



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências da Saúde

Qualidade de vida nos doentes com Degenerescência macular relacionada com a idade

Marilene D'Assunção Lima Afonso

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(Ciclo de estudos integrado)

Orientador: Professora Doutora Anabela Almeida
Co-orientador: Professor Doutor Eugénio Leite

Covilhã, abril de 2018

Dedicatória

À minha família, especialmente aos meus pais,

Jorge Afonso e Georgina Afonso.

Agradecimentos

Agradeço a Deus, por ser a minha fortaleza em tudo na minha vida.

Meu profundo agradecimento, à minha orientadora, Prof. Dra. Anabela Almeida, pela sua orientação, imenso apoio, paciência, disponibilidade, compreensão e estímulo dado.

Ao Prof. Dr. Eugénio Leite pela coorientação científica, pelo esclarecimento das ideias no início deste projeto e pelo auxílio.

À Optometrista Vera Pereira pela ajuda na recolha de dados, pela paciência e simpatia com que sempre me recebeu.

Aos meus pais pela confiança e amor incondicional em todos os momentos da minha vida.

Aos meus irmãos, especialmente à Nilza Will pela demonstração de amor e carinho nos momentos difíceis.

Ao meu namorado, Luis Edgar Ceita, por todo amor, carinho, compreensão, encorajamento, e paciência em todas as fases da minha vida.

A todos os meus amigos e colegas, que tiveram presentes direta ou indiretamente nesta caminhada, pelo amor e apoio mútuo ao longo destes anos, que sem dúvida fizeram a diferença.

Um especial agradecimento à Lúcia Gil, Fátima Alves, Yara Andrade, Celina Couto, Luis Edgar Ceita e Daniela Alves pelo apoio no momento do desespero.

Aos participantes deste estudo que de forma atenciosa e paciente aceitaram participar neste projeto.

À Faculdade Ciência da Saúde e a todos aqueles que de uma forma ou de outra contribuíram para a minha formação académica.

Resumo

Introdução: Degenerescência macular relacionada com a idade, como o próprio nome diz, é uma doença degenerativa da retina, relacionada com a idade, que se manifesta clinicamente após os 50 anos de idade. A sua incidência e prevalência têm vindo a aumentar em virtude do envelhecimento da população, do aumento dos fatores de risco e aperfeiçoamento do diagnóstico. Segundo a Organização Mundial de Saúde é considerado uma das principais causas de cegueira nos países desenvolvidos.

Objetivos: Avaliar a Qualidade de Vida dos doentes com degenerescência macular relacionada com a idade e identificar as dimensões dos questionários SF-36 e VFQ-25 mais afetadas após o diagnóstico da doença.

Material e métodos: Estudo transversal, descritivo de uma amostra por conveniência constituída por 39 indivíduos com diagnóstico de degenerescência macular relacionada com a idade seguidos numa clínica oftalmológica. Recolheu-se dados sociodemográficos, e realizou-se a aplicação presencial dos questionários de avaliação da qualidade de vida, um genérico e outro específico para a visão, o questionário SF-36 e o questionário VFQ-25, respetivamente. Ambos os questionários têm pontuações que variam de 0 a 100, correspondendo a pior e melhor qualidade de vida.

Resultados: Dos 39 participantes, 56,4% sexo masculino e 43,6% foram do sexo feminino, com média de idade de 73,72 anos, com idade mínima e máxima de 40 e 92 anos. A população, maioritariamente eram casados (64,1 %), reformados (69,2%), sabiam ler/escrever ou tinham o 4ºano (61,5%) e viviam com o companheiro (61,5%). No geral, a maioria das dimensões obtiveram pontuações acima de 50. No questionário SF-36, a dimensão Aspectos Sociais (79,49) obteve a melhor pontuação, e as piores pontuações foram nas dimensões Aspectos Físicos (48,72) e Vitalidade (49,62). As restantes dimensões obtiveram pontuações variando entre 52,41 a 64,96. No questionário VFQ-25, obteve melhores resultados nas dimensões Aspectos Sociais (95,51) e Visão das Cores (92,95) e piores resultados na Saúde em Geral (33,33) e Capacidade de Dirigir Automóveis (41,11). Sendo as restantes pontuações entre 52,31 a 82,27.

Conclusão: A degenerescência macular relacionada com a idade está associada a uma diminuição da qualidade de vida e qualidade de vida relacionada com a visão. Tendo as mulheres uma perceção pior da sua qualidade de vida em relação ao homem.

Palavras-chave

Degenerescência macular relacionada com a idade; Qualidade de Vida; SF-36; VFQ-25

Abstract

Introduction: Age-related macular degeneration, as the name suggests, is a degenerative retinal disease that manifests clinically after age 50. Its incidence and prevalence have been increasing due to the aging population, increased risk factors and improved diagnosis. According to the World Health Organization is considered a major cause of blindness in developed countries.

Objectives: To evaluate the life quality in patients with macular degeneration and to identify the dimensions of the SF-36 and VFQ-25 questionnaires most affected after the diagnosis of the disease.

Material and methods: A cross-sectional, descriptive study of a convenience consisted by a sample of 39 individuals diagnosed with age-related macular degeneration followed in an ophthalmologic clinic. Socio-demographic data were collected face-to-face questionnaires for life quality assessment, one generic and other specific for the vision, the SF-36 questionnaire and the VFQ-25 questionnaire, respectively. Both questionnaires have scores ranging from 0 to 100, corresponding to worse and better life quality.

Results: Of the 39 participants, 56.4% male and 43.6% were female, with a mean age of 73.72 years, with a minimum and maximum age of 40 and 92 years. The majority of the population were married (64.1%), retired (69.2%), literate or had the 4th year (61.5%) and lived with their partner (61.5%). In general, most of the dimensions obtained scores higher than 50. In the SF-36 questionnaire, the Social Aspects dimension (79.49) obtained the best score, and the worst scores were in the Physical Aspects (48.72) and Vitality (49.62). The remaining dimensions obtained scores ranging from 52.41 to 64.96. In the VFQ-25 questionnaire, it obtained better results in the Social Aspects (95.51) and Colour Vision (92.95) and worst results in Health in General (33.33) and Capacity to Drive Automobiles (41.12). The remaining scores were between 52.31 and 82.27.

Conclusion: Age-related macular degeneration is associated with decreased life quality and life quality related to vision. Having women a worse perception of their life quality in relation to the man.

Keywords

Age-related macular degeneration; Life quality; SF-36; VFQ-25.

Índice

Dedicatória.....	ii
Agradecimentos	iii
Resumo	iv
Palavras-chave	v
Abstract.....	vi
Keywords	vii
Listas de Gráficos	ix
Listas de Tabelas.....	x
Lista de Acrónimos.....	xi
1 Introdução	1
1.1 Revisão da literatura	2
1.1.1 Degenerescência Macular Relacionada com a idade (DMRI)	2
1.1.2 Qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS)	4
1.2 Objetivos	5
1.2.1 Objetivo geral	5
1.2.2 Objetivos específicos	5
2 Metodologia de Investigação	6
2.1 Desenho de estudo	6
2.2 Local, população do estudo.....	6
2.3 População/ Amostra do estudo.....	6
2.4 Método de recolha de dados.....	7
2.4.1 Instrumentos.....	7
2.5 Análises estatísticas	10
3 Resultados	11
3.1 Características sociodemográficas.....	11
3.2 Fatores de risco relacionados com a DMRI	12
3.3 Qualidade de vida relacionada com a saúde e com a visão.	13
3.3.1 Qualidade de vida relacionada com a saúde através do SF-36	13
3.3.2 Qualidade de vida relacionado com visão através do VFQ-25	16
4 Discussão.....	22
4.1 Discussão dos resultados	22
4.2 Limitações e pontos positivos do estudo	24
5 Conclusão	25
Referência bibliográficas	26
Anexos	29

Listas de Gráficos

Gráfico 1 - Pergunta 1 do SF-36 alusivo a percepção dos indivíduos quanto a sua saúde no geral.....	13
Gráfico 2 - Médias das pontuações para cada dimensão do SF-36.....	14
Gráfico 3 - Percentagens da dimensão Aspectos Físicos do SF-36, através da pergunta 4.	15
Gráfico 4 - Percentagens relativa a dimensão Vitalidade do Sf-36, através da pergunta 9. ..	16
Gráfico 5 - Percepção dos indivíduos em relação a sua visão no geral.	17
Gráfico 6 - Médias das pontuações para cada dimensão do VFQ-25.	18
Gráfico 7 - Percentagens da Subdimensão Capacidade de dirigir Automóveis, através da pergunta 15c e 16.....	18
Gráfico 8 - Auto percepção do estado da visão pela pergunta 2 do VFQ-25.	19
Gráfico 9 - Auto percepção sobre a preocupação em relação a visão pela pergunta 3 do VFQ-25.	19
Gráfico 10 - Percentagens da dimensão Saúde Mental alusivo a problemas relacionados com a visão, através das perguntas 21, 22 e 25 do VFQ-25.	20
Gráfico 11 - Média das pontuações para cada dimensão do VFQ-25.	21

Listas de Tabelas

Tabela 1 - Modelo do questionário VFQ-25 (Dimensões).....	8
Tabela 2 - Modelo do questionário VFQ-25 (Subdimensões).....	8
Tabela 3 - Modelo do questionário SF-36.	9
Tabela 4 - Característica sociodemográficas da amostra (n=39)	11
Tabela 5 - Estatística descritiva dos fatores ambientais e sistémicos relacionados com a DMRI (n=39).	12
Tabela 6 - Tabela cruzada: há quantos anos fuma * Quantos cigarros fuma por dia (n=3).	12
Tabela 7 - Tabela de frequência dos que deixaram de fumar (n=14).	13
Tabela 8 - Pergunta 2 do SF-36 alusivo a saúde atual.	14
Tabela 9 - Estatística descritiva da pontuação obtida na dimensão Mudança Geral em Saúde do SF-36.	14
Tabela 10 - Estatística descritiva das dimensões do SF-36 (n=39).	14
Tabela 11 - Auto percepção avaliada pela pergunta 11 do SF-36 sobre o estado de saúde.	15
Tabela 12 - Estatística descritiva das dimensões do SF-36, por género.....	16
Tabela 13 - Estatística descritiva da dimensão Mudança Geral em Saúde do SF-36, por género.	16
Tabela 14 - Estatística descritiva das pontuações obtidas nas subdimensões do VFQ-25 (n=39).	17
Tabela 15 - Pergunta 15 do questionário VFQ-25 referente a condução.....	18
Tabela 16 - Estatística descritiva das subdimensões do VFQ-25, por género.	20
Tabela 17 - Estatística descritiva das pontuações obtidas nas dimensões do VFQ-25 (n=39). .	21
Tabela 18 - Estatística descritiva das dimensões do VFQ-25, por género.....	21

Lista de Acrónimos

AVD	Atividade de Vida Diária
DP	Desvio Padrão
DMRI	Degenerescência Macular Relacionada com a Idade
MOS SF-36	Medical Outcomes Study 36- items Short-Form Health Survey
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde
QVRV	Qualidade de Vida Relacionada com a Visão
SF-36	Short Form 36 Health Survey
SPO	Sociedade Portuguesa de Oftalmologia
VFQ-25	Visual Functioning Questionnaire - 25

1 Introdução

O envelhecimento é um processo universal, dinâmico e irreversível ⁽¹⁾. A proporção de idosos na população portuguesa tem vindo a aumentar e prevê-se que em 2030, os idosos representem cerca de 26% da população, crescendo para 29% em 2060. Assim, o número de pessoas com ≥ 80 anos mais que duplica entre 2015 e 2060, projetando-se que passe dos 614 mil para os 1421 mil indivíduos em Portugal ⁽²⁾. Consequentemente, verifica-se um processo de envelhecimento biológico a nível de vários órgãos o que gera um declínio das suas funções e aumento de complicações que advém deste processo.

Degenerescência macular relacionada com a idade (DMRI) é uma doença degenerativa da retina que manifesta clinicamente após os 50 anos de idade. A sua incidência e prevalência têm vindo a aumentar em virtude do envelhecimento da população, do aumento dos fatores de risco e da melhoria do diagnóstico ⁽³⁾. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) é considerada uma das principais causas de cegueira nos países desenvolvidos ⁽⁴⁾. A DMRI é responsável por cerca de 8,7% da cegueira a nível mundial, particularmente em pessoas com mais de 60 anos; ⁽⁵⁾ e 30% da população com mais de 70 anos terá lesões em 5 anos, progredindo de forma rápida a partir dos 80 anos. Estima-se que a prevalência de DMRI é de 1,6% para pessoas entre os 52 a 64 anos, 11- 15% entre os 65 a 74 anos, 25 - 27,9% entre os 75 a 85 anos, e 30 % acima dos 85 anos de idade ^(3,6).

A morte das células foveais da retina leva ao desenvolvimento de escotoma em idosos com DMRI avançada o que conduz a perda da visão central que é responsável pelos detalhes nomeadamente, a leitura, ver sinais de trânsito, contactos telefónicos e digitar em aparelhos eletrónicos, no entanto, pela preservação da visão periférica conseguem deambular sem o apoio de mecanismos externos ⁽⁷⁾. Desta forma, um indivíduo afetado pelas formas mais graves da doença fica impossibilitado de execução de determinadas tarefas diárias como conduzir, contemplar fotografias, jogar xadrez, utilizar um computador com uma resolução normal, cozinhar, coser, e entre outros afazeres, muitos relacionados com o lazer. Tendo em conta que estas atividades são muito importantes para o bem-estar do indivíduo de terceira idade, esta perda visual tem consequências graves, pois a capacidade de um idoso de adaptar-se à diminuição da acuidade visual é muito menor do que a de um indivíduo jovem. Assim, esses condicionantes fazem com que a DMRI avançada tenha um impacto muito negativo na qualidade de vida do idoso, o que leva inclusivamente a depressões graves ⁽⁷⁾.

A saúde é um conceito abrangente que integra varias áreas do conhecimento, social, económico, político, cultural e humano, pois pressupõe um conceito holístico do ser humano. A saúde e a qualidade de vida (QV) são conceitos muito relacionados, constituindo a saúde uma dimensão da qualidade de vida ⁽⁸⁾.

Segundo a Direção Geral de Saúde, a QV é uma percepção individual sobre a sua posição na vida, no contexto do sistema cultural e de valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, normas e preocupações ⁽⁹⁾. A QV é portanto um conceito subjetivo e abstrato que engloba o estado psicológico, a saúde física, o nível de independência e questões da vida pessoal do indivíduo como crenças, relações interpessoais e com o meio no qual se insere ⁽¹⁰⁾.

Ao quantificar a qualidade de vida relacionada com a visão (QVRV) em doentes com DMRI torna-se evidente o impacto nas atividades de vida diária (AVD) que de acordo com Williams et al. colaboradores é superior ao impacto avaliado em doentes da mesma idade sem DMRI e comparável ao impacto em doentes com doenças crônicas ⁽¹¹⁾. Desta forma, torna-se imperativo a avaliação da QV nos doentes com DMRI, pois além do impacto nas AVD, apresentam elevada inclinação para Síndrome Depressivo ⁽¹²⁾.

1.1 Revisão da literatura

1.1.1 Degenerescência Macular Relacionada com a idade (DMRI)

A DMRI, também conhecida como maculopatia relacionada com a idade, é uma doença crónica, progressiva e degenerativa, relacionada com o envelhecimento da retina, mais precisamente da sua área central, a mácula ^(3,6,13).

A mácula é responsável pela visão central, que é a visão dos pormenores e percepção das cores; quando afetada leva a diminuição acentuada ou irreversível da visão ^(13,14).

A visão periférica forma-se fora da mácula, na periferia da retina, portanto permanece intacta e é uma visão pouco rica em detalhes, percebendo-se a presença de objetos e movimentos, mas nada nítido. Contudo, é necessária nos movimentos e para a deslocação, principalmente à noite, com diminuição da iluminação ⁽¹⁴⁾.

A perda da visão central é a principal característica clínica, e resulta da deposição de material anormal na membrana de Bruch (drusas). A DMRI apresenta 2 formas: ^(3,15,16)

- Forma precoce: caracteriza-se pela presença de drusas moles (≥ 63 micra) associadas a hiper ou hipo pigmentação. Estas drusas interferem na saúde da mácula, causando degenerescência progressiva dos fotorreceptores, no entanto, nesta fase o doente não percebe qualquer alteração na visão sendo diagnosticada num exame oftalmológico de rotina.

- Forma tardia ou avançada, que se divide em:
 - o Forma atrófica, seca ou não-exsudativa: observam-se áreas com pelo menos 175 micra de diâmetro, redondas ou ovais de bordos bem delimitados associadas a hipopigmentação ou despigmentação com os vasos coroídeos mais visíveis que os da área circundante. A redução da visão ocorre gradualmente ao longo de anos e é provocada pela atrofia progressiva (com forma geográfica) da retina macular. Não existe qualquer intervenção terapêutica sobre este estágio.
 - o Forma exsudativa: podem ser observados descolamento do epitélio pigmentado, membrana neovascular subepitelial ou subretiniana, tecido glial, fibrótico ou semelhante a fibrina epi, intra ou subretiniano, hemorragia subretiniana não relacionada com patologia vascular da retina, exsudados duros não relacionados com patologia vascular da retina. Esta fase apresenta uma evolução rápida, o que pode conduzir a perda substancial da visão central.

A forma mais frequente é a DMRI não-exsudativa, responsável por 80 a 90% dos casos, e em regra não provoca sintomas relevantes. Embora a forma exsudativa seja responsável por apenas 10-20 % dos casos, ela contribui para 90% dos casos de perdas graves e irreversível da visão ^(3,13).

Não existem resultados de estudos populacionais, realizados em Portugal, que nos permitam saber com exatidão a prevalência e a incidência da DMRI; porém dados oficiais, segundo a Sociedade Portuguesa de Oftalmologia (SPO), indicam que haverá cerca de 355.000 indivíduos com DMRI em Portugal, e que todos os anos são diagnosticados cerca de 45.000 novos casos com a forma precoce da doença e cerca de 5.000 com a forma mais tardia ^(3,6,14). Estudos epidemiológicos da DMRI em Portugal são escassos, mas de acordo com a literatura, a DMRI afeta com igual frequência homens e mulheres a nível mundial, contudo há relatos de um predomínio ligeiro no sexo feminino, que pode estar relacionado com o facto das mulheres terem maior esperança média de vida ^(6,7,17).

Quanto aos fatores de risco da DMRI, os estudos têm resultados inconsistentes dada a relação fisiopatológica pouco esclarecida. Diferentes estudos têm sugerido uma associação entre DMRI e doenças cardiovasculares com os seus fatores de risco como hipertensão arterial, hipercolesterolemia, diabetes *mellitus* e obesidade ^(3,6,13). A carência em vitaminas e oligoelementos, exposição intensa a luz solar e radiação ultravioleta, podem igualmente ser considerados fatores de risco apesar de resultados inconclusivos. Todavia, considera-se a idade, história familiar e tabagismo, como fatores de risco incontestáveis ⁽³⁾. Existem estudos que mostram a existência de uma história familiar em DMRI, e acredita-se que haja uma predisposição genética, associada a fatores de risco ambientais que leva ao envelhecimento da mácula com posterior manifestação da doença ^(6,13).

Segundo a SPO, na maioria dos doentes, na fase inicial, a DMRI afeta apenas um dos olhos, pelo que o outro compensará a perda de visão do olho com DMRI e o doente poderá não ter esta perceção da perda visual monocular. Quando a afeção macular se estende ao olho adelfo, torna-se evidente a perda visual e pela natureza macular da patologia, a perda será sempre irreversível ⁽¹⁸⁾.

A forma não-exsudativa não tem tratamento específico, mas deve ser monitorizada, pois pode evoluir para a forma exsudativa, com agravamento abrupto da sintomatologia. A DMRI exsudativa o tratamento é dirigido à causa, e alguns tratamentos podem evitar a progressão da doença em 90% dos casos e mesmo recuperar a acuidade visual em 70% dos pacientes, se tratados precocemente ⁽³⁾.

A DMRI tem um impacto significativo na vida do doente, da sua família, e para a economia do sistema de saúde e a medida que aumenta a incidência de DMRI, torna-se importante avaliar e quantificar este impacto na qualidade de vida. Progresso neste campo poderá ser um passo importante para o planeamento de estratégias adequadas, não apenas na monitorização da progressão da doença, como também na reabilitação e justificação de novos tratamentos e conceção de resultados mais significativos para os ensaios clínicos ⁽¹⁹⁾.

1.1.2 Qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS)

A saúde engloba tanto aspetos biológicos e psicológicos, como também a adaptação e ajustamentos sociais. Sendo vista como um bom funcionamento físico, psicológico interligado e satisfatório, em vez de mera ausência de sintomas e disfunções, físicas ou psicológicas ⁽²⁰⁾. É importante diferenciar QV do estado de saúde, de acordo com três dimensões: saúde mental, função física e função social; sendo que para saúde, o primordial é a segunda dimensão, enquanto que a qualidade de vida engloba em igualdade as três dimensões ⁽¹⁾.

A qualidade de vida pode ser vista como um indicador, nas avaliações clínicas, pois avalia o impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as pessoas acometidas, permitindo um melhor conhecimento do doente e de sua adaptação à condição. Assim, as informações obtidas na avaliação da qualidade de vida, podem ser usadas como indicadores para avaliação da eficácia, eficiência, impacto de determinados tratamentos e na comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde ⁽²¹⁾.

QVRS é um estado subjetivo de saúde, centrado na avaliação subjetiva do paciente, mais necessariamente ligado ao impacto do estado de saúde sobre a capacidade do indivíduo de

viver plenamente. Os instrumentos de avaliação da QVRS têm evoluído para avaliar o impacto da doença, efeitos de tratamento, entre outras variáveis que afetam a vida dos indivíduos ⁽²⁰⁾.

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo geral

O presente estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida dos doentes com degenerescência macular relacionada com a idade, averiguar o grau de influência da perda da visão central na percepção dos doentes da sua qualidade de vida e identificar as principais dimensões afetadas.

1.2.2 Objetivos específicos

- Avaliar a percepção dos indivíduos sobre a sua saúde em geral.
- Identificar as dimensões do SF- 36 e VFQ-25 mais afetadas nos doentes com degenerescência macular relacionada com a idade, independentemente do grau da acuidade visual e explorar o modo como são afetadas.
- Identificar as dimensões do SF- 36 e VFQ-25 mais afetadas nos doentes com degenerescência macular relacionada com a idade, em relação ao género.
- Identificar os potenciais fatores de risco associados a degenerescência macular relacionada com a idade caso estes se verifiquem.

2 Metodologia de Investigação

2.1 Desenho de estudo

O presente trabalho corresponde a um estudo observacional transversal descritivo, uma vez que se procedeu à recolha, observação e análise dos dados em um único momento temporal sem qualquer intervenção por parte do investigador ⁽²²⁾.

2.2 Local, população do estudo

O estudo foi realizado numa clínica oftalmológica em Lisboa, após a autorização para a recolha de dados.

2.3 População/ Amostra do estudo

A população do estudo foi constituída por 46 utentes adultos, que se encontravam em regime de consultas de seguimento de DMRI. As consultas eram marcadas na clínica diariamente pelos utentes e de forma aleatória.

Foram incluídos no estudo os indivíduos com os seguintes critérios:

- Ter o diagnóstico de DMRI, independentemente da idade;
- Estar orientado no tempo e no espaço, capaz de compreender os objetivos e responder as questões expostas;
- Doentes seguidos em consulta;
- Ter o consentimento informado;

Foram excluídos do estudo:

- Doentes seguidos na clínica sem o diagnóstico confirmado de DMRI;
- Não estar em completo uso das suas capacidades mentais;

Formam preenchidos um total de 46 questionários e 7 foram excluídos por não obedecer os critérios definidos para o estudo, pois não tinham o diagnóstico de DMRI confirmado. A maioria dos participantes tinham o diagnóstico de DMRI atrófica ou não exsudativa.

O tipo de amostragem é não probabilístico por conveniência uma vez que os participantes do estudo foram os que estiveram presentes na clínica durante o período de aplicação dos questionários e concordaram com o preenchimento do mesmo. A amostra total estudada foi constituída por 39 indivíduos.

2.4 Método de recolha de dados

A recolha de dados foi realizada através de um questionário composto por 3 partes (Anexo 1): dados sociodemográficos, SF-36 e VFQ-25, traduzindo para o português e antes de aplicar os questionários foi obtido autorização para o seu uso (Anexo 2). Para complementar os dados, foram adicionadas algumas informações nos dados sociodemográficos sobre fatores de risco cardiovasculares sistémico, como hipertensão arterial, diabetes *mellitus*, obesidade, dislipidemia, doença cardíaca, acidente vascular cerebral prévios e hábitos tabágicos.

A aplicação dos questionários decorreu entre o mês de dezembro de 2017 e o mês de janeiro de 2018. Os participantes do estudo foram abordados na sala de espera, enquanto aguardavam a consulta médica e após uma breve explicação dos objetivos e o consentimento do participante, estes foram convidados para uma sala privada, aonde foi-lhes fornecido com maior detalhe todas as informações relativas ao estudo. Após o esclarecimento das dúvidas foi assinado o consentimento informado (Anexo 3) e aplicou-se o questionário.

Todos os questionários foram preenchidos pelo investigador, através da entrevista dos participantes, uma vez que a maioria dos participantes possuíam dificuldades visuais que já condicionavam a leitura.

O protocolo de investigação foi proposto a comissão de ética da Universidade da Beira Interior (UBI), tendo sido aprovado permitindo o desenvolvimento do estudo (Anexo 4).

2.4.1 Instrumentos

□ Questionários SF-36 e VFQ 25

O MOS SF-36 (Medical Outcomes Study 36 - Item Short - Form Health Survey) é um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida, de fácil administração e compreensão. É um questionário multidimensional formado por 36 itens, englobados em 8 dimensões, que são: Capacidade Funcional (CF), Aspetos físicos (AF), Dor (D), Estado Geral de Saúde (EGS), Vitalidade (V), Aspetos Sociais (AS), Aspetos Emocionais (AE) e Saúde Mental (SM); as oito dimensões podem ser agrupadas em duas componentes: Saúde Física e Saúde Mental (Tabela 3) ⁽²³⁾. Analisa ainda uma escala de transição em saúde que pretende medir a

Qualidade de vida nos doentes com Degenerescência macular relacionada com a idade

quantidade de Mudança em Geral na Saúde (MGS), pontuada de 1 (muito melhor) a 5 (muito pior).

O VFQ 25 é um questionário de avaliação da qualidade de vida específico e têm a vantagem de avaliar várias dimensões da qualidade de vida relacionada com a visão e apresentam também subdimensões que permitem medições independentes em cada dimensão. Constituído por 12 subdimensões, que são: Saúde Geral (SG), Visão (V), Dor Ocular (DO), Atividade de Perto (AP), Atividade de Longe (AL), Aspetos Sociais (AS), Atividade de Vida Diária (AVD), Saúde Mental (SM), Dependência (D), Capacidade de Dirigir Automóveis (CDA), Visão de Cores (VC) e Visão Periférica (VP). E que depois agrupam-se em 5 dimensões, que são: Física (DF), Psicológica (DP), Nível de Dependência (DND), Relacionamento Social (DRS) e Saúde em Geral (DSG) (Tabela 1 e 2) ⁽²⁴⁾.

Ambos apresentam uma pontuação final para cada escala, é igualmente apresentada numa de orientação de 0 a 100 obtidos por meio de cálculo do Raw Scale, onde o zero corresponde ao pior estado geral de saúde e o 100 corresponde ao melhor estado de saúde. Assim, a média da pontuação (pontuação=50), foi definida como “ponte de corte” para determinar os piores e melhores resultados. A pontuações inferiores a 50 anos foram classificadas como tendo baixa QV e aqueles com pontuações igual ou superior a 50 como tendo uma boa QV.

Tabela 1 - Modelo do questionário VFQ-25 (Dimensões).

Dimensões	Número de pergunta
Físico	10
Psicológico	4
Nível de Dependência	7
Relacionamento Social	3
Saúde em Geral	1

Tabela 2 - Modelo do questionário VFQ-25 (Subdimensões).

Subdimensões	Número de perguntas
Saúde em Geral	1
Visão	2
Dor Ocular	4, 19
Atividades de Perto	5, 6, 7
Atividades de Longe	8, 9, 14
Aspetos Sociais	11, 13
Saúde Mental	3, 21, 22, 25
Atividade de Vida Diária	17, 18
Dependência	20, 23, 24
Capacidade para Dirigir Automóveis	15c, 16
Visão de Cores	12
Visão Periférica	10

Qualidade de vida nos doentes com Degenerescência macular relacionada com a idade

Tabela 3 - Modelo do questionário SF-36.

Nº pergunta	Itens	Dimensões	Componentes	
3 ^a 3b 3c 3d 3e 3f 3g 3h 3i 3j	Atividades que requerem muito esforço Atividades moderadas Levantar ou carregar as compras de mercearia Subir vários lanços de escada Subir um lanço de escada Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se Caminhar mais de 1 km Caminhar vários quarteirões Caminhar 1 quarteirão Tomar banho ou vestir-se sozinho	Capacidade funcional	Saúde Física	
4 ^a 4b 4c 4d	Reduziu tempo gasto a trabalhar Fez menos coisas do que gostaria Dificuldade no tipo de trabalho que realiza Dificuldade em trabalhar ou executar outras atividades	Aspetos físicos		
7 8	Teve dor no corpo Quanto a dor interfere com o trabalho	Dor		
1 11a 11b 11c 11d	Como classifica a Saúde Adoece mais facilmente do que os outros Tão saudável como qualquer pessoa Saúde vai piorar Saúde está excelente	Estado Geral de Saúde		
9a 9e 9g 9i	Tem-se sentido cheio de "vida" (vitalidade) Com muita energia Muito esgotado (muito cansado) Cansado	Vitalidade		
6 10	Saúde física/problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social Saúde física/problemas emocionais limitaram a sua atividade social	Aspetos Sociais		Saúde Mental
5a 5b 5c	Reduziu tempo gasto a trabalhar Fez menos do que gostaria Trabalhou com menos cuidado (atenção)	Aspetos Emocionais		
9b 9c 9d 9f 9h	Tem-se sentido uma pessoa muito nervosa Tão deprimido que nada consegue animar Calmo e tranquilo Deprimido Feliz	Saúde Mental		
2	Não é incluída nas dimensões - representa a escala da transição em saúde.			

2.5 Análises estatísticas

Para a realização deste trabalho recorreu-se ao Statistical Package for the Social Sciences - SPSS®, versão 23.0, através do qual se realizou a análise estatística. A idade foi agrupada em 6 grupos etários de “até aos 50”, “51-60”, “61-70”, “71-80”, “81-90”, “acima de 90 anos”. Quanto a variável nível de escolaridade foi agrupada em 4 categorias: “saber ler/escrever”, “6ºano a 9ºano”, “12ºano a curso medio” e “curso superior”.

Na análise dos dados seguiu-se uma abordagem descritiva das variáveis sociodemográficas dos indivíduos com DMI, calculando as frequências absolutas, percentagens, valores médios, desvio-padrão, os percentis, mínimo e máximo. A análise descritiva foi igualmente aplicada as pontuações das dimensões e subdimensões dos questionários.

Utilizou-se o teste-t de Student a um intervalo de confiança a 95% com nível de significância a 5%, para variáveis independentes com o objetivo de avaliar a diferença de médias entre as pontuações das dimensões, por género.

3 Resultados

3.1 Características sociodemográficas

Neste estudo, a amostra é constituída por 39 indivíduos com DMRI e na tabela 4 mostra os dados sócio-demográficos da amostra. Encontram-se na amostra 3 indivíduos com 40, 41 e 42 anos de idade, representando 7,7% dos participantes, com diagnóstico de DMRI. Entre os doentes diagnosticados com DMRI, 17 eram do sexo feminino (43,6%) e 22 do sexo masculino (56,4%). A maioria dos indivíduos eram casados (64,1%), reformados (69,2%), sabiam ler/escrever ou tinham o 4ºano (61,5%) e viviam com o companheiro (61,5%). Dos 29 indivíduos com filhos (74,4%), 10 tinham 1 filho (25,6%), 18 tinham 2 ou 3 filhos (46,2%), e 1 tinha mais do que 3 filhos (2,6%). A média de idade foi 73,72 anos, variando de 40 a 92 anos, com um desvio padrão (DP) de 12,896.

Tabela 4 - Característica sociodemográficas da amostra (n=39)

	N	%
Género		
Feminino	17	43,60
Masculino	22	56,40
Idade		
Até 50 anos	3	7,7
51-60 anos	2	5,1
61-70 anos	8	20,5
71-80 anos	12	30,8
81-90 anos	13	33,3
Acima de 90 anos	1	2,6
Estado Civil		
Solteiro (a)	4	10,3
Casado (a)	25	64,1
Viúvo (a)	4	10,3
Divorciado (a)	6	15,4
Ocupação		
Trabalha	12	30,8
Reformado	27	69,2
Escolaridade		
Saber ler/ escrever e 4ºano	24	61,5
6º ano e 9ºano	3	7,7
12º ano e Curso médio	5	12,8
Curso superior	7	17,9
Agregado familiar		
Sozinho(a)	7	17,9
Cônjuge/companheiro(a)	24	61,5
Cônjuge e Filhos	5	12,8
Pais	1	2,6
Acompanhado(a) com alguém	2	5,1
Filhos		
Não	10	25,6
Sim	29	74,4

3.2 Fatores de risco relacionados com a DMRI

Na tabela 5 mostra as informações sobre fatores de risco ambiental e sistêmicos da amostra recolhida. Observa-se que 13 indivíduos tinham o peso normal (33,3%) e 18 eram pré-obesos (46,2%), e os restantes tinham obesidade classe I (15,4%) e II (5,1%). Observa-se também que a maioria dos indivíduos (59%) tinham o diagnóstico de hipertensão arterial associado.

Tabela 5 - Estatística descritiva dos fatores ambientais e sistêmicos relacionados com a DMRI (n=39).

	N	%
Índice de massa corporal		
Peso normal (18,50-24,99)	13	33,3
Pré-obesidade (25,00-29,99)	18	46,2
Obesidade classe I (30,00-34,99)	6	15,4
Obesidade classe II (35,00-39,99)	2	5,1
Fuma		
Sim	3	7,7
Não	22	56,4
Não, mas já fumei	14	35,9
Além da DMI, foram diagnosticadas algumas dessas doenças?		
Hipertensão		
sim	23	59,0
não	16	41,0
Diabetes Mellitus		
sim	11	28,2
não	28	71,8
Dislipidemia		
sim	18	46,2
não	21	53,8
Doenças cardíacas		
sim	9	23,1
não	30	76,9
Antecedentes pessoais de AVC		
sim	3	7,7
não	36	92,3

Em relação aos hábitos tabágicos, dos 39 indivíduos, 22 nunca tinham fumado (56,4%), só 3 fumavam (7,7%), contudo 14 desses indivíduos já tinham fumado (35,9%). Dos 14 indivíduos que deixaram de fumar, 8 fumavam 2 cigarros a ½ maço por dia (20,5%), 5 fumavam 1 a 2 maços por dia (12,9%) e 1 fumava \geq 3 maços por dia (2,6%). E dos 3 indivíduos que ainda fumam, 1 fuma 2 maços que cigarros por dia (2,6%), e 2 fumam 1 maço de cigarro por dia (5,1%). Na tabela 6 mostra a relação entre os anos de tabaco com número de maço por dia.

Tabela 6 - Tabela cruzada: há quantos anos fuma * Quantos cigarros fuma por dia (n=3).

	<i>Há quantos anos fuma?</i>		
	29 anos	40 anos	50 anos
Quantos cigarros fuma por dia?			
1 maço por dia	0	1	1
2 maços por dia	1	0	0

Qualidade de vida nos doentes com Degenerescência macular relacionada com a idade

Na tabela 7 mostra a duração dos anos com e sem hábitos tabágicos dos ex-fumadores. Todos os indivíduos da amostra, já não fumam há mais de 10 anos, variando de 10 a 60 anos sem fumar, e fumaram em média 21,5 anos, variando de 2 a 50 anos. Observa-se que 5 dos 14 indivíduos fumaram durante 21 a 30 anos (12,9%) e 4 dos 14 indivíduos fumaram durante 11 a 20 anos (10,2%). E desses 14 ex-fumadores, 7 já não fumam a mais de 30 anos (18,0%).

Tabela 7 - Tabela de frequência dos que deixaram de fumar (n=14).

	Quantos anos fumou?	até 10	11 a 20	21 a 30	> 30
		3 (7,8%)	4 (10,2%)	5 (12,9%)	2 (5,1%)
Não, mas já fumei	Há quantos anos não fuma?	até 10	11 a 20	21 a 30	>30
		2 (5,1%)	2 (5,1%)	3 (7,7%)	7 (18,0%)

3.3 Qualidade de vida relacionada com a saúde e com a visão.

3.3.1 Qualidade de vida relacionada com a saúde através do SF-36

Dos 39 indivíduos que participaram, 23 consideravam a sua saúde razoável (59,0%), como demonstrado no gráfico 1.

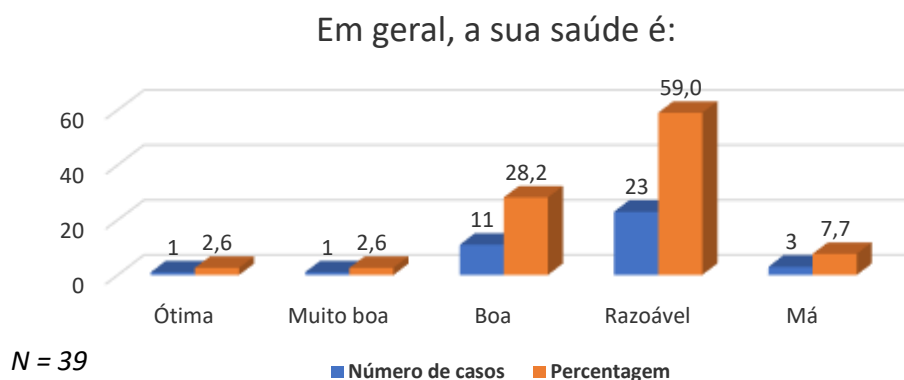


Gráfico 1 - Pergunta 1 do SF-36 alusivo a percepção dos indivíduos quanto a sua saúde no geral.

A pergunta 2 questiona, comparando há um ano atrás, como o indivíduo descreve a sua saúde em geral, no momento. E esta pergunta permite avaliar a dimensão da Mudança Geral em Saúde, sendo que 48,7% dos participantes consideram que a sua saúde permanece aproximadamente igual em relação há um ano atrás, com uma pontuação de 3,41 (Tabela 8 e 9).

Qualidade de vida nos doentes com Degenerescência macular relacionada com a idade

Tabela 8 - Pergunta 2 do SF-36 alusivo a saúde atual.

Comparando há um ano, como descreve o seu presente estado geral?	N	%
Muito melhor	1	2,6
Com algumas melhoras	2	5,1
Aproximadamente igual	19	48,7
Um pouco pior	14	35,9
Muito pior	3	7,7

Tabela 9 - Estatística descritiva da pontuação obtida na dimensão Mudança Geral em Saúde do SF-36.

	Média	DP	Mínimo	Máximo	Percentis		
					25	50	75
Mudança em saúde	3,41	0,82	1	5	3	3	4

Na tabela 10 e gráfico 2 apresentam as pontuações das dimensões do SF-36, em relação a estatística descritiva para cada dimensão. Em geral, as dimensões com pontuações mais altas foram: Aspectos Sociais (79,49), Capacidade Funcional (64,87), Aspectos Emocionais (64,96). Porém, as dimensões com pontuações mais baixas foram: Aspectos Físicos (48,72), Vitalidade (49,62) e Saúde em Geral (52,41).

Tabela 10 - Estatística descritiva das dimensões do SF-36 (n=39).

Dimensões SF-36	CF	AF	D	SG	V	AS	AE	SM
Média	64,87	48,72	61,74	52,41	49,62	79,49	64,96	63,39
Desvio-padrão	25,09	44,04	30,22	17,60	20,50	23,56	44,57	22,97
Mínimo	15,0	0,0	10,0	5,0	15,0	25,0	0,0	12,0
Máximo	100,0	100,0	100,0	92,0	95,0	100,0	100,0	100,0
Percentil 25	55,0	0,0	32,0	45,0	30,0	62,5	0,0	48,0
Percentil 50	70,0	50,0	52,0	55,0	50,0	87,5	100,0	64,0
Percentil 75	85,0	100,0	100,0	62,0	65,0	100,0	100,0	84,0

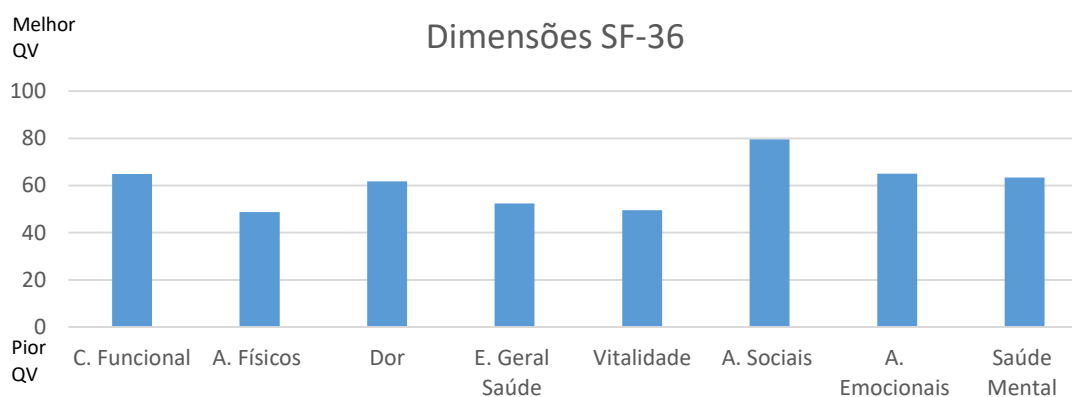


Gráfico 2 - Médias das pontuações para cada dimensão do SF-36.

Qualidade de vida nos doentes com Degenerescência macular relacionada com a idade

Analisando detalhadamente as dimensões com piores pontuações do questionário SF-36, no que toca aos Aspectos Físicos, avaliada pela pergunta 4, que pergunta sobre as limitações nas atividades em geral em consequência do seu estado de saúde, 56,4% negam ter diminuído o tempo que se dedicava as atividades e 51,3% negam ter realizado menos do que queriam. No entanto, 59,0% referiu ter tido dificuldades no seu trabalho ou atividades e mais que metade (53,8%) concordou ter sentido limitado no seu trabalho ou na realização de outras atividades (Gráfico 3). A dimensão Estado Geral de Saúde, exposta na tabela 11 e gráfico 1, avalia a auto percepção dos pacientes em relação a sua saúde. Mais de metade dos indivíduos autoavaliou-se como tendo uma saúde razoável e 71,8% negou adoecer mais do que os outros, 41,0 % acredita que sua vida não vai piorar, mais que metade (59,0%) dos indivíduos acredita ter uma saúde igual aos dos outros e 46,2% acredita que a sua saúde não é excelente. E mais que metade (59,0%) classificou a sua saúde como razoável.

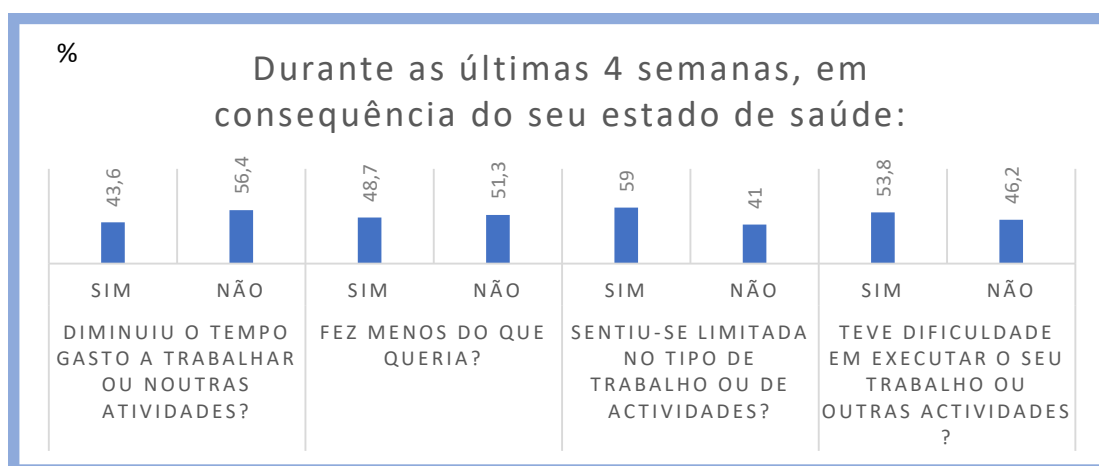


Gráfico 3 - Percentagens da dimensão Aspectos Físicos do SF-36, através da pergunta 4.

Tabela 11 - Auto percepção avaliada pela pergunta 11 do SF-36 sobre o estado de saúde.

	Muito verdade	Verdade	Não sei	Falso	Muito falso
Adoecer mais do que os outros	2,6%	15,4%	5,1%	71,8%	5,1%
Tão saudável como os outros	2,6%	59,0%	2,6%	30,8%	5,1%
A saúde vai piorar	5,1%	33,3%	2,6%	41,0%	17,9%
A saúde é excelente	2,6%	35,9%	10,3%	46,2%	5,1%

As perguntas que constituem a dimensão Vitalidade fazem referência a vitalidade, a fadiga, ao cansaço, ou a falta de energia nas atividades de vida diária nas últimas 4 semanas. Como se verifica pelo gráfico 4, os utentes têm uma percepção negativa sobre estes aspetos.

Qualidade de vida nos doentes com Degenerescência macular relacionada com a idade

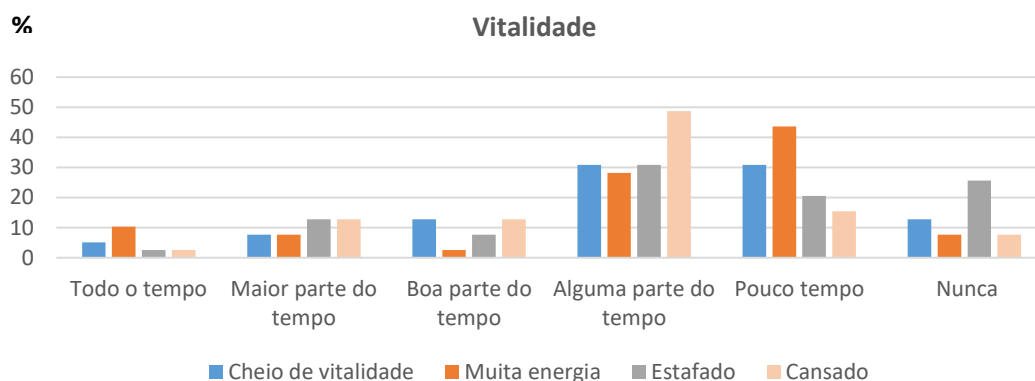


Gráfico 4 - Percentagens relativa a dimensão Vitalidade do Sf-36, através da pergunta 9.

Quando comparado entre os géneros, observa-se que todas as pontuações dos homens são mais elevadas, pontuações > 50, em relação as pontuações das mulheres (Tabela 12). Destaca-se uma diferença significativa em todas as dimensões das mulheres, com maior relevância nas dimensões Saúde Mental $p = 0,000$, Capacidade Funcional $p = 0,003$, Dependência $p = 0,003$, Aspetos sociais $p = 0,003$ e Aspetos Emocional $p 0,003$. E as mulheres têm uma quantidade de mudança em geral na saúde ligeiramente pior (3,71) em relação ao homem, mas com pouca relevância ($p=0,046$) (Tabela 13).

Tabela 12 - Estatística descritiva das dimensões do SF-36, por género.

Mulheres (N=17)	CF	AF	D	SG	V	AS	AE	SM
Média	51,18	26,47	46,00	45,77	39,71	66,18	41,18	48,24
DP	26,37	39,99	27,01	19,62	18,83	27,16	44,92	23,13
Homens (N=22)	CF	AF	D	EGS	V	AS	AE	SM
Média	75,45	65,91	73,91	57,55	57,27	89,77	83,33	75,09
DP	18,45	39,75	27,23	14,28	18,69	13,71	35,26	14,76
p-value	0,003	0,004	0,003	0,036	0,006	0,003	0,003	0,000

Tabela 13 - Estatística descritiva da dimensão Mudança Geral em Saúde do SF-36, por género.

Dimensão Mudança em Saúde	Média	DP	p-value
Mulheres (N=17)	3,71	0,85	
Homens (N=22)	3,18	0,73	0,046

3.3.2 Qualidade de vida relacionado com visão através do VFQ-25

Em relação a visão, quase metade (46,2%) dos indivíduos preocupam-se sempre com a sua visão, e 30,8 % preocupa-se a maior parte do tempo (Gráfico 5).

Você preocupa-se com a sua visão?

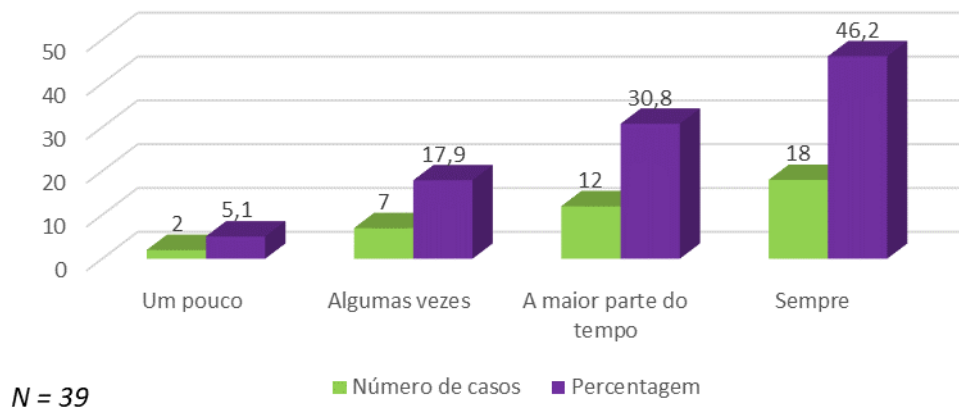


Gráfico 5 - Percepção dos indivíduos em relação a sua visão no geral.

□ Subdimensões do VFQ-25

Tabela 14 - Estatística descritiva das pontuações obtidas nas subdimensões do VFQ-25 (n=39).

Subdimensões VFQ-25	Média	DP	Mínimo	Máximo	Percentil		
					25	50	75
E. Geral de Saúde	33,33	19,31	0,0	100,0	25,0	25,0	50,0
Vitalidade	52,31	19,26	20,0	100,0	40,0	40,0	60,0
D. Ocular	67,31	24,27	12,5	100,0	50,0	75,0	87,5
A. Perto	65,6	28,37	8,3	100,0	41,67	66,67	91,67
A. Longe	67,74	25,73	8,33	100,0	50,0	66,67	91,67
A. Sociais	95,51	15,31	25,0	100,0	100,0	100,0	100,0
S. Mental	58,65	18,82	6,3	93,8	43,75	62,5	75,0
A. V. Diária	61,52	31,59	0,0	100,0	37,5	75,0	87,5
Dependência	82,26	24,12	25,0	100,0	66,67	100,0	100,0
C. dirigir Automóveis	41,11	40,45	0,0	100,0	0,0	50,0	87,5
V. Cores	92,95	18,98	25,0	100,0	100,0	100,0	100,0
V. Periférica	78,21	28,78	25,0	100,0	50,0	100,0	100,0

Ao analisar a tabela 14 e gráfico 6, que mostram a estatística descritiva dos subdimensões do VFQ-25, observa-se que as pontuações mais altas foram: Aspecto Social (95,51), Visão de Cores (92,95), Dependência (82,27), e Visão periférica (78,21). E as dimensões mais baixas foram: Estado Geral de Saúde (33,33), Capacidade de dirigir Automóveis (41,11), Visão (52,31) e Saúde Mental (58,65).

Qualidade de vida nos doentes com Degenerescência macular relacionada com a idade

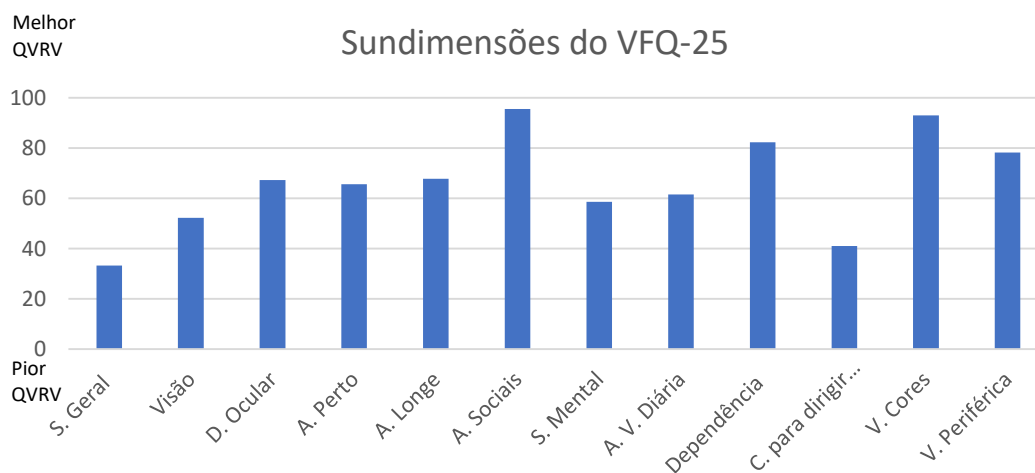


Gráfico 6 - Médias das pontuações para cada dimensão do VFQ-25.

Na pergunta 15, não incluída no cálculo dos scores, questiona em relação a condução, 41,0% não conduzem, nem de vez em quando e 59,0% conduzem (Tabela 15). Ao analisar detalhadamente as percentagens das dimensões com piores pontuações do questionário VFQ-25, observa-se no que concerne a dimensão Capacidade para Dirigir Automóveis, dos 59,0%, 48,7% não tiveram nenhuma dificuldade na condução diurna, no entanto na condução noturna, 17,9% deixou de conduzir por causa da visão e 20,5% relata pouca dificuldade na condução noturna (Gráfico 7).

Tabela 15 - Pergunta 15 do questionário VFQ-25 referente a condução.

	N	%
Conduz mesmo de vez em quando?		
Sim	23	59,0%
Não	16	41,0%

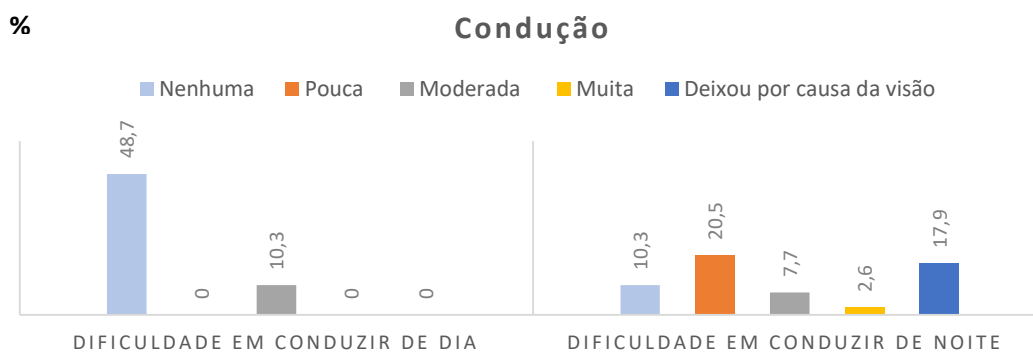


Gráfico 7 - Percentagens da Subdimensão Capacidade de dirigir Automóveis, através da pergunta 15c e 16.

Na dimensão Visão, a pergunta 2, referente a autoavaliação dos indivíduos sobre a sua visão, 43,6% dos indivíduos tem uma perceção negativa, considerando a sua visão má e 33,3% refere ter uma visão razoável (Gráfico 8).

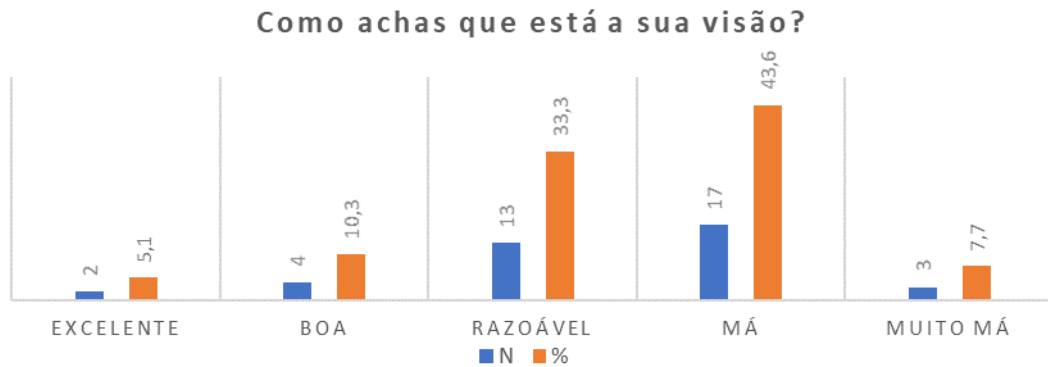


Gráfico 8 - Auto percepção do estado da visão pela pergunta 2 do VFQ-25.

Na dimensão Saúde Mental, em relação a pergunta 3, 46% referiu estar sempre preocupado com a sua visão e 31% na maior parte do tempo (Gráfico 9). Ao analisar as perguntas 21, 22 e 25, que abordam problemas relacionados com a visão, observa-se que mais que metade da população refere sentir-se triste ou com receio de executar alguma tarefa habitual por causa da sua visão “poucas vezes” ou “de vez em quando”. Contudo, mais de 80% dos indivíduos referiu não sentir receio de fazer algo com medo de situações embaraçadoras (Gráfico 10).

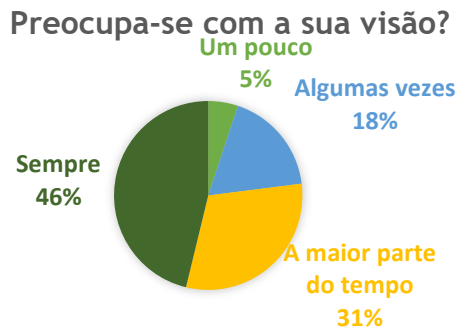


Gráfico 9 - Auto percepção sobre a preocupação em relação a visão pela pergunta 3 do VFQ-25.

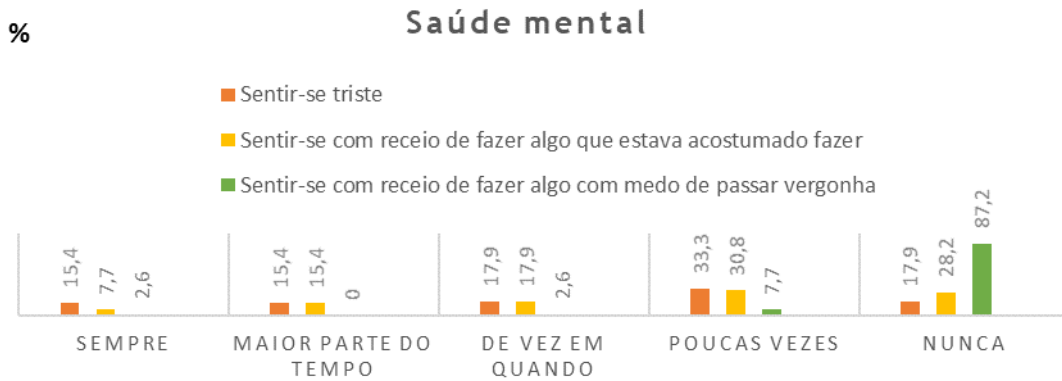


Gráfico 10 - Percentagens da dimensão Saúde Mental alusivo a problemas relacionados com a visão, através das perguntas 21, 22 e 25 do VFQ-25.

Ao comparar as pontuações das subdimensões entre os géneros, observa-se que as mulheres têm pontuações mais baixas em relação aos homens (Tabela 16). Observa-se que as dimensões com maior significância foram: Capacidade para Dirigir Automóveis com $p = 0,000$, Saúde Mental com $p = 0,000$, Atividade ao Longe com $p = 0,001$ e Dependência com $p = 0,01$. Não tendo diferenças nas dimensões Vitalidade com $p = 0,416$, Visão Periférica com $p = 0,26$, Estado de saúde geral com $p = 0,127$, Visão para as Cores com $p = 0,108$ e Aspetos sociais com $p = 0,074$.

Tabela 16 - Estatística descritiva das subdimensões do VFQ-25, por género.

Subdimensões VFQ-25	Mulheres (N=17)		Homens (N=22)		p-value
	Média	DP	Média	DP	
E. Geral de Saúde	27,94	15,01	37,5	21,48	0,127
Vitalidade	49,41	20,15	54,55	18,7	0,416
D. Ocular	56,62	28,68	75,57	16,58	0,023
A. Perto	53,92	29,92	74,62	24,05	0,022
A. Longe	52,94	26,99	79,17	18,14	0,001
A. Socias	89,71	22,2	100	0,0	0,074
S. Mental	46,69	19,02	67,9	12,69	0,000
A. V. Diária	47,79	33,44	72,2	26,14	0,019
Dependência	70,1	29,17	91,67	13,85	0,01
C. dirigir Automóveis	12,74	26,9	63,05	35,41	0,000
V. Cores	86,77	25,18	97,73	10,66	0,108
V. Periférica	72,06	31,72	82,96	26,03	0,26

□ Dimensões do VFQ-25

Em relação as dimensões do VFQ-25, observa-se que dimensão do Relacionamento Social tem pontuação mais alta (95,51), mas em contrapartida a dimensão da Saúde Geral apresenta pontuação mais baixa (33,33) (Tabela 17 e Gráfico 11).

Qualidade de vida nos doentes com Degenerescência macular relacionada com a idade

Tabela 17 - Estatística descritiva das pontuações obtidas nas dimensões do VFQ-25 (n=39).

Dimensões VFQ-25	Média	DP	Mínimo	Máximo	Percentil		
					25	50	75
D. Físico	70,68	17,35	32,2	96,7	62,92	74,72	85,69
D. Psicológico	58,65	18,84	6,3	93,8	43,75	62,5	75
D. N. Dependência	61,64	27,33	11,1	100	38,89	62,5	87,5
D. R. Sociais	95,51	15,3059	25	100	100	100	100
D. S. Geral	33,33	19,31	0	100	25	25	50

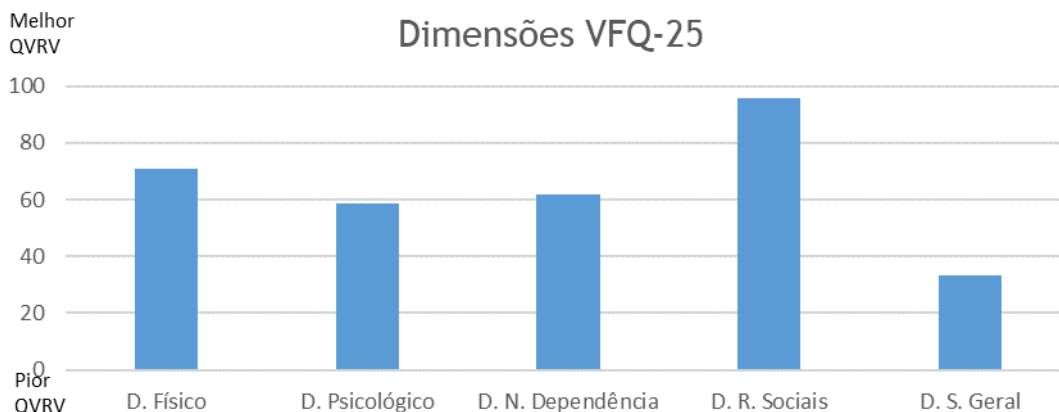


Gráfico 11 - Média das pontuações para cada dimensão do VFQ-25.

Ao analisar as pontuações das dimensões do VFQ-25, por género, observa-se novamente que as mulheres tiveram pontuações mais baixas em relação aos homens (Tabela 18), assim como o observado nas subdimensões (Tabela 16). Constata-se que as dimensões com maior significância foram a Psicológica com $p = 0,000$ e Nível de Dependência com $p = 0,000$. Não houve diferenças nas dimensões Relacionamento Social com $p = 0,074$ e Saúde Geral com $p = 0,127$.

Tabela 18 - Estatística descritiva das dimensões do VFQ-25, por género.

Dimensão	Género	N	Média	Desvio-padrão	p-value
D. Físico	Feminino	17	61,95	19,50	0,008
	Masculino	22	77,43	12,05	
D. Psicológico	Feminino	17	46,69	19,02	0,000
	Masculino	22	67,90	12,69	
D. N. Dependência	Feminino	17	43,54	24,46	0,000
	Masculino	22	75,63	20,64	
D. R. Sociais	Feminino	17	89,71	22,20	0,074
	Masculino	22	100,00	0,00	
D. S. Geral	Feminino	17	27,94	15,01	0,127
	Masculino	22	37,50	21,48	

4 Discussão

4.1 Discussão dos resultados

Na amostra do presente estudo, observa-se um ligeiro predomínio do sexo masculino, 56,4%, em relação ao sexo feminino, o que destoa da distribuição normal dos indivíduos com DMRI. É de esperar encontrar neste estudo uma maior população na terceira idade, pois é uma doença relacionada com a idade, e de facto a maior parte desta amostra concentra-se entre os 71 a 90 anos. Encontrou-se 3 participantes com diagnóstico de DMRI com menos de 50 anos, o que reforça a relação com a predisposição genética descrita em vários estudos.

Contrariamente ao esperado, há uma ligeira predominância dos indivíduos que nunca tiveram hábitos tabágicos, 56,4 %, em relação aos que já tiveram, 43,6%; o que fortalece não só à importância da idade e da predisposição genética, mas também o facto de trata-se de uma doença multifatorial ^(3,6,13).

Os resultados deste estudo não foram consistentes, em relação aos fatores de risco cardiovasculares, exceto a hipertensão. Contudo, medidas como redução do peso, cessação tabágica, tratamento da hipertensão, são úteis para a saúde no global podendo ter benefícios na DMRI como descrito em vários estudos ^(3,6).

Neste estudo, a maioria das dimensões obtiveram pontuações acima de 50. Deste modo, pode-se concluir que, de que de uma forma geral, a qualidade de vida percebida por estes indivíduos foi boa, o que vai de acordo com estudos similares já feitos ⁽²⁵⁻²⁷⁾.

Pelas análises das pontuações, das dimensões avaliadas pelo questionário SF-36, constata-se que o impacto foi em geral relativamente forte nos Aspectos Físicos e Vitalidade, e muito leve nos Aspectos Sociais, Aspectos Emocional e Capacidade Funcional, esses resultados estão de acordo com a faixa etária e são muito semelhantes aos estudos já realizados ⁽²⁵⁾. As mulheres têm uma esperança de vida maior que os homens, mas as mulheres com DMRI, mesmo tendo uma esperança de vida maior, têm uma pior qualidade de vida em relação aos homens; com diferenças relevantes ($p < 0,05$) nas dimensões: Saúde Mental, Capacidade Funcional, Dependência, Aspecto Sociais, Aspectos Emocionais e Aspecto Físico.

Para a mesma população, aplicou-se o questionário VFQ-25, em associação com SF-36, e observa-se que a acuidade visual afeta claramente a qualidade de vida dos indivíduos, tendo impacto muito forte no Estado Geral em Saúde, Capacidade para Dirigir Automóveis. Em contrapartida, teve impacto muito leve nos Aspectos Sociais, Visão de Cores, Dependência e Visão Periférica; esses resultados são consistentes, exceto a dimensão Dependência, não apenas com os achados de outros estudos, ^(26,27) mas também com o que seria esperado, dado

a faixa etária, o perfil dos sintomas e a trajetória da doença. O facto da dimensão Dependência nesse estudo ser pouco afetada, deve-se talvez ao facto da maior parte dos indivíduos terem o diagnóstico de DMRI atrófica aonde a progressão da perda da visão é mais lenta, e ainda não há perda total da acuidade visual.

As mulheres tiveram uma perceção pior da sua QVRV, com uma diferença muito significativa nas dimensões: Capacidade para Dirigir Automóveis, Saúde Mental, Atividade para Longe e Dependência. O facto de as mulheres terem uma perceção pior tanto da sua QV como da sua QVRV, deve-se talvez, ao facto de que mesmo após a reforma, as mulheres ainda continuam com trabalhos domésticos do dia a dia, no qual exige mais energia, mais força física, e acuidade visual, como cozinhar, lavar a roupa, coser, arrumar e limpar a casa, entre outros, contribuindo para uma pior perceção nesses pontos.

A perda de visão tem consequências práticas e emocionais em idades mais avançada, e indivíduos que sofrem de DMRI independentemente do género, apresentam menos qualidade de vida, maior stress emocional e maior dependência dos outros para a realização de atividades diárias, contribuindo para a perda da independência funcional, aumento da depressão, atitudes negativas, perceção de isolamento, menor bem-estar, menor energia, sentimento de medo, frustração e tristeza ⁽²⁸⁻³⁰⁾. Isso acontece, pois, a maioria dos indivíduos com DMRI, estão aposentados e normalmente ocupam-se com atividades que requerem boa visão, como ler, assistir televisão, jogar cartas e costurar, para além disso os doentes tornam-se muito mais suscetíveis a queda com baixa acuidade visual ^(12,31,32).

Os indivíduos com DMRI quando comparados com pessoas da mesma idade sem a doença, têm sua qualidade de vida significativamente diminuída, e mesmo na fase precoce da doença, os doentes avaliam a sua qualidade de vida como tendo diminuído cerca de 17%, percentagem esta apresentada por alguém com HIV sintomático ou angina cardíaca moderada ^(18,33).

A importância da qualidade de vida relacionada com a visão esta diretamente relacionada com a gravidade da perda da visão, mesmo com só um olho afetado; pois se a visão é pobre, a qualidade de vida também será pobre. A capacidade do doente de cuidar de si e dos outros depende muito da visão, da autoavaliação e da sua qualidade de vida, principalmente no que toca a aspetos físicos, a dor, a saúde mental e a vitalidade, sendo esses pontos afetados de forma negativa pela baixa acuidade visual ^(34,35).

Estudos devem ser desenvolvidos, não só para abordar os aspetos fisiopatológicos da doença, mas também para desenvolver tratamentos psicossociais. E melhorias devem ser feitas na prevenção de problemas mentais, como a depressão em idosos, e devem orientar os doentes sobre como lidar com as limitações da doença ⁽³¹⁾.

4.2 Limitações e pontos positivos do estudo

O presente estudo possui algumas limitações: Sendo um estudo transversal não permite inferir causalidade. Pode-se destacar ainda o tamanho reduzido da amostra, o facto do estudo ser feito numa clinica e evidentemente as conclusões tiradas do estudo não podem ser generalizadas para todos os doentes com DMRI, por não incluir todos os doentes seguidos nos serviços de saúde, assim como os que não são seguidos.

Como ponto positivo do estudo pode-se ressaltar o facto da avaliação da qualidade de vida dos doentes com DMRI ser um tema pouco estudado em Portugal, esse estudo contribui para uma melhor abordagem aos doentes com essa doença e também linhas futuras de investigação com instrumentos de avaliação mais específicos para indivíduos com diagnóstico de DMRI.

5 Conclusão

Neste estudo, os participantes no geral, consideraram a sua saúde razoável.

Em relação a QV através do questionário SF-36, considerando que quanto mais próximo de 100, melhor o *score* e consequentemente melhor a qualidade de vida, a QV associada a Aspectos Físico e Vitalidade foram classificadas como más (48,72 e 49,62), o que significa que os participantes do estudo se encontravam muitas vezes com dificuldade no seu trabalho ou limitado no trabalho ou noutras atividades, e algumas vezes esgotados, com falta de energia e cansados. Tendo as restantes dimensões com pontuações entre 52,41 e 79,49. Houve uma diferença relevante em todas as dimensões, quando confrontados entres géneros, tendo as mulheres piores pontuações em relação aos homens.

As subdimensões do VFQ-25, demonstrou que a QVRV no geral é boa, com a maior parte das pontuações superiores a 50. A QVRV associada a Estado Geral em Saúde e Capacidade de Dirigir Automóveis formaram classificadas como más (33,33 e 41,11), com mais de metade dos participantes considerando a sua saúde razoável e dos que ainda conduziam, 17,9% deixaram de conduzir por causa da visão. Das outras 6 subdimensões (Vitalidade, Saúde Mental, Atividade de Vida Diária, Atividade de Perto, Dor ocular, Atividade para Longe) obtiveram pontuações entre 52,31 e 67,74, demonstrando que estas áreas se encontram afetadas, apontado para a necessidade de atenção nestes aspetos. As 4 subdimensões restantes (Aspetos Sociais, Dependência, Visão das Cores e Visão Periférica) obtiveram pontuações de 95,51 a 78,21, demonstrando uma classificação ótima, podendo concluir que não estão afetadas nos participantes com DMRI. Igualmente as mulheres tiveram pontuações mais baixas em relação aos homens, mas sem diferenças relevantes na Vitalidade, Estado Geral em Saúde, Visão das Cores e Visão Periférica ($p > 0,005$).

Em relação as dimensões do VFQ-25, a dimensão mais afetada foi Saúde Geral (33,33), sendo as restantes com pontuações superiores a 50. E quando comparadas por género, observa-se uma diferença significativa nas dimensões Física, Psicológica e Nível de Dependência. Não havendo diferenças entre géneros nas dimensões Relacionamento Social e Saúde Geral.

Conclui-se que de uma forma geral as dimensões foram afetadas independentemente do género, apresentando uma média razoável tanto na QV como na QVRV.

Quanto aos fatores de risco associados, neste estudo não houve resultados consistentes. Entretanto a maior parte dos participantes tiveram diagnostico de hipertensão arterial, mas dando a faixa etária dos participantes, poderá ter influenciado os resultados.

A avaliação da qualidade de vida torna-se cada vez mais um auxílio na prática clínica para a compreensão do grau de interferências das patologias no estilo de vida e outras vertentes físicas, sociais e psicológicas que podem depois refletir na resposta a terapêutica e evolução clínica do doente.

Referência bibliográficas


1. Gonçalves AK, Teixeira AR, Freitas CR, Blessmann EJ, Roedel L, Martins MG, et al. Qualidade de vida relacionada à saúde (HRQL) de adultos entre 50 e 80 anos praticantes de atividade física regular: aplicação do SF-36. Porto Alegre (RS): Estudos Interdisciplinares do Envelhecimento. 2011; Volume 16:407-420 p.
2. Relatório de Portugal - Comissão económica das nações unidas para a europa (UNECE); Terceiro ciclo de revisão e avaliação da estratégia de implementação regional (RIS) do plano internacional de ação de Madrid sobre o envelhecimento (MIPAA). DGS: Lisboa; 2017 Mar. 1-40 p.
3. Degenerescência macular da idade [Internet]. 2014 [consultado em 2017 Sep 22]. 2-4 p. Disponível em: https://www.spoftalmologia.pt/wp-content/uploads/2014/03/degenerescencia_macular_da_idade.pdf
4. Carneiro A, Meireles A, Texeira C, Rosas P, Silva R. Guidelines da degenerescência macular da idade (DMI); Grupo de Estudo da Retina portugal. 2012. Vol. 123:123 p.
5. Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência. Oftalmologia. Lisboa; 2016 Fev. 93p.
6. Regô S. Degenerescência Macular Relacionada com a Idade. Universidade da Beira Interior. 2012.
7. Falcão M. Degenerescência macular da idade. Clínica Oftalmológica Dr. Miguel Sousa Neves [Internet]. 2011 Abr 18 [Consultado em 2017 Sep 22]. 1-6p. Disponível em: http://www.drmsn.com/artigos/degenerescencia_macular_da_idade
8. Praça MIF. Qualidade de vida relacionada com a saúde: a perspectiva dos utentes que frequentam os centros de saúde do ACES Trás-os-Montes I Nordeste. Instituto Politécnico de Bragança, 2012 Fev. Disponível em: <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/3612/1/tese%20final%20Fevereiro.pdf>
9. Saúde no ciclo de vida - Envelhecimento activo - Conceitos [Internet]. Direção Geral da Saúde. [consultado em 2017 Jul 15]. Disponível em: <https://www.dgs.pt/saude-no-ciclo-de-vida/envelhecimento-activo/conceitos.aspx>
10. The WHOQOL Group. Whoqol-Bref: Introduction , Administration , Scoring and Generic Version of the Assessment. Program Ment Heal; 1996 Dec. 16 p.
11. Matamoros E, Maurel F, León N, Solomiac A, Bardoulat I, Joubert M, et al. Quality of Life in Patients Suffering from Active Exudative Age-Related Macular Degeneration: The EQUADE Study. Ophthalmologica. 2015 Maio [consultado em 2017 Sep 18]; Volume 234(3):151-9 p. doi: 10.1159/000433448.
12. Brody BL, Gamst AC, Williams RA, Smith AR, Lau PW, Dolnak D, et al. Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration. Ophthalmology. 2001 Maio; Volume 108(10):1893-900 p.

13. Direcção de Serviços de Cuidados de Saúde/Comissão de Coordenação do Programa Nacional para a Saúde da Visão. Boas Práticas em Oftalmologia 2008 - Elementos Clínicos de Avaliação e Referenciação. Direcção geral de Saúde: Lisboa; 2008. 83 p.
14. AR-Rádio - Associação dos aposentados e reformados da RTP. Parabéns a todos a AR - rádio associa-se às comemorações dos 60 anos da RTP, 2017 mar:23
15. Grupo de Estudos da Retina. Degenerescência macular da idade 25 perguntas 25 respostas. Portugal: 2010 Dez. 75 p.
16. Dinis AG, Marinho A, Leite E, Reis FF, Murta J, Vaz GC, et al. Bases de reflexão para um programa nacional de saúde da visão. Direcção Geral da Saúde. 2003 Out. 75 p.
17. Direcção-Geral da Saúde. Rede de Referenciação de Oftalmologia. Lisboa (Portugal). 2007. 47 p. [consultado em 28 de junho 2017]. Disponível em: <http://www.acss.minsaude.pt/Portals/0/Oftalmologia.pdf>
18. Isabel S, José P-R. Aspectos psicossociais e qualidade de vida da degenerescência macular relacionada com a idade. Psicologia, saúde & doenças; 2006, 7 (2):179-193.
19. Taylor DJ, Hobby AE, Binns AM, Crabb DP. How does age-related macular degeneration affect real-world visual ability and quality of life? A systematic review. BMJ Open. 2016;6(12):1-14. Doi:10.1136/bmjopen-2016-011504
20. Pires MJGG. Factores de Risco da Doença Coronária e Qualidade de vida - Estudo exploratório do concelho de odivelas. Universidade Aberta: Lisboa; 2009. Disponível em: <https://repositorioaberto.uab.pt/handle/10400.2/1432>
21. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad. Saúde Pública: Rio de Janeiro: 2004; 20(2):580-588. doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200027.
22. Bonita R, Beaglehole R, Kjellstrom T. Epidemiologia básica. 2st ed. São Paulo, Santos: CIP-BRASIL; 2010.
23. Ferreira P. A Medição do Estado de Saúde: Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36. Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra. 1998:88 p
24. Ferraz EVAP. Adaptação de questionário de avaliação da qualidade de vida e percepção relativa à doença, aplicado a indivíduos portadores de catarata senil. Faculdade de ciências médicas da UNICAMP: Campinas; 2005. Disponível em: http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/310867/1/Ferraz_EzonViniciusAlvesPinto_M.pdf
25. Ferreira PL, Santana P. Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas. Rev Port Saúde Pública. 2003;21(2):15-30. Disponível em: <http://www.sri.uc.pt/feuc/pedrof/docs/Publicacoes/AN200303.pdf>
26. Picoto M, Galveia J, Patrício S, Rodrigues A, Vaz F. Health and vision related quality of life among patients with choroidal neovascular age related macular degeneration. Rev Bras Oftalmol. 2015;74(4):216-21. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-72802015000400216&script=sci_arttext&tlng=en

27. Berdeaux GH, Nordmann JP, Colin E, Arnould B. Vision-related quality of life in patients suffering from age-related macular degeneration. *Am J Ophthalmol.* 2004;139(2):271-9. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15733988>
28. Stelmack J. Quality of life of low-vision patients and outcomes of low-vision rehabilitation. *Optom Vis Sci.* 2001;78(5):335-42. DOI: 10.1097/00006324-200105000-00017
29. McGrory A, Remington R. Optimizing the functionality of clients with age-related macular degeneration. *Rehabil Nurs.* 2004;29(3):90-4. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15152418>
30. Mitchell J, Bradley C. Psychometric evaluation of the 12-item Well-being Questionnaire for use with people with macular disease. *Qual Life Res.* 2001;10(5):465-73. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11763208>
31. Marback RF, Maia ODO, Morais FB, Takahashi WY. Quality of life in patients with age-related macular degeneration with monocular and binocular legal blindness. *Clin Sao Paulo Brazil.* 2007;62(5):573-8. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17952317>
32. Owsley C, McGwin G, Scilley K, Dreer LE, Bray CR, Mason JO. Focus groups with persons who have age-related macular degeneration: Emotional issues. *Rehabil Psychol.* 2006;51(1):23-9. DOI: 10.1037/0090-5550.51.1.23
33. Brown GC, Brown MM, Sharma S, Stein JD, Roth Z, Campanella J, et al. The burden of age-related macular degeneration: a value-based medicine analysis. *Trans Am Ophthalmol Soc.* 2005;103:173-84-6. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17057801>
34. Stevenson MR, Hart PM, Montgomery AM, McCulloch DW, Chakravarthy U. Reduced vision in older adults with age related macular degeneration interferes with ability to care for self and impairs role as carer. *Br J Ophthalmol.* 2004;88(9):1125-30. DOI: 10.1136/bjo.2003.032383
35. Armbrecht AM, Aspinall PA, Dhillon B. A prospective study of visual function and quality of life following PDT in patients with wet age related macular degeneration. *Br J Ophthalmol.* 2004;88(10):1270-3. DOI: 10.1136/bjo.2003.038604


Anexos

Anexo 1 - Questionário relativo a dados sociodemográficos, MOS SF-36 e VFQ-25.



UNIVERSIDADE DE BEIRA INTERIOR

Faculdade de ciências da saúde



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

QUESTIONÁRIO SOBRE QUALIDADE DE VIDA NOS DOENTES COM DEGENERESCÊNCIA MACULAR RELACIONADA COM A IDADE

Chamo-me Marilene Afonso, aluna do curso mestrado integrado em Medicina da Faculdade de Ciências da Saúde- UBI, Portugal. No âmbito da realização da Dissertação de Mestrado final do curso venho solicitar a sua colaboração através do preenchimento dos questionários. As suas respostas são **anónimas**, sendo a informação recolhida usada exclusivamente para efeitos da investigação. Agradeço desde já a sua colaboração. Por favor, assinala a opção escolhida com um X; quando for o caso preencha os espaços em branco **COM LETRAS LEGÍVEIS**.

Parte I

Dados de Identificação

1-Género: Feminino Masculino 2-Data Nascimento ____/____/____

3-Morada _____

4-Estado civil:

Solteiro

Casado

Separado/divorciado

Viúvo

Outro Qual? _____

5-Com quem vive:

Sozinho(a)

Cônjuge / Companheiro(a)

Cônjuge e Filhos

Pais

Outro Qual? _____

6-Filhos: Não Sim Quantos? _____

7-Escolaridade

Analfabeto

Sabe ler / escrever

4º ano ou menos

6º ano

9º ano

12º ano

Curso médio

Curso superior

8-Profissão / Ocupação

9-IMC Peso: _____ Altura _____

Dados complementares e clínicos

10-Fuma: Sim Não Não, mas já fumei

10.1-Se é fumador: 10.11-Há quantos anos fuma: _____ 10.12-Quantos cigarros fuma por dia: _____

10.2-Se foi fumador: 10.21-Quantos anos fumou: _____ 10.22-Há quantos anos não fuma: _____

10.23-Quantos cigarros fumava por dia: _____

11-Que doenças lhe foram diagnosticadas?

Hipertensão arterial _____

Diabetes Mellitus _____

Dislipidemia _____

Doenças cardíacas _____

Antecedentes pessoais de AVC _____

Nenhuma das anteriores _____



Parte II

Para termos uma informação mais completa sobre o seu estado de saúde, agradecemos que respondesse às perguntas que se seguem:

Estado geral

1 Em geral, a sua saúde é:

- Ótima
- Muito boa
- Boa
- Razoável
- Má

2 Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu presente estado geral:

- Muito Melhor
- Com algumas Melhoras
- Aproximadamente igual
- Um pouco pior
- Muito pior

Saúde e actividades diárias

3 - As perguntas que se seguem são relativas às actividades do seu dia-a-dia. Será que a sua saúde a limita nestas actividades?

	Sim, muito limitada	Sim, um pouco limitada	Não, nada limitada
A Actividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos violentos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B Actividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C Levantar e carregar as compras da mercearia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D Subir vários lanços de escadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E Subir um lanço de escadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G Andar mais de 1 Km	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H Andar vários quarteirões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I Andar um quarteirão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J Tomar banho ou vestir-se sozinha	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



4 - Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir em consequência do seu estado de saúde?

	Sim	Não
A Diminuiu o tempo gasto a trabalhar, ou noutras actividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B Fez menos do que queria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C Sentiu-se limitada no tipo de trabalho ou de actividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5 - Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados seguidamente por causa de qualquer problema emocional (tal como sentir-se deprimida ou ansiosa).

	Sim	Não
A Diminuiu o tempo gasto a trabalhar, ou noutras actividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B Fez menos do que queria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C Não executou o trabalho ou actividades tão cuidadosamente como de costume	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6 - Durante as últimas, 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com o seu relacionamento normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Absolutamente nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Bastante	<input type="checkbox"/>
Imenso	<input type="checkbox"/>

7 - Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhumas	<input type="checkbox"/>
Muito fracas	<input type="checkbox"/>
Ligeiras	<input type="checkbox"/>
Moderadas	<input type="checkbox"/>
Fortes	<input type="checkbox"/>
Muito fortes	<input type="checkbox"/>

8 - Durante as últimas, 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Absolutamente nada	<input type="checkbox"/>
*Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Bastante	<input type="checkbox"/>
Imenso	<input type="checkbox"/>



Os seus Sentimentos

9 - As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu durante o último mês. Escolha a forma que melhor descreve a forma como se sentiu?

Quanto tempo, nas últimas 4 semanas	Sempre	A maior parte do tempo	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nenhum tempo
A Se sentiu cheia de vitalidade?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B Se sentiu muito nervosa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C Se sentiu tão deprimida que nada a animava?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D Se sentiu calma e tranquila?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E Se sentiu com muita energia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F Se sentiu triste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G Se sentiu estafada?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H Se sentiu feliz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I Se sentiu cansada?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10 - Durante as últimas, 4 semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximo)? trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

- Sempre
- A maior parte do tempo
- Algum tempo
- Pouco tempo
- Nunca

Saúde em Geral

11 - Diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.

	Absolutamente	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
A Parece que adoço mais facilmente do que os outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C Estou convencida que a minha vida vai piorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D A minha saúde é excelente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Parte III

1 - SAÚDE GERAL E VISÃO

2 - Como você acha que está a sua visão (com óculos ou lentes de contato, se utiliza)?

- Excelente
- Boa
- Razoável
- Má
- Muito má
- Completamente cego

3 - Você preocupa-se com a sua visão?

- Não
- Um pouco
- Algumas vezes
- A maior parte do tempo
- Sempre

4 - Você tem sentido dor ou desconforto nos seus olhos (p.ex.: comichão, ardor, dor)?

Sim ou não? Esta dor ou desconforto é:

- Não sinto
- Fraca
- Moderada
- Severa
- Muito severa

2 - DIFICULDADES COM ATIVIDADES

As próximas perguntas são sobre dificuldades em fazer algumas atividades, usando seus óculos ou lentes de contato, caso você os use, para as seguintes atividades:

	Não tenho dificuldade	Pouca dificuldade	Dificuldade moderada	Muita dificuldade	Deixou de fazer por causa da visão	Deixou de fazer por outros motivos, ou não se interessa por isso
5 - Você tem dificuldade em ler um jornal, um livro ou uma revista?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 - Você tem dificuldade em cozinhar, costurar ou ver coisas de perto?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 - Por causa da sua visão, você tem tido dificuldade em encontrar coisas quando se encontram misturadas com outros objetos (talher, sapato, roupa)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 - Você tem dificuldade em ler placas na rua ou letreiro do autocarro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Faculdade de ciências da saúde



	Não tenho dificuldade	Pouca dificuldade	Dificuldade moderada	Muita dificuldade	Deixou de fazer por causa da visão	Deixou de fazer por outros motivos, ou não se interessa por isso
9 - Você tem tido dificuldade em descer escadas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 - Você tem tido dificuldade em ver os objetos ao seu lado quando você está a andar sozinho?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 - Você tem dificuldade em conversar com os amigos ou parentes por causa da sua visão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 - Você tem dificuldade, por causa da visão, em diferenciar as cores?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 - Você tem dificuldade, por causa da visão, em reunir-se com os amigos ou parentes em suas casas, em festas ou em reuniões?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 - Você tem dificuldade, por causa da visão, em ver as pessoas quando estão do outro lado da rua?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15 - Você conduz, mesmo de vez em quando?
 Sim (vá para questão 15c)
 Não

15a- Você nunca conduziu ou desistiu de conduzir?
 Nunca Conduzi (vá para parte 3, questão 17)
 Desistiu

15b- Se você desistiu, foi devido à visão, por outras razões ou as duas coisas ao mesmo tempo?
 Principalmente pela visão (vá para parte 3, questão 17)
 Por outros motivos (vá para parte 3, questão 17)
 Pela visão e outros motivos (vá para parte 3, questão 17)

15c- Você tem dificuldade em conduzir, durante o dia, em lugares conhecidos?
 Não tenho dificuldade
 Pouca dificuldade
 Moderada dificuldade
 Muita dificuldade



Faculdade de ciências da saúde



16 - Você tem dificuldade em conduzir durante a noite?

- Não tenho dificuldade
- Pouca dificuldade
- Dificuldade moderada
- Muita dificuldade
- Deixou de dirigir devido à visão
- Deixou de dirigir por outros motivos, ou não se interessa por isso

PARTE 3 - REAÇÕES AOS PROBLEMAS DE VISÃO

As próximas perguntas são sobre como as coisas que você faz podem ser afetadas pela sua visão.

	Sempre	A maior parte do tempo	De vez em quando	Poucas vezes	Nunca
17 - Você tem deixado de realizar coisas que gosta por causa da sua visão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 - Você se acha limitado para trabalhar ou realizar outras atividades por causa da visão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 - Você sente desconforto nos olhos ou em volta deles (por ex.: ardor, comichão, dor) que faz com que deixe de fazer coisas que gosta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 - Você fica muito tempo em casa por causa da sua visão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 - Você tem se sentido triste por causa da sua visão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 - Você tem sentido receio de fazer coisas que estava acostumado a fazer (cozinhar, lavar roupa, trabalhar com ferramentas etc.) por causa da visão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23 - Você, por causa da visão, depende do que as outras pessoas dizem?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24 - Por causa da sua visão, você tem necessiatdo da ajuda dos outros?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25 - Por causa da sua visão, você tem tido receio de fazer algumas coisas com medo de passar vergonha, p.ex. entrar na wc errado, não falar com pessoas conhecidas, urinar fora do sanitário, etc.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anexo 2 - Autorização para o uso do NEI_VFQ-25



Pedro Lopes Ferreira
Professor Associado com Agregação
Email: ceisuc@fe.uc.pt

Coimbra, 5 de maio de 2017

Exma. Senhora:

Em resposta ao pedido que me formalizou é com todo o prazer que a autorizo a utilizar a versão portuguesa do VFQ-14 (*Visual Functioning Questionnaire - 14*), uma versão reduzida do instrumento de medição VFQ-25, para aplicar no âmbito do trabalho de investigação que pretende realizar. Este instrumento permite medir a influência da deficiência visual e dos sintomas nos domínios gerais da saúde.

A sua validação encontra-se nas seguintes referências:

- Silva LS, Ferreira PL, Oliveira LNF. Criação da Versão Portuguesa do Questionário de Funcionamento Visual VFQ-25. *Oftalmologia*, 2005; Vol. XXIX(4):1-26.

Mais informação sobre as características desta medida poderá encontrar em

<http://rimas.uc.pt/instrumentos/85/>

Desejo-lhe o melhor êxito para o seu trabalho.

Com os meus melhores cumprimentos.

Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

Carta enviada por correio eletrónico

Anexo 3 - Termo Consentimento Livre e Informado

QUALIDADE DE VIDA NOS DOENTES COM DEGENERESCÊNCIA MACULAR RELACIONADA COM A IDADE

Consentimento livre, informado e esclarecido (CLIE)

O presente trabalho tem como objetivos principal: avaliar a qualidade de vida nos doentes com Degenerescência macular relacionada com a idade nos doentes/utentes de clínicas oftalmológicas, em Lisboa. O inquérito é parte de uma tese de mestrado.

Por ser importante conhecer melhor a qualidade de vida nos doentes com degenerescência macular relacionado com a idade, melhorando a abordagem do doente e da doença em si, solicita-se que as pessoas inquiridas respondam a algumas questões de um questionário. Não há riscos para quem participa, já que a entrevista é feita pela investigadora e só ela conhece o inquirido.

Não existe qualquer financiamento, exceto o garantido pela própria investigadora.

Para aceder a informação complementar, apenas é preciso solicitá-la com a investigadora antes de assinar o documento.

Ao assinar esta folha confirmo fazê-lo livre de quaisquer pressões ou receios, e que me foram dadas informações suficientes e os esclarecimentos necessários para a minha tomada de decisão. Sei que nada me impede poder mudar de posição, sendo que até ao momento da participação poderei manifestar o desejo de não participar, sem que tal implique quaisquer perdas de direitos.

Assinaturas,

Participante:

Investigador:

(Nome completo do investigador)

Lisboa, ____, de _____ de 2017

Agradecida pela sua colaboração.

Anexo 4 - Autorização da Comissão de Ética da Universidade da Beira Interior



comissaodeetica@ubi.pt
Convento de Santo António
6201-001 Covilhã | Portugal

Parecer relativo ao processo n.º CE-UBI-Pj-2017-032

Na sua reunião de 14 de novembro de 2017 a Comissão de Ética apreciou, retrospectivamente, a documentação científica submetida referente ao pedido de parecer do projeto "**Qualidade de vida em doentes com degenerescência macular relacionada com idade**", da proponente **Marilene D' Assunção Lima Afonso**, a que atribuiu o código n.º CE-UBI-Pj-2017-032.

Na sua análise não identificou matéria que ofenda os princípios éticos e morais sendo de parecer que o estudo em causa pode ser aprovado.

Covilhã e UBI, 22 de novembro de 2017

O Presidente da Comissão de Ética

Professor Doutor José António Martinez Souto de Oliveira
Professor Catedrático