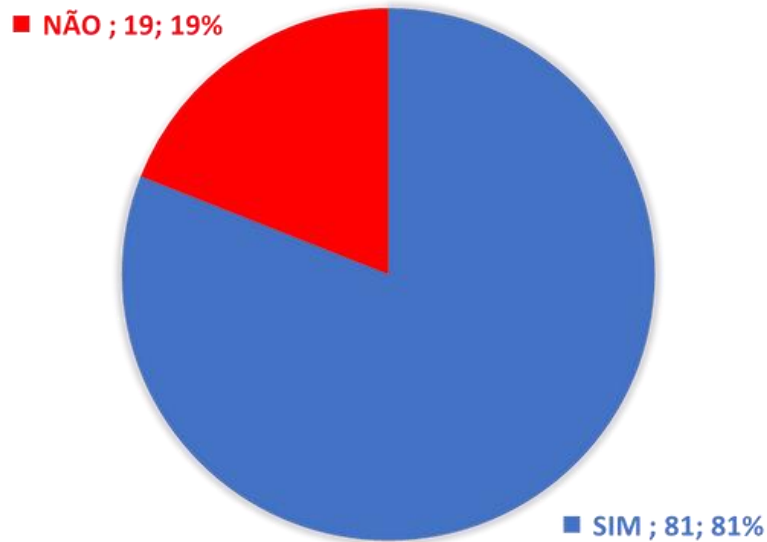
4.b. Se você respondeu que não faz tratamento, explique o motivo

51 Respostas



4.c. Seu médico falou na possibilidade de tratar a sua DMRI com injeções?

100 Respostas - única alternativa

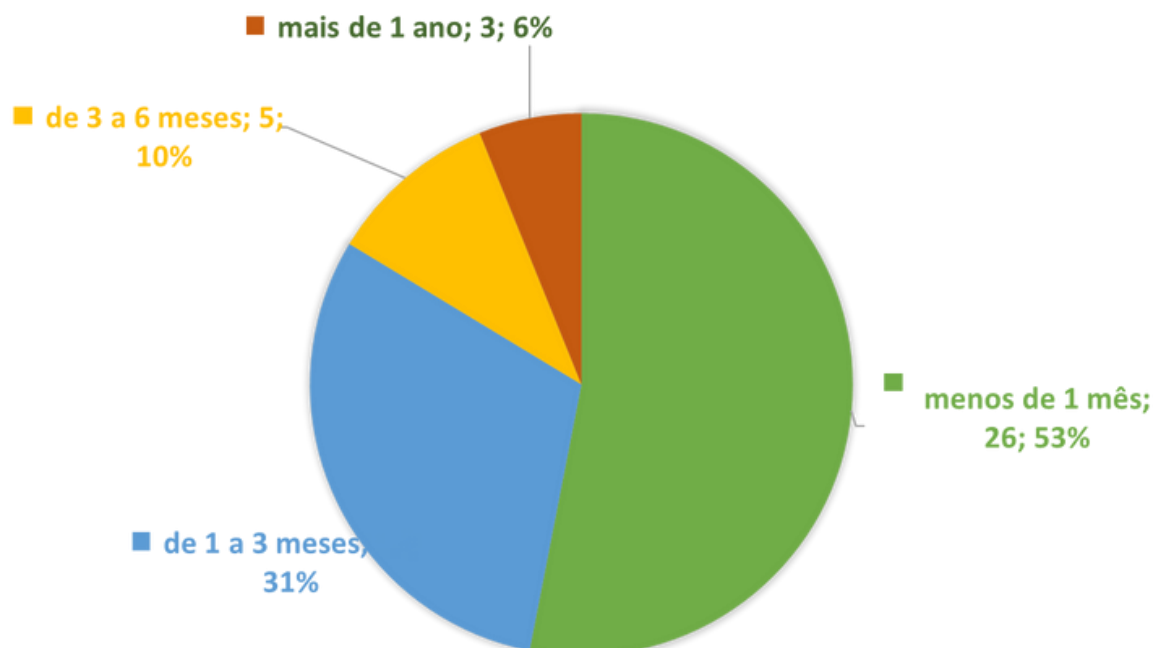


COMENTÁRIOS

81% dos pacientes (dentre os 100 entrevistados) afirmou que o tratamento com injeções para a DMRI úmida foi discutida com eles. Para os que tiveram o diagnóstico de DMRI seca, houve indicação de vitaminas e antioxidantes e para uns poucos pacientes foi recomendado laser e cirurgia, devido a outros problemas.

4.d. Depois de receber o diagnóstico, você demorou quanto tempo para iniciar o tratamento?

49 Respostas - única alternativa



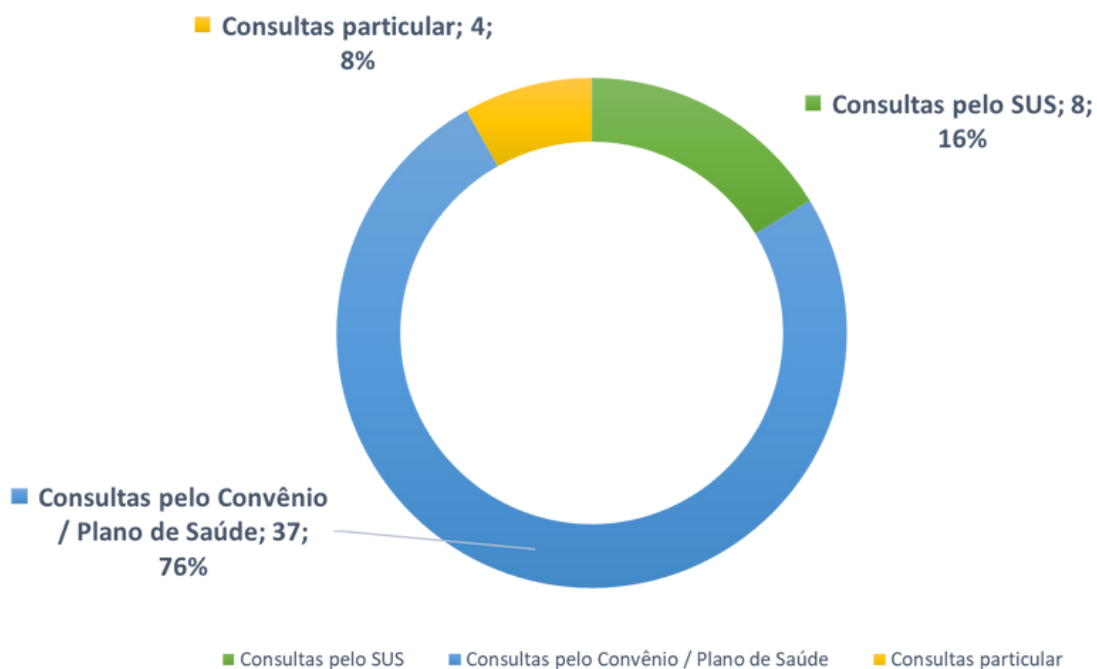
COMENTÁRIOS

Seria muito bom que logo após o diagnóstico da DMRI úmida começasse o tratamento com injeções intravítreo. Mas o intervalo entre as consultas e a autorização dos planos de saúde para o tratamento se iniciar, leva a um pequeno intervalo para os pacientes que não fazem uso do SUS. No gráfico [da pergunta 4.d] assim como na tabela 1 acima, vemos que 62 pessoas fizeram tratamento com injeções, fazendo uso de planos de saúde e 3 se trataram através de consultas particulares. O SUS foi buscado por 18 pessoas e uma pessoa obteve injeções através da judicialização.

35 pessoas disseram ter parado o tratamento com injeções por ocasião das entrevistas, sendo que 27 o fizeram por orientação do médico e 8 por razões pessoais (falta de acompanhante, inflamação no olho, cirurgia).

4.e. Atualmente, você faz seu tratamento com injeções por meio de:

49 Respostas - única alternativa



4.f. Desafios no tratamento com injeções

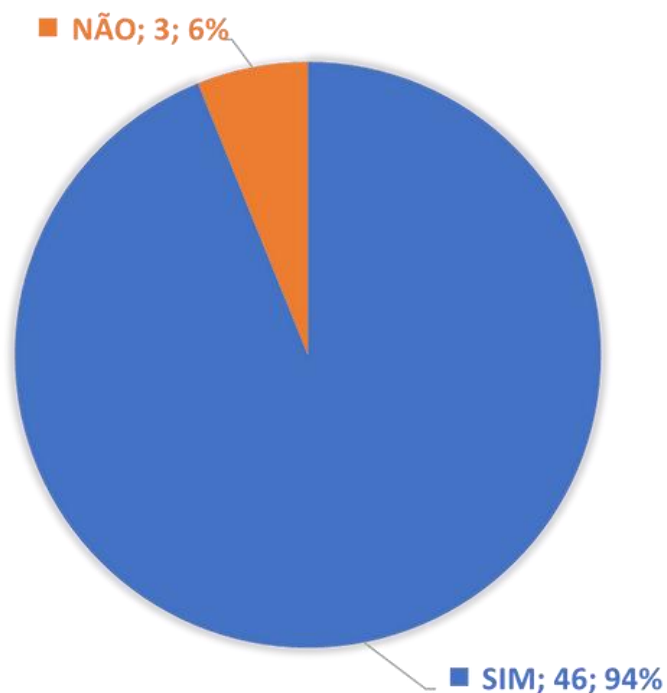
49 Respostas - única alternativa com “Outros” em dissertativo

DIFICULDADE	Nº
Receio do tratamento através das injeções	20
Falta de medicação no SUS	8
Falta de conhecimento do médico que começou tratamento e depois parou	1
Falta de acompanhante no tratamento	3
Falta de tratamento disponível em minha cidade	1
Tive uma hemorragia e precisei parar o tratamento	1
Tive dificuldade com a cirurgia	1
Tive dificuldade de lidar com a ansiedade na falta de cura	1
Não enfrentei desafios	12

4.g.

Você está fazendo o tratamento conforme as orientações do médico?

49 Respostas - única alternativa



COMENTÁRIOS

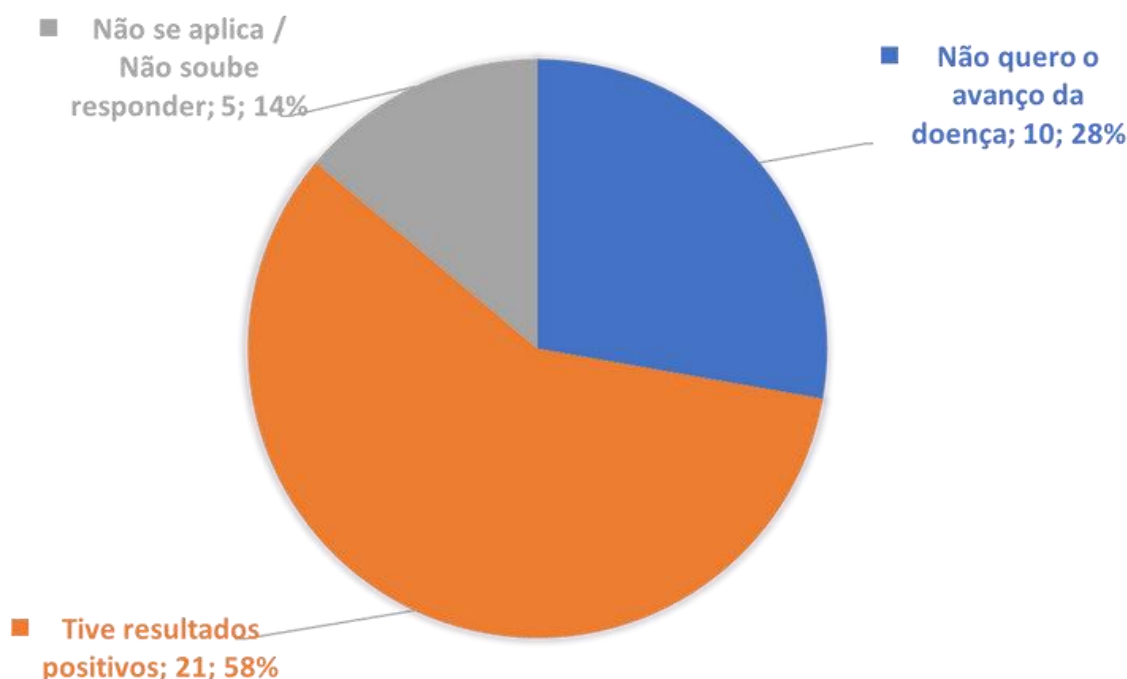
Viver com DMRI traz muitas dificuldades, relatadas pelos entrevistados. Dentre os desafios emocionais, listamos o medo das injeções (20 pessoas) e a ansiedade (1 pessoa). Outros citados foram hemorragias, que levaram à suspensão do tratamento (1), falta de clínica para fazer tratamento na cidade de residência (1), falta de medicamento no SUS (8 pessoas), falta de acompanhante para ir à clínica (3), baixa qualificação do médico (1). 12 pessoas disseram não ter encontrado dificuldades nem desafios durante o tratamento com injeções.

Os pacientes queixaram-se das muitas aplicações de injeção (7 pessoas) e do desconforto, dor e irritação gerados pelo tratamento (19 pessoas), bem como do tempo de espera para marcar consulta, exames e obter o medicamento no SUS. (7 entrevistados).

Enfrentando essas dificuldades, muitos pacientes continuam fazendo o tratamento com injeções, alegando para isso que o tratamento detém o avanço da doença (10) ou lhes trouxe resultados positivos para a visão (21)

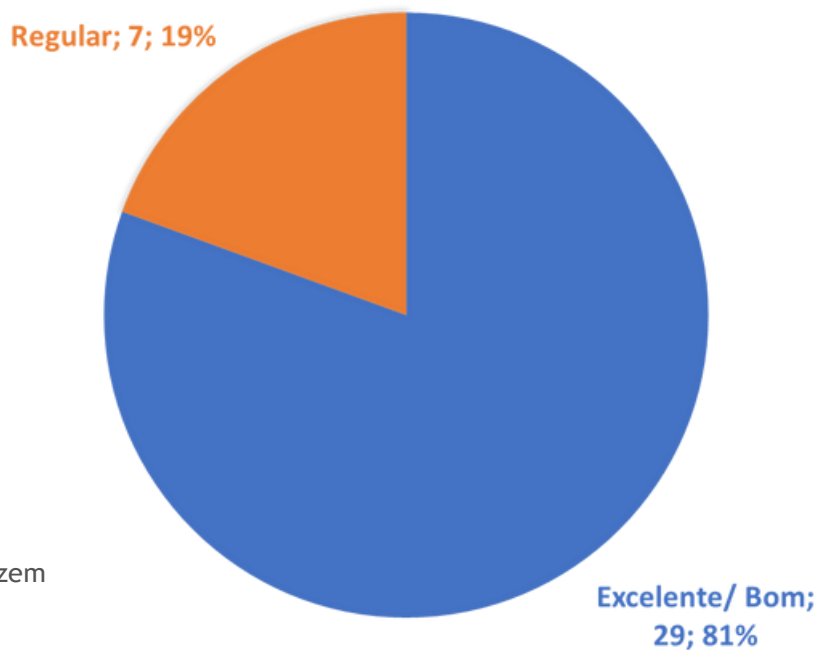
4.h. O que faz com que você tenha vontade de seguir com o tratamento com injeções corretamente?

36 Respostas (dos que não pararam o tratamento) - única alternativa



4.i. Avaliação do tratamento a que foi submetido:

36 respostas



NOTA:

49 entrevistados fazem tratamento.

Destes, apenas 36 responderam.

COMENTÁRIOS

Os pacientes que estão satisfeitos com o tratamento mencionam o bom atendimento na clínica, a facilidade de se tratar com planos de saúde financiando medicamentos e consultas, médicos especializados. Nesta avaliação que os pacientes fazem do tratamento com injeções fica clara a diferença que existe entre os pacientes que recorrem ao SUS e os que possuem planos de saúde ou pagam por uma consulta particular.

4.j. Avaliação do tratamento a que foi submetido:

Na questão anterior tivemos 29 “excelente”, 7 “Regular”
As justificativas foram diversas.

Para o BOM, a maioria atribui aos bons profissionais, capacitados e atualizados; depois vem a facilidade para fazer tudo pelo convênio e o bom atendimento.

O REGULAR nos traz a angústia da espera para marcar consultas e exames, a dificuldade de conseguir a medicação e médicos despreparados.

COMENTÁRIOS

Dos 100 pacientes com DMRI que responderam a essa pesquisa, 82 disseram ter DMRI úmida e terem sido tratados com injeções intravítreo em algum momento de sua jornada. Destes, 49 apenas dizem manter o tratamento com injeções hoje.



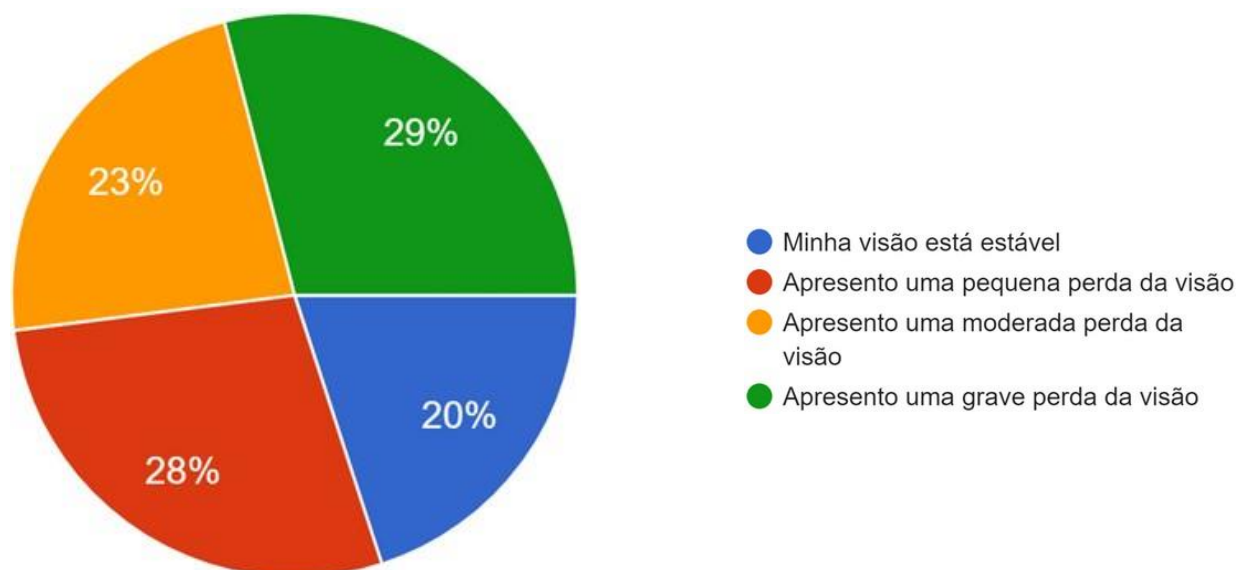
3.5

IMPACTO DA DMRI NA VIDA DO PACIENTE

Foto: Freepik

5.a. Como está a sua visão hoje?

100 Respostas

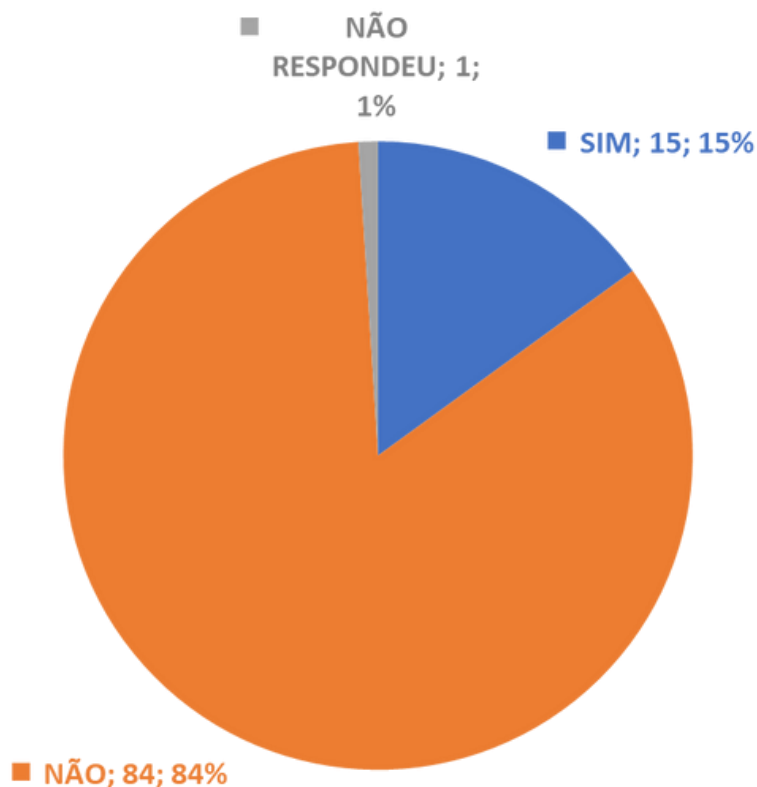


COMENTÁRIOS

Perguntamos aos 100 entrevistados sobre a situação da visão deles nos dias atuais, e as respostas se distribuíram pelas quatro alternativas que apresentamos: 20% (20) disseram que a visão estabilizou, 28% (28) responderam que tiveram uma pequena perda da visão, 23% (23) informaram ter uma perda moderada da visão, enquanto 29% (29) alegaram ter uma perda grave da visão. Mais da metade dos respondentes referiu-se a uma significativa perda visual causada pela DMRI.

5.b. Você enfrentou desafios em casa/comunidade após receber o diagnóstico?

100 Respostas - única alternativa



COMENTÁRIOS

Buscamos então avaliar o impacto que a doença teve na vida do paciente e nos defrontamos com uma situação contraditória: parece haver uma negação do impacto para uns, ao lado de um realismo em encarar o novo contexto para outros.

Perguntados se a perda visual trouxe desafios para o seu dia a dia, 84% (84) responderam não encontrar problemas a partir da doença, enquanto 15% apontaram dificuldades como a negação de sua condição por familiares, superproteção, problemas emocionais como ansiedade e depressão, perda da autonomia, ter que abandonar o trabalho e prejuízo nas atividades diárias (ver depoimentos no quadro abaixo).

Quando indagados sobre os impactos da DMRI na vida social 57% (das 100 entrevistas) concordou com a idéia de mudanças na vida social, mencionando ter deixado de dirigir, não conseguir reconhecer as pessoas, mas 37% ainda sustentou que nada mudou depois do diagnóstico da DMRI. Como várias dificuldades vinham sendo comentadas em outras respostas, por um número significativo de respondentes, foi surpreendente a reação negativa de boa parte deles.

Quando indagamos de forma mais específica “como a DMRI vem afetando a sua vida diária?” os resultados começaram a aparecer: 43% responderam (43% em 100 respostas enquanto que apenas 8%) alegaram dificuldade na leitura e na realização de alguns hobbies; 45% alegaram estar perdendo autonomia enquanto que apenas 8% disseram que a DMRI não vem afetando sua vida diária, e que se adaptou à perda visual. O quadro 3 a seguir resume, nas palavras dos entrevistados, as atribulações de sua vida na convivência com a DMRI.

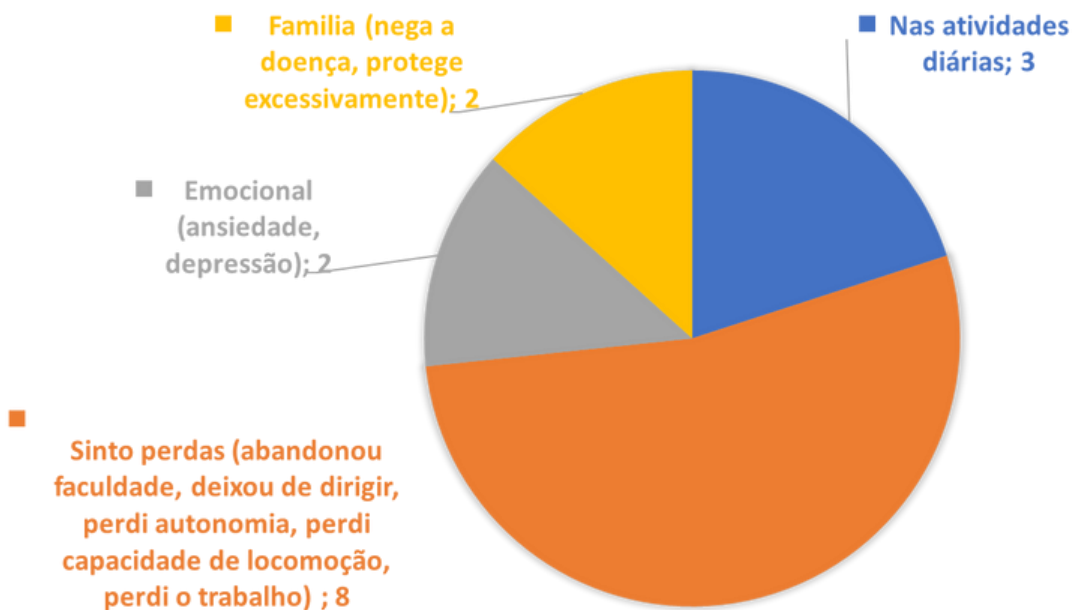
Algumas frases ditas pelos entrevistados na pergunta 5.b

Quadro 3 - Principais desafios apontados pelo paciente com DMRI - nas suas próprias palavras

Tenho dificuldade de locomoção na rua, especialmente de noite
Não consigo mais fazer pequenos consertos
Deixei a faculdade
Perdi amizades
Fui obrigado a me aposentar
Sofro com ansiedade
Tenho dificuldade de realizar atividades do dia a dia
Perdi minha independência
Parei de dirigir
Tenho dificuldade em reconhecer fisionomias, não vejo objetos
Não enxergo os pets da casa e piso neles
Tenho dificuldade para ler texto, placas na rua, enxergar a tela da tv
Sou dona de casa e não consigo mais fazer as atividades do lar
Como professora tive muita dificuldade em enxergar coisas pequenas e definir rostos, fiquei muito deprimida e acabei me aposentando

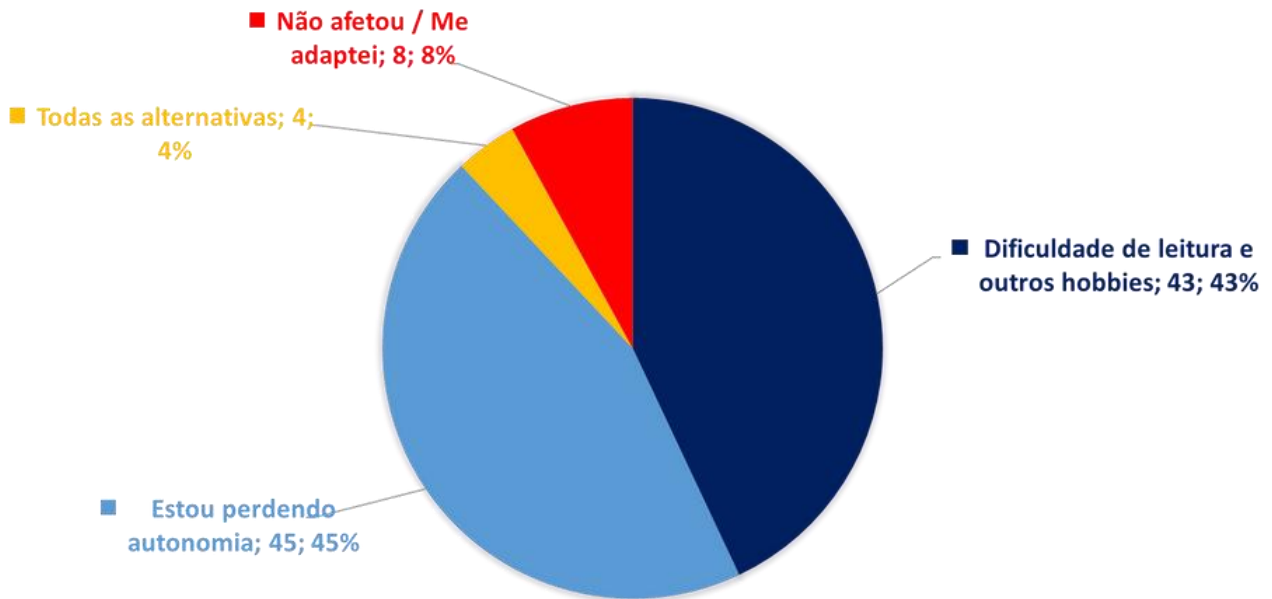
5.c. Se respondeu SIM à questão anterior, explique como sofreu em casa ou na comunidade por conta do diagnóstico

15 Respostas, dissertativa



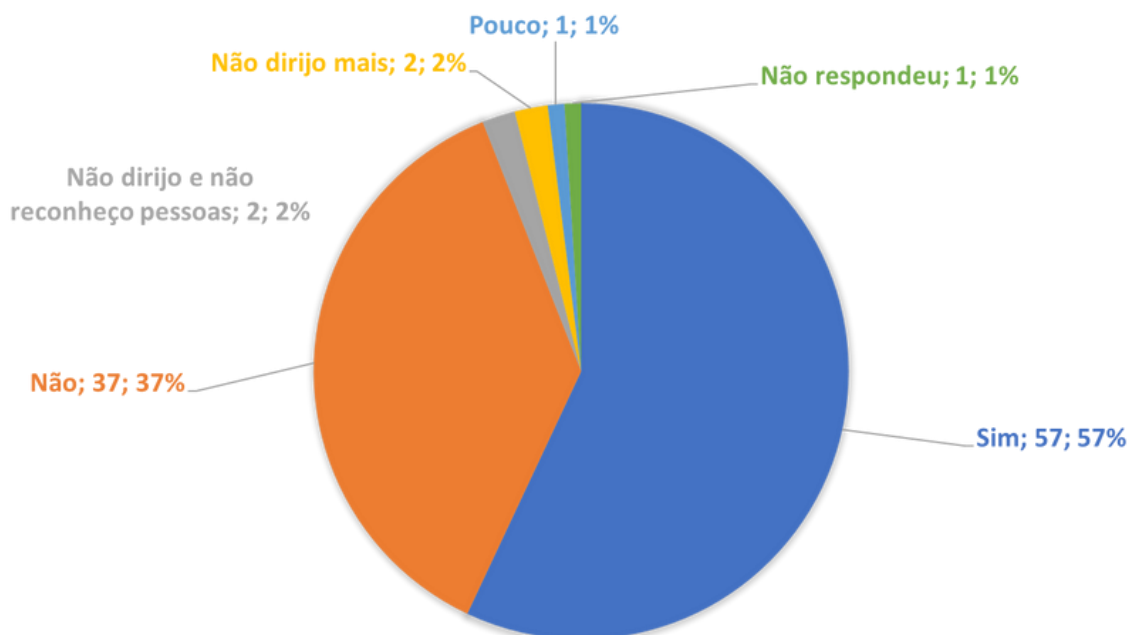
5.d Como a DMRI vem afetando a sua vida diária?

100 Respostas - única alternativa



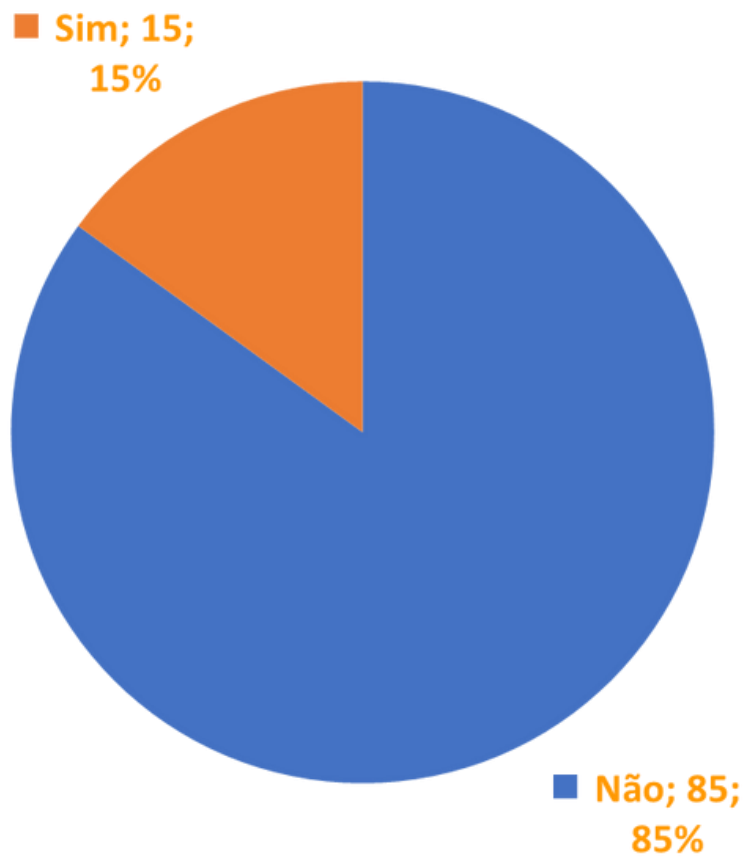
5.e. E na sua vida social, houve mudanças?

100 respostas - discursiva



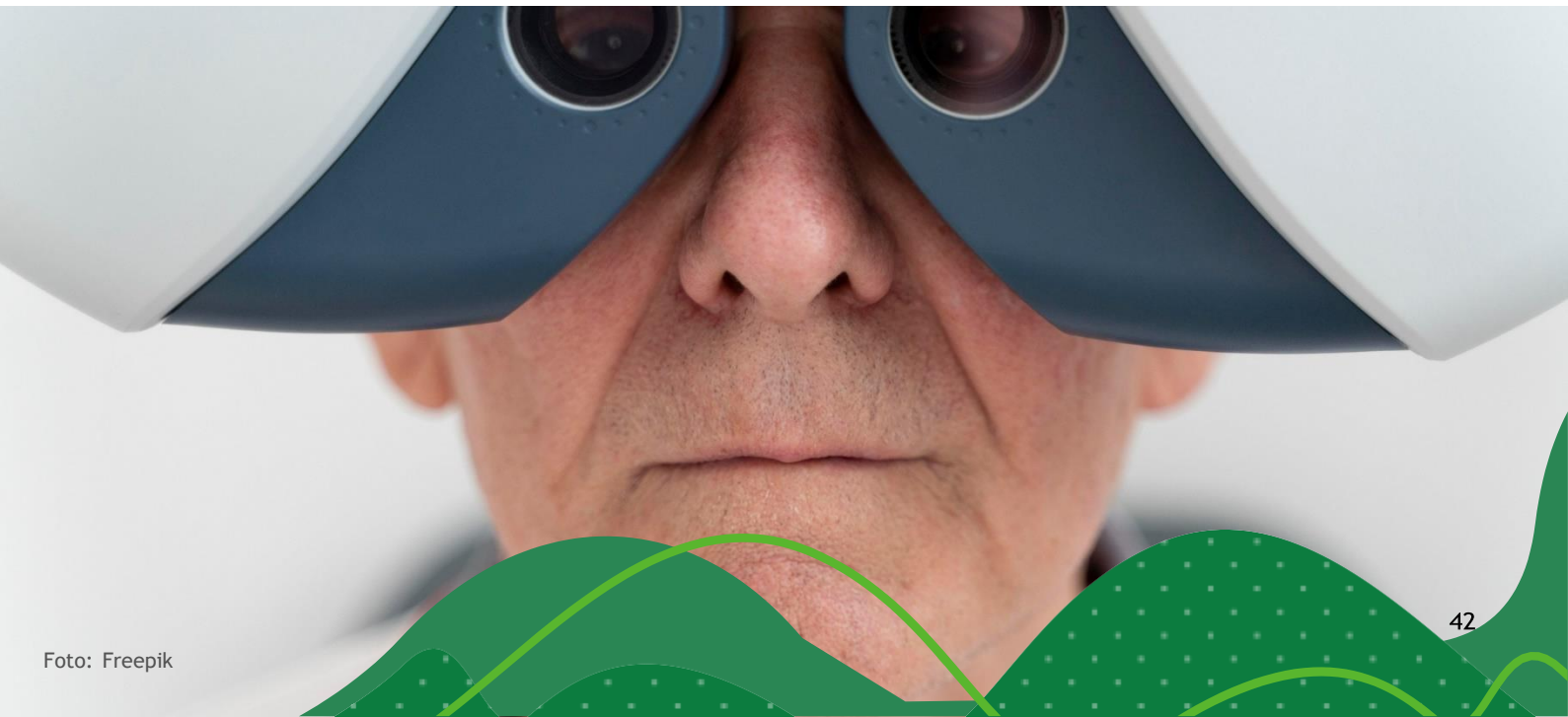
5.f. Enfrenta dificuldades de aceitação de sua doença?

100 Respostas - discursiva



Algumas situações:

Perdi a namorada;
Todos sentem muito medo;
Sempre me perguntam se não há mais nada a fazer;
Não entendem o grau da dificuldade.





3.6

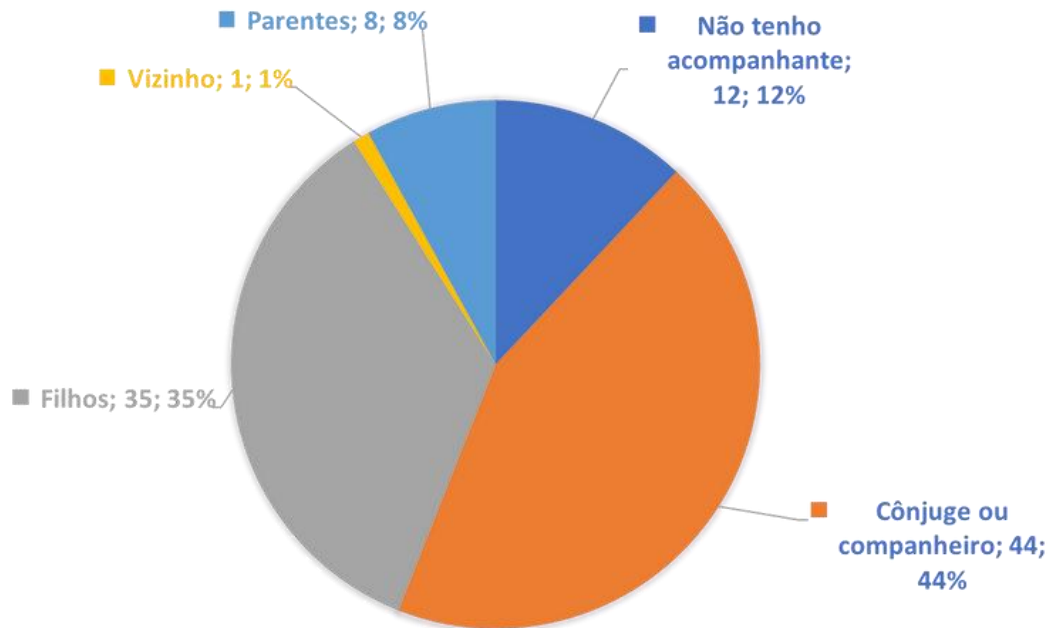
REDE DE APOIO DO PACIENTE E O PAPEL DA ASSOCIAÇÃO DE PACIENTES



Foto: Freepik

6.a. Quem acompanha você durante as consultas?

100 Respostas - única alternativa

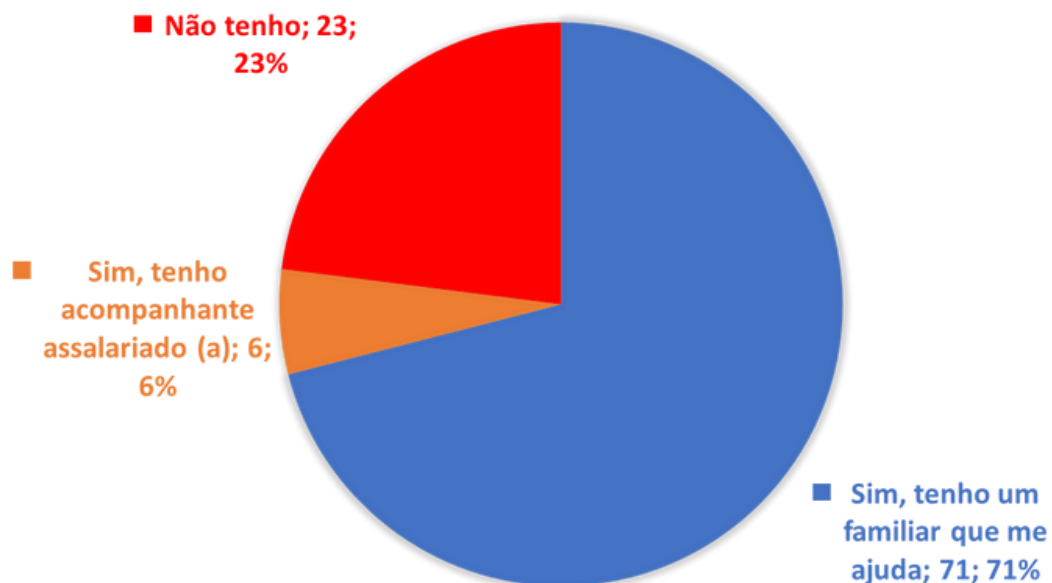


NOTA:

a pergunta se refere à consulta, então todos responderam, até mesmo os que não fazem tratamento, mas acompanham com consultas.

6.b. Você conta com a ajuda de acompanhante ou cuidador para atividades diárias?

100 Respostas



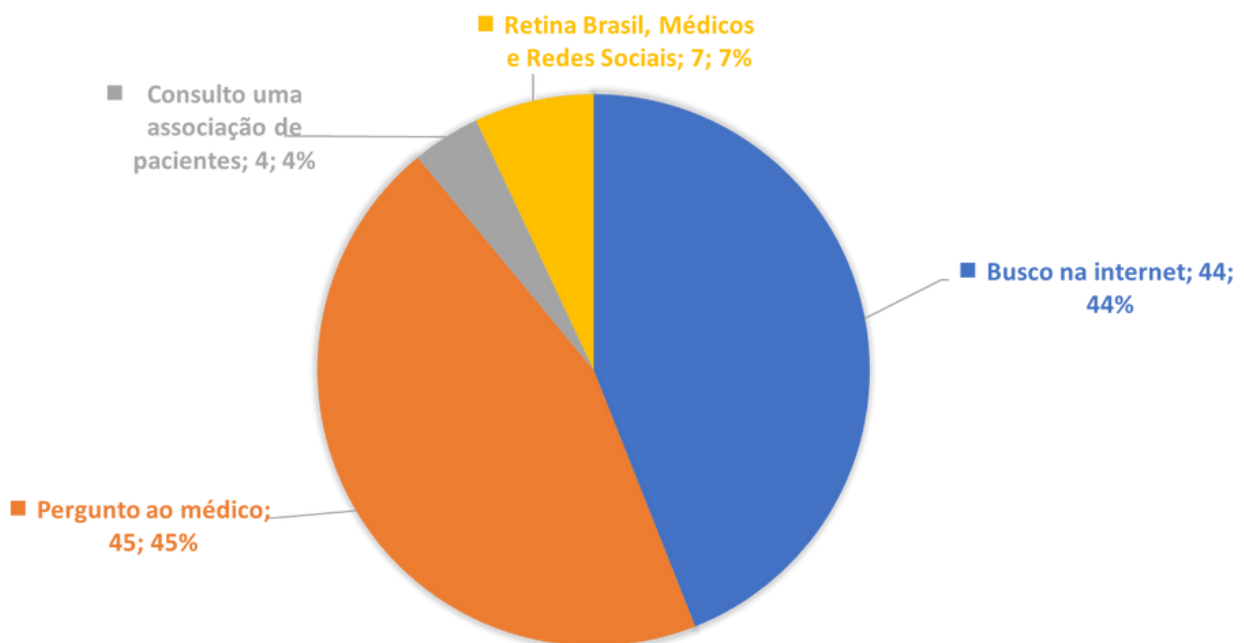
COMENTÁRIOS

Procuramos saber se o paciente contava no momento da entrevista com familiares ou acompanhantes para apoiá-los em atividades que vão se tornando difíceis de serem realizadas pela limitação visual. Do total de entrevistados 71% (71 pessoas) contam com o apoio de uma pessoa da família e 6% disseram recorrer a um acompanhante assalariado. Aqueles que não tem perda visual acentuada ainda podem gozar de autonomia(23%) e não precisam de acompanhante nas suas atividades diárias.

Contudo ir ao médico é uma atividade que em geral requer que o paciente tenha companhia. Constatamos na pesquisa que dos 100 entrevistados, 87% contam com familiares para comparecer às consultas médicas (cônjuge, filhos ou outros parentes), enquanto apenas 12% (provavelmente com visão preservada) não conta com acompanhante nas consultas médicas.

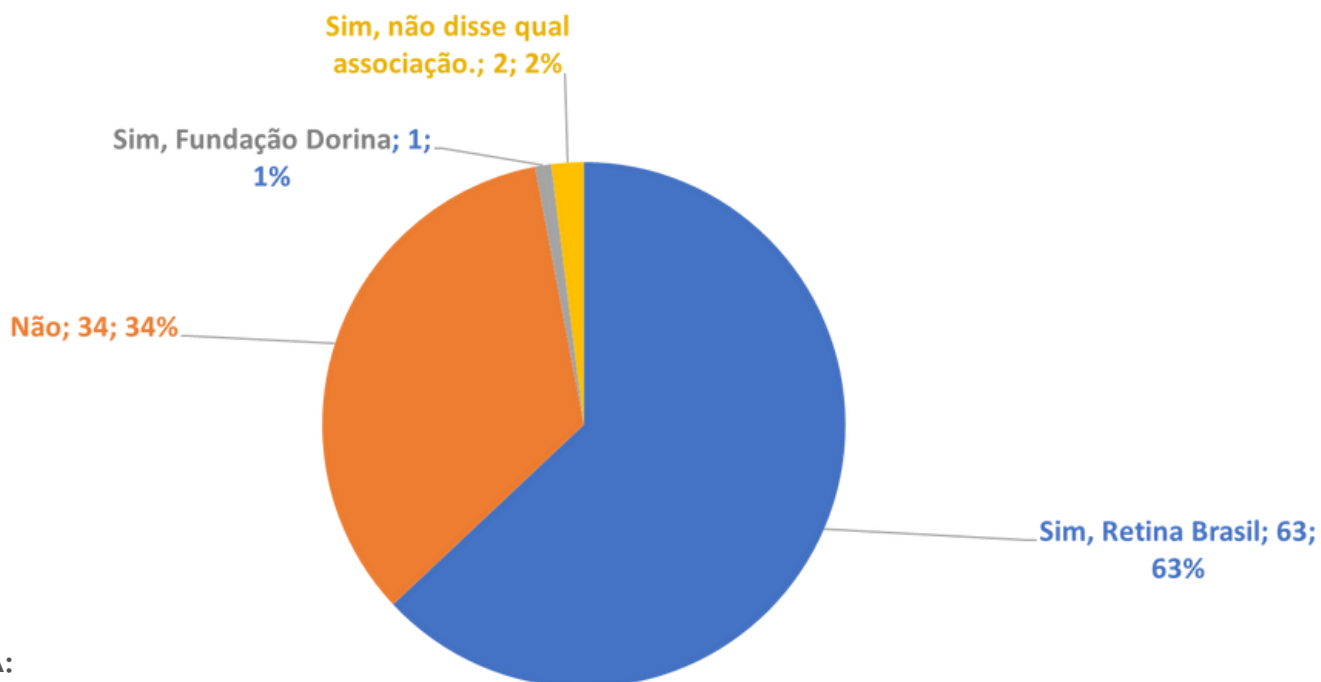
6.c. Busca de informação sobre a DMRI e contato com associações de pacientes

100 Respostas - única alternativa



6.d. Você conhece alguma associação de apoio a pacientes com DMRI? Qual?

100 Respostas - Múltipla escolha

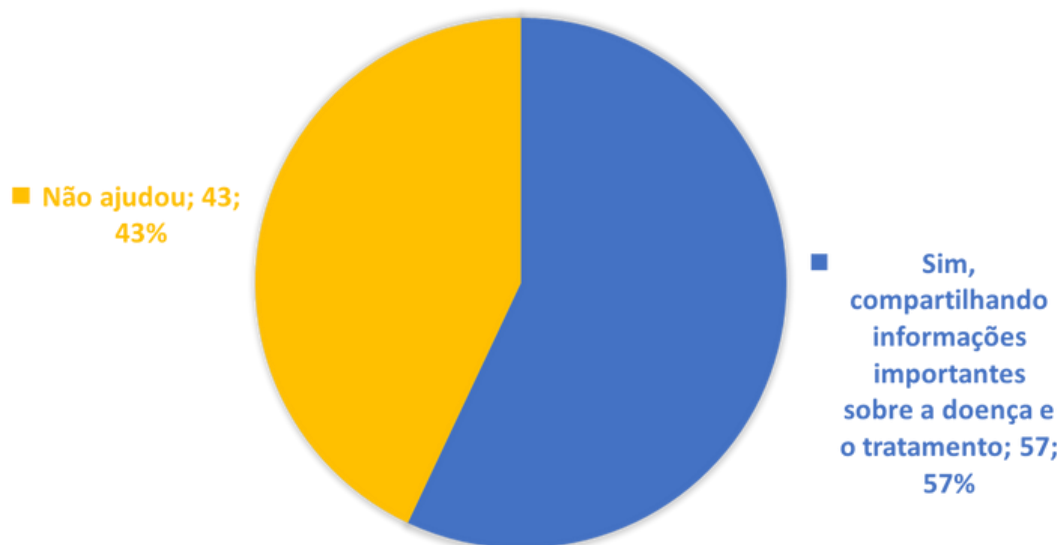


NOTA:

Foram citadas: Retina São Paulo e Retina Minas Gerais como complemento de duas respostas.

6.e. Essa associação de pacientes já ajudou você?

100 Respostas - Múltipla escolha



COMENTÁRIOS

Além da rede de apoio, quisemos saber se e como o paciente com DMRI obtém informação sobre sua patologia e se ele está ligado a uma associação que dá apoio às pessoas com DMRI e com baixa visão. Nas respostas à pergunta sobre qual a fonte onde capta informação sobre sua doença, 44% (de 100 respondentes) afirmaram usar a internet e as redes sociais para sua busca e 45% disseram que o seu médico era sua fonte de informação. Somente 11% mencionou ter contato com associação de pacientes e redes sociais.

Foi mencionado no início deste trabalho que todos os entrevistados são cadastrados na Retina Brasil, e pareceria óbvio que todos fizessem menção à organização quando perguntados se conheciam alguma associação que apoiasse pacientes com DMRI. Ainda que 63% (63) mencionasse diretamente o nome da Retina Brasil, houve quem dissesse desconhecer qualquer associação de apoio aos pacientes com DMRI - 34% dos 100 respondentes. Uma possível explicação para não mencionar a sua ligação com a entidade, ainda que fazendo parte dos cadastrados, seria o fato de que a inscrição do paciente com DMRI na Retina Brasil pode ter sido feita por um familiar interessado e não pelo próprio paciente, que muitas vezes não se interessa por notícias sobre sua doença.

Ao perguntarmos se a associação de pacientes já foi de alguma ajuda para ele, paciente, 57% (57) reconheceu que obteve informações importantes sobre a doença e o tratamento enquanto 43% afirmou que a associação de pacientes nunca o ajudou.

■ 3.7. Avaliação pelo paciente dos cuidados recebidos na sua jornada

Deixamos uma questão em aberto para o respondente avaliar como está o cuidado com o paciente com DMRI hoje. Pedimos que ele apontasse o que funcionava bem e o que havia de falhas nesse cuidado.

Ouvir a avaliação do paciente com DMRI é muito importante para entender a sua trajetória pelos serviços públicos e particulares de saúde. Por isso selecionamos algumas constatações que fizeram:

Falhas

Funciona Bem

Injeções caras demais, o convênio barra;	As injeções e tratamentos;
Demora no diagnóstico;	Os exames e consultas;
Tratamento não é efetivo, a doença progride;	A equipe atenciosa;
Falta grupo de apoio para troca de experiências;	Médicos muito competentes
Falta investimento no SUS para que o tratamento seja mais acessível;	
Falta mais informação e conscientização	
Demora no tratamento;	
Falta humanização, empatia e conhecimento aos médicos;	
Despreparo dos profissionais;	

COMENTÁRIOS

A perspectiva de quem está avaliando os serviços médicos de atendimento ao usuário que tem DMRI depende de qual área ele tem acesso: os usuários do SUS tendem a se queixar do tempo que leva para chegar ao especialista, para fazer exames, para obter medicamento, quando o tratamento com injeções é recomendado. Os que têm acesso a clínicas que operam com convênios e planos de saúde mostram seu reconhecimento com relação ao bom atendimento e ao tempo de espera menor.



4. CONCLUSÕES

Foto: Freepik

A ausência de conhecimento daqueles que têm uma perda visual adquirida, seja ela derivada da DMRI ou de qualquer outra condição, tem suas raízes na nossa desigualdade social, que impacta nos aspectos básicos da vida da população mais pobre, e no abismo que acontece entre os dois sistemas de saúde no país: o sistema de saúde suplementar e o sistema público.

Dispomos no Brasil de um dos maiores sistemas de saúde pública do mundo mas há muito por fazer na área da saúde ocular e em especial no atendimento ao paciente com DMRI. Durante muito tempo o tratamento da DMRI úmida foi muito desigual, sendo financiado pelos planos de saúde e ficando fora do SUS porque o Ministério da Saúde alegava falta de recursos para custear tratamentos com medicamento de alto custo.

Foram os governos estaduais e prefeituras de alguns municípios que assumiram os custos para a compra de medicamento para tratar a DMRI úmida no SUS. Mais recentemente, o Ministério da Saúde aprovou a incorporação destes medicamentos no SUS, amenizando esta grande desigualdade de acesso da população com menos renda ao tratamento. Mas esta medida ainda se encontra em fase de implementação neste momento.

Constatamos também nos depoimentos dos entrevistados que existe uma dificuldade na relação médico-paciente, especialmente no que diz respeito à informação sobre a doença. Foi surpreendente saber que um terço dos pacientes mencionaram não ter recebido informação sobre a doença e suas consequências quando do diagnóstico.

Acreditamos que eles tenham sido informados, mas que diante do impacto da informação de que tinham um problema grave na visão, não tenham assimilado a informação. Isto requer uma reflexão: o momento do diagnóstico, em que o médico revela a doença, deve ser objeto de mais atenção.

Uma atitude mais humanizada do médico e dos residentes que atendem pessoas nas clínicas pode ser benéfica, no sentido de conversar com o paciente, acalmá-lo e se possível encaminhá-lo para um psicólogo ou assistente social preparado e informado para completar o diagnóstico clínico e o momento pós tratamento com apoio emocional.

É preciso humanização e empatia dos profissionais para passar notícias sobre a doença e o tratamento aos pacientes com DMRI. As associações de pacientes podem completar esse trabalho, se houver encaminhamento dos médicos à organização, que pode acolher o paciente, informando-o e colocando-o em contato com outros pacientes para troca de experiências e apoio mútuo.

Espera-se que no futuro as clínicas contem com o apoio de psicólogos, atuando como centros integrados que informem o paciente e o acompanhem nas consultas, exames e tratamentos com injeções. A jornada do paciente ficará menos dolorosa com esse apoio vindo das clínicas, atuando em parceria com as associações de pacientes.

Recomendações

A Organização Mundial da Saúde, em seu recente Relatório Mundial sobre a Visão, sugere que haja atendimento oftalmológico integrado e centrado nas pessoas, incorporado ao sistema de saúde de cuidados primários. Sugere que haja prestação de cuidados oftalmológicos no atendimento básico, que haja melhoria nos sistemas de informação públicos em saúde ocular e sugere melhoria na capacitação do pessoal que trabalha com saúde ocular.

Nessa mesma linha, o Conselho Brasileiro de Oftalmologia vem defendendo, junto ao Ministério da Saúde, que haja oftalmologista nas unidades de atendimento primário ao paciente (Programa Enxerga Brasil). Cada vez mais as associações da sociedade civil e os organismos internacionais (OMS) estão colocando o paciente do século XXI no centro de um sistema de saúde integrado seja na clínica privada ou no sistema público.

Para que isso aconteça, é preciso haver:

- Melhor informação ao paciente e preparação para o tratamento. Informações claras sobre a doença e o tratamento, acolhimento e empatia como atitudes na relação do médico com o paciente.
- Necessidade de encaminhamento do paciente com DMRI a um apoio psicológico após o diagnóstico e ao longo do continuado tratamento, para que não haja desistência em face das dificuldades enfrentadas

- ◆ Incentivo à reabilitação do paciente que sofre moderada a grande perda visual, busca de autonomia e bem estar emocional
- ◆ Incentivo à participação em grupos de apoio para troca de experiências
- ◆ Incentivo à participação em associações de pacientes, como a Retina Brasil

O que cabe às autoridades públicas dos 3 níveis: Ministério da Saúde, Secretarias Estaduais da Saúde e do Idoso:

- ◆ Disponibilizar atendimento oftalmológico nas unidades de atenção primária para todos os indivíduos
- ◆ Otimizar o tempo entre a consulta ao oftalmologista na rede primária e o encaminhamento para o centro de retina do Sus para exames e tratamento quando necessário
- ◆ Disponibilizar recursos nos centros especializados em retina que atendem pelo Sus para a compra e manutenção de equipamentos para exames de retinografia e OCT.
- ◆ Disponibilizar medicamentos para injeções intraoculares para os pacientes com DMRI úmida (seja através de prefeituras, governos de Estado ou Ministério da Saúde).
- ◆ Providenciar transporte que busque o paciente com DMRI trazendo-o para a clínica, resolvendo o problema do acompanhante, que muitas vezes inviabiliza a continuidade do tratamento.

.....

Iniciamos esta pesquisa com a surpresa sobre o grau de desinformação que o paciente tem sobre a doença e sua própria condição. Em várias das respostas tivemos a comprovação de que muitos ignoram até o tipo de DMRI que desenvolveram. Houve também estranhamento pelo fato de muitos afirmarem não encontrar desafios a partir da perda visual, relatando em seguida, a lista das dificuldades que encontram na sua vida diária, social e profissional.

Esta situação aponta para a necessidade da sociedade cuidar mais do paciente com DMRI, através de políticas sociais que tratem da saúde ocular, da educação, dos aspectos emocionais da pessoa com baixa visão, buscando incentivar o deficiente visual na busca de autonomia e bem estar físico e emocional.

Referências bibliográficas e fontes

IAPB -The International Agency for the Prevention of Blindness. VISION ATLAS.
Link: www.iabp.org/learn/vision-atlas

J.A. Alves Ottaiano, Marcos P. de Avila, Cristiano Caixeta Umbelino, Alexandre C. Taleb. As Condições da Saúde Ocular no Brasil. Conselho Brasileiro de Oftalmologia, São Paulo, Junho, 2019. Link: www.cbo.com.br/novo/publicacoes/condicoes_saude_ocular_brasil2019.pdf

NETO, José Beniz. UMBELINO, Cristiano Caixeta. Censo CBO 2021.

Organização Mundial da Saúde. Relatório Mundial sobre a Visão. Light for the World International, 2021. Link: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/328717/9789241516570-por.pdf>

Ministerio da Saude, Secretaria de Atenção Especializada à Saúde e Secretaria de Ciencia, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saude. Portaria Conjunta n. 4 de 04/03/2022 publicada no D.O.U. 29/03/2022 Edição 60, Seção 1, p. 128 - Aprova o Protocolo clínico e Diretrizes Terapêuticas da DMRI (forma neovascular)

RETINA BRASIL e BAYER .Pesquisa sobre Saúde Ocular, Ano 2014(mimeo)

<https://amd.retinaint.org/>

www.retinabrasil.org.br

www.cbo.com.br

www.ibge.gov.br/ <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/index.html>

<https://www.iapb.org/>





ANEXOS

GRÁFICOS

JORNADA DO PACIENTE

COM DMRI

JORNADA DO PACIENTE DE DMRI COM PLANO DE SAÚDE

1. SINTOMAS

Linhas distorcidas, visão borra-da, manchas na visão, necessi-dade de uso de lupas e de luz intensa para leitura



Até 3 meses entre os primeiros sintomas até conseguir diagnóstico¹

2. BUSCA POR UM MÉDICO

Pacientes buscam clínicas parti-culares ou ligadas aos planos de saúde para se consultar com médicos.



3. DIAGNÓSTICO

Realização de exames: fundo de olho, retinografia e OCT (tomo-grafia de coerência óptica)²

Medo de ficar cego e de não conseguir tratar a doença

3. TRATAMENTO

DMRI seca - comprimidos antioxidantes (com luteína e zeaxantina para a mácula). DMRI úmida: tratamento com injeção intravítreo aplicadas mensalmente nos casos graves com muito líquido, ou de forma mais espaçada, em casos mais brandos, em que não há grande acúmulo de líquido³.



Doença afeta rotina do paciente, além de im-pactar o psicológico, vida social e profissional

4. ACOMPANHAMENTO

Para DMRI úmida as consultas com um médico são mensais para aplicação das in-jeções e realização de exames (OCT, retino-grafia), que irão indicar o tempo da próxi-ma injeção. Na DMRI seca o acompaña-mento médico é menos frequente.



1- Alguns motivos para demora até chegar ao diagnóstico: demora para procurar um médico por medo do diagnóstico e demora para procurar um médico por não achar os sintomas relevantes

2- Pacientes não apresentam barreiras na realização dos exames pelos planos de saúde

3- Tratamentos estão incorporados no rol da ANS, e por isso pacientes em geral não enfrentam dificuldades para consegui-lo

4- O tempo da jornada para chegar ao diagnóstico em pesquisa feita pela Retina Brasil com pacientes de DMRI foi de 1 a 6 meses para 78% dos 100 respondentes, quase um ano para 8% e vários anos para 14% dos entrevista-dos. O tempo para chegar ao tratamento com injeções foi de 1 a 3 meses

JORNADA DO PACIENTE DE DMRI NO SUS



1- Em geral, são cerca de 2 a 3 meses para marcar a consulta com clínico na atenção básica. Depois, de 3 a 6 meses para chegar ao oftalmologista. Se este fizer o diagnóstico, ele encaminha o paciente para exame e tratamento no centro especializado em retina.

2- Os equipamentos necessários para exames podem não estar disponíveis na cidade do paciente. Se o paciente for aguardar para exame pelo SUS, pode demorar já que muitas vezes os aparelhos estão quebrados. Por vezes, ele acaba financiando um dos exames. Outros motivos que levam a demora no diagnóstico: dificuldades financeiras, dificuldade de marcar consulta por falta de agenda do médico, dificuldade de realizar todos os exames solicitados por espera pelo SUS, demora para paciente procurar um médico por não achar sintomas relevantes.

3- Acesso depende do hospital dispor de medicamento disponibilizado pelo governo estadual ou prefeitura - SUS ainda não incorporou medicamento. Se a clínica especializada em retina dispuser do medicamento, as injeções serão feitas logo. Sem medicamento, o paciente tem de aguardar o medicamento chegar ou judicializar para conseguir. A jornada varia de estado por estado da federação.

4- O tempo da jornada para chegar ao diagnóstico em pesquisa feita pela Retina Brasil com pacientes de DMRI foi de 1 a 6 meses para 78% dos 100 respondentes, quase um ano para 8% e vários anos para 14% dos entrevistados. O tempo para chegar ao tratamento com injeções pode levar mais de um ano.