



Diana Alexandra Bártoło Ramos

QUALIDADE DE VIDA COM GLAUCOMA.
ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO
QUESTIONÁRIO GLAU-QOL17 PARA A POPULAÇÃO
PORTUGUESA

Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde, orientada por Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira

e apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Setembro de 2018



UNIVERSIDADE DE COIMBRA



FEUC FACULDADE DE ECONOMIA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Diana Alexandra Bártolo Ramos

Qualidade de vida com Glaucoma – Adaptação cultural e validação do questionário GlauQOL-17 para a população portuguesa

Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da
Saúde apresentada à Faculdade de Economia da
Universidade de Coimbra

Orientador : Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira

Coimbra, Setembro 2018

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer,

Em primeiro lugar, aos meus pais, por estarem sempre presentes e me apoiarem em todas as jornadas da minha vida. Além de serem para mim as pessoas mais importantes, são, sem hesitação, aqueles por quem tudo daria e por nada trocaria. Sem eles nada disto seria possível.

À minha avó por ser “o meu anjo da guarda” e me incentivar a nunca desistir e ter fé. E acima de tudo, agradecer-lhe por compreender, com os seus 83 anos, que por vezes tive que abdicar de alguns “domingos em família” para me dedicar a este trabalho, mas que não a deixo de amar e de ser a minha “estrelinha”.

Aos meus amigos, por estarem sempre presentes e partilharem comigo os melhores momentos da minha vida. Por me fazerem acreditar nas minhas capacidades e nunca me deixarem sozinha nesta caminhada e sobretudo por me apoiarem nos momentos de desespero. Um obrigado especial àqueles que durante estes dois anos foram diversas vezes estudar comigo para a biblioteca, para o “Lounge”, etc. e que, nos momentos menos bons, nunca me deixaram desistir.

Não posso deixar de agradecer aos meus colegas de trabalho por toda a colaboração na aplicação dos questionários. A todos os médicos do serviço, principalmente, ao Dr. João Matias, Dra. Filipa Gomes Rodrigues e Dra. Tânia Rocha pelos conhecimentos transmitidos e por toda a ajuda dispensada. Ao Dr. Manuel Mariano, diretor do serviço do Serviço de Oftalmologia do Centro Hospitalar Baixo Vouga, por autorizar e facilitar a realização deste trabalho e às assistentes operacionais pelo carinho e apoio que demonstraram e demonstram todos os dias.

Por último, mas não menos importante, gostava de agradecer ao meu orientador Professor Doutor Pedro Ferreira, porque sem ele, isto não seria possível.

A todos aqueles que direta ou indiretamente permitiram a realização desta dissertação, o meu muito obrigada.

RESUMO

A deficiência visual devido a doenças oftalmológicas tem um impacto negativo na qualidade de vida dos doentes. O glaucoma, sendo considerada a primeira causa de cegueira irreversível não é exceção. Sabe-se que a avaliação clínica do doente é imprescindível, no entanto ela não permite avaliar qual o impacto que o glaucoma tem no quotidiano, sendo essencial possuir instrumentos de medição fiáveis e validados para avaliar a qualidade de vida dos doentes.

O objetivo desta dissertação consiste não só na adaptação cultural e linguística do instrumento de medição específico para o glaucoma –Questionnaire Qualité de Viet et Glaucome (Glau-QoL17) para a população portuguesa, como também na determinação das suas propriedades psicométricas. Este questionário é composto por 17 itens e é uma versão reduzida do Glau-QoL36. Os itens estão distribuídos por 7 dimensões: ansiedade, imagem de si, estado psicológico, vida quotidiana, condução, limitações e controlo da situação.

Inicialmente procedeu-se à adaptação cultural, que consistiu em diversas fases, nomeadamente: tradução inicial, síntese das traduções, retro-tradução, revisão pelos especialistas e pré-teste. Posteriormente, a fim de determinar as suas propriedades psicométricas, o Glau-QoL17 foi aplicado, juntamente com um instrumento de medição específico para a visão (VFQ-25) e um instrumento genérico (EQ-5D), a 210 indivíduos com diferentes níveis de severidade de glaucoma inseridos na consulta externa do Centro Hospitalar Baixo Vouga.

A fiabilidade do Glau-QoL17 foi garantida através da coerência interna e da reprodutibilidade. A coerência interna foi determinada através do alfa de Cronbach e variou de 0,490 a 0,844 e a reprodutibilidade teste re-teste foi avaliada pelo coeficiente de correlação intraclasse (ICC), que variou de 0,527 a 0,907. No que concerne à validade, foi estabelecida a validade de conteúdo, de construção e de critério.

Com esta dissertação, concluímos que o Glau-QoL17 é um instrumento de medição específico para o glaucoma considerado fiável, válido e que permite distinguir os diferentes níveis de severidade no glaucoma.

Palavras chave: glaucoma, qualidade de vida, qualidade de vida relacionada com a saúde, instrumentos de medição específicos para o glaucoma, propriedades psicométricas

ABSTRACT

Visual impairment due to ophthalmological diseases affects patients' quality of life. Glaucoma, being considered the first cause of irreversible loss of vision, is no exception. Although patients' clinical evaluation is essential, the impact glaucoma has on daily life still needs to be assessed. To that effect, it's essential to have reliable measurement instruments to perform that task.

This study aims not only to adapt the existing specific measurement instrument for glaucoma - *Questionnaire Qualité de Viet et Glaucome (Glau-Qol17)* - for the Portuguese population, but also to determine its psychometric properties. The questionnaire comprises 17 items and is a reduced version of *Glau-Qol36*. The items are distributed into seven domains: anxiety, self-image, psychological state, daily life, driving, limitations, and control of the situation.

The first phase of this study consisted in the cultural adaptation of *Glau-Qol36*, which was carried out in several steps, namely: initial translation, translations' synthesis, back translation, review by specialists, and pre-testing. Later, in order to determine its psychometric properties, *Glau-QoL17* was applied, together with a vision specific measuring instrument (VFQ-25) and a generic instrument (EQ-5D), to 210 subjects with different degrees of glaucoma severity in the context of the Hospital "Centro Hospitalar Baixo Vouga" external consultation. *Glau-QoL17* reliability was ensured through internal consistency and reproducibility. Internal consistency was determined using Cronbach's alpha and ranged from 0.490 to 0.844, and test re-test reproducibility was assessed by the intraclass correlation coefficient (ICC), which ranged from 0,527 a 0,907. With regard to validity, the validity of content, construction and criteria was established.

With this dissertation, we conclude that *Glau-QoL17* is a reliable and valid specific measuring instrument for glaucoma, which allows to distinguish different levels of severity in glaucoma.

Key words: glaucoma, quality of life, health-related quality of life, glaucoma specific measurement instruments, psychometric properties,

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ADVS - Activities of Daily Vision Scale

AV - Acuidade Visual

COMTOL - Comparing Tolerability of ophtalmic medication

CHBV - Centro Hospitalar Baixo Vouga

DGS - Direcção Geral de Saúde

EQ-5D - EuroQOL-5D

Gdx - Polarímetro de Varrimento Laser

Glau-QoL - Glaucoma Quality of life Questionnaire

GPAA - Glaucoma Primário de Ângulo Aberto

GQL-15 - The glaucoma quality of life

GSS - Glaucoma Symptom Scale

GSS - Glaucoma Symptom Scale

HRT – Oftalmoscopia de laser confocal de varrimento

IVI – Impact of Vision Impairment

MD – Desvio médio

NEI-VFQ - The National Eye Institute – Visual Function Questionnaire

OCT - Tomografia de Coerência Ótica

PIO- Pressão Intraocular

PSD - Pattern Standard Deviation

QV - Qualidade de Vida

SF-36- The medical outcomes study short-form

SIP - Sickness Impact Profile

SNS - Serviço Nacional de Saúde

VAQ -.Visual Activities Questionnaire

VAS - Escala Visual Analógica do EQ-5D

VF-14 - Visual Function Index

VFI -Visual Field Index

VFQ 25 - Visual Function Questionnaire

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Instrumentos de medição genéricos para o glaucoma.....	25
Quadro 2 - Instrumentos de medição específicos para a visão.....	26
Quadro 3 - Instrumentos de medição específicos para o glaucoma.....	27
Quadro 4 - Classificação da severidade do Glaucoma segundo o Sistema de Hodapp.....	50

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Esquema das perguntas que concorrem para cada dimensão do VFQ-25	Erro!
Marcador não definido.	
Tabela 2 - Caracterização socio-demográfica da amostra	58
Tabela 3 - Estatística descritiva das dimensões do Glau-Qol17	59
Tabela 4 - Comparação dos scores do Glau-Qol17 entre os indivíduos com glaucoma e saudáveis.....	60
Tabela 5 - Estatística descritiva das dimensões do questionário VFQ-25.....	61
Tabela 6 - Comparação dos scores entre as pessoas com glaucoma e saudáveis no VFQ-25.	61
Tabela 7 - Distribuição da amostra pelas dimensões do EQ-5D.....	62
Tabela 8 - Comparação do índice EQ-5D e do VAS entre indivíduos com glaucoma e sem glaucoma.....	63
Tabela 9 - Análise da Fiabilidade (ICC e alfa de Cronbach).....	64
Tabela 10 - Análise dos dados omissos das dimensões do Glau-Qol17.....	65
Tabela 11 - Relação género e dimensões do Glau-Qol17.....	66
Tabela 12 - Relação entre a faixa etária e as dimensões do Glau-Qol17	67
Tabela 13 – Relação entre a situação familiar e as dimensões do Glau-Qol17	68
Tabela 14 - Relação entre a severidade do glaucoma e as dimensões do Glau-Qo17L	69
Tabela 15 - Correlação entre as dimensões do Glau-Qol17 e o EQ-5D.....	70
Tabela 16 - Correlação entre as dimensões do Glau-Qol e VFQ-25.....	71

Tabela 17 – Comparação do α de Cronbach no Glau-QoL-36 e no Glau-QoL-17	74
Tabela 18 - Reprodutibilidade do Glau-QoL17 na versão portuguesa com o Glau-Qol36 na língua francesa	74

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
1. GLAUCOMA.....	3
1.1 Epidemiologia.....	4
1.2 Patogénese.....	5
1.3 Diagnóstico	6
1.4 Tratamento	7
2. QUALIDADE DE VIDA.....	9
2.1 Qualidade de vida e qualidade de vida relacionada com a saúde.....	10
2.2 Impacto do glaucoma na qualidade de vida.....	12
2.2.1 Locomoção – Caminhar/Equilíbrio	14
2.2.2 Condução	15
2.2.3 Depressão e ansiedade	17
2.2.4 Leitura	18
2.3 Importancia da medição da qualidade de vida no glaucoma	19
2.4 Instrumentos de medição de qualidade de vida no glaucoma.....	20
2.4.1 Instrumentos de medição genéricos	29
2.4.2 Instrumentos de medição específicos para a visão	32
2.4.3 Instrumenos de medição específicos para o glaucoma	39
METODOLOGIA	47
3. 1 Objectivos e hipóteses	47
3.2 Procedimentos.....	48
3.2.1 Adaptação cultural e linguística do Glau-QoL17 para a língua portuguesa	48
3.2.2 Recolha de dados	49
3.3 Amostra e população	51
3.4 Procedimentos éticos.....	52
3.5 Análise de dados.....	52
3.5. 1 Análise das priedades psicométricas	53
3.5.1.1 Fiabilidade	53
3.5.1.2. Validade.....	54
RESULTADOS	57

4	Descrição da amostra.....	57
4.1	Caracterização sóciodemográfica	57
4.2	Caracteriszação clínica da amostra	58
4.3	Caracterização da qualidade de vida	59
5.	Análise das propriedades psicométricas do Glau-Qol17.....	64
5.1	Análise da fiabilidade.....	64
5.2	Análise da validade.....	65
	DISCUSSÃO.....	73
	CONCLUSÃO.....	79
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	81
	ANEXOS.....	91

INTRODUÇÃO

Cada vez mais a medicina tem abandonado a sua abordagem mais tradicional e tem-se focado no doente. A avaliação clínica é imprescindível, no entanto, não permite caracterizar a forma como o doente lida com a doença ou com o tratamento nem permite avaliar qual o impacto da doença no seu dia a dia.

A qualidade de vida de um paciente deve ser um objetivo importante no tratamento pois uma melhor compreensão da qualidade de vida do paciente pode melhorar não só a interação paciente-médico, como também a adesão do mesmo ao tratamento, otimizando o prognóstico a longo prazo. Assim, o foco do tratamento não deve ser exclusivamente a avaliação clínica do doente, como a medição da pressão intraocular, avaliação do campo visual e do disco ótico, mas deve-se sobretudo centrar na ênfase à preservação da qualidade de vida uma vez que é o objetivo último do tratamento do glaucoma.

É inquestionável a importância que a visão tem na vida de todos os indivíduos, sendo um dos cinco sentidos fundamentais do sistema sensorial humano. Neste contexto, facilmente se depreende que a falta deste sentido, ou o seu comprometimento, pode interferir na qualidade de vida de um indivíduo. A deficiência visual devido a doenças oftalmológicas tem um impacto negativo tanto na saúde física, como na saúde mental, afetando a qualidade de vida dos doentes (Direção-Geral da Saúde, 2008). De facto, segundo a Direção Geral de Saúde (2016),

a visão deve ser preservada desde o nascimento, [...] sendo imperativo prevenir e tratar a doença visual, a qual provoca, sempre, diminuição da qualidade de vida, com repercussão negativa a nível pessoal, familiar e profissional, para além de causar elevados custos sociais (Direção Geral da Saúde, 2016:5).

O glaucoma é a segunda causa mais comum de cegueira do mundo depois das cataratas e a primeira causa de cegueira irreversível (Abdull, Chandler, & Gilbert, 2016). Nas fases iniciais geralmente é assintomático, sendo, portanto, reconhecido como uma causa silenciosa de cegueira (Khadka et al., 2011).

Os pacientes com glaucoma podem perder qualidade de vida (QV) por vários motivos, desde o próprio diagnóstico, à perda funcional que a doença acarreta, ao inconveniente do tratamento, aos efeitos colaterais do tratamento e ao custo deste (Lester & Zingirian, 2002). O glaucoma interfere nas atividades diárias do doente, originando repercussões não só no domínio funcional, como também no domínio psicológico, social e financeiro. Estes aspetos que serão

abordados ao longo deste trabalho demonstram ter um impacto significativo no quotidiano dos doentes (Margolis et al., 2002).

O ponto de vista do paciente é avaliado através de diversos tipos de instrumentos de medição que podem ser genéricos, específicos para a visão ou específicos para a patologia, neste caso, o glaucoma. A descrição dos questionários mais utilizados no glaucoma estará contemplada no enquadramento teórico deste trabalho.

Atualmente não existe, em Portugal, nenhum instrumento de medição validado que permita avaliar a perceção da qualidade dos pacientes com glaucoma. Assim, este trabalho tem como principal objetivo traduzir cultural e linguisticamente o questionário GlauQOL-17, bem como determinar as suas propriedades psicométricas. Para além disso, pretende-se também avaliar a qualidade de vida dos doentes diagnosticados com glaucoma.

O questionário Glau-QOL-17 é uma forma abreviada do questionário Glau-QoL 36, sendo composto por 17 itens distribuídos em 7 dimensões: vida quotidiana, condução, ansiedade, imagem de si, estado psicológico, limitações e controlo da situação (Zanlonghi et al., 2003).

O presente trabalho está estruturado em duas partes, sendo a primeira dedicada à fundamentação teórica e a segunda ao estudo empírico. O enquadramento teórico será contemplado com dois capítulos: o primeiro capítulo está reservado à abordagem geral do glaucoma, onde é abordado a sua definição, os dados epidemiológicos, uma síntese da patogénese bem como os possíveis tratamentos. O segundo capítulo é dedicado à qualidade de vida. No que concerne à segunda parte desta dissertação de mestrado, nomeadamente ao estudo empírico, é apresentada não só a metodologia utilizada, onde serão formuladas as hipóteses de estudo, como também os resultados da validação e a sua discussão. As propriedades psicométricas do questionário Glau-Qol-17 serão referidas. Na conclusão estão incluídas algumas recomendações futuras bem como limitações que surgiram ao longo deste trabalho.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. GLAUCOMA

O Glaucoma é um grupo de doenças oculares que afeta irreversivelmente o nervo ótico, normalmente de forma crônica, e que pode conduzir à perda grave de visão e à cegueira se não for precocemente detectado e convenientemente tratado (Varma et al., 2011).

O glaucoma pode ser classificado em duas grandes categorias tendo em conta a aparência morfológica do ângulo iridocorneano (ângulo formado entre a íris e a córnea), onde ocorre a drenagem do humor aquoso: glaucoma de ângulo aberto e glaucoma de ângulo fechado. O glaucoma de ângulo aberto é o mais frequente, contudo o de ângulo fechado é também bastante prevalente, sobretudo nos países asiáticos, sendo responsável pela perda severa de visão de um grande número de pessoas. O glaucoma pode ainda ser classificado em primário quando a sua causa é desconhecida ou secundário quando é causado por outra patologia ocular ou sistêmica (Weinreb, Aung, & Medeiros, 2014) ou quando resulta de um trauma, medicação, inflamação, tumor ou outras condições como a dispersão de pigmento ou a pseudo-esfoliação. Existe ainda o glaucoma congénito, o qual se manifesta nos primeiros anos de vida (Weinreb et al., 2014).

O glaucoma primário de ângulo aberto (GPAA) é a forma de glaucoma mais frequente e predominante (Hollands et al., 2013), cerca de 90% (Vandenbroeck, Geest, Zeyen, Stalmans, & Dobbels, 2011) e consiste numa neuropatia ótica progressiva crônica com alterações morfológicas características na cabeça do nervo ótico e na camada de fibras nervosas da retina com ausência de outra doença ocular ou anomalias congénitas. A morte progressiva das células ganglionares da retina e a perda do campo visual estão associadas a essas mudanças (European Glaucoma Society, 2014). Há uma forte evidência que a elevada pressão intraocular, a idade, a raça negra, os antecedentes familiares de glaucoma e a miopia são fatores de risco para o GPAA (Kwown et al., 2009).

As principais características clínicas do glaucoma primário de ângulo aberto são o ângulo iridocorneano aberto e um aumento da escavação do nervo ótico com correspondente perda de campo visual.

Apesar do glaucoma ser na maioria das vezes associado a uma elevada pressão intraocular, uma proporção significativa de indivíduos apresenta glaucoma com uma tensão ocular normal (Hollands et al., 2013). Assim, a pressão intraocular não faz parte da definição

clínica do glaucoma, no entanto, a pressão intraocular elevada é um fator de risco importante e é também considerado um fator causal no glaucoma, sendo atualmente, o único fator de causa modificável (Kwown et al., 2009).

Na maioria dos casos, os sintomas nas fases iniciais do glaucoma são mínimos ou inexistentes, uma vez que o glaucoma é assintomático e afeta a visão periférica, preservando a visão central até estádios mais avançados (Hollands et al., 2013). Quando os sintomas ocorrem, numa fase mais adiantada da doença, a perda visual é significativa, existindo uma redução na qualidade de vida e na capacidade de realizar atividades diárias (Weinreb et al., 2014).

1.1 EPIDEMIOLOGIA

O glaucoma é a segunda causa de cegueira na Europa e no Mundo (European Glaucoma Society, 2014), sendo a primeira causa irreversível de cegueira (Abdull et al., 2016; Tham et al., 2014). Esta patologia afeta cerca de 60,5 milhões de pessoas no mundo e estima-se um aumento significativo no futuro (Wood et al., 2016). Cerca de 10% dos doentes com glaucoma desenvolvem cegueira bilateral (Hollands et al., 2013) e como o glaucoma pode permanecer assintomático nas fases iniciais da doença, existe uma grande probabilidade de que o número de indivíduos afetados seja muito maior que o número conhecido (Weinreb et al., 2014). A maioria das pessoas não são proactivas em relação à saúde ocular e permanecem inconscientes de que têm glaucoma até experimentarem uma perda de campo visual extensiva e geralmente bilateral ou uma perda de acuidade visual central num dos olhos (Varma et al., 2011).

Em Portugal, estima-se que cerca de 200.000 pessoas apresentem hipertensão intraocular, das quais 1/3 sofre de glaucoma. Cerca de 6.000 pessoas podem evoluir para cegueira irreversível e/ou degradação acentuada do campo visual (Direção-Geral da Saúde, 2008).

O envelhecimento da população em todo o mundo levará a um aumento da prevalência do glaucoma nos próximos anos, uma vez que a mesma aumenta com a idade. Estima-se que o número de pessoas com glaucoma em todo o mundo aumentará em 18,3% para 76 milhões em 2020 e em 74% para 111,8 milhões em 2040 (Tham et al., 2014). Para além da prevalência do glaucoma primário de ângulo aberto aumentar com a idade, ela também varia nas diferentes etnias, sendo que os indivíduos de raça negra têm uma prevalência três vezes superior quando comparando com as pessoas brancas (Varma et al., 2011).

O glaucoma implica custos significativos, tanto diretos como indiretos. Os custos diretos incluem medicação hipotensiva ocular, consultas, exames complementares de diagnóstico, procedimentos relacionados com o glaucoma, e despesas com os transportes. Os custos indiretos refletem a perda de produtividade, como os dias perdidos no trabalho e podem incluir os custos de produtividade suportados pelos acompanhantes, como familiares e amigos, e os custos de reabilitação (Varma et al., 2011). Com o propósito de realizar uma primeira abordagem relativamente aos custos que o glaucoma acarreta em Portugal foi feito um estudo no Hospital Universitário de Coimbra que estimou que o Serviço Nacional de Saúde (SNS) gasta cerca de 683,11€ por doente e por ano (com um desvio padrão de 1181,87€). Os autores deste estudo assumiram que a prevalência do glaucoma em Portugal era semelhante à de Espanha, cerca de 2%, e estimaram, deste modo, que o SNS gasta mais de 144 milhões de euros por ano com o glaucoma. Quanto às despesas que cada doente gasta com o glaucoma, os autores estimam um valor de 96,80€, com um desvio padrão de 84,85€, assumindo que a comparticipação na medicação é de 90%, caso contrário o custo médio por doente e por ano no glaucoma seria de 355,28€. No entanto, os autores referem que estes valores poderão ser inferiores ao valor real, uma vez que não foram incluídos todos os custos indiretos e não foi estimado o custo da cegueira em Portugal (Ana Miguel et al., 2012).

1.2 PATOGÉNESE

O glaucoma é uma neuropatia ótica caracterizada pela perda irreversível das células ganglionares da retina, resultando numa diminuição progressiva das fibras nervosas da retina o que leva a alterações características do nervo ótico (Hollands et al., 2013). O aumento da escavação considera-se uma deformação característica da cabeça do disco ótico em resposta ao *stress* e à tensão biomecânica relacionados com a pressão intraocular (PIO) e que pode ocorrer em qualquer nível de PIO (Weinreb & Khaw, 2004).

A pressão intraocular é determinada pelo equilíbrio entre a produção de humor aquoso pelo corpo ciliar e a drenagem do mesmo. O humor aquoso é produzido pelo corpo ciliar e circula na câmara anterior, drenando através de duas vias: a malha trabecular e a via saída uveoescleral. Quando uma dessas vias está comprometida, ocorre o aumento da pressão intraocular. No glaucoma de ângulo fechado, a malha trabecular é obstruída pela íris, enquanto que no glaucoma de ângulo aberto há uma maior resistência à saída do humor aquoso ao nível da malha

trabecular, resistência essa que pode ser predominantemente pré-trabecular, trabecular ou pós-trabecular (Weinreb et al., 2014). Deste modo, a pressão intraocular elevada não resulta do aumento da produção de humor aquoso, mas sim de uma fraca drenagem e da resistência que a malha trabecular exerce à passagem daquele (Kwown et al., 2009). O aumento da pressão intraocular pode causar stress e tensão mecânica nas estruturas posteriores do olho, nomeadamente na lâmina crivosa que consequentemente provoca danos progressivos no disco óptico. As células ganglionares da retina e os seus axónios (que convergem no nervo ótico) vão sendo progressivamente danificadas e a sua morte progressiva interrompe a via visual, o que leva à perda de visão (Weinreb & Khaw, 2004).

1.3 DIAGNÓSTICO

O glaucoma altera a aparência da cabeça do nervo ótico e da camada de fibras nervosas da retina de forma característica. Estas alterações, detetadas através da visualização do fundo ocular, juntamente com a redução progressiva do campo visual contribuem para o diagnóstico de glaucoma.

Avaliar a cabeça do nervo ótico, é, sem dúvida, o aspeto mais importante a ter em conta no diagnóstico de glaucoma. A fundoscopia pode ser realizada através da lâmpada de fenda, da oftalmoscopia direta e da indireta, no entanto a biomicroscopia com a lâmpada de fenda é considerada a técnica padrão, uma vez que a oftalmoscopia direta não fornece uma visão binocular do disco ótico e a indireta tem uma fraca ampliação que dificulta a visualização das estruturas afetadas pelo glaucoma (Weinreb & Khaw, 2004).

Para além da fundoscopia, para o diagnóstico e acompanhamento do tratamento da doença devem ser realizados a tonometria, gonioscopia e exames complementares de diagnóstico estruturais como a tomografia de coerência ótica (OCT), oftalmoscopia de laser confocal de varrimento (HRT) e polarímetro de varrimento laser (GDx) e exames funcionais, nomeadamente a perimetria.

A tonometria permite medir a pressão intraocular do indivíduo, que como referido anteriormente, é um fator de risco para o desenvolvimento e progressão do glaucoma. O seu valor é considerado estatisticamente normal até 21 mmHg. A gonioscopia avalia o ângulo da câmara anterior, distinguindo um glaucoma de ângulo aberto ou fechado e ajudando no diagnóstico e classificação de alguns tipos de glaucoma secundário.

Recentemente, várias técnicas de imagem digital foram desenvolvidas para auxiliar no diagnóstico e na monitorização do glaucoma, fornecendo informações quantitativas e mais objetivas relativamente à espessura da camada das fibras nervosas e aos parâmetros da cabeça do disco ótico, como o OCT, HRT e o GDx (Database et al., 2015). O OCT é o mais utilizado no glaucoma devido à sua rápida aquisição e à alta resolução de imagem, permitindo não só uma reconstrução tridimensional da cabeça do nervo ótico e da camada das fibras nervosas, como também medir quantitativamente a espessura das mesmas (Weinreb et al., 2014).

A análise do campo visual permite detetar os defeitos do campo visual bem como avaliar a progressão da patologia, fornecendo, deste modo, a possibilidade de realizar o seguimento da lesão funcional glaucomatosa e ainda verificar se a terapêutica utilizada está a ser eficaz. A perda de campo visual é determinada através da perimetria, que atualmente é considerado o método padrão para avaliar a função visual no glaucoma. Tendo em conta que a perimetria é um exame subjetivo, a interpretação dos resultados deve ter em consideração os índices de fiabilidade, como os falsos positivos e as perdas de fixação (Weinreb & Khaw, 2004). Os índices do campo visual são números que resumem os resultados do teste perimétrico. Um desses índices é o desvio médio (MD) que representa a média entre os valores de sensibilidade do desvio total, onde zero equivale a nenhum desvio de valores normais e valores mais negativos indicam uma perda mais avançada. O Pattern Standard Deviation (PSD) é um índice de resumo da perda do campo visual localizado. Mais recentemente um novo índice denominado de Visual Field Index (VFI) foi desenvolvido para o perímetro Humphrey e tem sido utilizado, indicando a percentagem de campo visual normal após ajuste da idade, sendo que 100 corresponde a um campo visual normal e 0 a um escotoma absoluto em todos os pontos pesquisados. Para além disso, este algoritmo usa ponderações diferentes para diferentes locais, dando mais relevância a pontos mais centrais, que têm maior impacto na qualidade de visão do paciente (American Academy of Ophthalmology, 2016).

As alterações estruturais do nervo ótico geralmente precedem a deterioração funcional (perda de campo visual). Portanto, o diagnóstico precoce e conseqüentemente o tratamento é essencial para reduzir a incidência de cegueira (Abdull et al., 2016).

1.4 TRATAMENTO

O objetivo do tratamento com glaucoma é manter a função visual do paciente, atrasar a

progressão do glaucoma e preservar a qualidade de vida, a um custo sustentável (European Glaucoma Society, 2014; Weinreb et al., 2014).

Segundo a Academia Americana de Oftalmologia (2016), o regime de tratamento escolhido deve alcançar esse objetivo com o menor risco, o menor número de efeitos secundários e a menor interferência na quantidade de vida do paciente, levando em consideração o custo do tratamento (American Academy of Ophthalmology, 2016). Embora o objetivo do tratamento seja prevenir a perda de visão, os tratamentos atuais visam diminuir a PIO e, a curto prazo, a eficácia do tratamento é avaliada de acordo com o nível desta. O médico deve determinar qual a pressão alvo do doente, que é o valor ou o intervalo de valores da pressão intraocular em que a taxa de progressão é retardada o suficiente para evitar comprometimento funcional da doença (Weinreb et al., 2014). Atualmente existem vários métodos de tratamentos capaz de reduzir a pressão intraocular, nomeadamente a medicação, o tratamento laser e/ou a cirurgia.

A decisão de quando e como tratar o glaucoma requer a consideração de vários fatores, como o estágio da doença, fatores de risco, a taxa de progressão do glaucoma, o risco de progressão da doença e a expectativa de vida do paciente (American Academy of Ophthalmology, 2016). O tratamento depende de doente para doente e deve ser adaptado às necessidades individuais de cada um. Por exemplo, os pacientes com maior perda funcional ou os pacientes mais jovens devem ter um tratamento mais agressivo e um acompanhamento mais próximo quando comparados com os pacientes que têm pouco ou nenhum risco, como os pacientes com hipertensão ocular ou os pacientes idosos com perda de campo leve e níveis baixos de tensão ocular (European Glaucoma Society, 2014).

No GPAA, a terapêutica é costume iniciar-se pela prescrição de medicação tópica que atua ou na redução de produção do humor aquoso ou no aumento da drenagem do humor aquoso ou em ambos (Weinreb & Khaw, 2004). A medicação tópica pode ser feita através de apenas um fármaco ou de uma combinação de vários. Quando não é possível atingir uma redução adequada da pressão intraocular com efeitos adversos aceitáveis, o tratamento laser e/ou cirurgia estão indicadas.

No glaucoma primário de ângulo aberto, o tratamento laser indicado é a trabeculoplastia com laser, que consiste na aplicação de luz laser na malha trabecular, induzindo mudanças biológicas na mesma, tendo como objetivo reduzir a pressão intraocular através do aumento da

drenagem do humor aquoso (Weinreb & Khaw, 2004). É considerada a primeira opção em pacientes com intolerância ou alergias aos agentes tópicos e também em pacientes com má adesão ao tratamento e é considerada como segunda opção quando a medicação tópica não é eficaz (European Glaucoma Society, 2014). Por outro lado, no glaucoma primário de ângulo fechado utiliza-se a iridotomia laser que tem como objetivo evitar o bloqueio pupilar, isto é, evitar a obstrução da malha trabecular pela íris (American Academy of Ophthalmology, 2016).

A cirurgia ao glaucoma está indicada quando a redução da pressão intraocular é inadequada ou quando ocorre progressão do nervo ótico e deterioração do campo visual, apesar do tratamento médico e laser. A trabeculectomia é o procedimento cirúrgico mais frequentemente realizado no glaucoma e consiste na criação de uma fistula, ou seja, de um novo caminho que permite que o humor aquoso flua para fora da câmara anterior, através de uma abertura realizada no espaço subconjuntival (American Academy of Ophthalmology, 2016).

Apesar da trabeculectomia ser considerada a cirurgia “standard” no glaucoma, cada vez mais outras técnicas cirúrgicas têm sido desenvolvidas para reduzir as complicações associadas à trabeculectomia, nomeadamente a cirurgia não penetrante, como a esclerectomia profunda, a viscocanalostomia e a canaloplastia (Freitas et al., 2011). Estas técnicas cirúrgicas, quando comparadas com a trabeculectomia, têm a vantagem de serem menos agressivas, uma vez que não é necessário abrir a câmara anterior, e deste modo, vários estudos demonstram que estas técnicas apresentam menor risco de complicações, no entanto a redução da pressão intraocular não é tão eficaz (Matlach et al., 2015; Weinreb & Khaw, 2004).

2. QUALIDADE DE VIDA

Ao longo do capítulo anterior aprofundou-se os conhecimentos teóricos sobre o glaucoma, nomeadamente qual a sua definição, como se realiza o seu diagnóstico e qual o seu tratamento, tendo sido abordados vários conceitos científicos importantes para clarificar e perceber em que consiste esta doença. Posteriormente, neste novo capítulo pretende-se realizar um enquadramento teórico sobre a qualidade de vida. Numa fase inicial é indispensável abordar em que consiste não só a qualidade de vida, mas também a qualidade de vida relacionada com a saúde. À posteriori será abordado de que forma é que o glaucoma pode influenciar a qualidade de vida, isto é, qual o impacto que a doença pode causar na vida quotidiana dos indivíduos, nomeadamente na locomoção, na condução, a nível psicológico (como a depressão e a

ansiedade) e na leitura. Além do mais, os instrumentos de medição que permitem medir a qualidade de vida de um indivíduo também será um tema a desenvolvido ao longo deste capítulo, sendo mencionado que tipo de instrumentos de medição existem e em que situações devem ser utilizados.

2.1 QUALIDADE DE VIDA E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE

Vários estudos têm sido desenvolvidos a fim de definir e conceptualizar a qualidade de vida. Consequentemente, são várias as definições de qualidade de vida que existem atualmente (Boer et al., 2004). Segundo a Organização Mundial de Saúde, a qualidade de vida pode ser definida como:

a percepção que um indivíduo tem sobre a sua posição na vida, dentro do contexto da cultura e de sistemas de valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (Organização Mundial de Saúde, 1995:1405) ¹¹

A qualidade de vida é um conceito multidimensional que abrange várias dimensões, nomeadamente a dimensão física (sintomas e tratamento da doença), a dimensão funcional (mobilidade, atividades da vida diária), a dimensão social (relações interpessoais) e a dimensão psicológica (estado emocional, função cognitiva, bem-estar, satisfação e felicidade) (Boer et al., 2004; Geogios et al., 2011).

A qualidade de vida relacionada com a saúde reflete uma tentativa para restringir o conceito complexo de qualidade de vida a aspetos especificamente relacionados com a saúde de uma pessoa. Este conceito é frequentemente utilizado para avaliar o impacto que uma doença e o seu tratamento têm sobre o seu bem-estar geral (Spratt et al., 2008). Atualmente, é cada vez mais utilizado como um indiciador importante para avaliar os resultados de ensaios clínicos, para pesquisar a eficácia bem como a qualidade de atendimento (Béchetoille et al., 2008).

A qualidade de vida é um conceito universal, no entanto é extremamente subjetiva.

¹ Tradução livre da autora. No original “*as individuals' perception of their position in life in the contexto of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns*”

Difere entre indivíduos com variabilidade baseada em crenças, circunstâncias sociais e expectativas pessoais. Deste modo, pacientes com estados de doença clinicamente semelhantes, avaliam o impacto na sua qualidade de vida de forma diferente (Spratt et al., 2008).

A informação disponível sobre a qualidade de vida no glaucoma até muito recentemente era escassa. Os médicos oftalmologistas preocupavam-se essencialmente com as questões quantitativas, como a PIO, o campo visual, a aparência do nervo ótico e a acuidade visual e davam menos importância às medidas qualitativas e subjetivas como a qualidade de vida dos doentes (Fea et al., 2017). Apesar da qualidade de vida ser difícil de quantificar, para os pacientes é muito importante (Lester & Zingirian, 2002).

No acompanhamento de um doente, a avaliação clínica do doente é de extrema importância e indispensável. As medições objetivas, como a PIO, AV, CV são fundamentais, uma vez que permitem determinar não só a severidade da doença, como também avaliar a progressão da patologia, fornecendo aos médicos dados clínicos importantes para estes determinarem qual a terapêutica mais adequada ao doente (Hyman et al., 2005). Estas medidas proporcionam uma avaliação objetiva, que, tradicionalmente, os oftalmologistas utilizam como indicador do estado visual (Margolis et al., 2002). Contudo, apenas as medidas objetivas facultadas através dos dados clínicos não fornecem todos os aspetos importantes para a avaliação da visão funcional de um paciente, uma vez que estes não refletem o grau de deficiência visual que o paciente experimenta na realização das suas tarefas diárias nem refletem qual o impacto que a doença e o seu tratamento provocam no estado funcional ou na qualidade de vida do paciente (Boer et al., 2004; Hyman et al., 2005; Margolis et al., 2002).

A qualidade de vida do paciente é avaliada através da utilização de diversos tipos de instrumentos de medição. Segundo Vanderbroeck et al. (2011), os instrumentos de medição são um indicador do impacto da doença na vida do paciente e são essenciais para avaliar a eficácia do tratamento e dos efeitos colaterais, fornecendo informações essenciais sobre a patologia e o tratamento que podem ser considerados como um elemento-chave na tomada de decisões e na pesquisa de tratamento (Vandenbroeck et al., 2011).

Estudos recentes mostram que ao contrário dos médicos que têm maior tendência para se focarem com maior ênfase nos dados clínicos, os doentes estão mais preocupados com a perda de visão e valorizam-na muito mais do que qualquer outro aspecto mais específicos da doença (Spaeth, Walt, & Keener, 2006). Como tal, a fim de obter informações sobre a

perspetiva do doente quanto ao impacto da doença e do seu tratamento nas suas atividades da vida diária bem como na sua vida em geral, nos últimos anos, tem se verificado um crescente reconhecimento da importância de avaliar de forma subjetiva o paciente (Margolis et al., 2002). Na medicina, cada vez mais as decisões devem ter em conta o ponto de vista dos pacientes, bem como a sua expectativa de vida (Rouland et al., 2002).

Carreras et al (2017) referem que a partir dos anos 80, a qualidade de vida dos doentes começou a ser valorizada, e que atualmente, a qualidade de vida deve ser considerada um indicador do estado de saúde dos doentes com glaucoma, devendo este ter um papel preponderante nas decisões clínicas e no tratamento (Carreras et al., 2016). Se tivermos em consideração as Guidelines da Sociedade Europeia de Glaucoma de 2014, verificamos que o conceito de qualidade de vida não é desconhecido para a cultura do glaucoma, uma vez que os autores referem que "o objetivo do tratamento com glaucoma é manter a função visual do paciente e qualidade de vida relacionada, a um custo sustentável" (European Glaucoma Society, 2014: 12). ²Melhorar a qualidade de vida de um paciente será, portanto, reduzir o impacto funcional da doença e, deste modo, limitar os efeitos negativos da doença e dos seus tratamentos na vida quotidiana do paciente (Rouland et al., 2002).

2.2 IMPACTO DO GLAUCOMA NA QUALIDADE DE VIDA

Sabe-se que a deficiência visual provoca efeitos negativos sobre a qualidade de vida relacionada com a saúde, demonstrando ter um impacto significativo no quotidiano dos doentes glaucomatosos (Margolis et al., 2002).

A deterioração da qualidade de vida devido ao glaucoma pode ocorrer devido a muitas razões. O próprio diagnóstico acarreta sentimentos como a angústia, a ansiedade e o medo da cegueira. A perda funcional que advém da deterioração do campo visual pode levar à perda de independência dos indivíduos. Esta perda funcional traduz-se na dificuldade que os doentes experimentam ao realizar atividades da sua vida diária relacionadas com a visão, como: ler, conduzir, andar, subir/descer escadas, tarefas domésticas como costurar, cozinhar... As

² Tradução livre da autora. No original "The goal of glaucoma is to maintain the patient's visual function and related quality of life, at a sustainable cost"

consequências graves da diminuição de visão incluem principalmente lesões por quedas e acidentes de aviação (Carreras et al., 2016).

Para além disso, tendo em conta a cronicidade da doença, o paciente necessita de acompanhamento regular nas consultas de oftalmologia bem como de medicação hipotensora ocular diária até ao fim da sua vida de forma a preservar a sua visão. Assim, os efeitos secundários que provém da medicação tópica bem como o custo económico que é necessário dispensar nesta patologia podem contribuir para uma diminuição da qualidade de vida dos doentes (Spratt et al., 2008; Tripop et al., 2005).

À medida que a visão diminui, a carga psicológica aumenta. O medo do glaucoma progredir para a cegueira provoca um impacto negativo na qualidade de vida do doente e pode levar a um aumento da incidência e da prevalência da depressão (Carreras et al., 2016; Zanlonghi et al., 2003).

Tripop et al (2005) referem que a perceção da qualidade de vida relacionada com a saúde de um paciente pode piorar após o diagnóstico da doença e à medida que a doença progride. Com a progressão da patologia é esperado que o comprometimento na qualidade de vida seja maior devido à maior deterioração na função visual, o que resulta numa redução nas atividades da vida diária e na perda de confiança ao realizar atividades ao ar livre (Tripop et al., 2005). Como tal, o desempenho dos doentes glaucomatosos em algumas atividades da vida diária pode ser prejudicada (Medeiros, 2016). A perda de função visual é o principal determinante da qualidade de vida relacionada com a saúde para os pacientes com glaucoma uma vez que é uma condição debilitante que vai afetando a capacidade que o doente tem em realizar as atividades da vida diária (Skalicky & Goldberg, 2013).

O facto de o glaucoma ser considerado uma patologia crónica também contribui para a deterioração da qualidade de vida dos pacientes. Segundo Peixia et al (2014), a diminuição da qualidade de vida causada pelo glaucoma pode ser comparável com a qualidade de vida que é induzida por outras patologias com carácter crónico, como diabetes, asma e doenças coronárias (Wu et al., 2014). Para além disso, a condição social do doente pode vir a ser afetada devido à falta de visão (Skalicky & Goldberg, 2013).

2.2.1 LOCOMOÇÃO – CAMINHAR/EQUILÍBRIO

Nas populações idosas, as quedas são consideradas não só o motivo mais comum para a morte acidental em idosos (Luna et al., 2017) como também são a principal causa de hospitalização nos idosos relativamente a lesões (Baig et al., 2016).

As deficiências visuais estão entre os principais fatores de risco para as lesões relacionadas com quedas. Relativamente à função visual o que pode contribuir para as quedas incluem baixa acuidade visual, diminuição da sensibilidade ao contraste, alteração da percepção de profundidade e perdas do campo visual. No entanto, O'Connell et al (2016) revelaram, no seu estudo, que a perda de campo visual é o que apresenta maior associação com as quedas, sendo considerado um fator de risco para as mesmas (Luna et al., 2017). Vários estudos demonstraram que existe uma associação significativa entre a perda de campo visual e a baixa mobilidade ou a existência de quedas (Black et al., 2008).

Os pacientes glaucomatosos relatam mais dificuldades na mobilidade e são mais propensos a experimentar uma queda ou a fraturar o quadril do que aqueles sem glaucoma, o que é explicado pelo facto do glaucoma causar perda de campo visual periférico (Black et al., 2008). Baig et al (2016) refere que quanto maior e mais grave for a perda de campo visual maior será o risco de quedas e o medo de cair.

A velocidade com que a patologia evolui também constitui um fator importante no que concerne à probabilidade de cair e ao medo do mesmo. Considerando dois pacientes com a mesma gravidade da doença, o indivíduo que sofre uma deterioração mais rápida do campo visual apresenta maior risco de queda. Isto acontece porque nos indivíduos em que a doença evolui lentamente e a sua perda de visão é estável ao longo do tempo, estes conseguem desenvolver mecanismos compensatórios para superar as limitações causadas pelos defeitos de campo, enquanto que os indivíduos com uma rápida evolução não tem tempo para se adaptarem (Baig et al., 2016).

Considerando a localização da perda de campo visual, verificou-se que a perda de campo visual inferior está fortemente associado com as quedas, o que é explicado pelo facto da maioria dos obstáculos se encontrar na parte inferior do nosso campo visual (Baig et al., 2016; Luna et al., 2017).

A elevada taxa de quedas nos doentes glaucomatosos pode ser explicada ou pela incapacidade de detetar riscos ambientais ou pelo impacto que a perda de campo visual exerce

no equilíbrio, nomeadamente na integração sensorial que é fundamental para o controlo postural (Connell et al., 2017). Em diversos estudos verificou-se que os pacientes com glaucoma demonstraram dificuldades no equilíbrio como resultado da perda de visão. Deste modo, o comprometimento do equilíbrio limita severamente a capacidade de realizar atividades da vida diária e está associado a uma participação reduzida em atividades sociais, tendo um impacto negativo na qualidade de vida dos doentes (Luna et al., 2017).

Os indivíduos glaucomatosos caminham mais lentamente, utilizam passos mais curtos e apresentam uma caminhada mais irregular quando comparado com os indivíduos sem glaucoma, uma vez que estes pacientes tentam adotar um estilo de caminhada mais seguro e caminham com mais cautela (Mihailovic et al., 2017). A velocidade da caminhada está fortemente correlacionada com o desvio médio do campo visual (Ramulu et al., 2009). Assim, as quedas podem ser causadas pelas alterações da marcha que os doentes glaucomatosos sofrem e que resultam da perda de campo visual. Para além disso, o receio da queda ao caminhar pode levar a uma restrição na atividade física dos indivíduos idosos, produzindo não só pior qualidade de vida, como maior morbidade e mortalidade (Ramulu et al., 2009).

2.2.2 CONDUÇÃO

Nas sociedades modernas actuais, o automóvel é o primeiro e o principal meio de transporte do mundo e a capacidade para conduzir está relacionada com a qualidade de vida (Diniz-filho et al., 2016). A condução é fundamental para manter uma vida independente e requer uma visão central clara e uma visão periférica adequada. O glaucoma é uma patologia que resulta na constrição do campo visual, e a eventualidade de ter que abdicar da condução provoca grande preocupação nos pacientes.

A cessação da condução esta associada a um maior risco de sintomas depressivos e isolamento social. Freman et al (2006) referem que parar de conduzir aumenta em cinco vezes a probabilidade de um idoso frequentar um estabelecimento de cuidados de longa duração (30).

Vários estudos indicam que os pacientes com glaucoma apresentam maior risco de sofrer acidentes de viação (Medeiros, 2016), verificando-se que a taxa de acidentes é maior em perdas de função visual mais graves (Mcgwin et al., 2017).

Doentes com glaucoma relatavam diversas dificuldades durante a condução,

nomeadamente problemas com ofuscamento, condução noturna e tarefas que exigem a visão periférica. O glaucoma é considerado como uma das principais razões pelas quais os pacientes deixam de conduzir, sendo que os doentes com glaucoma bilateral são quase três vezes mais propensos a deixar de conduzir do que aqueles sem glaucoma (Wood et al., 2016).

Num estudo realizado por Wood et al (2016) onde se investigou quais os erros de condução mais comuns em condutores com perda de campo visual glaucomatosa leve a moderada, verificou-se que estes apresentam mais erros na condução em comparação aos doentes sem glaucoma com a mesma idade, apresentando maior dificuldades em manter o veículo na faixa de rodagem, nos cruzamentos, nos semáforos e em observar a aproximação de veículos ou de outros obstáculos. Para manter a posição adequada da viatura na faixa de rodagem é necessário ter a perceção dos perigos periféricos existentes. Para além disso, a dificuldade na condução noturna é uma queixa comum nos pacientes com glaucoma. A dificuldade em conduzir aumenta com o aumento da perda do campo visual do melhor olho (Ramulu et al., 2009).

A fim de compensar as dificuldades sentidas pelos doentes com glaucoma durante a condução, alguns condutores devem adotar uma condução mais defensiva e tomar mais precaução no seu estilo de condução, tendo sempre consciência das suas limitações (Wood et al., 2016). No que concerne às dificuldades com o brilho, os indivíduos podem utilizar lentes âmbar matizadas ou lentes com revestimento antirreflexo com o objetivo de melhorar o contraste e diminuir o brilho.

Por muito medo que os indivíduos possam ter em perder a carta de condução, e consequentemente perder parte da sua independência, deve-se ter sempre em consideração que preservar a segurança, tanto dos próprios doentes como da restante população, deve ser o principal objetivo. Em Portugal vigora o Decreto-Lei n.º 40/2016 de 29 de Julho de 2016, e segundo as Normas mínimas relativas à aptidão física e mental para a condução de um veículo está mencionado que:

os candidatos à emissão ou renovação de uma carta de condução devem ter uma acuidade visual binocular, com correção ótica, se for caso disso, de pelo menos 0,5 utilizando os dois olhos em conjunto nos condutores de grupo 1. Além disso, o campo visual e a visão periférica nos condutores do grupo 1 deve ser normal na visão binocular e na visão monocular, não podendo ser inferior a 120° no plano horizontal, com uma extensão mínima de 50° à direita e à esquerda e de 20.º superior e inferior.

Não deve existir qualquer defeito num raio de 20° em relação ao eixo central. Nos condutores do grupo 2 o campo visual binocular deve ser normal. (Decreto-lei nº 40/2016)

2.2.3 DEPRESSÃO E ANSIEDADE

Muitos estudos revelaram que os problemas psicológicos estão associados a doenças oculares e que a prevalência de depressão em doentes com patologias oculares é maior quando comparado com os grupos controlo.

A depressão em pacientes com patologias oculares pode ser causada por uma série de sintomas oculares, que incutem um grande impacto na vida diária dos pacientes, como desconforto nos olhos, sensação de corpo estranho, dor, deficiência visual e outros sintomas. Para além disto, os fatores sociais, as visitas ao médico e as despesas médicas podem contribuir para os sintomas depressivos (Zheng et al., 2017).

Tendo em conta que o glaucoma é uma patologia ocular crónica, assintomática, inerente a efeitos colaterais do tratamento e potencial causadora de cegueira irreversível, muitas das vezes pode impor uma carga psicológica nos pacientes (Diniz-filho, et al., 2016; Zhou et al., 2013).

Vários estudos mostram que os pacientes com glaucoma têm maior probabilidade de sofrer de ansiedade e depressão. (Zhou et al., 2013) Geralmente, o diagnóstico de glaucoma é acompanhado por medo de cegueira, deficiência visual irreversível e pesada carga económica, o que pode contribuir para um agravamento psicológico (11). A prevalência de sintomas depressivos entre pacientes glaucomatosos varia de 6% a 16% em diferentes estudos, sendo superior em relação a pacientes sem doença (Diniz-filho et al., 2016).

Um estudo prospetivo realizado por Diniz-Filho et al (2016) onde investigaram a relação entre a taxa de perda de campo visual e a ocorrência de sintomas depressivos em pacientes com glaucoma, revelou que as mudanças ocorridas no campo visual, determinado através da perimetria estática computadorizada, foram significativamente associadas a sintomas depressivos. Verificou-se que os pacientes que sofreram de uma rápida evolução da doença apresentavam um aumento de incidência de sintomas depressivos, o que pode ser explicado pelo aumento da dificuldade na execução das atividades da vida diária e/ou pelo comprometimento social que o glaucoma acarreta. Os pacientes com progressão de campo visual relativamente mais lenta têm

mais tempo para se adaptar ao seu estado funcional limitado e conseguem desenvolver estratégias compensatórias a fim de diminuir o impacto da doença e, portanto, diminuir a possibilidade de desenvolver ou relatar sintomas depressivos (Diniz-filho et al., 2016).

Relativamente à ansiedade, Mabuchi et al (2012) revelaram que os pacientes jovens com glaucoma tem tendência a ser mais ansiosos em comparação com os pacientes mais idosos (Mabuchi et al., 2012). O facto de o glaucoma ser um potencial causador de cegueira bilateral e dos jovens terem uma maior vida útil e pretenderem manter a sua função visual ao longo da vida, pode justificar a ansiedade nos jovens.

2.2.4 LEITURA

A leitura tem um papel crucial no quotidiano das pessoas e está presente em inúmeras atividades do nosso dia-a-dia, sendo efetuada de forma automática, sem que seja necessário pensar no processo em si mesmo (Lança, 2014).

A leitura é um processo complexo que exige o movimento coordenado dos olhos (movimentos sacádicos, fixação, vergências), uma boa função foveal e que exista o processamento da informação a nível cerebral. Assim, a capacidade de leitura não pode ser avaliada pela medição isolada da acuidade visual nem do campo visual (Ishii et al., 2013).

Na população com idade superior a 55 anos ou mais, o glaucoma foi considerado a principal causa de perda de campo visual, e foi associado a uma diminuição na leitura e na visualização da televisão, após ajuste da acuidade visual. Os pacientes com glaucoma reportam mais dificuldades em atividades de leitura e gastam mais tempo nessas tarefas (Cvenkel, 2015).

Atualmente, existem poucos estudos que avaliam diretamente o desempenho da leitura nos pacientes glaucomatosos. Um estudo revela que o glaucoma só afeta a leitura em estádios mais avançados, quando o campo visual central é atingido. No entanto, os mesmos autores revelam que a avaliação da leitura não foi realizada em condições normais, uma vez que os pacientes tinham que olhar para um computador com caracteres de alto contraste e não olhavam para baixo em direção ao papel, o que pode diminuir o impacto da perda de campo visual inferior (Salisbury & Evaluation, 2014). Noutro estudo, os autores verificaram que a velocidade de leitura era menor mesmo para os pacientes com glaucoma de estágio moderado,

demonstrando que existe uma relação positiva entre o desvio médio medido no campo visual e a velocidade de leitura (Ishii et al., 2013).

Sabe-se que o baixo contraste entre o texto e o fundo reduz a velocidade de leitura nos pacientes com defeitos de campo glaucomatosos quando comparado com pessoas saudáveis na mesma faixa etária. Os mesmos autores mencionam que os pacientes mais afetados foram aqueles que apresentavam defeitos de campo mais graves, e uma acuidade visual mais debilitada (Burton et al., 2012).

Relativamente à localização do defeito, alguns estudos demonstraram que a localização do defeito pode estar associado à velocidade de leitura, uma vez que referem que a deficiência de leitura nos pacientes com glaucoma foi associada a uma perda de campo visual inferior (Cvenkel, 2015).

2.3 IMPORTÂNCIA DA MEDIÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA NO GLAUCOMA

Ter conhecimento da forma como o glaucoma influencia a qualidade de vida do doente bem como qual o seu impacto na capacidade funcional do doente tem inúmeras vantagens.

Em primeira instância, a informação que o médico oftalmologista pode retirar dos instrumentos de medição pode auxiliá-lo na escolha da terapêutica. O conhecimento sobre a perspectiva do doente e a forma como o glaucoma afeta a sua qualidade de vida, ajudará o médico a tomar a melhor decisão quanto à terapêutica mais apropriada para cada doente, decidindo, por exemplo, se o tratamento deve ser mais ou menos agressivo (Ramulu et al., 2009).

Os instrumentos de medição também fornecem ao médico informação útil sobre de que forma o tratamento do glaucoma afeta o seu quotidiano, nomeadamente os efeitos colaterais, os custos inerentes do tratamento e a sua adesão. Estes dados contribuem não só para que o médico escolha o regime de tratamento mais adequado, como também pode tornar os pacientes mais ativos no processo de tomada de decisão relacionado com as várias opções disponíveis para o tratamento (Kaur et al., 2012). Skalicky et al. (2013) referem que as preocupações com a qualidade de vida são frequentemente consideradas na tomada de decisões clínicas, como por exemplo averiguar se o paciente é um bom candidato para cirurgia do glaucoma ou se um regime regular de medicamentos tópicos é viável.

Como é mencionado na Guidelines da Sociedade Europeia do glaucoma, o objetivo do tratamento do glaucoma é manter não só a função visual, como também a qualidade de vida do doente. Para atingir esse objetivo é necessário que se preserve a perda de visão glaucomatosa bem como minimizar o impacto do desconforto relacionados com o tratamento. Como tal, os autores referem que o risco de encontrar uma perda de qualidade de vida a partir do glaucoma deve determinar a pressão do alvo, a intensidade do tratamento e a frequência de seguimento (European Glaucoma Society, 2014).

Por outro lado, com este tipo de informação, os médicos oftalmologistas podem sugerir alterações no ambiente doméstico do doente, de forma a minimizar os problemas com os obstáculos com que estes se deparam no dia-a-dia. O objetivo dos oftalmologistas é fornecer diretrizes para aumentar a segurança do doente e de certa forma permitir que os doentes idosos consigam ter uma maior independência por mais algum tempo. Para além disso, saber de que forma o glaucoma está a interferir no desempenho das atividades no dia-a-dia dos doentes, dá a possibilidade aos médicos de identificar quais os pacientes que podem beneficiar de intervenção a nível da reabilitação visual (Ramulu et al., 2009; Sparth et al., 2006).

Ademais, conhecer a qualidade de vida dos pacientes glaucomatosos permite não só informar e educar os doentes sobre a evolução e progressão da patologia, demonstrando a importância e o benefício de aderir à terapêutica, apesar da ausência de sintomatologia (Spaeth et al., 2006), como também, permite que o médico oftalmologista melhore a relação entre médico-paciente, uma vez que ao ter em consideração a condição reportada pelo paciente, este poderá criar mais empatia e conseqüentemente aumentará a aderência ao tratamento.

O conhecimento da perspetiva do doente é a única forma que o médico possui para determinar verdadeiramente qual o impacto que a própria doença e o seu tratamento tem no seu quotidiano e conseqüentemente na sua qualidade de vida, pois na maioria das vezes, alguns efeitos do tratamento só são conhecidos pelos pacientes e não são detetáveis pelo médico no exame objetivo ocular (Vandenbroeck et al., 2011).

2.4 INSTRUMENTOS DE MEDIÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA NO GLAUCOMA

O incremento da utilização do conceito de qualidade de vida levou ao desenvolvimento de instrumentos de medição que permitem avaliar vários aspetos do estado de saúde do

paciente, por exemplo, o impacto funcional da doença, a percepção dos pacientes sobre os efeitos colaterais, o impacto da doença na qualidade de vida, a satisfação e a adesão ao tratamento (Vandenbroeck et al., 2011).

Os instrumentos de medição, nomeadamente os questionários, podem ser genéricos ou específicos. Enquanto os questionários genéricos permitem avaliar o estado de saúde e a qualidade de vida no geral, os específicos são aplicados para avaliar a qualidade de vida numa determinada doença, isto é, capturam a percepção que o paciente tem sobre aspetos específicos de uma determinada doença. Deste modo, os questionários genéricos são úteis para comparar populações que sofrem de distúrbios diferentes e normalmente abrange os 4 domínios (físico, funcional, social e psicológico). Por outro lado, os específicos concentram-se numa única doença ou em qualquer outro subgrupo, sendo, por isso, mais sensíveis às variações clínicas da população numa determinada doença (Béchetoille et al., 2008). Para além disso, este tipo de questionário apresenta, normalmente, uma maior aceitabilidade pelo paciente, quando comparando aos instrumentos genéricos, uma vez as questões são direcionadas para o seu problema e são mais relevantes (Vandenbroeck et al., 2011).

A qualidade de vida no glaucoma pode ser avaliada por três tipos de instrumentos de medição:

- Instrumentos de medição que avaliam a saúde geral, como o The medical outcomes study short-form (SF-36), Sickness Impact Profile (SIP), EuroQOL-5D (EQ-5D),

- Instrumentos de medição que são específicos do sistema, neste caso, o sistema visual, como o Visual Function Questionnaire (VFQ-25), Visual Function Index (VF-14), Activities of Daily Vision scale (ADVS), Visual Activities Questionnaire (VAQ), Impact of Vision Impairment (IVI),

- Instrumentos de medição que são específicos da doença, como o Glaucoma Symptom Scale (GSS), The Glaucoma Quality of Life (GQL-15), Comparing Tolerability of ophthalmic medication (COMTOL) e o Glaucoma Quality of life questionnaire (Glau-QoL) (Spratt et al., 2008).

Todos estes questionários têm sido administrados aos pacientes glaucomatosos a fim de compreender os efeitos da doença nas suas atividades quotidianas, determinando o impacto do glaucoma na qualidade de vida (Spaeth et al., 2006).

Os questionários podem, ainda, ser distinguidos em três categorias: questionários que

abordam o estado funcional relacionado com a visão, questionários que determinam a qualidade de vida e ainda questionários que abordam outros fatores relacionados com a doença e com o tratamento. O estado funcional refere-se à capacidade que a pessoa tem para realizar as suas atividades da vida diária que contribuem para a saúde e o bem-estar. Um instrumento de medição que permite avaliar o estado funcional é o GQL-15. Por outro lado, avaliar a qualidade de vida tem como objetivo investigar qual o impacto que a doença ocular provoca na vida dos doentes, através da perspetiva do mesmo. O VFQ-25 e o Glau-QoL são dois exemplos de instrumentos de medição que permitem investigar o impacto que a doença provoca na qualidade de vida. Como já foi referido, a qualidade de vida abrange vários domínios e estes questionários pretendem analisar aqueles que contribuem para a vida dos doentes, não só a parte física como também a parte psicológica. A outra categoria de questionários pretende avaliar outros fatores relacionados com a doença em si e com o tratamento e que podem contribuir para a qualidade de vida das pessoas, nomeadamente a frequência dos efeitos secundários da medicação, a satisfação com o tratamento e a adesão ao mesmo. O COMTOL é um exemplo de instrumento de medição que se foca no tratamento. (Quaranta et al., 2016; Vandebroek et al., 2011).

Na área da visão, os questionários específicos para a visão caracterizam-se por avaliar as habilidades visuais funcionais percebidas pelos pacientes e consequentemente correlacioná-las com as medidas objetivas, como a acuidade visual e o campo visual. Os resultados são frequentemente utilizados para inferir se pacientes com habilidades visuais reduzidas têm uma qualidade de vida inferior (Spratt et al., 2008). Para além disso, tornou-se uma ferramenta importante para o tratamento.

Ao longo deste capítulo será realizada uma descrição dos instrumentos de medição que podem ser utilizados no glaucoma, tanto os questionários genéricos como os específicos para a visão e para o glaucoma. Será descrito quais os seus objetivos, qual a população alvo, quantos itens constituem o questionário e quais as dimensões que este avalia. Para além disso, as propriedades psicométricas de cada um também será mencionada. Os instrumentos de medição foram escolhidos baseados na nossa pesquisa bibliográfica, tendo sido retratados aqueles que foram considerados mais revelantes e mais frequentemente mencionados nos diversos artigos científicos que avaliam a qualidade de vida no glaucoma. Alguns desses instrumentos de medição serão descritos mais detalhadamente do que outros, uma vez que serão os instrumentos de medição que irão ser utilizados no nosso estudo, nomeadamente o Glau-QoL17, o EQ-5D e o VFQ-25. No quadro 1 é possível observar os instrumentos de medição genéricos, específicos

do sistema visual e específicos no glaucoma que serão abordados detalhadamente ao longo desta dissertação. Em cada quadro, é descrito de forma sucinta, o objetivo de cada instrumento de medição, quais os autores e a data de publicação do mesmo, quais as suas dimensões e por quantos itens o instrumento de medição é constituído. Além do mais, no quadro está indicado se existe tradução para a língua portuguesa ou não.

Quadro 1 - Instrumentos de medição genéricos para o glaucoma

Nome do Instrumento de medição	Objetivo	Dimensões	itens	Autor original, ano publicação	Tradução em português
SIP - Sickness Impact Profile	Medir o impacto de uma doença, fornecendo uma medida de estado de saúde	12- sono e descanso, alimentação, trabalho, tarefas domésticas, lazer, viajar, mobilidade, cuidados corporais, vida social, comportamento emocional, alerta e comunicação	136	Bergner et al. (1976)	Não
SF-36- The medical outcomes study short-form	Medir e avaliar o estado de saúde de populações e indivíduos com ou sem doença	8 - Função física, desempenho físico, dor física, saúde em geral, vitalidade, função social, desempenho emocional, saúde mental	36	John Ware e Cathy Donald Sherbourne (1992)	Sim (2000)
EuroQol EQ-5D	Gerar um índice único para o estado de saúde de um indivíduo	5 - Mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor/mal-estar e ansiedade/depressão	5	EuroQoL Group EQ-5D-3L (1990) EQ-5D-5L (2005)	Sim (2013)

Quadro 2 - Instrumentos de medição específicos para a visão

Nome do Instrumento de medição	Objetivo	Domínios /sub-escalas	itens	Autor original, ano publicação	Tradução em português
VFQ-25 - The National Eye Institute – Visual Function Questionnaire	Medir a função visual e o impacto de várias condições oculares na qualidade de vida	12 - Saúde geral, visão geral, dor ocular, atividades de perto, atividades ao longe, função social, saúde mental, dificuldades no desempenho, dependência, condução, visão das cores, visão periférica	25	Mangione et al (1998) National Eye Institute	Sim (2005)
VF-14 - Visual Function Index	Avaliar o comprometimento funcional causado pela catarata	14 - Leitura de letras pequenas, Leitura de um livro, Leitura de um livro ou jornal grande, reconhecer pessoas, ver escadas ou bordos, ver de sinais trânsito, realizar trabalhos artesanais, preencher formulários, jogar jogos, Participar em desportos, Cozinhar, ver televisão, condução diurna, Condução noturna	14	Steinberg et al (1994)	Não
ADVS – Activities of daily vision scale	Avaliar o comprometimento da visão funcional dos pacientes com catarata	5 - Condução noturna, condução diurna, atividades à distância que não exija a condução, atividades de visão próxima, deficiência ao brilho	20	Mangione et al (1992)	não

VAQ - Visual Activities Questionnaire	Avaliar os problemas de um individuo na realização das suas atividades visuais diárias.	8 - Discriminação de cores, adaptação à luz e ao escuro, acuidade visual/ visão espacial, percepção de profundidade, visão periférica, velocidade de processamento, impacto do brilho e procura visual	33	Sloane et al (1992)	nao
IVI – impact of vision impairment	Quantificar o “handicap” causado pela deficiência visual	5 - lazer e trabalho, interação social e social, cuidados domésticos e pessoais, mobilidade e reação emocional à perda de visão.	32	Keefeem et al (1999) Centre for Eye Research Australia	não

Quadro 3 - Instrumentos de medição específicos para o glaucoma

Nome do Instrumento de medição	Breve descrição	Dimensões	itens	Autor original, ano publicação	Tradução em português
GQL-15 – The glaucoma quality of life	Avaliar o grau de comprometimento funcional causado pelo glaucoma.	4 - Mobilidade ao ar livre, visão periférica, visão de perto, brilho e adaptação ao escuro.	15	Nelson et al. (2003)	não

<p>COMTOL - Comparing Tolerability of ophthalmic medication</p>	<p>Avaliar a frequência e o incómodo dos efeitos secundários da medicação tópica do glaucoma</p>	<p>13 - Frequência de efeitos colaterais relacionados com os sintomas oculares, com o paladar, com dificuldade de visão, com dificuldade de acomodação e com dor de cabeça, incomodo de efeitos colaterais relacionados com os sintomas oculares, com o paladar, com dificuldade de visão, com dificuldade de acomodação e com dor, limitação na condução, na leitura e nas</p>	<p>37</p>	<p>Beth Barber et al. (1996)</p>	<p>não</p>
<p>Glau-QOL-17 (Glaucoma Quality of life questionnaire)</p>	<p>Medir o impacto do glaucoma e do seu tratamento na qualidade de vida das pessoas</p>	<p>7 - Ansiedade composta, imagem de si, estado psicológico, vida quotidiana composta, condução, limitações e controlo da situação</p>	<p>17</p>	<p>Rouland et al. (2002)</p>	<p>Não</p>
<p>GSS- - Glaucoma Symptom Scale</p>	<p>Medir e quantificar os sintomas específicos e comuns dos pacientes com glaucoma</p>	<p>2 - Sintomas oculares não visuais e sintomas oculares visuais.</p>	<p>10</p>	<p>Brian et al. (1998)</p>	<p>não</p>

2.4.1 INSTRUMENTOS DE MEDIÇÃO GENÉRICOS

- **The Sickness Impact Profile (SIP)**

O SIP é um dos questionários genéricos de saúde mais antigos, desenvolvido na década de 1970, tendo como principal objetivo medir o impacto de uma doença, fornecendo uma medida de estado de saúde. Foi concebido para ser aplicável em todos os tipos e gravidades da doença e em subgrupos demográficos e culturais (Bergner et al., 1981).

É constituído por 136 itens distribuídos em 12 domínios, nomeadamente: sono e descanso, alimentação, trabalho, tarefas domésticas, lazer, viajar, mobilidade, cuidados corporais, vida social, comportamento emocional, alerta e comunicação (Tripop et al., 2005). A pontuação varia de 0 a 100, onde uma maior pontuação corresponde a um pior estado de saúde.

Tendo em conta que é um questionário longo, estima-se que demore cerca de 30 minutos a ser concluído e por isso não é considerado adequado para aplicação na rotina clínica (Severn, et al., 2008).

O SIP apresenta uma fiabilidade alta no que concerne aos scores, com $r = 0.75-0.92$ e uma fiabilidade moderada relativamente aos itens, com $r = 0,45 - 0,60$. A validade foi avaliada e comprovada.

- **The medical outcomes study Short-Form 36 Health survey (SF-36)**

Foi desenvolvido em 1992 por John Ware e Cathy Donald Sherbourne (Ferreira, 2000a) e tem como objetivo medir e avaliar o estado de saúde de populações e indivíduos com ou sem doença, monitorizar doentes com múltiplas condições, comparar doentes com condições diversas e comparar o estado de saúde de doentes com o da população em geral. Deste modo, este instrumento é utilizado na população em geral, em subgrupos da população ou em grupos de doentes (Lopes et al., 2012).

O SF-36 é composto por 36 itens, distribuídos em 8 dimensões, nomeadamente: função física, desempenho físico, desempenho emocional, dor física, saúde em geral, vitalidade, função social, saúde mental. Estas 8 escalas podem ser agrupadas em duas componentes – a saúde

mental e a saúde física (Constructs et al.,2015). A componente mental abrange as seguintes dimensões: saúde mental, desempenho emocional, função social e vitalidade, enquanto que a componente física abrange os restantes. A pontuação é feita em cada domínio através da soma das respostas aos itens que a compõem. Posteriormente, os valores da escala são transformados numa escala de 0 a 100, em que 0 corresponde ao pior estado de saúde e 100 a um ótimo estado de saúde.

Este questionário pode ser auto-administrado ou administrado através de uma entrevista, por telefone ou por correio (Ware et al., 1998). O SF-36 já foi sujeito a imensas traduções e validações, inclusive na língua portuguesa. A primeira versão foi traduzida em 2000 e a segunda versão em 2003, ambas por Pedro Ferreira. A primeira versão distingue-se da versão anterior, essencialmente nas escalas utilizadas em três perguntas do questionário (Ferreira, 2000a, 2000b; Ferreira & Santana, 2003). Na versão portuguesa do SF-36, no que concerne à fiabilidade, a coerência interna, medida pelo alfa de Cronbach varia de 0,65 a 0,87. A validade também foi avaliada.

Quanto à sua aplicação nos doentes com glaucoma, os resultados não apresentam consenso, uma vez que alguns estudos sugerem que o SF-36 permite distinguir entre doentes glaucomatosos e não glaucomatosos, enquanto outros estudos referem que isso não é possível, uma vez que pacientes com glaucoma apresentam pontuações semelhantes com os pacientes normais (Labiris et al., n.d.; Spaeth et al., 2006; Tripop et al., 2015). Para além disso, a correlação entre a pontuação do SF-36 e as medidas clínicas que avaliam o campo visual são fracas ou inexistentes (Spaeth et al., 2006; Spratt, 2014).

- **EuroQOL-5D (EQ-5D)**

O EQ-5D é um instrumento genérico de medição da qualidade de vida relacionada com a saúde de autopreenchimento desenvolvido pelo EuroQol, que permite gerar um índice único para o estado de saúde de um indivíduo (Ferreira, Ferreira, & Pereira, 2013). Um dos objetivos deste índice consiste em permitir que este seja utilizado como medida de resultado em saúde quer em avaliação económica, quer em clínica (Catarino, 2010). Está disponível em 169 idiomas, incluído português, e pode ser aplicado em: estudos clínicos, avaliações económicas, estudo da saúde da população (Devlin & Krabbe, 2013).

O EQ-5D consiste num sistema descritivo EQ-5D e numa escala visual analógica (termómetro VAS). O sistema descritivo compreende cinco dimensões: mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor/mal-estar e ansiedade/depressão. O VAS regista a avaliação que o doente faz do seu estado de saúde em geral de numa escala analógica visual vertical de 0 (pior estado de saúde imaginável) a 100 (melhor estado de saúde imaginável) (Ferreira et al., 2013; Rabin et al., 2015).

A versão EQ-5D-5L foi desenvolvida em 2005 com o objetivo de melhorar a fiabilidade e a sensibilidade do instrumento e reduzir o chamado “efeitos de teto” em comparação com o EQ-5D-3L. Nesta nova versão, para cada uma das dimensões, as opções de resposta passaram de três para cinco níveis de gravidade associados: sem problemas (nível 1), problemas ligeiros (nível 2), problemas moderados (nível 3), problemas graves (nível 4) e problemas extremos (nível 5). Para além disso de 243 estados de saúde possíveis passou para 3125 no EQ-5D-5L (5^5) (Lloyd, 2011). É possível calcular um índice global do EQ-5D, através de um logaritmo, sendo que um valor negativo indica um estado de saúde pior que a morte e 1 indica que não há problema em nenhuma das dimensões estudadas. Deste modo, quanto maior for o índice melhor é a percepção de saúde (Park et al., 2015).

O paciente é solicitado a indicar o seu estado de saúde selecionando a opção mais apropriada em cada uma das cinco dimensões. Essa decisão resulta num número de 1 dígito que expressa o nível para essa dimensão. Os dígitos das cinco dimensões podem ser combinados num número de 5 dígitos que descreve o estado de saúde do paciente (EQ-5D, 2017).

A versão portuguesa foi validada em 2013.

Uma das desvantagens do EQ-5D advém da fraca capacidade para medir pequenas mudanças na saúde, especialmente em pacientes com condições mais leves.

Relativamente aos critérios psicométricos da versão portuguesa, o EQ-5D apresenta uma coerência interna aceitável, com um α de Cronbach de 0,716. A validade de construção foi confirmada através de hipóteses definidas que posteriormente foram confirmadas. A validade critérios também foi testada através da comparação entre o EQ-5D e outros instrumentos de medição (Ferreira et al., 2013).

2.4.2 INSTRUMENTOS DE MEDIÇÃO ESPECÍFICOS PARA A VISÃO

- **The National Eye Institute – Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ)**

O questionário NEI-VFQ foi desenvolvido por Mangione et al. em 1998 e tem o objetivo de medir a função visual e o impacto de várias condições oculares na qualidade de vida (From et al., 1998).

A versão VFQ-25 é uma versão abreviada do VFQ-51 e é composto por 25 itens distribuídas em 12 escalas, nomeadamente: saúde em geral, visão em geral, dor ocular, atividades de perto, atividades de longe, funcionamento social, saúde mental, dificuldade nas tarefas, dependência, condução, visão das cores e visão periférica. Para além dos 25 itens, existem 14 perguntas adicionais que podem ser utilizadas para estudar uma escala em específico, dependendo dos objetivos de cada estudo.

Este questionário é utilizado em imensos estudos na área da visão e encontra-se validado e traduzido em diversas línguas, incluindo na língua portuguesa (Santana et al., 2005). Para além disso, o VFQ-25 é usado como “ferramenta” contra o qual são comparadas instrumentos específico de glaucoma (Severn et al., 2008), sendo usado para autenticar os resultados de outros questionários (Spratt et al., 2008).

Este questionário pode ser preenchido por autopreenchimento ou por entrevista e para executar o cálculo da pontuação é necessário registar os valores numéricos originais de cada item. Posteriormente, esses valores numéricos são convertidos numa escala de 0 a 100, sendo que a pontuação mais alta corresponde a um melhor funcionamento. De seguida, deve-se calcular a pontuação de cada uma das escalas, que resulta da média de todos os itens a que o paciente respondeu, ou seja, a pontuação final para cada escala, é obtida a partir da soma das pontuações a dividir pelo número de itens respondidos. A tabela 1 indica quais são os itens que contribuem para cada escala (The National Eye Institute, 2000).

Tabela 1 - Esquema das perguntas que concorrem para cada dimensão do VFQ-25

Escala	Pergunta
Saúde geral	1
Visão geral	2
Dor ocular	4,19

Atividades de perto	5, 6, 7
Atividades de longe	8, 9, 14
Função social	11, 13
Saúde mental	3, 21, 22, 25
Desempenho	17, 18
Dependência	20, 23, 24
Condução	15c, 16
Visão das cores	12
Visão periférica	10

Em 2005, Luísa Santana da Silva et al. (2005) criaram a versão portuguesa do questionário de funcionamento visual VFQ-25 e verificaram que o valor do teste-reteste é superior a 0,85. Para testar a coerência interna foi utilizado o alfa de Croanbach, e para todas as dimensões o valor é superior a 70%, variando entre 0,72 e 0,94. Relativamente à validade de conteúdo, esta foi realizada por peritos e foi positiva. A fim de testar a validade de construção os autores compararam a pontuação do VFQ-25 e os valores de acuidade visual e dos campos visuais e concluíram que a dimensão “saúde geral” e “dor ocular” foram aquelas que não apresentaram uma boa distinção entre os 3 grupos de campos visuais (normal, quase normais e fora da normalidade). Os coeficientes de correlação entre os valores obtidos no SF-36 e no VFQ-25 foram determinados com o objetivo de determinar a validade de critério e verificou-se que enquanto a dimensão “saúde geral” e “dor ocular” estão relacionadas com todas as dimensões do SF-36, a “visão geral”, a “visão das cores” e “dificuldade de desempenho” estão apenas relacionadas com a “função física” e a dimensão “dependência” apenas está relacionada com os componentes “função física” e “desempenho físico”.

Quando aplicado a doentes com glaucoma verifica-se que os scores, na maioria dos domínios, são significativamente mais baixos quando comparados com os pacientes do grupo controlo. O VFQ-25 faz uma boa distinção entre os doentes glaucomatosos e os pacientes saudáveis (Georgios Labiris et al., n.d.). Os scores mais baixos estão correlacionados com a perda de campo visual do melhor olho (Spaeth et al., 2006).

- **Visual Function Index (VF-14)**

O VF-14 foi desenvolvido pelo The Cataract Patient Outcomes Research Group, nomeadamente por Steinberg et al., em 1994 e tem como objetivo medir o comprometimento funcional em doentes com catarata.

O questionário é composto por 14 itens que consistem em atividades dependentes da visão realizadas na vida cotidiana e que podem ser afetadas pela catarata, nomeadamente:

1. Leitura de letras pequenas, como etiquetas dos medicamentos, lista telefónica ou rótulos de alimentos;
2. Leitura de um jornal ou de um livro com tamanho “normal”
3. Leitura de um livro ou jornal grande ou leitura dos números num telefone;
4. Reconhecimento de pessoas;
5. Visualização de escadas ou bordos;
6. Visualização de sinais trânsito, de rua ou lojas;
7. Realização de trabalhos artesanais, como costura, tricô, crochê ou carpintaria;
8. Escrever cheques ou preencher formulários;
9. Jogar jogos como bingo, dominó, jogos de cartas;
10. Participar em desportos como: andebol, ténis, golfe;
11. Cozinhar;
12. Ver televisão;
13. Condução diurna;
14. Condução noturna

Para cada pergunta, os pacientes têm que responder, se mesmo com a melhor correção possível, apresentavam alguma dificuldade em realizar essas atividades, respondendo “sim”, “não” e “não, por razões não relacionadas com a visão”. Caso apresentassem dificuldades, os pacientes têm que escolher qual o grau de dificuldade, nomeadamente “sem dificuldade”, “um pouco”, “dificuldade moderada” e “grande dificuldade”. Quando os motivos não estavam relacionados com a visão, os itens não foram incluídos na pontuação total. A pontuação final resulta da multiplicação do total da pontuação de cada item multiplicado por 25, sendo que 0 corresponde a uma má qualidade de vida, onde o paciente é incapaz de realizar todas as atividades por causa da visão e a 100, onde o individuo é capaz de realizar todas as atividades (Steinberg et al., 1994).

Relativamente às propriedades psicométricas, a consistência interna foi avaliada através do coeficiente de α de Cronbach com um valor de 0,85. A validade foi medida através do coeficiente de Spearman entre a pontuação do VF-14 e outras medidas visuais, como a acuidade visual, a autoavaliação global da qualidade de vida e satisfação que os pacientes tiveram com a sua visão. A correlação entre a AV e o score do VF-14 foi moderada com um valor de 0,27. A pontuação do VF-14 demonstrou uma correlação moderada com a pontuação do SIP (-0,39) (Steinberg et al., 1994).

Uma das limitações deste questionário é que apenas aborda o domínio funcional, focando-se apenas na dificuldade na execução de tarefas, ignorando a parte social e psicológica do doente (Spratt et al., 2008). Foca-se muito na acuidade visual que é afetada pela catarata, o que faz com que outras medidas clínicas relevantes no glaucoma como o campo visual, visão cromática não sejam abordadas. Para além disso o VF-14 não avalia a visão cromática que é um dos fatores que pode indicar dano no nervo ótico (Labiris et al., n.d.).

Ao aplicar o VF-14 nos doentes com glaucoma verificou-se que a diferença entre os scores de pacientes glaucomatosos e os pacientes saudáveis não foram estatisticamente significativos. No entanto, existe uma correlação moderada entre os scores do VF-14 e a perda de campo visual, embora em menor grau que no ADVS (Labiris et al., n.d.; Skalicky & Goldberg, 2013; Spaeth et al., 2006).

- **The Activities of Daily Scale (ADVS)**

ADVS tem como finalidade avaliar o comprometimento da função visual percebida pelos pacientes com catarata e foi desenvolvido por Mangione et al. em 1992 (Spaeth et al., 2006).

É composto por 20 itens distribuídos por 5 domínios: atividades à distância que não exija a condução, atividades de visão próxima, deficiência ao brilho, condução noturna e condução diurna. Cada dimensão é constituída por 3 a 9 perguntas/itens. Três dessas questões estão presentes em mais do que um domínio, por exemplo: “dificuldade com os faróis que se aproximam” encontra-se representado no domínio da condução noturna e na deficiência ao briho. Para cada pergunta, ou seja, para cada tarefa, os pacientes têm que selecionar uma de 5 respostas ordenadas, que vai desde “sem dificuldade” a “atividade impossível de realizar por

causa da visão”. A pontuação é realizada por domínio e calcula-se através da média dos itens respondidos se houver pelo menos metade dos itens respondidos, caso contrário o domínio é considerado ausente. Posteriormente, as respostas são convertidas numa escala de 0 a 100, onde 0 indica que atividade não foi realizada por motivos visuais e 100 que a atividade foi realizada sem dificuldades.

Este instrumento de medição tem sido utilizado mais frequentemente para avaliar a melhoria nas atividades da vida diária que os pacientes sofrem após cirurgia às cataratas, sendo considerado um excelente preditor da melhoria da função visual após cirurgia (Sloane et al., 1992).

No que concerne às propriedades psicométricas deste questionário, a fiabilidade foi testada por vários métodos. O teste reteste, estimada pelo coeficiente de Spearman, foi de 0,87 para o ADVS global e variou entre 0,65 a 0,98 para cada uma das subescalas específicas. Por outro lado, a concordância entre observadores, medida também através do coeficiente de Spearman, foi de 0,94 para o ADVS global e variou de 0,82 a 0,97 para cada uma das subescalas. A fim de avaliar a coerência interna, verificou-se que o coeficiente de Cronbach apresentou um valor alto de 0,94 para o modo entrevista e de 0,91 quando administrado através de um telefonema. Relativamente à validade de critério quando foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman entre os scores das dimensões e a medição da perda visual, verificou se que o valor era semelhante para a administração pessoalmente $r = -0,37$; $P < 0,001$ e para a administração por telefone $r = -0,39$; $P < 0,001$. A validade de correlação, foi determinada através do coeficiente de correlação r de Pearson entre os scores do ADVS e a escala de funcionamento físico do SF-36 e o valor foi $r = 0,31$ ($P < 0,001$) na amostra da entrevista por telefone. Foi escolhida esta sub-escala de funcionamento físico do SF-36 pelo facto de que a maioria dos itens da escala depende da acuidade visual. Segundo os autores, este valor ficou aquém das expectativas, no entanto uma justificação plausível pode dever-se ao facto do funcionamento físico não depender apenas da função visual, mas também da função neuromuscular e cognitiva, e tendo em conta, que a população é idosa, para além dos problemas visuais, estes podem ter outras deficiências físicas que interferem nas capacidades dos mesmos realizarem as suas atividades (Mangione et al., 1992).

O ADVS não se considera tão relevante no glaucoma como é considerado na catarata (Severn et al., 2008; Tripop et al., 2005), no entanto consegue fazer a distinção entre os doentes

glaucomatosos e os doentes controlo (Spratt et al., 2008) e parece existir uma correlação entre a perda de campo visual e os pacientes com glaucoma (Labiris et al., n.d.; Skalicky & Goldberg, 2013). Contudo, uma das desvantagens é o facto de apenas enfatizar a função física e não abordam a visão periférica que é predominantemente afetada pelo glaucoma (Tripop et al., 2015).

- **Visual Activities Questionnaire (VAQ)**

O VAQ, denominado em português como o questionário das atividades visuais, foi desenvolvido por Sloane et al, em 1992, com o objetivo de avaliar os problemas que um indivíduo experimenta na realização de atividades visuais típicas da vida quotidiana, ou seja, pretende-se avaliar em que medida é que o paciente apresenta dificuldades nas suas tarefas visuais diárias (Spratt et al., 2008). O VAQ é especialmente projetado para utilizar na população idosa, uma vez que estes são mais propensos a sofrer de doença ocular (Sloane et al., 1992).

É composto por 33 itens relativos a problemas de visão, repartidos em 8 domínios: discriminação de cores, adaptação à luz e ao escuro, acuidade visual/ visão espacial, perceção de profundidade, visão periférica, velocidade de processamento, impacto do brilho e procura visual. Segundo os autores originais do questionário, estes domínios correspondem a áreas que são afetadas não só pelo processo de envelhecimento visual, como também pelas doenças oculares.

Sloane et al (1992) referem que os itens não são considerados perguntas, mas sim declarações, como por exemplo, “tenho problemas em ver quando estou a conduzir à noite”, às quais os indivíduos têm que selecionar uma resposta numa escala de cinco respostas ordenadas, nomeadamente nunca, raramente, às vezes, frequentemente e sempre. Uma dada atividade visual pode ser abordada em várias áreas, por exemplo a condução utiliza várias funções visuais, como a visão periférica, sensibilidade ao brilho e velocidade de processamento (Sloane et al., 1992). Relativamente à pontuação, pretende-se calcular uma pontuação para cada área da função visual, que resume as respostas do sujeito aos itens que abordam essa função visual. O resultado para uma função visual resulta da média dos itens listados para essa função visual (Sloane et al., 1992). Scores altos indica pior funcionamento visual.

O VAQ inclui um domínio de visão periférica que mostra ter uma correlação forte com

as medidas clínicas, nomeadamente o campo visual e a acuidade visual, no entanto em menor grau que o VFQ-25 (Labiris et al., n.d.). Para além disso, o score final do VAQ também demonstra ter correlação com o campo visual e a acuidade visual do melhor olho (Spaeth et al., 2006).

O VAQ apresenta uma alta fiabilidade, com um alfa Cronbach maior que 0,80 em todos os domínios. A validade de conteúdo foi testada. Relativamente à validade de critério, esta foi avaliada de 2 formas. Compararam a pontuação do VAQ com diversos testes de função visual, e verificaram que os idosos que demonstram dificuldades com uma determinada tarefa visual no VAQ, também apresentavam dificuldades em vários aspetos do funcionamento visual. Para além disso, estudaram também as correlações entre cada teste visual e as pontuações de cada domínio do VAQ, verificando que a maioria dos domínios do VAQ correlacionaram-se com os testes de função visual (Sloane et al., 1992).

- **Impact of Vision Impairment (IVI)**

Foi criado com o objetivo de quantificar o “handicap” causado pela deficiência visual a fim de verificar se os indivíduos necessitam ou não de reabilitação visual. O Handicap considera-se a limitação da atividade experimentada por um indivíduo em relação às suas próprias necessidades, dos pares ou até mesmo da sociedade, ou seja, é a limitação de uma atividade que a pessoa precisa ou quer fazer e que por motivos visuais não consegue (Weih et al., 2002). Este questionário pretende avaliar o handicap/desvantagem como um todo mas também nos vários domínios e é aplicado a pacientes que sofrem de problemas de visão (Keeffe et al., 1999). O IVI pretende, deste modo, avaliar as necessidades de reabilitação da visão que advém da limitação da participação resultante da deficiência visual (Weih et al., 2002).

É composto por 32 itens que abordam o nível de restrição que o indivíduo sofre durante a participação em experiências diárias comuns. Os itens deste questionário abrangem 5 domínios, nomeadamente: lazer e trabalho, interação social e social, cuidados domésticos e pessoais, mobilidade e reação emocional à perda de visão. Para cada item, o paciente é questionado sobre quanto é que a sua visão interfere em cada uma das atividades mencionadas, e as opções são 5, que vão desde “nada” a “o tempo todo” e em alguns itens as respostas vão desde “não posso fazer isso por causa da minha visão” até “não faço isso por outros motivos” (Keeffe et al., 1999).

Apresenta uma alta consistência interna, demonstrada pelo α de Cronbach, de 0,85 ou maior para todos os domínios, exceto para o domínio correspondente aos cuidados domésticos e pessoal. Ficou demonstrado que o aumento da pontuação no IVI está correlacionado com a diminuição da acuidade visual a distância para todos os domínios. Da mesma maneira todos os domínios exceto o domínio do lazer demonstraram uma correlação positiva com a visão de perto ($r= 0,21 - 0,31$) (Weih et al., 2002). O coeficiente de correlação intra-classe foi de 0.58 a 0.91.

Segundo Spratt (2008) no glaucoma não foi encontrada nenhuma correlação entre a perda de campo visual e a pontuação final do questionário, exceto no domínio da mobilidade. (Georgios Labiris et al., n.d.; Spaeth et al., 2006). Os autores referem que um quarto dos pacientes glaucomatosos com perda de campo binocular relativamente pequena relatavam uma restrição de mobilidade moderada a grave (Spratt et al., 2008).

2.4.3 INSTRUMENTOS DE MEDIÇÃO ESPECÍFICOS PARA O GLAUCOMA

- **Glaucoma Symptom Scale (GSS)**

Foi desenvolvido por Brian et al., em 1998, e tem como objetivo medir e quantificar sintomas específicos e comuns dos pacientes glaucomatosos (Lee et al., 1998).

Segundo o artigo original, este questionário foi aplicado numa amostra de 147 pacientes glaucomatosos, sujeitos a diferentes terapêuticas e com diferentes níveis de severidade da patologia (Lee et al., 1998).

O GSS é um questionário auto-administrado, constituído por 10 itens que pertencem a 2 domínios: sintomas oculares não visuais e sintomas oculares visuais. O primeiro é composto por 6 itens, nomeadamente sensação de queimadura/ardor/picadas, lacrimejo, olho seco, prurido, dor/cansaço, sensação de corpo estranho, enquanto o domínio dos sintomas oculares visuais é formado por 4 itens, nomeadamente visão desfocada, dificuldade em ver em ambientes escuros, dificuldade em ver à luz do dia e presença de halos (Lee et al., 1998; Spaeth et al., 2006).

Os itens são classificados, para cada olho, em 5 níveis, sendo o score de 0 a 4, em que 0 representa a presença dos sintomas e um grande incómodo e 4 representa a ausência de

sintomas. Posteriormente este score é transformado numa escala de 0 a 100, onde 0 representa a presença de problemas muito incómodos e 100 a ausência de problemas. Assim, quanto menor o valor desta escala, menor a qualidade visual (Lee et al., 1998). A pontuação final resulta da média de todos os 10 itens e a média de ambos os olhos.

Relativamente aos critérios psicométricos, o coeficiente de Cronbach é de 0.83 no domínio correspondente aos sintomas não visuais e 0.74 no domínio dos sintomas visuais. O GSS apresenta uma excelente validade discriminante entre pacientes com glaucoma e sem glaucoma. Ao estudar a validade clínica verificou-se que as medidas clínicas, como a acuidade visual e o campo visual, encontram-se significativamente correlacionados com o relato de sintomas visuais, no entanto não foram associados com o relato de sintomas não visuais.

Com o objetivo de determinar a validade de construção, os domínios do GSS foram correlacionados com os domínios do NEI-VFQ e verificou-se que os sintomas não visuais apresentavam uma correlação elevada com o domínio da dor ocular do NEI-VFQ ($r= 0.65$), e com os restantes domínios isso não se verificou. Por outro lado, uma correlação moderada a alta existe entre o domínio dos sintomas visuais e os restantes domínios do NEI-VFQ, demonstrando que a escala dos sintomas visuais apresenta uma correlação mais alta com as escalas que avaliam a dificuldade na performance das tarefas domésticas, nomeadamente visão em geral, atividades de perto e atividades de longe ($r= 0.67$ em cada uma). Comparando com o questionário VF-14 verificou-se que a escala dos sintomas visuais apresenta uma boa correlação ($r= ,65$) (Lee et al., 1998).

Os sintomas oculares crónicos são importantes para os pacientes e são considerados um motivo de preocupação dos mesmos. A existência de métodos quantificáveis, como o GSS, tem-se revelado muito útil, uma vez que permite realizar um acompanhamento mais preciso dos sintomas, pois o GSS permite medir quantitativamente e consequentemente monitorizar os sintomas reportados pelos pacientes (16,81). Uma das vantagens é o facto de ser breve, simples e o facto de permitir medir vários tipos de tratamentos e em diversos níveis de severidade.

O GSS consegue fazer uma boa distinção entre os doentes glaucomatosos e os pacientes sem glaucoma, demonstrando que os pacientes com glaucoma apresentam níveis de score mais baixos do que os doentes considerados normais, tanto a nível dos sintomas visuais como dos não visuais (Tripop et al., 2005).

Este questionário não se considera uma escala de qualidade de vida, mas sim uma escala de sintomas, no entanto sabemos que os sintomas que advém do tratamento do glaucoma podem ter influência na qualidade de vida dos doentes (Letzelter, 2001). Uma das desvantagens é o facto do GSS não identificar se os sintomas resultam da doença em si ou do tratamento que o glaucoma acarreta (Tripop et al., 2005).

- **Comparasion of Ophthalmic medication for tolerability (COMTOL)**

O glaucoma é uma doença crónica que na maioria das vezes necessita de medicação ocular tópica. O COMTOL, desenvolvido por Beth Barber em 1996, pretende comparar as diferentes medicações tópicas para o glaucoma através da caracterização da frequência e do incómodo dos efeitos secundários mais comuns e das limitações que provocam nas atividades da vida diária e que interferem com a qualidade de vida dos pacientes (Barber et al., 1997; Severn et al., 2008).

O questionário apresenta 13 domínios, com um total de 37 itens e 4 questões globais sobre: a interferência da medicação na qualidade de vida e a satisfação com a mesma (Barber et al., 1997; Tripop et al., 2005). Os 13 domínios são os seguintes:

- Frequência de efeitos colaterais relacionados com:

- 1- Os sintomas oculares
- 2 - O paladar
- 3 - A dificuldade de visão
- 4 - A dificuldade de acomodação
- 5 - Dor de cabeça

- Incómodo dos efeitos colaterais relacionados com:

- 6- Os sintomas oculares
- 7 - O paladar
- 8 - A dificuldade de visão
- 9 - A dificuldade de acomodação
- 10 - Dor

- Limitação na

- 11 - Condução

12 - Leitura

13 - Atividades

As respostas podem ser classificadas em respostas ordenadas de 2, 5 ou 6 respostas. A pontuação em cada domínio é diferente, no entanto, a níveis de scores mais elevados corresponde um maior desconforto. A pontuação de cada domínio é calculada com a média dos itens de cada um (Barber et al., 1997).

Segundo o artigo original, este questionário foi aplicado num ensaio clínico em 70 pacientes adultos com glaucoma de ângulo aberto ou hipertensão ocular, com o objetivo de comparar o uso de timolol com a pilocarpina. De forma a validar este questionário foram analisados os diferentes critérios psicométricos: consistência interna (através do Cronbach's alfa), reprodutibilidade teste-reteste, reprodutibilidade validade de construção, validade discriminante e poder de resposta. O questionário demonstra uma boa consistência interna (Cronbach's α entre 0.73 a 0.98 em todos os domínios), o ICC (coeficiência de correlação interclasse) obteve o valor de 0.75 a 0.94 e apresentou uma boa reprodutibilidade, através do coeficiente de concordância (CCC) de 0,74 a 0,93. O seu poder de resposta foi testado. Relativamente à validade, foi a testada a validade de construção, verificando-se que, no geral, existe um maior número de correlações significativas entre os domínios e as questões globais para a pilocarpina do que para o timolol. No que concerne à validade discriminante, verificou-se que o COMTOL permite distinguir o grupo medicado com timolol e com pilocarpina (Barber et al., 1997).

Deste modo, o COMTOL é um questionário para ser utilizado em ensaios clínicos a fim de comparar o uso das diferentes medicações (timolol e pilocarpina). O uso na diária clinica ainda é limitado e deve ser aplicado em conjunto com outros questionários da visão menos específicos (Barber et al., 1997; Tripop et al., 2005). O COMTOL apenas aborda o domínio físico da qualidade de vida. Outra das desvantagens é o facto deste questionário não se encontrar validado para os efeitos colaterais causados pelos análogos de prostaglandinas, que são atualmente a primeira linha de tratamento do glaucoma (Kaur et al., 2012).

- **Glaucoma Quality of Life 15 (GQL-15)**

GQL-15, descrito pela primeira vez em 2003, é um inquérito muito conciso e fácil de aplicar, tendo sido já utilizado em muitos estudos (Khadka et al., 2011). Foi desenvolvido por Nelson, P et al. e trata-se de um questionário que aborda 15 atividades da vida diária que são fortemente associadas com a perda de campo visual em pacientes com glaucoma (Tripop et al., 2005). O objetivo é avaliar o grau de comprometimento funcional causado pelo glaucoma (Spratt et al., 2008).

Foi testado numa amostra de 47 doentes glaucomatosos, que foram distribuídos consoante a gravidade do glaucoma e 19 pessoas sem alterações, consideradas controlo. É constituído por 15 itens que estão organizados em 4 domínios: mobilidade ao ar livre constituído por 1 item, visão periférica formado por 6 itens, visão de perto organizado em 2 itens e o brilho e adaptação ao escuro constituído por 6 itens (Press, 2012). Para cada item, os pacientes têm de escolher uma resposta da escala de 5 ordenada, que vai desde 1 - “nenhuma dificuldade” a 5 - “dificuldade severa”. Ainda há a hipótese de selecionar a opção 0 - “não consigo realizar por motivos não visuais” (Nelson et al., 2003). As pontuações resultam da soma dos scores de cada item. As pontuações mais altas corresponde uma maior dificuldade na realização das atividades relacionadas com a visão, e conseqüentemente pior qualidade de vida (Goldberg et al., 2009).

Os 15 itens são 15 atividades que poderão estar afetadas no glaucoma, como: ler jornais/revistas, caminhar quando está escuro, conseguir ver a noite, caminhar em pavimento com desnível, adaptar-se à luz intensa, adaptar-se a iluminação fraca, passar de um quarto iluminado para outro escuro ou vice-versa, evitar tropeçar em objetos, detetar objetos a aproximar-se de lado, atravessar a estrada subir ou descer escadas, evitar bater contra objetos., estimar distancia do pe a um degrau, encontrar objetos caídos, reconhecer caras (Miguel et al., 2012)

A fiabilidade foi avaliada através do coeficiente de Cronbach e apresentou um valor alto de 0,95. O valor do teste reteste foi também satisfatório, apresentando um valor de $r= 0,87$. Verificou-se que o QOL-15 apresenta uma correlação significativa com o valor do desvio médio do campo visual ($r= -0,60$), com o exame de sensibilidade ao contraste Pelli-Robson ($r= -0,46$) e ainda com o campo visual binocular de Esterman ($r= -0,39$) (Nelson et al., 2003). Os itens relativamente às perguntas da categoria “brilho e adaptação ao escuro”, bem como “visão periférica”, apresentam uma forte correlação com a perda de campo visual (Spaeth et al., 2006).

Nelson, P et al (2003) referem que o questionário permite distinguir entre os pacientes com glaucoma leve e com glaucoma severo, no entanto, a distinção entre glaucoma moderado e grave ou leve e moderado é mais difícil, o que sugere uma limitação na avaliação da progressão da patologia (Nelson et al., 2003).

Apesar de ser um dos questionários específicos de glaucoma mais utilizados nos diversos estudos, o QOL-15 foca-se apenas sobre as limitações nas atividades diárias relacionadas com a visão e não propriamente na qualidade de vida. E apesar da definição de qualidade de vida relacionada com a saúde não ser unânime, a maioria dos autores sugere que a medição da qualidade de vida implica a avaliação multidimensional do impacto da visão sobre as atividades quotidianas, o bem-estar social, as relações sociais e a independência (Khadka et al., 2011) e o Qol-15 apenas aborda uma dimensão. Assim, uma das desvantagens é que apenas se concentra no impacto físico que a doença provoca e não avalia outros factores que contribuem para a qualidade de vida (Severn et al., 2008)

- **Glaucoma Quality of life questionnaire (Glau-QoL)**

Glau-Qol-36 foi desenvolvido em 2002 pelo Rouland et al., em francês. O objetivo do Glau-Qol é medir o impacto do glaucoma crónico de ângulo aberto e do seu tratamento na qualidade de vida das pessoas (Béchetouille et al., 2008).

O questionário Glau-QoL-17 é uma forma abreviada do questionário Glau-QoL-36, foi validado em 2003 por Zanlonghi et al e é constituído por 17 itens distribuídos em 7 dimensões (Zanlonghi et al., 2003):

- Ansiedade composta por 3 itens
- Imagem de si com 2 itens
- Estado psicológico composta por 2 itens
- Vida quotidiana composta por 2 itens
- Condução com 2 itens
- Limitações com 2 itens
- Controlo da situação composta por 2 itens

O preenchimento do questionário é feito pelo próprio paciente (autoadministrado). Deste modo, este tipo de questionário não pode ser aplicado a pacientes com cegueira total,

uma vez que foi rejeitada a hipótese do preenchimento ser efetuado por terceiros ou a braille. Foram excluídos os doentes com cegueira total uma vez que estes já não necessitam de ser tratados como outros pacientes com glaucoma e para além disso, o seu contributo para ajudar nas decisões terapêuticas bem como a sua percepção de qualidade de vida são mais semelhantes a outros pacientes que sofrem de cegueira, seja qual for a causa do que comparativamente com os pacientes glaucomatosos que não apresentam cegueira completa (Rouland et al., 2002).

Em cada item, as respostas foram classificadas numa escala ordenada de 4 ou 5 respostas, sendo permitida apenas uma resposta por item (Rouland et al., 2002). Para cada dimensão do Glau-QOL, a pontuação é calculada pela soma dos itens da dimensão a dividir pelo número de itens. A pontuação total é conseguida pela soma dos scores obtidos em cada dimensão e é convertido numa escala de 0 a 100 em que 0 corresponde a uma má qualidade de vida e 100 corresponde a uma boa qualidade de vida (Zanlonghi et al., 2003). Relativamente aos itens não respondidos, para domínios com metade ou mais de metade de itens perdidos, nenhuma pontuação foi calculada e o domínio foi considerado como ausente (Béchetoille et al., 2008).

No que concerne às propriedades psicométricas do GlauQoL-36, através do artigo original é possível verificar que a validade clínica foi testada através da comparação entre o score da qualidade de vida e o estágio clínico, o campo visual, a acuidade visual, idade e o sexo. A reprodutibilidade foi determinada através do ICC – coeficiente de correlação intraclasse e do CCC - coeficiente de concordância, e para cada domínio, verificou-se que ambos foram bons, variando de 0.69 a 0.85 e entre 0.69 a 0.85, respetivamente. A validade de construção, a validade convergente e a validade discriminante foram avaliadas. A validade convergente é considerada satisfatória se os itens estiverem moderadamente correlacionados em seu próprio domínio (coeficiente de correlação > 0,40) e verificou-se que todos os itens alcançaram a validade de convergência com exceção de cinco itens pertencentes aos domínios de “Imagem de si”, “vida quotidiana” e “controlo da situação”. A validade discriminatória também foi satisfatória, pois cada um dos itens dentro de um domínio correlacionaram-se melhor com seu próprio domínio do que com os outros domínios, com exceção dos cinco itens no domínio da “imagem de si”, que mostraram uma melhor correlação com o domínio do “estado psicológico”. No que concerne à coerência interna, este questionário apresenta um coeficiente de Cronbach entre 0,58 e 0.84, sendo o valor superior a 0.70 nos domínios de imagem de si, ansiedade, controlo da

situação (Béchetoille et al., 2008).

Segundo Béchetoille et al (2008), este instrumento de medição é considerado específico para o glaucoma, uma vez que não existe nenhum outro questionário que seja tão sensível à progressão do glaucoma, visto que este permite ser utilizado em qualquer estágio do glaucoma, e é capaz de avaliar os respetivos impactos que os pacientes glaucomatosos sofrem em cada domínio (Béchetoille et al., 2008).

METODOLOGIA

3.1 OBJETIVOS E HIPÓTESES

Objetivo geral: O objetivo principal desta dissertação consiste não só na adaptação cultural e linguística do questionário de qualidade de vida de glaucoma (Glau-QoL17) para a língua portuguesa, como também realizar a validação do mesmo. Para além disso, pretende-se avaliar a qualidade de vida das pessoas com glaucoma bem como verificar quais as implicações do glaucoma na qualidade de vida dos doentes, demonstrando a importância do diagnóstico precoce e da adesão ao tratamento.

Objetivos específicos:

- Comparar a qualidade de vida de doentes com glaucoma e sem patologia.
- Comparar a qualidade de vida dos doentes glaucomatosos com diferentes níveis de severidade.
- Verificar se existe relação entre a qualidade de vida e as variáveis sociodemográficas.
- Estudar a relação entre a qualidade de vida e os dados clínicos dos indivíduos.

Hipóteses:

De modo a alcançar os objetivos desta dissertação foram determinadas 4 hipóteses para estudar ao longo deste estudo.

H1: O Glau-QoL17 é bem aceite pelos doentes

H2: Existe relação entre o Glau-QoL17 e as características sociodemográficas, nomeadamente idade e género.

H3: Existe relação entre a qualidade de vida e os dados clínicos, nomeadamente a severidade do glaucoma

H4 O Glau-QoL17 é sensível à existência de glaucoma, ou seja, existe relação entre a qualidade de vida dos doentes glaucomatosos com os doentes saudáveis.

H5: Existe relação entre dimensões comparáveis do instrumento de medição Glau-QoL17, e VFQ-25 e o EQ-5D.

3.2 PROCEDIMENTOS

3.2.1 Adaptação cultural e linguística do Glau-QoL17 para a língua portuguesa

O processo de tradução e adaptação cultural inclui várias fases, nomeadamente: tradução inicial, síntese das traduções, retro-tradução, revisão pelos especialistas e pré-teste. Posteriormente é necessário determinar as propriedades psicométricas do novo questionário (Menezes et al., 2009).

Antes de iniciar o processo de tradução e validação do instrumento de medição, contactamos o autor principal do mesmo através de um e-mail, a fim de obter a sua autorização para validar o Glau-QOL17 para a língua portuguesa. A resposta foi positiva e foi obtido consentimento do mesmo.

Posteriormente foi realizado um pedido à comissão de ética do Centro Hospital Baixo Vouga, a fim de solicitar permissão para a concretização deste estudo, tendo sido o parecer também positivo.

Inicialmente solicitou-se a dois tradutores independentes de nacionalidade francesa, bilingues e com experiência prévia em adaptação de questionários a realização da tradução do questionário original de francês para português. A partir dessas duas versões, foi obtida uma versão de consenso, em português, que juntamente com alguns comentários relativamente ao processo de síntese foram encaminhados para um tradutor de nacionalidade francesa para este realizar a retroversão, traduzindo o questionário novamente para o idioma original.

Posteriormente a retroversão foi comparada com o questionário original e verificou-se que ambas estavam de acordo e não existiam diferenças significativas. Deste modo, obteve-se, assim, uma proposta para a versão portuguesa do questionário GlauQol-17 que foi submetida a revisão clínica por dois oftalmologistas especialistas em glaucoma, com conhecimentos na língua francesa. Cada oftalmologista comparou as perguntas da versão original com a versão proposta portuguesa e avaliou a sua pertinência, sugerindo algumas pequenas alterações, nomeadamente a nível gramatical.

De seguida foram realizadas entrevistas a 2 grupos de pacientes, com características semelhantes às da população em estudo. Um desses grupos foi constituídos por 3 doentes enquanto que o outro foi formado por 4 indivíduos. O objetivo desta entrevista consistiu em realizar um teste de compreensão e perceber não só se a aceitabilidade do questionário era boa,

como também verificar se os itens eram claros e se não apresentavam ambiguidades. Assim, os doentes foram questionados quanto à presença de dúvidas não só nos enunciados, como também nas questões e nas opções de resposta. No geral, a avaliação foi positiva e a aceitabilidade também foi boa, não houve alterações consideradas relevantes. Seguidamente iniciou-se a aplicação do questionário numa amostra maior.

3.2.2 Recolha de dados

Foi solicitado aos participantes que preenchessem o questionário genérico 5Q-5D-5L, o questionário específico para a visão VFQ-25 e ainda o questionário específico para o glaucoma Glau-QoL17 (Anexo 1). Não há nenhum instrumento de medição “standard” para medir a qualidade de vida dos pacientes glaucomatosos e apesar de existirem imensos questionários estes três foram os questionários escolhidos. Os questionários específicos para a visão e para o glaucoma quando comparado com os instrumentos genéricos são mais sensíveis a medir o impacto que a doença causa no paciente, contudo fornecem poucas informações sobre o estado de saúde. Para além disso, muitas ferramentas específicas para a visão não abordam áreas que são extremamente afetadas no glaucoma como a visão periférica e a visão cromática, enfatizando apenas aspetos físicos (Kaur et al., 2012). Deste modo, surgiu a necessidade de utilizar várias escalas a fim de tornar a pesquisa de qualidade de vida mais completa. Foram também recolhidos não só as variáveis sociodemográficas como o sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, e a situação profissional como também variáveis clínicas, nomeadamente a acuidade visual (AV), a medição da pressão intraocular, o valor do desvio medio e do VFI avaliados no campo visual e o valor da camada das fibras nervosas retiradas no OCT.

A acuidade visual foi medida com a melhor correção possível, monocularmente, pelo médico oftalmologista no dia da consulta através do projetor de optópticos existente no gabinete que está calibrado para uma distância de 6 metros. O registo é feito numa escala que pode ir até 10/10 (100% de visão). A medição da pressão intraocular é realizada no ato de triagem pela ortoptista que está escalada para essa área, no aparelho de tonometria de sopro da Canon.

A perimetria estática computadorizada foi avaliada no Humphrey Automated Field Analyser com o algoritmo threshold, sita-fast. Na consulta de glaucoma, o programa preferencial é 24-2, no entanto em pacientes com perda avançada de campo visual utiliza-se o programa 10-2 (American Academy of Ophthalmology, 2016). Deste modo, os pacientes que

realizaram o programa 10-2 foram classificados com glaucoma grave nesse olho. Para cada olho foi retirado o valor do MD e do VFI. Apenas foram utilizados os campos visuais que apresentassem bons parâmetros de fiabilidade, ou seja, a percentagem de falsos positivos deve ser inferior a 15% e as perdas de fixação menor que 25% (American Academy of Ophthalmology, 2016).

À semelhança de outros estudos e tendo em conta o sistema de classificação de Hodapp-Parrish-Anderson, estratificou-se a severidade do glaucoma em 3 estádios (Brusini & Johnson, 2007):

Quadro 4 - Classificação da severidade do glaucoma segundo Hodapp-Parrish-Anderson

Glaucoma inicial	<ul style="list-style-type: none"> a) MD <-6 dB b) Menos de 25% dos pontos (18) estão deprimidos abaixo do nível de probabilidade de 5% e menos de 10 pontos abaixo do nível de p <1% no mapa de desvio padrão. c) Todos os pontos dos 5º centrais tem uma sensibilidade de pelo menos 15dB.
Glaucoma moderado	<ul style="list-style-type: none"> a) MD <-12 dB b) Menos de 50% dos pontos (37) estão deprimido abaixo do nível de probabilidade de 5% e menos de 20 pontos abaixo do nível de p <1%. c) Nenhum ponto dos 5º centrais apresenta um defeito absoluto (0 dB) d) Apenas um hemiscampo pode ter um ponto com sensibilidade de <15 dB nos 5 graus centrais
Glaucoma Severo	<ul style="list-style-type: none"> a) MD > -12 dB b) Mais de 50% dos pontos (mais de 37) estão deprimidos abaixo do nível de probabilidade de 5% ou mais de 20 pontos abaixo do nível de p <1%. c) Pelo menos um ponto com 0 dB de sensibilidade deve existir nos 5 graus centrais. d) Dentro dos 5º centrais, deve haver pontos com sensibilidade <15 dB em ambos os hemiscampos.

Fonte: Brusini, P., & Johnson, C. A. (2007). *Staging Functional Damage in Glaucoma: Review of Different Classification Methods*. Survey of Ophthalmology, 52(2), 156–179.

A Sociedade Europeia de Glaucoma refere que é o campo visual do melhor olho que determina a qualidade de vida do paciente, enquanto que a taxa de progressão de cada olho separadamente é necessária para determinar o tratamento (European Glaucoma Society, 2014)

A tomografia de coerência ótica (OCT), avaliada no CIRRUS, permite avaliar a camada de fibras nervosas em cada quadrante e fornece o valor médio da espessura da mesma, cujo valor for retirado para cada olho.

3.3 AMOSTRA E POPULAÇÃO

A população do estudo é constituída pelos doentes que frequentam a consulta de Glaucoma do Serviço de Oftalmologia do Centro Hospitalar Baixo Vouga, E.P.E., sendo formada por doentes com glaucoma e por doentes sem glaucoma (grupo controle). Os questionários foram aplicados, durante 5 meses, entre Março e Agosto de 2018.

Foram incluídos no estudo todos os doentes de ambos os sexos que tenham idade superior a 18 anos, apresentem diagnóstico de glaucoma primário de ângulo aberto confirmado por um oftalmologista há pelo menos 6 meses, e tenham capacidade para compreender, aceitar, participar e responder aos questionários e conhecimento da língua portuguesa.

Por outro lado, foram excluídos todos os doentes que apresentem demência ou qualquer patologia psiquiátrica que impeça o mesmo de compreender e responder adequadamente aos questionários. Foram excluídos não só os doentes submetidos a laser, como também aqueles que apresentem patologias vitreo-retinias ou outras patologias oftalmológicas graves que causem diminuição da acuidade visual inferior a 5/10. Os pacientes com cataratas com grau superior a II, segundo a classificação de LOCS II também foram excluídos. Miopias superiores a 5.00D não foram incluídas.

Previamente ao preenchimento dos questionários, foi pedido ao doente o seu consentimento para a participação no estudo, explicando os objetivos, os benefícios e os riscos associados do estudo, tendo sido garantido o anonimato de todos os participantes (Anexo 2). Caso surgisse alguma dúvida, tanto a investigadora principal como os seus colaboradores, estavam disponíveis para o seu esclarecimento.

3.4 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Os responsáveis por este projeto conhecem e respeitam as exigências éticas previstas em Portugal para projetos no domínio da saúde. Consideram que respeitar regras éticas é uma forma de melhorar a qualidade da própria investigação.

Tendo conhecimento que é necessário respeitar os princípios éticos, deontológicos e morais em todas as fases do processo de investigação, após concluído o processo de tradução, foi realizado um pedido de autorização à comissão de ética do Centro Hospital Baixo Vouga, a fim de solicitar permissão para a concretização deste estudo, tendo sido o parecer também positivo.

Durante a recolha de dados, todos os participantes foram elucidados quanto aos objetivos deste estudo e todas as dúvidas, casos existissem, foram esclarecidas.

A participação neste estudo não é, de maneira nenhuma, de carácter obrigatório e qualquer pessoa tem liberdade e espontânea vontade para aceitar ou recusar participar no mesmo, sem qualquer prejuízo. Foram obtidos os consentimentos informados por parte dos doentes que aceitaram participar. Toda a informação pessoal foi gerida de acordo com a Legislação de Proteção de Dados de 1998. Os consentimentos informados assinados e os questionários preenchidos pelos participantes serão guardados e mantidos em locais separados e seguros, após terem sido devidamente numerados. Deste modo, o anonimato de todos os participantes foi garantido, uma vez que os questionários foram numerados e não é possível identificar os pacientes através dos mesmos.

De realçar, ainda, que o preenchimento deste questionário não implica qualquer tipo de riscos para o doente, o único inconveniente que pode surgir é o incómodo associado ao preenchimento do questionário, nomeadamente o tempo dispensado.

3.5 ANÁLISE DE DADOS

A análise estatística foi realizada com o programa SPSS versão 23. A significância considerada foi de 0,05.

A fim de caracterizar a amostra em termos de dados sociodemográficos e clínicos foi utilizada a estatística descritiva.

Ao longo desta dissertação, houve necessidade de recodificar algumas variáveis, nomeadamente a variável “Idade foi recodificada em grupos de faixa etárias, nomeadamente em três grupos: até 45 anos de idade, entre 46 e 65 anos de idade e mais do que 66 anos de idade. Outra variável recodificada foi a “situação familiar”, que resultou em dois grupos: solteiros e casados. No grupo dos solteiros foram incluídos os solteiros, viúvos e os divorciados.

Tendo em conta que é uma amostra grande, optou-se por aplicar a estatística paramétrica. Deste modo, para a comparação de médias de duas amostras independente utilizou-se o t de Student, por outro lado para a comparação entre três ou mais amostra utilizou-se o One-way ANOVA para amostras independentes. Quando necessário, utilizou-se o test *post hoc* Scheffe.

3.5.1 ANÁLISE DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS

3.5.1.1. FIABILIDADE

A fiabilidade está associada a dois critérios. Um dos critérios está relacionado com a coerência interna que permite avaliar a correlação entre os vários itens do teste. Para determinar a coerência interna utilizou-se o α de Cronbach, que foi determinado através do SPSS e pode variar de 0 a 1, sendo considerado um valor aceitável quando é superior a 0,70 (Ferreira & Marques, 1998).

A segunda definição de fiabilidade está associada à reprodutibilidade ou estabilidade inter-temporal de um instrumento (reprodutibilidade teste-reteste), ou seja, considera-se que um instrumento de medição é fiável se os resultados obtidos pelos avaliadores são semelhantes, quando avaliam as mesmas pessoas em ocasiões diferentes. Deste modo, a fim de estudar a estabilidade do questionário ao longo do tempo, o questionário voltou a ser preenchido por 34 indivíduos após um intervalo de tempo que variou de 2 semanas a cerca de 1 mês e meio. Esta diferença de amplitude está relacionada com a dificuldade em contactar com os doentes, pois a deslocação ao hospital estava dependente das marcações dos exames e da consulta. De qualquer modo, o teste retest e não foi aplicado sempre que o estado de saúde tivesse sofrido alterações. Foi utilizado o coeficiente de correlação intraclassa – ICC. Quando este valor é superior a 0,70 indica uma boa reprodutibilidade (Béchetouille et al., 2008)

3.5.1.2 VALIDADE

Entende-se por validade de um instrumento de medição a propriedade de medir aquilo que se pretende medir. Com o objetivo de proceder à validação de um instrumento de medição deve-se analisar e determinar a validade de conteúdo, a validade de construção e a validade de critério (Ferreira & Marques, 1998).

VALIDADE DE CONTEÚDO

A validade de conteúdo demonstra a adequação do instrumento de medição ao propósito específico e aos objetivos esperados. A validade de conteúdo é avaliada através de juízes de painéis de doentes e/ou peritos (Ferreira & Marques, 1998).

Neste estudo, a validade de conteúdo encontra-se garantida através de uma reunião efetuada a 2 grupos de pacientes com características semelhantes às da população em estudo, um deles formado por três doentes e outro por quatro. Pretendeu-se avaliar a compreensão, a clareza e o grau de redundância dos itens e das escalas. O questionário também foi sujeito à apreciação por parte de médicos oftalmologistas especialistas em glaucoma, que tiveram como objetivo garantir que o conteúdo do instrumento de medição era adequado. Não houve alterações significativas a registar. Posteriormente iniciamos a aplicação da versão obtida portuguesa numa amostra maior.

VALIDADE DE CONSTRUÇÃO

A validade de construção é determinada através da análise das relações lógicas que devem existir com outras medidas e/ou padrões de valores em grupos de indivíduos (Ferreira & Marques, 1998). Deste modo, para testar a validade de construção foi necessário responder às hipóteses formuladas, determinando a relação entre a pontuação média do questionário Glau-QoL17 e das suas dimensões com algumas variáveis, nomeadamente: com os dados sociodemográficos e clínicos, como a gravidade do glaucoma. O estudo da validade de construção foi realizado através do t-student ou da One-Way ANOVA, consoante se comparava duas amostras, três ou mais amostras.

VALIDADE DE CRITÉRIO

A validade de critério demonstra até que ponto os valores obtidos pelo instrumento estão relacionados com uma medida de critério (Ferreira & Marques, 1998). Deste modo, para testar a validade de critério é necessário comparar o comportamento do instrumento de medição em teste com o de outras variáveis e indicadores de referência, ou seja, pretende-se determinar os coeficientes de correlação entre as dimensões de um questionário e de outro, nomeadamente entre o Glau-QoL17 com o instrumento de medição genérico (EQ-5D-5L) e com o instrumento de medida específico para a visão (VFQ-25). Para comparar a correlação entre os valores destes instrumentos de medição utilizou-se o coeficiente de correlação r de Pearson. Considerou-se que uma correlação com intensidade fraca até 0,5, moderada entre 0,5 a 0,8 e forte quando o valor é superior a 0,8.

RESULTADOS

4 DESCRIÇÃO DA AMOSTRA

4.1 CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

A amostra é constituída por 210 pacientes da consulta externa de oftalmologia do Centro Hospitalar Baixo Vouga, com idades compreendidas entre os 41 e os 96 anos, sendo a media de idade da amostra de 70,41 anos. A tabela 2 fornece informações relativas às características sociodemográficas da amostra. O grupo etário mais representativo da amostra corresponde à faixa etária dos indivíduos com idade superior a 65 anos (72,4%), enquanto que apenas 1.4% apresentam uma idade inferior a 45 anos. Dos 210 pacientes, 111 (52,9%) são do sexo feminino. Se tivermos em consideração apenas os 182 doentes com glaucoma, verifica-se que 50,5% são do sexo feminino e a média de idades é de 71,14 anos, apresentando um intervalo de idades entre 41 e 96 anos, enquanto que o grupo controlo é formado por 28 indivíduos, sendo que 67,9% são do sexo feminino e a média de idade é de 65.68 anos, com idades compreendidas entre 45 e 86 anos.

Relativamente ao estado civil, a amostra é predominantemente composta por indivíduos casados ou em união de facto (71,4%), 19% são viúvos e verificou-se uma percentagem de 4,8% tanto para indivíduos solteiros, como divorciados ou separados.

Quanto à situação profissional, foi notório o predomínio de indivíduos reformados ou aposentados (62,9%), 17.6% referiram estar empregados e 12,4% ocupam-se de tarefas domésticas.

No que concerne às habilitações literárias verifica-se que mais de metade (56,7%) concluíram a sua escolaridade no 1º ciclo do ensino básico/ antiga 4º classe, e apenas uma minoria, 17,1% e 8.1% concluíram o 2 e o 3 ciclo do ensino básico, respetivamente. 7.1% doentes não frequentaram nenhum tipo de ensino, contudo sabiam ler e escrever.

Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica da amostra

Variável	Valor	N	%
Género	Masculino	99	47,1
	Feminino	111	52,9
Faixa etária	Até 45 anos	3	1,4
	46 a 65 anos	55	26,2
	Superior a 66 anos	152	72,4
Estado Civil	Solteiro/a	10	4,8
	Casado/a ou união de facto	150	71,4
	Viúvo/a	40	19,0
	Separado/a ou divorciado/a	10	4,8
Situação profissional	Ativo/a	37	17,6
	Desempregado/a	3	1,4
	Estudante	5	2,4
	Reformado/a	130	61,9
	Incapacitado/a	7	3,3
	Ocupa-se de tarefas domésticas	26	12,4
	Inativo/a	2	1,0
Habilitações literárias	Nenhuma	15	7,1
	1º Ciclo do EB/ antiga 4ª classe	119	56,7
	2º Ciclo do EB/ antiga 6ª classe	36	17,1
	3º Ciclo do EB/ curso geral dos liceus	17	8,1
	Ensino Secundário	17	8,1
	Ensino Superior	6	2,9

4.2 CARATERIZAÇÃO CLÍNICA DA AMOSTRA

Relativamente aos dados clínicos da amostra, podemos verificar que foram analisados 402 olhos correspondente a 210 indivíduos, uma vez que 18 pacientes apresentavam olho único, isto é, um dos olhos não se considera funcional e não foi incluído no estudo. Assim, dos 402 olhos incluídos na amostra, 346 são olhos com patologia glaucomatosa. No que diz respeito à severidade do glaucoma, cada olho foi classificado em glaucoma inicial, moderado ou severo tendo em conta o valor do desvio médio. Deste modo, dos 346 olhos com glaucoma incluídos, 238 foram classificados como glaucoma inicial (68,79%), 59 em moderado (17,05%) e os restantes 49 em severo (14,16%).

Foi também recolhido o valor da pressão intraocular para cada olho e a média foi 15,92 mmHg para o olho direito e 16,19 mmHg para o olho esquerdo.

Relativamente à acuidade visual, 48,3% atingiram a máxima acuidade visual de 10/10 no olho direito e 51,1% no olho esquerdo.

4.3 CARATERIZAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Glau-QoL17:

A informação relativa às médias obtidas para cada uma das dimensões do Glau-QoL17 encontra-se na tabela 3. De acordo com os valores que constam na tabela 3, verifica-se que a dimensão “condução” e “limitações” são as que apresentam um score médio mais elevado, com 75,00% e 73,90%, respetivamente, o que corresponde a uma melhor qualidade de vida. A dimensão que apresentou uma pontuação inferior foi “imagem de si” com um valor médio de 54,27%. Para além disso, podemos constatar que a dimensão “condução” foi a que obteve uma menor taxa de resposta.

Tabela 3- Estatística descritiva das dimensões do Glau-QoL17

	N	Score mínimo	Score máximo	Score médio(%)	Desvio padrão
Ansiedade	192	0,00	1,00	59,29	0,25
Imagem de si	195	0,00	1,00	54,27	0,21
Estado psicológico	205	0,00	1,00	65,49	0,29
Vida quotidiana	199	0,13	1,00	69,94	0,23
Condução	129	0,13	1,00	75,00	0,22
Limitações	148	0,00	1,00	73,90	0,28
Controlo da situação	168	0,00	1,00	65,48	0,15

Com o objetivo de comparar a qualidade de vida entre os indivíduos com glaucoma e sem glaucoma, comparou-se os scores médios obtidos em cada dimensão do GLau-QoL17, observando-se que em todas as dimensões, os doentes com glaucoma apresentam pontuações inferiores quando comparados com doentes sem glaucoma, o que correspondem a pior qualidade de vida. Estes dados estão representados na tabela 4.

Tabela 4 - Comparação dos scores do Glau-Qol17 entre os indivíduos com glaucoma e saudáveis

	Score médio sem glaucoma	Score médio com glaucoma
Ansiedade	0,78	0,56
Imagem de si	0,81	0,52
Estado psicológico	0,89	0,62
Vida quotidiana	0,90	0,67
Condução	0,86	0,74
Limitações	0,88	0,73
Controlo da situação	0,69	0,65

VFQ-25:

Os scores obtidos em cada dimensão do questionário VFQ25 estão descritos na tabela 5. A pontuação do VFQ-25 tem um valor mínimo de zero e um valor máximo de 100, sendo que quanto mais elevada for a pontuação, melhor é a qualidade de vida e a função visual do paciente. Deste modo, analisando a tabela 5, que revela a estatística descritiva das 12 dimensões do questionário VFQ-25, podemos verificar qual a média da pontuação em cada uma dessas dimensões. Assim, podemos constatar que as pontuações médias mais altas foram observadas nas dimensões de “visão de cores” (91,18), “dependência” (88,12) e “função visual” (85,88). A dimensão “saúde geral” foi a que apresentou uma média inferior (33,17). À exceção da dimensão “saúde geral”, todos as restantes apresentaram uma média superior a 50%. A média da dimensão “atividades de perto” e “atividades de longe” é muito semelhante, sendo 74,22 e 74,33 respetivamente. Através da análise desta tabela 5, podemos verificar, ainda, que a dimensão “condução” foi a que obteve uma menor taxa de resposta.

No que concerne à comparação entre as pontuações obtidas para cada dimensão do VFQ-25 nos indivíduos com glaucoma e sem glaucoma, podemos concluir, através da tabela 6, que as pontuações para os doentes com glaucoma são inferiores para o grupo controle em todas as dimensões, indicando pior qualidade de vida.

Tabela 5 - Estatística descritiva das dimensões do questionário VFQ-25

	N	Score mínimo	Score máximo	Score médio	Desvio padrão
Saúde geral	208	0,00	100,00	33,17	15,12
Visão geral	210	20,00	100,00	64,48	16,16
dor ocular	208	0,00	100,00	70,19	25,67
Atividades de perto	210	0,00	100,00	74,23	22,55
Atividades de longe	210	16,67	100,00	74,33	23,63
Função social	208	12,50	100,00	85,88	21,24
Saúde mental	210	0,00	100,00	74,08	21,40
Desempenho	210	0,00	100,00	76,37	28,24
Dependência	209	8,33	100,00	88,12	20,50
Condução	133	0,00	100,00	77,54	24,02
Visão das cores	204	25,00	100,00	91,18	17,42
Visão periférica	209	25,00	100,00	76,91	24,32

Tabela 6 - Comparação dos scores entre as pessoas com glaucoma e sem glaucoma no VFQ-25

	Score médio sem glaucoma	Score médio com glaucoma
Saúde geral	40,18	32,08
Visão geral	71,15	63,30
Dor ocular	83,04	68,19
Atividades de perto	92,26	71,45
Atividades de longe	91,37	71,70
Função social	95,98	84,31
Saúde mental	88,17	71,90
Desempenho	91,52	74,03
Dependência	96,43	86,83
Condução	98,21	90,96
Visão das cores	92,86	74,45
Visão periférica	87,50	76,18

EQ-5D:

Através da análise deste instrumento de medição genérico, verificou-se que nesta amostra, a média do índice EQ-5D foi de $0,4926 \pm 0,296$ com um intervalo que vai desde -0.51 a 0.78.

No que concerne à escala visual analógica (VAS), onde se avalia “como está a sua saúde hoje?” verificou-se que a média foi de $66,52 \pm 22,75$, com um intervalo de 0 a 100. 5.7% dos indivíduos classificaram o seu estado de saúde como o melhor estado de saúde imaginável, isto é, 100, enquanto apenas 1% classificou o seu estado de saúde como 0, ou seja, o pior estado de saúde imaginável.

A tabela 7 representa a distribuição das respostas dos indivíduos pelas cinco dimensões do EQ-5D-5L. Podemos constatar que em todas as dimensões, exceto em “dor/mal-estar geral”, a maioria revela não apresentar qualquer dificuldade nos domínios. A dimensão “cuidados pessoais” foi a que apresentou um maior número de indivíduos que revelaram não ter qualquer tipo de dificuldade no desempenho das suas atividades quotidianas (71,9%). Na dimensão “dor/mal-estar geral”, a maior taxa de resposta incidu sobre o facto de os doentes terem dores ou mal-estar ligeiro (32,4%). De uma forma geral, verifica-se que as respostas se encontram mais frequentemente em níveis de gravidade mais baixos.

Tabela 7- Distribuição da amostra pelas dimensões do EQ-5D

DIMENSÃO	n	%	N total
MOBILIDADE			209
Não tenho problemas em andar	92	44,0	
Tenho problemas ligeiros em andar	50	23,9	
Tenho problemas moderados em andar	37	17,7	
Tenho problemas graves em andar	28	13,4	
Sou incapaz de andar	2	1,0	
CUIDADOS PESSOAIS			209
Não tenho problemas em me lavar ou vestir	151	71,9	
Tenho problemas ligeiros em me lavar ou vestir	20	9,5	
Tenho problemas moderados em me lavar ou vestir	24	11,4	
Tenho problemas graves em me lavar ou vestir	11	5,2	

Sou incapaz de me lavar ou vestir	4	1,9
ATIVIDADES HABITUAIS		209
Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais	127	60,5
Tenho problemas ligeiros em desempenhar as atividades habituais	37	17,6
Tenho problemas moderados em desempenhar as atividades habituais	32	15,2
Tenho problemas graves em desempenhar as atividades habituais	9	4,3
Sou incapaz de em desempenhar as minhas atividades habituais	4	1,9
DOR/MAL-ESTAR		210
Não tenho dores ou mal-estar	55	26,2
Tenho dores ou mal-estar ligeiros	68	32,4
Tenho dores ou mal-estar moderados	57	27,1
Tenho dores ou mal-estar graves	21	10,0
Tenho dores ou mal-estar extremos	9	4,3
ANSIEDADE/DEPRESSÃO		210
Não estou ansiosa ou deprimida	76	36,2
Estou ligeiramente ansiosa ou deprimida	64	30,5
Estou moderadamente ansiosa ou deprimida	43	20,5
Estou gravemente ansiosa ou deprimida	15	7,1
Estou extremamente ansiosa ou deprimida	12	5,7

Ao comparar o índice global do EQ-5D entre os indivíduos com glaucoma e os pacientes saudáveis, verificou-se que a média é inferior nos doentes saudáveis, sendo de 0,5024 nos indivíduos com glaucoma e de 0,4320 nos indivíduos saudáveis. No que concerne ao VAS, para os doentes com glaucoma a média foi de 66,37 e para os indivíduos sem glaucoma foi de 67,37 (tabela 8).

Tabela 8 - Comparação do índice EQ-5D e do VAS entre indivíduos com glaucoma e sem glaucoma

	Score médio sem glaucoma	Score médio com glaucoma
Índice EQ-5D	0,43	0,50
VAS	67,37	66,37

6. ANÁLISE DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO GLAU-QOL17.

6.1 ANÁLISE DA FIABILIDADE

Como foi referido na metodologia, a fiabilidade foi determinada através de dois critérios. Um deles é a coerência interna, avaliada através do alfa de Cronbach e o outro critério está relacionado com a reprodutibilidade teste-reteste, avaliado através do coeficiente de correlação intraclasse. Os resultados para cada dimensão podem ser observados na tabela 9.

Tabela 9 - Análise da Fiabilidade (ICC e α de Cronbach)

Dimensão	Número de itens	α de Cronbach	ICC ¹
Ansiedade	3	0,700	0,795
Imagem de si	2	0,490	0,527
Estado Psicológico	2	0,844	0,871
Vida quotidiana	4	0,774	0,884
Condução	2	0,616	0,728
Limitações	2	0,709	0,907
Controlo da situação	2	0,401	0,770

1- Coeficiente de correlação intraclasse.

Quanto à coerência interna, o Glau-Qol17 na versão portuguesa apresenta um valor de alfa de Cronbach que varia de 0,401 na dimensão controlo da situação a 0,844 no domínio “estado psicológico”. Com exceção da dimensão “controlo da situação”, “imagem de si” e “condução”, todos os restantes domínios apresentam um valor aceitável superior a 0.70.

O Glau-QoL17 mostrou boa fiabilidade teste-reteste, para cada uma das dimensões, o ICC variou entre 0,527 na dimensão “imagem de si” a 0,907 na dimensão “limitações”. O valor de ICC considera-se aceitável quando é superior a 0,70, deste modo, em todos os domínios exceto “imagem de si” são considerados adequados.

6.2 ANÁLISE DA VALIDADE

Foi determinada a validade de conteúdo, a validade de construção e a validade de critério.

6.2.1 VALIDADE DE CONTEÚDO:

Como referido anteriormente, na metodologia, a validade de conteúdo foi assegurada através de juízes de painéis de doentes e/ou peritos. A reunião com doentes foi realizada a dois grupos com características semelhantes às da população em estudo. Nesta reunião, os pacientes começaram por, inicialmente, preencher o questionário e após a conclusão do mesmo foi-lhes questionado o seu parecer geral bem como a opinião de cada pergunta individualmente. De uma forma geral, o questionário foi bem aceite pelos indivíduos e os mesmos mencionaram que o questionário abordava todas as áreas que podem causar dificuldade no quotidiano dos pacientes e realçaram a relevância das perguntas. Para além disso, foi também sujeito à apreciação de dois médicos oftalmologistas especialistas em glaucoma. Não houve, portanto, alterações significativas a registar.

Com o objetivo de verificar se o questionário teve uma boa aceitabilidade e se os doentes responderam ao mesmo sem dificuldades, foi determinada a percentagem de dados omissos em cada dimensão do Glau-Qol17. Para esta análise foi excluído o grupo controlo (tabela 10).

Tabela 10 - Análise dos dados omissos das dimensões do Glau-Qol17

Dimensão	N	Dados omissos (N)	Dados omissos (%)
Ansiedade	164	18	9,9
Imagem de si	178	4	2,2
Estado Psicológico	179	3	1,6
Vida quotidiana	171	11	6,0
Condução	115	67	36,8
Limitações	143	39	21,4
Controlo da situação	161	21	11,5

Conforme atestado na tabela 10, podemos verificar, que excluindo a dimensão “condução” e “limitações” todas as outras tiveram uma boa percentagem de respostas. No que se refere à “condução”, a taxa de não respostas foi mais elevada uma vez que uma grande percentagem da amostra não conduzia. Relativamente à dimensão “limitações” que aborda o tratamento e a colocação as gotas, alguns doentes referem que não são os próprios a colocar as mesmas, logo estas questões não se aplicavam uma vez que estes não sentem as dificuldades que um indivíduo que realiza o tratamento pode sentir.

6.2.2 VALIDADE DE CONSTRUÇÃO:

A fim de determinar a validade de construção foi necessário testar as hipóteses formuladas, determinando a relação entre a pontuação média das dimensões do Glau-QoL17 com algumas variáveis, nomeadamente com os dados clínicos.

A fim de analisar a hipótese: “existe relação entre a qualidade de vida e o género?”, utilizou-se o teste t de Student. Conforme consta na tabela 11, o Glau-QoL17 mostrou que existe diferença estatisticamente significativa nas dimensões de “estado psicológico”, “condução” e “limitações” entre o género feminino e o sexo masculino, sendo o valor da média de cada uma dessas dimensões superior para o género masculino.

Tabela 11 – Relação entre as dimensões do Glau-QoL17 e o género

Dimensão		N	média	Desvio padrão	t	P (Sig.)
Ansiedade	Masculino	90	0,63	0,25	1,85	0,065
	Feminino	102	0,56	0,25		
Imagem de si	Masculino	98	0,55	0,20	0,56	0,576
	Feminino	97	0,53	0,21		
Estado psicológico	Masculino	96	0,71	0,25	2,99	0,003*
	Feminino	109	0,60	0,31		
Vida quotidiana	Masculino	95	0,72	0,21	1,28	0,143
	Feminino	104	0,68	0,25		
Condução	Masculino	89	0,79	0,20	2,72	0,008*
	Feminino	40	0,67	0,24		

Limitações	Masculino	78	0,81	0,23	3,45	0,001*
	Feminino	70	0,66	0,32		
Controlo da situação	Masculino	83	0,68	0,15	1,86	0,064
	Feminino	85	0,63	0,15		

A avaliação da relação entre a qualidade de vida e a idade foi realizada através da recodificação da variável “idade” em “faixa etária”. Para realizar a comparação das diferentes médias foi efetuada a One Way ANOVA. Os resultados estão revelados na tabela 12. Podemos constatar que existe diferença estatisticamente significativa entre a faixa etária e a qualidade de vida no domínio “Imagem de si”, demonstrando que a média diminui com o avanço da idade, o que leva a concluir que existe uma menor qualidade de vida em indivíduos mais velhos. Ao analisar o *post hoc* verificamos que a diferença estatisticamente significativa é entre a faixa etária dos 45 aos 65 anos e dos com idade superior a 66 anos ($p=0,04$). Apesar de existir uma tendência global para os pacientes mais idosos apresentarem uma pior qualidade de vida, essa diferença não foi detetada estatisticamente.

Tabela 12 - Relação entre a faixa etária e as dimensões do Glau-Qol17

Dimensão		N	média	Desvio padrão	F	P (Sig.)
Ansiedade	< 45 anos	3	0,61	0,17	0,01	0,824
	46 a 65 anos	51	0,61	0,26		
	> 66 anos	138	0,59	0,25		
Imagem de si	< 45 anos	3	0,61	0,34	0,27	0,036*
	46 a 65 anos	49	0,61	0,20		
	> 66 anos	143	0,52	0,20		
Estado psicológico	< 45 anos	3	0,75	0,00	1,27	0,572
	46 a 65 anos	53	0,68	0,29		
	> 66 anos	149	0,64	0,29		
Vida quotidiana	< 45 anos	3	0,81	0,03	4,01	0,108
	46 a 65 anos	54	0,77	0,24		
	> 66 anos	142	0,73	0,23		
Condução	< 45 anos	2	0,81	0,27	0,26	0,682
	46 a 65 anos	43	0,77	0,21		
	> 66 anos	84	0,73	0,23		

Limitações	< 45 anos	2	0,50	0,53	0,24	0,682
	46 a 65 anos	36	0,80	0,27		
	> 66 anos	110	0,72	0,28		
Controlo da situação	< 45 anos	3	0,66	0,17	0,35	0,991
	46 a 65 anos	40	0,65	0,15		
	> 66 anos	125	0,65	0,15		

Outra das hipóteses estudadas foi avaliar se existe relação entre a situação familiar e as dimensões do Glau-Qol17, isto é, se existe relação entre a qualidade de vida e o facto de viverem com outra pessoa ou não. Para tal, recodificou-se a variável “situação familiar” em casado/solteiros, onde foram incluídos nos solteiros, os solteiros, os viúvos e os divorciados. Através do t-Student e analisando a tabela 13, podemos verificar que para todos os domínios, exceto, o domínio ansiedade, não se verificou diferenças estatisticamente significativas

Tabela 13 – Relação entre a situação familiar e as dimensões do Glau-Qol17

Dimensão		N	média	Desvio padrão	t	P (Sig.)
Ansiedade	Casados	58	0,54	0,27	-2.176	0,031*
	Solteiros	134	0,62	0,24		
Imagem de si	Casados	57	0,55	0,22	0,428	0,669
	Solteiros	138	0,53	0,20		
Estado psicológico	Casados	60	0,60	0,32	-1.889	0,060
	Solteiros	145	0,67	0,27		
Vida quotidiana	Casados	54	0,67	0,25	1,28	0,337
	Solteiros	145	0,70	0,22		
Condução	Casados	24	0,69	0,26	-0,963	0,191
	Solteiros	105	0,76	0,20		
Limitações	Casados	41	0,72	0,30	-1,337	0,664
	Solteiros	107	0,75	0,27		
Controlo da situação	Casados	46	0,63	0,17	-0.436	0,182
	Solteiros	122	0,67	0,14		

Relativamente aos dados clínicos, uma das hipóteses era averiguar se existe relação entre a severidade do glaucoma e a qualidade de vida. Como foi referido na metodologia, cada olho foi classificado em diferentes níveis de severidade, nomeadamente inicial, moderado e

grave, tendo em conta o desvio médio que foi avaliado através dos campos visuais realizados a cada olho. Para realizar as correlações, no nosso estudo, foi sempre considerado o melhor olho, uma vez que se acredita que é o melhor olho que determina a qualidade de vida.

Os resultados obtidos encontram-se presentes na tabela 14, onde podemos analisar que na maioria das dimensões existe diferença estatisticamente significativa entre a qualidade de vida e os diferentes níveis de gravidade, nomeadamente em: “Ansiedade”, “Estado psicológico”, “Vida Quotidiana”, “Condução” e “Limitações”. Através do *post hoc*, observamos que, na dimensão “Ansiedade” e “Limitações” a diferença é maior entre os grupos que apresentam glaucoma inicial e o glaucoma moderado, sendo que os doentes com glaucoma moderado a apresentarem pior qualidade de vida. No domínio do “estado psicológico” e na “condução”, a maior diferença resulta do grupo com glaucoma inicial e moderado e entre moderado e severo. Enquanto na vida quotidiana, a diferença é notória entre glaucoma inicial e moderado e inicial e severo.

Tabela 14 - Relação entre a severidade do glaucoma e as dimensões do Glau-Qo17L

Dimensão		N	média	Desvio padrão	F	P (Sig.)
Ansiedade	Inicial	137	0,59	0,24	7,257	0,001*
	Moderado	18	0,39	0,23		
	Avançado	9	0,43	0,26		
Imagem de si	Inicial	145	0,52	0,18	0,063	0,939
	Moderado	22	0,53	0,18		
	Avançado	11	0,52	0,29		
Estado psicológico	Inicial	146	0,67	0,25	14,125	0,000*
	Moderado	23	0,37	0,27		
	Avançado	10	0,49	0,36		
Vida quotidiana	Inicial	143	0,70	0,19	13,331	0,000*
	Moderado	19	0,47	0,25		
	Avançado	9	0,50	0,23		
Condução	Inicial	102	0,76	0,22	5,864	0,004*
	Moderado	8	0,50	0,13		
	Avançado	5	0,65	0,22		
Limitações	Inicial	117	0,77	0,26	9,975	0,000*
	Moderado	18	0,47	0,27		
	Avançado	8	0,73	0,37		

Controlo da situação	Inicial	130	0,66	0,15	0,732	0,483
	Moderado	20	0,62	0,12		
	Avançado	11	0,62	0,17		

6.2.3. VALIDADE DE CRITÉRIO

Para testar a validade de critério foi necessário determinar os coeficientes de correlação entre as dimensões do Glau-QoL17 com o instrumento de medição genérico EQ-5D-5L e entre o instrumento de medida específico para a visão VFQ-25, através do coeficiente de correlação r de Pearson.

A tabela 15 revela os valores da correlação entre as dimensões do Glau-QoL17 e o índice EQ-5D e o VAS. Conforme atestado na tabela 15 e no que concerne ao Índice EQ-5D, podemos verificar que todas as dimensões, exceto a “imagem de si” e o “controlo de situação” apresentaram uma correlação estatisticamente significativa. A ansiedade demonstra uma correlação com um grau de significância de 0,05, enquanto que as dimensões “estado psicológico”, “vida quotidiana”, “condução” apresentam uma correlação com um grau de significância de 0,01. No entanto, podemos constatar que a intensidade destas relações é reduzida uma vez que o coeficiente r de Pearson é inferior a 0,5. Relativamente aos VAS, todas as correlações apresentam diferenças estatisticamente significativas, contudo, tal como se verifica com o índice EQ-5D, a intensidade das correlações são todas fracas, sendo inferiores a 0,4.

Tabela 15 - Correlação entre as dimensões do Glau-QoL17 e o índice EQ-5D e o VAS

	Índice EQ-5D		VAS	
	r	p	r	p
Ansiedade	0,166*	0,031	0,272**	0,001
Imagem de si	0,097	0,205	0,209**	0,003
Estado psicológico	0,292**	0,000	0,381**	0,000
Vida quotidiana	0,374**	0,000	0,402**	0,000
Condução	0,397**	0,000	0,318**	0,000
Limitações	0,296**	0,000	0,362**	0,000

Controlo da situação	0,114	0,165	0,199**	0,010
-----------------------------	-------	-------	---------	-------

(*-p < 0,05 **-p < 0,01)

A tabela 16 revela os valores dos coeficientes de correlação que foram determinados entre as dimensões do instrumento de medição específico para a visão – VFQ-25 e as dimensões do instrumento de medição específico para o glaucoma Glau-QoL17.

Tabela 16 - Correlação entre as dimensões do Glau-QoL17 e o VFQ-25

	A	IS	EP	VQ	C	L	CS
Saúde geral	0,178*	0,118	0,139*	0,245**	0,097	0,122	-0,015
Visão geral	0,400**	0,227**	0,469**	0,536**	0,345**	0,334**	0,360**
Dor ocular	0,365**	0,232**	0,412**	0,463**	0,243**	0,328**	0,151
Atividades de perto	0,494**	0,256**	0,653**	0,810**	0,620	0,427	0,311**
Atividades de longe	0,509**	0,322**	0,639**	0,722**	0,636**	0,458**	0,351**
Função social	0,412**	0,294**	0,552**	0,649**	0,604**	0,447**	0,358
Saúde mental	0,579**	0,379**	0,692**	0,633**	0,616**	0,447**	0,419**
Dificuldades no desempenho	0,498**	0,339**	0,677**	0,657**	0,649**	0,436**	0,290**
Dependência	0,424**	0,236**	0,565**	0,573**	0,545**	0,429**	0,310**
Visão das cores	0,324**	0,248**	0,423**	0,521**	0,377**	0,448**	0,122
Visão periférica	0,404**	0,260**	0,597**	0,702**	0,534**	0,474**	0,294**
Condução	0,319**	0,257**	0,438**	0,435**	0,642**	0,376**	0,293**

Legenda: A – ansiedade, IS – imagem de si, EP – Estado psicológico, VQ – Vida quotidiana, C- Condução, L – limitações, CS – Controlo da situação

Considerando uma correlação moderada quando esta é superior a 0,5, podemos observar que o domínio “ansiedade” apresenta uma correlação estatisticamente significativa de intensidade moderada com “saúde mental” do VFQ-25 ($r=0,579$; $p=0,01$) e com “atividades de longe” ($r=0,509$, $p=0,01$). No que concerne ao domínio “imagem de si verificou-se que, apesar de existir correlações estatisticamente significativas entre as diferentes dimensões, essas correlações apresentam uma fraca intensidade, não existindo nenhuma correlação superior a 0,4.

Relativamente ao estado psicológico, ficou demonstrado a existência de uma correlação estatisticamente significativa entre o “estado psicológico” do Glau-QoL17 e a “saúde mental” no VFQ-25 ($r=-0,692$; $p=0,00$). No entanto, este domínio do Glau-QoL17 também apresentam correlações consideradas moderadas com todas outras dimensões, exceto com a “saúde geral”, “dor ocular”, “visão das cores” e “condução” que apresentam correlações mais fracas.

A dimensão “qualidade de vida” também é uma dimensão que apresenta correlações estatisticamente significativas e de intensidade moderada na maioria dos domínios, exceto em “saúde geral”, “dor ocular” e “condução”. Apresenta uma correlação de intensidade forte com as atividades de perto ($r=-0,810$; $p=0,000$) e uma correlação de intensidade moderada com as atividades de longe ($r=-0,722$; $p=0,000$), sendo as correlação mais fortes neste domínio.

Relativamente à condução, determinou-se que a dimensão “condução” do VFQ- 25 coincide com a dimensão “condução” do Glau-QoL17, sendo a correlação com intensidade mais forte deste domínio ($r=-0,642$; $p=0,000$). Para além disso, também se verifica uma correlação estatisticamente significativa entre a maioria das dimensões, exceto “saúde geral”, “visão geral”, “dor ocular” e “visão das cores”.

No que diz respeito ao domínio “limitações”, podemos constatar que as correlações estatisticamente significativas que se verificam, embora não sejam de intensidade moderada, são com “atividades de longe” ($r=-0,458$; $p=0,000$), “função social” ($r=-0,447$; $p=0,000$) e “saúde mental” ($r=-0,447$ $p=0,000$).

Quanto à última dimensão avaliada Glau-QoL17 , o “controlo de situação”, podemos reparar que todas as correlações apresentam intensidade fracas, sendo maior com o “saúde mental” ($r=-0,419$; $p=0,000$).

Para além disso, averiguamos que a “saúde geral” do VFQ-25 não está relacionada estatisticamente com nenhuma das dimensões do Glau-QoL17, exceto com a vida quotidiana ($r=-0,245$; $p=0,000$). Por outro lado, “visão geral” está estatisticamente relacionado com todas as dimensões do Glau-QoL17.

DISCUSSÃO

Ao longo desta dissertação foi desenvolvida a versão portuguesa do Glau-QoL17, tendo sido determinada as propriedades psicométricas do mesmo.

De uma maneira geral, o Glau-QoL17 foi bem aceite pela amostra. A maior taxa de não respostas ocorreu na dimensão “condução” e “limitações”, devido ao facto de uma grande percentagem dos inquiridos não conduzir. No que diz respeito à dimensão “limitações” esta aborda o tratamento, nomeadamente, se os doentes consideram um problema realizar o tratamento todos os dias bem como se apresentam dificuldade em colocar as gotas. A elevada taxa de não respostas nesta dimensão pode acontecer porque muitas vezes não são os pacientes que fazem o próprio tratamento, uma vez que muitos pacientes pedem ajuda aos familiares para colocar as gotas, logo estas perguntas não se aplicavam nesses casos.

No que concerne à fiabilidade do Glau-QoL17 na versão portuguesa e relativamente à coerência interna, o índice de Cronbach foi avaliado para cada uma das dimensões e variou de 0,401 a 0,844, sendo superior a 0,70 em quatro domínios nomeadamente “ansiedade”, “estado psicológico”, “vida quotidiana” e “limitações”. Na validação da versão original do Glau-QoL36 na língua francesa, esse valor variou de 0,58 a 0,84, sendo superior a 0,70 também em quatro dimensões, como “condução”, “limitações”, “vida quotidiana” e “estado psicológico”. O domínio “controlo da situação” é o que apresenta o um valor do alfa de Cronbach mais baixo. Tendo em conta que esta dimensão contempla dois itens com as seguintes questões: “O meu tratamento está a dar resultados” e “Hoje em dia, tenho informações suficientes sobre os meus problemas de visão” achamos que os assuntos abordados não estão interrelacionados, uma vez que um tem haver com os resultados do tratamento e outro está relacionado com a informação. Sendo assim, e tendo em consideração que a coerência interna pretende avaliar a correlação entre os vários itens do teste e se medem, de facto, uma só e a mesma característica, achamos que esta pode ser uma explicação para o valor encontrado. Para além disso, tendo em consideração os valor do alfa de Cronbach do Glau-QoL36, verificamos que o domínio “controlo da situação” é também o que apresenta um valor mais baixo, neste caso de 0,58. A diferença encontrada entre estes dois questionários pode acontecer pelo facto desta dimensão na versão do Glau-QoL36 ser constituída por quatro itens, enquanto que no Glau-QoL17 é apenas formada por dois itens, assim, é de esperar que o valor diminua visto que foram eliminados dois itens, podendo perder correlação entre os itens.

Tabela 17 – Comparação do α de Cronbach no Glau-QoL-36 e no Glau-QoL-17

Dimensão	Nº de itens Glau-Qol17	α de Cronbach Glau-Qol17	Nº de itens Glau-Qol36	α de Cronbach Glau-Qol36
Ansiedade	3	0,70	6	0,68
Imagem de si	2	0,49	5	0,65
Estado Psicológico	2	0,84	9	0,84
Vida quotidiana	4	0,77	5	0,84
Condução	2	0,61	3	0,80
Limitações	2	0,71	4	0,82
Controlo da situação	2	0,40	4	0,58

A avaliação da reprodutibilidade do Glau-Qol17 (teste reteste) apresentou uma boa fiabilidade, sendo que o coeficiente de correlação intraclasse em cada uma das dimensões variou entre 0,527 na dimensão “imagem de si” a 0,907 na dimensão “limitações”. Em todas os domínios, exceto “imagem de si”, o valor do ICC foi considerado satisfatório, sendo superior a 0,70. O mesmo se verificou com o Glau-Qol-36, onde a dimensão que apresentou o valor de ICC mais baixo, de 0,69, correspondeu também a dimensão “Imagem de si”, e o valor mais elevado do ICC, de 0,85, foi atribuído, de igual modo, a “limitações” (tabela 18).

Tabela 18 - Reprodutibilidade do Glau-QoL17 na versão portuguesa e do o Glau-QoL36 na língua francesa

Dimensão	ICC- Glau-Qol17	ICC - Glau-Qol36
Ansiedade	0,80	0,76
Imagem de si	0,53	0,69
Estado Psicológico	0,87	0,81
Vida quotidiana	0,88	0,70
Condução	0,73	0,79
Limitações	0,91	0,85
Controlo da situação	0,77	0,71

No que diz respeito à validade do Glau-QoL17 na versão portuguesa, esta foi avaliada através da determinação da validade de conteúdo, de construção e de critério.

A validade de conteúdo foi assegurada através de juízes de painéis de doentes glaucomatosos com características semelhantes às da população, bem como através de uma reunião com dois oftalmologistas especialistas em glaucoma.

A validade de construção foi determinada através da análise das relações entre as pontuações das dimensões do Glau-QoL17 e as características demográficas e clínicas, com o objetivo de responder às hipóteses formuladas inicialmente.

Ao estudar a relação entre a qualidade de vida e o género verificou-se que existe diferença estatisticamente significativa nas dimensões de “estado psicológico”, “condução” e “limitações”, sendo o valor da média de cada uma dessas dimensões superiores para o género masculino, apresentando, deste modo, maior score de qualidade de vida e consequentemente melhor qualidade de vida. Estes resultados vão ao encontro da validação do Glau-QoL36 realizada para a língua francesa, uma vez que revelam a existência de scores de qualidade de vida superiores no género masculino nas mesmas dimensões e ainda na dimensão “ansiedade”.

Na avaliação da relação entre a idade e a qualidade de vida constatou-se que apesar de existir uma tendência global para os pacientes mais idosos apresentarem pior qualidade de vida, só existiu diferença estatisticamente significativa no domínio “Imagem de si”. Por outro lado, na validação do Glau-QoL36 para a língua francesa houve diferença significativa na “condução” e “vida quotidiana”.

No que concerne à relação entre a gravidade clínica do glaucoma e a qualidade de vida avaliada em cada dimensão do Glau-QoL17 podemos verificar que existiu diferença estatisticamente significativa na maioria dos domínios, nomeadamente: “Ansiedade”, “Estado psicológico”, “Vida Quotidiana”, “Condução” e “Limitações”, o que indica que o Glau-QoL17 apresenta poder discriminatório em relação à severidade do glaucoma. Em todas as dimensões onde foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, constatou-se que essa diferença foi notória entre os doentes com glaucoma inicial e moderado, sendo que os doentes com glaucoma moderado apresentavam menor score de qualidade de vida quando comparado com o score de qualidade de vida das outras fases clínicas da doença. Isto pode ser explicado porque numa fase inicial o glaucoma é assintomático, e como a acuidade visual não é afetada e os doentes “vêm bem”, isso não os afeta a nível funcional e eles acabam por não se “aperceber” que têm glaucoma uma vez que não o “sentem”. Com o avançar da deterioração do campo visual, num estado clínico moderado, os doentes podem desencadear sentimentos como stress,

medo, preocupações bem como consciência da provável evolução da doença até uma possível cegueira. O facto de os scores de qualidade de vida serem superiores no glaucoma avançado quando comparados com o glaucoma moderado, isto é, traduzirem melhor qualidade de vida, pode dever-se ao facto de que numa fase mais avançada, de uma maneira geral, o doente já se encontrar mais adaptado e conformado com a sua situação clínica.

A dimensão “ansiedade” e “limitações” não apresentam diferenças estatisticamente significativas com o glaucoma severo, o que pode indicar que essas dimensões são atribuídas a uma fase inicial e ao diagnóstico e não alteram com a degradação do campo visual. Na validação do Glau-QoL36 para a língua francesa, os autores também encontraram resultados semelhantes.

No que diz respeito à dimensão “estado psicológico” e “condução”, para além das diferenças estatisticamente significativas entre o glaucoma inicial e moderado, também foi observado diferenças notórias entre os doentes com glaucoma moderado e com severo, que advém da evolução da doença e consequentemente advém da deterioração do campo visual. Na “vida quotidiana”, constatou-se também uma diferença importante entre o glaucoma inicial e o severo que pode resultar da progressão da doença, demonstrando que à medida que a gravidade da doença aumenta, as atividades quotidianas dos doentes são mais afetadas.

Com o objetivo de analisar a validade de critério, determinou-se os coeficientes de correlação entre as dimensões do Glau-QoL17 com o VFQ-25 e com o EQ-5D.

Relativamente à comparação das dimensões do Glau-QoL17 com o EQ-5D verificou-se que existe correlação estatisticamente significativa nas dimensões do EQ-5D, exceto na “ansiedade” e no “controlo de situação”. Contudo, todas as correlações encontradas foram de fraca intensidade, sendo a correlação mais forte a “condução” ($r=0,397$, $p=0,001$) e a “vida quotidiana” ($r=0,374$, $p=0,001$), sugerido que as dificuldades sentidas pelos doentes relativas a condução e a vida quotidiana são os aspetos que mais influenciam a qualidade de vida dos doentes. As restantes correlações foram mais fracas, demonstrando que o questionário genérico não é muito sensível para o glaucoma. Estes resultados estão em concordância com um estudo realizado por Kobelt et al. (2006), onde referem que o EQ-5D tem demonstrado falta de sensibilidade para detetar pequenas alterações de visão, particularmente no glaucoma precoce (Kobelt et al., 2006).

Com o intuito de comparar as dimensões do Glau-QoL17 e do VFQ-25, determinou-se as correlações entre cada uma delas. A maioria das dimensões encontraram-se correlacionadas.

A dimensão “ansiedade” do Glau-Qol correlacionou-se com “saúde mental” do VFQ-25. O domínio “imagem de si” e “controle da situação”, apesar de apresentarem correlações estatisticamente significativas entre as diferentes dimensões, essas apresentam fraca intensidade. O “estado psicológico” do Glau-Qol17 também mostrou uma associação significativa com “saúde mental” no VFQ-25. A dimensão “qualidade de vida” encontra-se correlacionado com a maioria das dimensões, exceto com “saúde geral”, “dor ocular” e “condução”, sendo o domínio “atividades de perto” e “atividades de longe” do VFQ-25 os domínios com quem apresenta correlações mais fortes. Relativamente à condução, determinou-se que a dimensão “condução” do VFQ- 25 o está relacionado com o domínio “condução” do Glau-Qol17. No que diz respeito ao domínio “limitações” podemos contatar que as correlações estatisticamente significativas que se verificam, embora fracas, são com a dimensão “atividades de longe” ($r=-0,458$; $p=0,000$), função social ($r=-0,447$; $p=0,000$) e saúde mental ($r=-0,447$ $p=0,000$) do Glau-Qol17. Para além disso, podemos verificar que “saúde geral” do VFQ-25 não está relacionado estatisticamente com nenhuma das dimensões do Glau-Qol, exceto com a “vida quotidiana”. Por outro lado, “visão geral” encontra-se correlacionado com todas as dimensões do Glau-Qol17. Isto demonstra que o Glau-Qol não é usado para avaliar a saúde geral, focando-se apenas nas áreas que são mais afetadas pelo glaucoma.

De realçar que as comparações entre os valores obtidos no nosso estudo e as propriedades psicométricas do Glau-QoL, foram efetuadas com a versão mais longa do Glau-Qol, uma vez que não existe informação disponível sobre as propriedades psicométricas do Glau-QoL17.

Apesar do Glau-QoL ser um instrumento de medição específico para o glaucoma que avalia a qualidade de vida e que tem como característica não se limitar apenas a aspetos funcionais, a nível da literatura não é muito utilizado, o que pode ser explicado porque este instrumentos está em francês e não foi validado, ainda, para a população de língua inglesa (Che et al., 2011).

O questionário Glau-QoL abrange todas as fases da doença, desde hipertensão ocular não tratada, hipertensão ocular tratada, glaucoma inicial, glaucoma moderado e glaucoma severo. No nosso estudo, apenas classificamos a amostra em três níveis de severidade: glaucoma inicial, moderado e severo, por considerarmos que não tínhamos dados suficientes para classificar os doentes em cinco categorias.

Relativamente à qualidade de vida das pessoas com glaucoma, tanto no questionário específico para o glaucoma como no questionário específico para a visão, a pontuação correspondente aos indivíduos com glaucoma obteve sempre pontuações inferiores comparativamente às pontuações dos pacientes sem glaucoma, o que se traduz numa pior qualidade de vida para os indivíduos com glaucoma. Contudo, ao contrário do que seria de esperar, no EQ-5D isso não se verificou, sendo o grupo controlo aqueles que apresentaram pior score de qualidade de vida, o que indica numa menor sensibilidade do instrumento de medição em distinguir entre pacientes saudáveis e com glaucoma.

Para avaliar a relação entre o campo visual e a qualidade de vida é necessária uma representação do campo visual binocular. No entanto, a perimetria utilizada na prática clínica avalia um olho separadamente, não sendo utilizados exames para executar o campo visual binocular. Deste modo, como foi referido, utilizou-se o valor do desvio médio correspondente ao melhor olho. O estudo realizado por Gestel et al. (2010), sugeriu que uma deterioração do campo visual no melhor olho tem um impacto maior na qualidade de vida do que a perda de campo visual no pior olho. Deste modo, é importante monitorizar o melhor olho, mesmo que este ainda não esteja afetado (Van Gestel et al., 2010).

Com o envelhecimento da população, é de prever que a prevalência do glaucoma aumente, e conseqüentemente, o glaucoma irá causar perda de visão em inúmeras pessoas, e pode tornar-se numa das principais preocupações em saúde pública (Park et al., 2015). O diagnóstico precoce e o tratamento são essenciais para reduzir a incidência de cegueira (Abdull et al., 2016).

CONCLUSÃO

Na prática clínica, a avaliação dos indivíduos com glaucoma é baseada em parâmetros clínicos, como a medição da PIO, da AV, a avaliação do NO e do campo visual. Contudo, estes resultados não permitem avaliar a qualidade de vida dos doentes, e não capturam os efeitos que o glaucoma provoca na vida dos doentes, nem a nível das limitações das atividades nem a nível do bem-estar geral. A forma como os pacientes vivem a sua doença no dia-a-dia é normalmente esquecida (Lee et al. 2014)

Ter conhecimento sobre a qualidade de vida dos doentes ajuda não só os doentes, como também os médicos a manusear melhor a doença (Goldberg et al., 2009). Para além de auxiliar na escolha de decisões clínicas difíceis bem como permitir individualizar a terapêutica, ao ter conhecimento do impacto que o glaucoma provoca no dia-a-dia do paciente, o médico pode, por exemplo, sugerir intervenções apropriadas no ambiente doméstico a fim de minimizar obstáculos, melhorar a iluminação ou receber assistência adequada. Para além disso, ao saber da forma como os pacientes com glaucoma grave são afetados essa informação pode ser transmitida a pacientes recém diagnosticados sobre o potencial impacto do glaucoma nas suas vidas, incentivando a aderência à terapêutica (Skalicky & Goldberg, 2010). É importante realçar que o objetivo fundamental do tratamento do glaucoma é a preservação da qualidade de vida do doente.

A medição da qualidade de vida é avaliada através de instrumentos de medição e escolher o instrumento de medição a utilizar depende sempre do objetivo do estudo e da população alvo. Os instrumentos de medição genéricos focam-se em aspetos amplos da qualidade de vida e no estado de saúde, enquanto os específicos concentram-se em uma área de interesse.

Neste estudo desenvolvemos a versão portuguesa do Glau-QoL17 e avaliámos as suas propriedades psicométricas. Relativamente à fiabilidade, o Glau-QoL17 mostrou uma coerência interna, avaliada através do α de Cronbach de 0,401 na dimensão “controlo da situação” a 0,844 no “estado psicológico”. Com exceção do “controlo da situação”, “imagem de si” e “condução” todos os restantes domínios apresentam um valor aceitável superior a 0.70.

Quanto ao teste reteste, o Glau-QoL17 apresentou uma boa fiabilidade, tendo o ICC variado entre 0,527 na dimensão “imagem de si” a 0,907 na dimensão “limitações”. Todos os domínios exceto “imagem de si” são considerados adequados.

No que diz respeito à validade, foi testada a validade de conteúdo, de construção e de critério. As propriedades psicométricas da versão portuguesa do Glau-QoL17 estão em concordância com os valores obtidos pelos autores da escala original do Glau-QoL36.

Assim, concluímos que o Glau-QoL17 é um instrumento de medição específico para o glaucoma considerado fiável, válido e que permite distinguir os diferentes níveis de severidade no glaucoma. Deste modo, com este estudo, adaptamos e validamos um instrumento de medição específico para o glaucoma que até então não existia na língua portuguesa e que pode ser aplicado a doentes com glaucoma.

Apesar de ser uma amostra constituída por 210 indivíduos, consideramos que para medir a qualidade de vida dos doentes com glaucoma deve ser incluído uma amostra maior, e esta deve ser mais representativa da população, nomeadamente devia se realizar um estudo a nível nacional.

Uma das limitações encontradas neste estudo está relacionada com o facto de ter sido aplicado três tipos de questionários, o EQ-5D, o VFQ-25 e o Glau-QoL17, o que tornava o questionário final muito longo. Tendo em conta a idade avançada dos doentes, os doentes perdiam imenso tempo no preenchimento do mesmo. Outra das limitações advém de não existir em Portugal nenhum instrumento de medição específico para o glaucoma válido, o que seria útil para comparar com a nossa versão e consequentemente analisar a validade de critério. Para combater este aspeto, foi utilizado o VFQ-25 por ser um instrumento específico para a visão que se encontra adaptado e validado à língua portuguesa e ainda o EQ-5D.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdull, M. M., Chandler, C., & Gilbert, C. (2016). *Glaucoma*, “ the silent thief of sight ” : patients ’ perspectives and health seeking behaviour in Bauchi, northern Nigeria. *BMC Ophthalmology*, 44, 1–9. <http://doi.org/10.1186/s12886-016-0220-6>
- American Academy of Ophthalmology. (2016). *Glaucoma: 2016- 2017 Basic and Clinical Science Course*.
- Baig, S., Diniz-filho, A., Wu, Z., Optom, B., Abe, R. Y., Gracitelli, C. P. B., ... Medeiros, F. A. (2016). *Association of Fast Visual Field Loss With Risk of Falling in Patients With Glaucoma*. *JAMA Ophthalmology*, 134(8), 880–886. <http://doi.org/10.1001/jamaophthalmol.2016.1659>
- Barber, B. L., Strahlman, E. R., Laibovitz, R., Guess, H., & Reines, a. (1997). *Validation of a questionnaire for comparing the tolerability of ophthalmic medications*. *Ophthalmology*, 104(2), 334–42. [http://doi.org/10.1016/S0161-6420\(97\)30314-5](http://doi.org/10.1016/S0161-6420(97)30314-5)
- Béchetoille, A., Arnould, B., Bron, A., Baudouin, C., Renard, J., Sellem, E., ... Guillemin, I. (2008). *Measurement of health-related quality of life with glaucoma : validation of the Glau-QoL^a 36-item questionnaire*. *Acta Ophthalmol*, 86, 71–80. <http://doi.org/10.1111/j.1600-0420.2007.00999.x>
- Bergner, M., Bobbitt, R. A., Carter, W. B., & Gilson, B. S. (1981). *The Sickness Impact Profile: Development and Final Revision of a Health Status Measure*. *Medical Care*, 19(8), 787–805. <http://doi.org/10.1097/00005650-198108000-00001>
- Black, A. A., Hons, B. O., Wood, J. M., Lovie-kitchin, J. A. N. E., & Newman, B. M. (2008). *Visual Impairment and Postural Sway among Older Adults with Glaucoma*. *Optometry and Vision Science*, 85(6), 489–497.
- Boer, M. R. De, Moll, A. C., Vet, H. C. W. De, & Caroline, B. (2004). *Psychometric properties of vision-related quality of life questionnaires : a systematic review*. *Ophthal. Physiol. Opt.*, 24, 257–273.
- Brusini, P., & Johnson, C. A. (2007). *Staging Functional Damage in Glaucoma: Review of Different Classification Methods*. *Survey of Ophthalmology*, 52(2), 156–179.

<http://doi.org/10.1016/j.survophthal.2006.12.008>

- Burton, R., Crabb, D. P., Smith, N. D., Glen, F. C., & Garway-Heath, D. F. (2012). *Glaucoma and reading: Exploring the effects of contrast lowering of text*. *Optometry and Vision Science*, 89(9), 1282–1287. <http://doi.org/10.1097/OPX.0b013e3182686165>
- Carreras, O. P., Anton, A., Mora, C., Pastor, L., Gudina, S., Maull, R., ... Castilla, M. (2016). *Relación entre la calidad de vida y la severidad del daño funcional en pacientes con glaucoma*. *Archivos de La Sociedad Española de Oftalmología*, 92(11), 521–527. <http://doi.org/10.1016/j.oftal.2016.10.005>
- Catarino, J. M. N. (2010). *Qualidade de Vida Relacionada com o VIH*. Tese de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde. Faculdade de Economia - Universidade de Coimbra, Coimbra
- Che Hamzah, J., Burr, J. M., Ramsay, C. R., Azuara-Blanco, A., & Prior, M. (2011). *Choosing appropriate patient-reported outcomes instrument for glaucoma research: A systematic review of vision instruments*. *Quality of Life Research*, 20(7), 1141–1158. <http://doi.org/10.1007/s11136-010-9831-1>
- Connell, C. O., Mahboobin, A., Drexler, S., Redfern, M. S., Perera, S., Nau, A. C., & Cham, R. (2017). *Effects of acute peripheral / central visual field loss on standing balance*. *Experimental Brain Research*, 235, 3261–3270. <http://doi.org/10.1007/s00221-017-5045-x>
- Constructs, M. H., Ware, J. E., & Raczek, A. E. (2015). *The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and Clinical Tests of Validity in Measuring Physical and Mental Health Constructs*. *Medical Care*, 31(3), 247–263.
- Cvenkel, B. (2015). *Reading performance in glaucoma*. *Acta Ophthalmologica*, 93(4), e321–e322. <http://doi.org/10.1111/aos.12613>
- Database, C., Rev, S., November, P. M. C., Michelessi, M., Lucenteforte, E., Oddone, F., ... Virgili, G. (2015). *Optic nerve head and fibre layer imaging for diagnosing glaucoma*. *Cochrane Database Syst Rev.*, 30(11), 1–242. <http://doi.org/10.1002/14651858.CD008803.pub2.Optic>
- Decreto Lei nº 40/2016 de 29 de Julho de 2016. Diário da República nº 176/98 - I Série A. Ministério do Ambiente. Lisboa.

- Devlin, N. J., & Krabbe, P. F. M. (2013). *The development of new research methods for the valuation of EQ-5D-5L*. *Eur J Health Econ* (2013), 14, 1–3. <http://doi.org/10.1007/s10198-013-0502-3>
- Diniz-filho, A., Abe, R. Y., Cho, H. J., Baig, S., Gracitelli, C. P. B., & Medeiros, F. A. (2016). *Fast Visual Field Progression Is Associated with Depressive Symptoms in Patients with Glaucoma*. *Ophthalmology*, 123(4), 754–759. <http://doi.org/10.1016/j.ophtha.2015.12.014>
- Diniz-filho, A., Boer, E. R., Elhosseiny, A., Wu, Z., & Medeiros, F. A. (2016). *Glaucoma and Driving Risk under Simulated Fog Conditions*. *Translational Vision Science & Technology*, 5(6), 1–9. <http://doi.org/10.1167/tvst.5.6.15>
- Direção-Geral da Saúde. (2008). *Boas práticas em Oftalmologia 2008 - Elementos clínicos de avaliação e referenciação*. (D.-G. da Saúde, Ed.), 83.
- Direcção Geral da Saúde. (2016). *Programa Nacional Para a Saúde Da Visão*.
- EQ-5D. (2017). *EQ-5D*. Retrieved from <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/>
- European Glaucoma Society. (2014). *Terminology and guidelines for glaucoma (4th editio)*.
- Fea, A. M., Hengerer, F., Lavia, C., & Au, L. (2017). *Glaucoma Quality of Life*. *Journal of Ophthalmology*, 2017. <http://doi.org/10.1155/2017/4257151>
- Ferreira, P. L. (2000a). *Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I - Adaptação cultural e Linguística*. *Acta Médica Portuguesa*, 13, 55–66.
- Ferreira, P. L. (2000b). *Criação da versão portuguesa do Mos sf-36. Parte II - Teste de validação*. *Acta Médica Portuguesa*, 13, 119–127.
- Ferreira, P. L., Ferreira, L. N., & Pereira, L. N. (2013). *Contributos para a Validação da Versão Portuguesa do EQ-5D Contribution for the Validation of the Portuguese Version of EQ-5D*. *Revista Científica Da Ordem Dos Médicos*, 664, 664–676.
- Ferreira, P. L., & Marques, F. B. (1998). *Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: Princípios Metodológicos Gerais*. Centro de Estudos e Investigação Em Saúde Da Universidade de Coimbra, (January), 0–24. Retrieved from <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/9968/1/RD199801.pdf>

- Ferreira, P. L., & Santana, P. (2003). *Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas*. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 21, 15–30.
- Freitas, M. da L., Figueiredo, A., Coelho, A., Carvalho, M., Reina, M., Faria, P., & Gomes, T. (2011). *Cirurgia de Glaucoma no Adulto*. (A. P. e E. Oftalmológicos, Ed.).
- From, R., Groups, F., Visually, W., & Persons, I. (1998). *Identifying the Content Area for the 51-Item National Eye Institute Visual Function Questionnaire*. *Epidemiology and Biostatistics*, 116, 227–233.
- Goldberg, I., Clement, C. I., Chiang, T. H., Walt, J. G., Lee, L. J., Graham, S., & Healey, P. R. (2009). *Assessing Quality of Life in Patients With Glaucoma Using the Glaucoma Quality of Life-15 (GQL-15) Questionnaire*, 18(1), 6–12.
- Hollands, H., Johnson, D., Hollands, S., Simel, D. L., Jinapriya, D., & Sharma, S. (2013). *Do Findings on Routine Examination Identify Patients at Risk for Primary Open-Angle Glaucoma?* *Jama*, 309(19), 2035. <http://doi.org/10.1001/jama.2013.5099>
- Hyman, L. G., Komaroff, E., Heijl, A., Bengtsson, B., & Leske, M. C. (2005). *Treatment and Vision-Related Quality of Life in the Early Manifest Glaucoma Trial*, 1505–1513. <http://doi.org/10.1016/j.ophtha.2005.03.028>
- Ishii, M., Seki, M., Harigai, R., Abe, H., & Fukuchi, T. (2013). *Reading performance in patients with glaucoma evaluated using the MNREAD charts*. *Japanese Journal of Ophthalmology*, 57(5), 471–474. <http://doi.org/10.1007/s10384-013-0259-3>
- Kaur, D., Gupta, A., & Singh, G. (2012). *Perspectives on Quality of Life in Glaucoma*. *Journal of Current Glaucoma Practice*, 6(April), 9–12.
- Keeffe, J. E., McCarty, C. A., Hassell, J. B., & Gilbert, A. G. (1999). *Description and measurement of handicap caused by vision impairment*. *Australian and New Zealand Journal of Ophthalmology*, 27(3–4), 184–186. <http://doi.org/10.1046/j.1440-1606.1999.00179.x>
- Khadka, J., Pesudovs, K., Mcalinden, C., Vogel, M., Kernt, M., & Hirneiss, C. (2011). *Reengineering the Glaucoma Quality of Life-15 Questionnaire with Rasch Analysis*. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 52(9), 1–7.

<http://doi.org/10.1167/iovs.11-7423>

- Kobelt, G., Jonsson, B., Bergström, A., Chen, E., Lindén, C., & Alm, A. (2006). *Cost-effectiveness analysis in glaucoma: What drives utility? Results from a pilot study in Sweden*. *Acta Ophthalmologica Scandinavica*, 84(3), 363–371. <http://doi.org/10.1111/j.1600-0420.2005.00621.x>
- Kwown, Y. H., Fingert, John H., Huehn, M. h, & Alward, W. L. M. (2009). *Primary Open-Angle Glaucoma*. *The New England Journal of Medicine*, 360, 1113–1124.
- Labiris, G., Giarmoukakis, A., & Kozobolis, V. P. (n.d.). *Quality of Life (QoL) in Glaucoma Patients*. *US Ophthalmic Review*
- Labiris, G., Skalicky, S., & Goldberg, I. (2011). *Quality of Life in Glaucoma Patients*. *US Ophthalmic Review*, 06(01), 6. <http://doi.org/10.17925/USOR.2013.06.01.6>
- Lança, C. (2014). *Função visual e desempenho na leitura em crianças do 1º ciclo do ensino básico do Concelho de Lisboa*. Universidade Nova de Lisboa - Escola Nacional de Saúde Pública., Lisboa.
- Lee, B. L., Gutierrez, P., Gordon, M., Wilson, M. R., Cioffi, G. A., Ritch, R., ... Stein, J. (1998). *The Glaucoma Symptom Scale*. *Arch Ophtalmology*, 116, 861–866.
- Lee, J. W., Chan, C. W., Chan, J. C., Li, Q., & Lai, J. S. (2014). *The association between clinical parameters and glaucoma-specific quality of life in Chinese primary open-angle glaucoma patients*. *Hong Kong Medical Journal*, 20(2), 1–5. <http://doi.org/10.12809/hkmj134062>
- Lester, M., & Zingirian, M. (2002). *Quality of life in patients with early , moderate and advanced glaucoma*. *Eye*, 16, 44–49. <http://doi.org/10.1038/sj/EYE/6700036>
- Letzelter, N. (2001). *Les Etudes de Qualité de Vie en Ophtalmologie*.
- Lloyd, M. H. C. G. A. (2011). *Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L)*. *Qual Life Res*, 20, 1727–1736. <http://doi.org/10.1007/s11136-011-9903-x>
- Lopes, P., Noronha, L., & Nobre, L. (2012). *Medidas sumário física e mental de estado de saúde para a população portuguesa*. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 0(2), 163–171. <http://doi.org/10.1016/j.rpsp.2012.12.007>
- Luna, R. A. De, Mihailovic, A., Nguyen, A. M., David, S., Gitlin, L. N., & Ramulu, P. Y.

- (2017). *The Association of Glaucomatous Visual Field Loss and Balance*. *Translational Vision Science & Technology*, 6(3), 1–12. <http://doi.org/10.1167/tvst.6.3.8>
- Mabuchi, F., Yoshimura, K., Kashiwagi, K., Yamagata, Z., Kanba, S., Iijima, H., & Tsukahara, S. (2012). *Risk factors for anxiety and depression in patients with glaucoma*, 821–826. <http://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2011-300910>
- Mangione, C. M., Phillips, R. S., Seddon, J. M., Lawrence, M. G., Cook, E. F., Dailey, R., & Goldman, L. (1992). *Development of the Activities of Daily Vision Scale*. *Medical Care*, 30(12), 1111–1126. <http://doi.org/10.1097/00005650-199212000-00004>
- Margolis, M. K., Coyne, K., Kennedy-martin, T., Baker, T., Schein, O., & Revicki, D. A. (2002). *Vision-Specific Instruments for the Assessment of Health-Related Quality - A Literature Review*, 20(12), 791–812.
- Matlach, J., Dhillon, C., Hain, J., Schlunck, G., Grehn, F., & Klink, T. (2015). *Trabeculectomy versus canaloplasty (TVC study) in the treatment of patients with open-angle glaucoma: A prospective randomized clinical trial*. *Acta Ophthalmologica*, 93(8), 753–761. <http://doi.org/10.1111/aos.12722>
- McGwin, G., Xie, A., Mays, A., Joiner, W., Decarlo, D. K., Hall, T. A., & Owsley, C. (2017). *Visual Field Defects and the Risk of Motor Vehicle Collisions among Patients with Glaucoma*. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 46(12), 4437–4441. <http://doi.org/10.1167/iovs.05-0750>
- Medeiros, F. (2016). *Evaluating quality of life in Glaucoma*. *Glaucoma Today*, (June), 27–29.
- Menezes, C., Maher, C. G., Mcauley, J. H., Oliveira, L., & Costa, P. (2009). *Systematic review of cross-cultural adaptations of McGill Pain Questionnaire reveals a paucity of clinimetric testing*. *Journal of Clinical Epidemiology*, 62(9), 934–943. <http://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.03.019>
- Miguel, A., Miguel, A., Azevedo, L., Andrês, R., Henriques, F., Lopes, N., ... Silva, J. F. (2012). *Custo do Glaucoma em Portugal*. *Revista Da Sociedade Portuguesa de Oftalmologia*, 36(January), 25–32.
- Miguel, A., Silva, J., Azevedo, L., & Henriques, F. (2012). *Qualidade de Vida no Glaucoma*. *Sociedade Portuguesa de Oftalmologia*, 36, 33–40.

- Mihailovic, A., Swenor, B. K., Friedman, D. S., West, S. K., Gitlin, L. N., & Ramulu, P. Y. (2017). *Gait Implications of Visual Field Damage from Glaucoma*. *Translational Vision Science & Technology*, 6(3), 1–10. <http://doi.org/10.1167/tvst.6.3.23>
- Nelson, P., Aspinall, P., Pappasoulotis, O., Worton, B., & Brien, C. O. (2003). *Quality of Life in Glaucoma and Its Relationship with Visual Function*. *Journal of Glaucoma*, 12, 139–150.
- Organização Mundial de Saúde. (1995). *The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization*. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409.
- Park, S., Lim, Y., Kim, H., Kim, J., & Lee, E. (2015). *Impact of Glaucoma on Quality of Life and Activities of Daily Living*. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 25, 39–44. <http://doi.org/10.1016/j.hkjot.2015.04.002>
- Press, D. (2012). *A comparison of the NEIVFQ25 and GQL-15 questionnaires in Nigerian glaucoma patients*, 1411–1419.
- Quaranta, L., Riva, I., Gerardi, C., & Oddone, F. (2016). *Quality of Life in Glaucoma : A Review of the Literature*. *Advances in Therapy*, 33(6), 959–981. <http://doi.org/10.1007/s12325-016-0333-6>
- Rabin, R., Oemar, M., Oppe, M., Janssen, B., & Herdman, M. (2015). *EQ-5D-5L user guide - Basic information on how to use the EQ-5D-5L instrument*, (April), 28. Retrieved from http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Folders_Flyers/EQ-5D-5L_UserGuide_2015.pdf
- Ramulu, P., West, S., Munoz, B., Jampel, H., & Friedman, D. (2009). *Glaucoma and disability : which tasks are affected , and at what stage of disease?* *Current Opinion in Ophthalmology* 2009, 20, 92–98. <http://doi.org/10.1097/ICU.0b013e32832401a9>
- Rouland, J., Denis, P., Béchetolle, A., Rigeade, M., Brouquet, Y., Arnould, B., ... Huriez, H. C. (2002). *Création d ' un questionnaire spécifique évaluant la qualité de vie chez les patients glaucomateux : la génération des items*. *J. Fr. Ophtalmol.*, 8, 785–794.
- Salisbury, T., & Evaluation, E. (2014). *Glaucoma and Reading Speed*, 127(1), 82–87.
- Santana da Silva, L., Ferreira, P. L., & Nuno Ferraz de Oliveira, L. (2005). *Criação da Versão*

- Portuguesa do Questionário de Funcionamento Visual VFQ-25*. Revista Da Sociedade Portuguesa de Oftalmologia, XXIX(4).
- Severn, P., Fraser, S., Finch, T., May, C., & Crmaynclacuk, C. M. (2008). *Which quality of life score is best for glaucoma patients and why?* BMC Ophthalmology, 8(2), 1–4. <http://doi.org/10.1186/1471-2415-8-2>
- Skalicky, S. E., & Goldberg, I. (2010). *Are we ready To Assess Quality of Life Routinely in Our Glaucoma Patients?* Bull. Soc. Belge Ophtalmol, 315, 5–7.
- Skalicky, S., & Goldberg, I. (2013). *Quality of Life in Glaucoma Patients*. US Ophthalmic Review, 6(1), 6–9. <http://doi.org/10.17925/USOR.2013.06.01.6>
- Sloane, M. E., Ball, K., Owsley, C., Bruni, J. R., & Roenker, D. (1992). *The Visual Activities Questionnaire: Developing an instrument for assessing problems in everyday visual tasks*. Echnical Digest, Noninvasive Assessment of the Visual System, 1–14.
- Spaeth, G., Walt, J., & Keener, J. (2006). *Evaluation of Quality of Life for Patients With Glaucoma* American Journal of Ophtalmology, 141(3–14).. <http://doi.org/10.1016/j.ajo.2005.07.075>
- Spratt, A., Kotecha, A., & Viswanathan, A. (2008). *Quality of Life in Glaucoma*. Journa of Current Glaucoma Practise, 2 (1) , 39–45.
- Steinberg, E., Tielsch, J., Schein, O., Javitt, J., Sharkey, P., Cassard, S., ... Sommer, A. (1994). *The VF-14 - An Index of Functional Impairment in Patients With Cataract Earí*. Arch Ophthalmology, 112, 630–638.
- Tham, Y., Li, X., Wong, T. Y., Quigley, H. A., Aung, T., Ed, F., & Cheng, C. (2014). *Global Prevalence of Glaucoma and Projections of Glaucoma Burden through 2040- A Systematic Review and Meta-Analysis*. Ophthalmology, 121(11), 2081–2090. <http://doi.org/10.1016/j.opthta.2014.05.013>
- The National Eye Institute. (2000). *The National Eye Institute 25-Item Visual Function Questionnaire*.
- Tripop S, Pratheepawanit N, Asawaphureekorn S, Anutangkoon W, I. S. (2015). *Health related quality of life instruments for glaucoma : A comprehensive review Health Related Quality of Life Instruments for Glaucoma : J Med Assoc Thai, 88(8), 155–62.*

- Tripop, S., Pratheepawanit, N., Anutangkoon, W., & Inthayung, S. (2005). *Health Related Quality of Life Instruments for Glaucoma: A Comprehensive Review*. *J Med Assoc Thai*, 88(8), 155–162.
- van Gestel, A., Webers, C. A. B., Beckers, H. J. M., van Dongen, M. C. J. M., Severens, J. L., Hendrikse, F., & Schouten, J. S. A. G. (2010). *The relationship between visual field loss in glaucoma and health-related quality-of-life*. *Eye*, 24(12), 1759–1769. <http://doi.org/10.1038/eye.2010.133>
- Vandenbroeck, S., Geest, S. De, Zeyen, T., Stalmans, I., & Dobbels, F. (2011). *Patient-reported outcomes (PRO's) in glaucoma : a systematic review*. *Eye*, 25(5), 555–577. <http://doi.org/10.1038/eye.2011.45>
- Varma, R., Lee, P. P., Goldberg, I., & Kotak, S. (2011). *An Assessment of the Health and Economic Burdens of Glaucoma*. *American Journal of Ophthalmology*, 152(4), 515–522. <http://doi.org/10.1016/j.ajo.2011.06.004>
- Ware, J. E., Gandek, B., & Project, I. (1998). *Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project*. *J Clin Epidemiology*, 51(11), 903–912.
- Weih, L. M., Hassell, J. B., & Keeffe, J. (2002). *Assessment of the impact of vision impairment*. *Investigative Ophthalmological & Visual Science*, 43(4), 927–935.
- Weinreb, R., Aung, Ti., & Medeiros, F. (2014). *The pathophysiology and treatment of glaucoma - a review*. *JAMA*, 311(18), 1901–1911. <http://doi.org/10.1001/jama.2014.3192>.The
- Weinreb, R., & Khaw, P. T. (2004). *Primary open-angle glaucoma*. *Seminars*, 363, 1711–1720.
- Wood, J. M., Black, A. A., Mallon, K., Thomas, R., & Owsley, C. (2016). *Glaucoma and Driving : On-Road Driving Characteristics*. *Plos One*, 11(7), 1–12. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0158318>
- Wu, P., Xi, S., Xia, H., & Lu, H. (2014). *Survey on Vision-related Quality of Life and Self-management Among Patients With Glaucoma*. *J Glaucoma*, 23(2), 75–80. <http://doi.org/10.1097/IJG.0b013e318265bbf3>
- Zanlonghi, X., Robin, C., Arnould, B., Bresson, H., Brouquet, Y., Benmedjahed, K., & Bensaïd,

- P. (2003). *Glaucome et qualité de vie*. J. Fr. Ophtalmol., 26(1).
- Zheng, Y., Wu, X., Lin, X., & Lin, H. (2017). *The Prevalence of Depression and Depressive Symptoms among Eye Disease Patients : A Systematic Review and Meta-analysis*. Nature Publishing Group, (June 2016), 1–9. <http://doi.org/10.1038/srep46453>
- Zhou, C., Qian, S., Wu, P., & Qiu, C. (2013). *Anxiety and depression in Chinese patients with glaucoma : Sociodemographic , clinical , and self-reported correlates*. Journal of Psychosomatic Research, 75(1), 75–82. <http://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2013.03.005>

ANEXOS

Anexo 1 - Questionário aplicado

AS INFORMAÇÕES CONTIDAS NESTE QUESTIONÁRIO SÃO ESTRITAMENTE CONFIDENCIAIS

Este questionário foi concebido por uma equipa de investigadores, médicos e doentes para conhecer melhor a vida quotidiana das pessoas que, como é o seu caso, são seguidas devido ao glaucoma ou risco de glaucoma. As perguntas que se seguem dizem respeito aos problemas que pode ter no seu dia a dia por causa do tratamento e dos eventuais problemas de visão ligados ao glaucoma ou risco de glaucoma, à forma como lida com isso e às consequências que tem na sua vida diária.

Agradecemos-lhe que responda ao questionário num local calmo e, se possível sozinho/a.

Leve o tempo que achar necessário. Se não souber muito bem como responder, escolha a resposta mais próxima da sua situação. Não há respostas certas ou erradas.

Responda às perguntas assinalando uma cruz (X) no quadrado que melhor corresponde ao seu caso.

Algumas perguntas dizem respeito aos seus problemas de visão.

Se usa óculos, ou lentes de contacto, diga o que acontece com os óculos ou com as lentes de contacto.

Agradecemos a sua participação

ALGUNS DADOS A SEU RESPEITO

1. Qual é o seu sexo?

- ₁ Masculino
₂ Feminino

2. Qual é a sua idade? _____ anos

3. Qual é a sua situação familiar?

- ₁ Solteiro/a
₂ Casado/a ou em união de facto
₃ Viúvo/a
₄ Separado/a ou divorciado/a

4. Qual a sua situação profissional?

Se estiver em mais do que uma situação, escolha a situação que considere ser a principal.

- ₁ Tem um emprego ou trabalho
₂ Está desempregado
₃ É estudante ou está em estágio/aprendizagem não remunerado
₄ Está reformado do trabalho ou com reforma antecipada
₅ É incapacitado permanente (impossibilidade permanente para o trabalho)
₆ Ocupa-se de tarefas domésticas
₇ Presta serviço cívico ou comunitário (obrigatório)
₈ Tem outra situação de inatividade

5. Que grau de ensino é que completou?

- ₁ Nenhum
₂ 1º ciclo do Ensino Básico (1º - 4º ano) / Antiga 4ª classe
₃ 2º ciclo do Ensino Básico (5º - 6º ano) / Antiga 6ª classe / Ciclo Preparatório
₄ 3º ciclo do Ensino Básico (7º - 9º ano) / Curso Geral dos Liceus
₅ Ensino Secundário (10º - 12º ano) / Curso Complementar dos Liceus
₆ Ensino Superior (Politécnico ou Universitário)

ANSIEDADE

6. Ando preocupado/a com a minha tensão ocular.

- ₀ Muitíssimo
- ₁ Muito
- ₂ Moderadamente
- ₃ Um pouco
- ₄ Nada

8. Tenho receio de ter de ser operado/a.

- ₀ Muitíssimo
- ₁ Muito
- ₂ Moderadamente
- ₃ Um pouco
- ₄ Nada

7. Penso no risco de perder a visão.

- ₀ Sempre
- ₁ A maior parte do tempo
- ₂ De vez em quando
- ₃ Raramente
- ₄ Nunca

IMAGEM DE SI

Para cada uma das afirmações seguintes, escolha a opção que melhor se aplica ao seu caso.

9. Evito falar dos meus problemas de visão.

- ₀ Concordo muito
- ₁ Concordo
- ₂ Discordo
- ₃ Discordo muito

10. Ter esta doença é sentirmo-nos velhos, mesmo quando somos novos.

- ₀ Concordo muito
- ₁ Concordo
- ₂ Discordo
- ₃ Discordo muito

ESTADO PSICOLÓGICO

Para responder às perguntas que se seguem, descreva o seu estado de espírito nas últimas semanas.

Por causa dos seus problemas de visão ou do tratamento que anda a fazer:

11. Sinto-me desanimado/a.

- ₀ Muito frequentemente
- ₁ Frequentemente
- ₂ De vez em quando
- ₃ Raramente
- ₄ Nunca

12. Sinto-me frágil.

- ₀ Muito frequentemente
- ₁ Frequentemente
- ₂ De vez em quando
- ₃ Raramente
- ₄ Nunca

VIDA QUOTIDIANA

Para responder às perguntas que se seguem, descreva o seu estado de espírito nas últimas semanas.

Por causa dos seus problemas de visão ou do tratamento que anda a fazer:

13. Tenho dificuldade a ler os rótulos dos produtos.

- ₀ Muitíssima
- ₁ Muita
- ₂ Alguma
- ₃ Pouca
- ₄ Nenhuma

14. Tenho dificuldade a ver os programas de televisão.

- ₀ Muitíssima
- ₁ Muita
- ₂ Alguma
- ₃ Pouca
- ₄ Nenhuma
- ₉ Não estou preocupado/a com isso

15. Já me aconteceu cruzar-me com pessoas conhecidas sem as ver.

- ₀ Muito frequentemente
- ₁ Frequentemente
- ₂ De vez em quando
- ₃ Raramente
- ₄ Nunca

16. Levo mais tempo a realizar as minhas tarefas diárias.

- ₀ Sempre
- ₁ A maior parte do tempo
- ₂ De vez em quando
- ₃ Raramente
- ₄ Nunca

CONDUÇÃO

17. Tenho dificuldade em conduzir de dia.

- ₀ Muitíssima
- ₁ Muita
- ₂ Alguma
- ₃ Pouca
- ₄ Nenhuma
- ₉ Não estou preocupado/a com isso

18. Tenho dificuldade em conduzir de noite.

- ₀ Muitíssima
- ₁ Muita
- ₂ Alguma
- ₃ Pouca
- ₄ Nenhuma
- ₉ Não estou preocupado/a com isso

LIMITAÇÕES

As frases que se seguem dizem respeito ao seu tratamento.

Para cada frase, indique se é um problema para si:

19. Fazer o tratamento todos os dias.

- ₀ Um problema muito grande
- ₁ Um problema grande
- ₂ Um problema médio
- ₃ Um problema pequeno
- ₄ Não é problema
- ₉ Não estou preocupado com isso

20. Pôr as gotas sem as deixar escorrer para fora

- ₀ Um problema muito grande
- ₁ Um problema grande
- ₂ Um problema médio
- ₃ Um problema pequeno
- ₄ Não é problema
- ₉ Não estou preocupado com isso

CONTROLO DA SITUAÇÃO

Leia o que alguns doentes disseram sobre os seus problemas de visão.

Para cada uma das afirmações seguintes, escolha a opção que melhor se aplica ao seu caso.

21. O meu tratamento está a dar resultados.

- ₀ Discordo muito
- ₁ Discordo
- ₂ Concordo
- ₃ Concordo muito
- ₉ Não estou preocupado com isso

22. «Hoje em dia, tenho informações suficientes sobre os meus problemas de visão»

- ₀ Discordo muito
- ₁ Discordo
- ₂ Concordo
- ₃ Concordo muito

ESTADO GERAL E VISÃO

23. Diria que a sua saúde em geral é

- ₁ Excelente
- ₂ Muito boa
- ₃ Boa
- ₄ Razoável
- ₄ Má

24. Neste momento, diria que a sua visão, usando os dois olhos (com óculos, ou lentes de contacto, se os usar) é excelente, boa, razoável, fraca ou muito fraca ou é completamente cego/a?

- ₁ Excelente
- ₂ Boa
- ₃ Razoável
- ₄ Fraca
- ₅ Muito fraca
- ₆ Completamente cego/a

25. Quanto tempo se preocupa com a sua visão?

- ₁ Nunca
- ₂ Pouco tempo
- ₃ Algum tempo
- ₄ A maior parte do tempo
- ₅ Sempre

26. Teve dor ou desconforto nos olhos e à volta (por exemplo, ardor, comichão, ou dor)?

- ₁ Nenhuma
- ₂ Ligeira
- ₃ Moderada
- ₄ Grave
- ₅ Muito grave

DIFICULDADE COM ATIVIDADES

As perguntas seguintes são sobre o grau de dificuldade, se é que tem, ao desempenhar certas atividades com os óculos ou lentes de contacto, se os usa para essa atividade.

27. Qual o grau de dificuldade que tem a ler a letra normal em jornais?

- ₁ Não tem qualquer dificuldade
- ₂ Tem pouca dificuldade
- ₃ Tem dificuldade moderada
- ₄ Tem extrema dificuldade
- ₅ Deixou de o fazer por causa da sua visão
- ₆ Deixou de o fazer por outras razões ou por não estar interessado/a em fazê-lo

28. Qual o grau de dificuldade que sente ao fazer trabalhos ou passatempos que exijam ver bem ao perto, tais como cozinhar, coser, arranjar coisas em casa, ou usar ferramentas?

- ₁ Não tem qualquer dificuldade
- ₂ Tem pouca dificuldade
- ₃ Tem dificuldade moderada
- ₄ Tem extrema dificuldade
- ₅ Deixou de o fazer por causa da sua visão
- ₆ Deixou de o fazer por outras razões ou por não estar interessado/a em fazê-lo

29. Por causa da sua visão, qual o grau de dificuldade que sente ao procurar uma coisa numa prateleira cheia?

- ₁ Não tem qualquer dificuldade
- ₂ Tem pouca dificuldade
- ₃ Tem dificuldade moderada
- ₄ Tem extrema dificuldade
- ₅ Deixou de o fazer por causa da sua visão
- ₆ Deixou de o fazer por outras razões ou por não estar interessado/a em fazê-lo

30. Qual o grau de dificuldade que sente a ler sinais na rua ou os nomes das lojas?

- ₁ Não tem qualquer dificuldade
- ₂ Tem pouca dificuldade
- ₃ Tem dificuldade moderada
- ₄ Tem extrema dificuldade
- ₅ Deixou de o fazer por causa da sua visão
- ₆ Deixou de o fazer por outras razões ou por não estar interessado/a em fazê-lo

31. Por causa da sua visão, qual o grau de dificuldade que sente a descer degraus, escadas, ou bermas com pouca luz ou de noite

- ₁ Não tem qualquer dificuldade
- ₂ Tem pouca dificuldade
- ₃ Tem dificuldade moderada
- ₄ Tem extrema dificuldade
- ₅ Deixou de o fazer por causa da sua visão
- ₆ Deixou de o fazer por outras razões ou por não estar interessado/a em fazê-lo

32. Por causa da sua visão, qual o grau de dificuldade que sente a aperceber-se dos objetos que o/a rodeiam enquanto vai a andar?

- ₁ Não tem qualquer dificuldade
- ₂ Tem pouca dificuldade
- ₃ Tem dificuldade moderada
- ₄ Tem extrema dificuldade
- ₅ Deixou de o fazer por causa da sua visão
- ₆ Deixou de o fazer por outras razões ou por não estar interessado/a em fazê-lo

33. Acha que tem dificuldade em ver como as outras pessoas reagem às coisas que diz, por causa da sua visão?

- ₁ Não tem qualquer dificuldade
- ₂ Tem pouca dificuldade
- ₃ Tem dificuldade moderada
- ₄ Tem extrema dificuldade
- ₅ Deixou de o fazer por causa da sua visão
- ₆ Deixou de o fazer por outras razões ou por não estar interessado/a em fazê-lo

34. Por causa da sua visão, qual o grau de dificuldade que sente a escolher e a combinar as suas roupas?

- ₁ Não tem qualquer dificuldade
- ₂ Tem pouca dificuldade
- ₃ Tem dificuldade moderada
- ₄ Tem extrema dificuldade
- ₅ Deixou de o fazer por causa da sua visão
- ₆ Deixou de o fazer por outras razões ou por não estar interessado/a em fazê-lo

35. Por causa da sua visão, qual o grau de dificuldade que sente a fazer visitas, em festas, ou em restaurantes?

- ₁ Não tem qualquer dificuldade
- ₂ Tem pouca dificuldade
- ₃ Tem dificuldade moderada
- ₄ Tem extrema dificuldade
- ₅ Deixou de o fazer por causa da sua visão
- ₆ Deixou de o fazer por outras razões ou por não estar interessado/a em fazê-lo

36. Por causa da sua visão, qual o grau de dificuldade que sente a sair para ir ao cinema, ao teatro ou a acontecimentos desportivos?

- ₁ Não tem qualquer dificuldade
- ₂ Tem pouca dificuldade
- ₃ Tem dificuldade moderada
- ₄ Tem extrema dificuldade
- ₅ Deixou de o fazer por causa da sua visão
- ₆ Deixou de o fazer por outras razões ou por não estar interessado/a em fazê-lo

37. Atualmente conduz, pelo menos de vez em quando?

- ₁ Sim ⇒ Pergunta 37c
- ₂ Não

37a. SE NÃO: Nunca conduziu um carro, ou deixou de conduzir?

- ₁ Nunca conduziu ⇒ Pergunta 40
- ₂ Deixou de conduzir

37b. SE DEIXOU DE CONDUZIR: Isso aconteceu principalmente por causa da sua visão, principalmente por outra razão, ou tanto por causa da sua visão como por outras razões?

- ₁ Principalmente a visão ⇒ Pergunta 40
- ₂ Principalmente outras razões ⇒ Pergunta 40
- ₃ Tanto a visão como outras razões ⇒ Pergunta 40

37c. SE CONDUZ ACTUALMENTE: Qual o grau de dificuldade que sente a conduzir de dia em sítios conhecidos, por causa da sua visão?

- ₁ não tem qualquer dificuldade
- ₂ tem pouca dificuldade
- ₃ tem dificuldade moderada
- ₃ tem extrema dificuldade

38. Qual o grau de dificuldade que sente a conduzir de noite, por causa da sua visão? Diria que

- ₁ Não tem qualquer dificuldade
- ₂ Tem pouca dificuldade
- ₃ Tem dificuldade moderada
- ₄ Tem extrema dificuldade
- ₅ Deixou de o fazer por causa da sua visão
- ₆ Deixou de o fazer por outras razões ou por não estar interessado/a em fazê-lo

39. Qual o grau de dificuldade que sente a com-duzir em condições difíceis, tais como mau tempo, horas de ponta, na autoestrada, ou no trânsito da cidade, por causa da sua visão? Diria que

- ₁ Não tem qualquer dificuldade
- ₂ Tem pouca dificuldade
- ₃ Tem dificuldade moderada
- ₄ Tem extrema dificuldade
- ₅ Deixou de o fazer por causa da sua visão
- ₆ Deixou de o fazer por outras razões ou por não estar interessado/a em fazê-lo

RESPOSTAS A PROBLEMAS DE VISÃO

As perguntas seguintes são sobre como as coisas que faz podem ser afetadas pela sua visão. Para cada uma, faça um círculo à volta do número para indicar se para si a frase é verdadeira sempre, quase sempre, às vezes, poucas vezes, ou nunca.

LEIA AS CATEGORIAS:	Sempre	Quase sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca
40. Faz menos do que gostaria por causa da sua visão?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
41. Está limitado/a no tempo que consegue trabalhar ou fazer outras atividades por causa da sua visão?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
42. Até que ponto é que a dor e o mal-estar nos olhos e à volta, por exemplo, ardor, dor ou picadas não o/a deixam fazer o que gostaria de fazer?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Para cada uma das seguintes frases, faça um círculo à volta do número para indicar se para si a afirmação é inteiramente verdadeira, em grande parte verdadeira, em grande parte falsa, ou inteiramente falsa ou não tem a certeza

	Sempre	Quase sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca
43. Fico em casa a maior parte do tempo por causa da minha visão	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
44. Sinto-me frustrado/a grande parte do tempo por causa da minha visão	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
45. Tenho muito menos controlo sobre o que faço, por causa da minha visão	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
46. Por causa da minha visão, tenho de confiar demais no que os outros me dizem	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
47. Preciso de muita ajuda dos outros por causa da minha visão	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
48. Preocupo-me em fazer coisas que me envergo-nhem a mim ou aos outros, por causa da minha visão	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

SAÚDE EM GERAL

49. Como classificaria a sua saúde em geral, numa escala onde zero é a pior saúde possível e 10 é a melhor saúde possível?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pior Melhor

VISÃO GERAL

50. Como classificaria a sua visão agora (com os óculos ou lentes de contacto, se os usa), numa escala de 0 a 10 onde 0 significa a pior visão possível, tão mau como ou pior do que cegueira, e 10 significa a melhor visão possível??

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pior Melhor

QUALIDADE DE VIDA

51. Por baixo de cada título, assinale o quadrado que descreve melhor como a sua saúde está HOJE.

a - MOBILIDADE

- ₁ Não tenho problemas em andar
- ₂ Tenho problemas ligeiros em andar
- ₃ Tenho problemas moderados em andar
- ₄ Tenho problemas graves em andar
- ₅ Sou incapaz de andar

b - CUIDADOS PESSOAIS

- ₁ Não tenho problemas em me lavar ou vestir
- ₂ Tenho problemas ligeiros em me lavar ou vestir
- ₃ Tenho problemas moderados em me lavar ou vestir
- ₄ Tenho problemas graves em me lavar ou vestir
- ₅ Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinha

c - ATIVIDADES HABITUAIS (ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer)

- ₁ Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais
- ₂ Tenho problemas ligeiros em desempenhar as minhas atividades habituais
- ₃ Tenho problemas moderados em desempenhar as minhas atividades habituais
- ₄ Tenho problemas graves em desempenhar as minhas atividades habituais
- ₅ Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais

d - DOR/MAL-ESTAR

- ₁ Não tenho dores ou mal-estar
- ₂ Tenho dores ou mal-estar ligeiros
- ₃ Tenho dores ou mal-estar moderados
- ₄ Tenho dores ou mal-estar graves
- ₅ Tenho dores ou mal-estar extremos

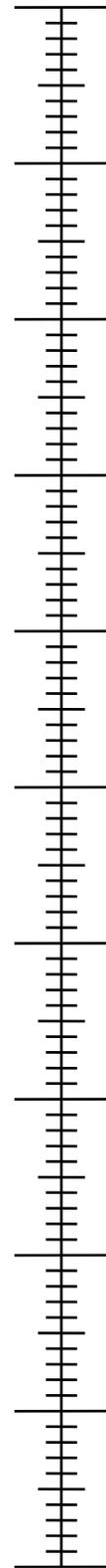
e - ANSIEDADE/DEPRESSÃO

- ₁ Não estou ansiosa ou deprimida
- ₂ Estou ligeiramente ansiosa ou deprimida
- ₃ Estou moderadamente ansiosa ou deprimida
- ₄ Estou gravemente ansiosa ou deprimida
- ₅ Estou extremamente ansiosa ou deprimida

52. Gostaríamos agora de saber o quanto a sua saúde está boa ou má HOJE

- A escala está numerada de 0 a 100.
- 100 significa a melhor saúde que possa imaginar. 0 significa a piores saúde que possa imaginar.
- Coloque um X na escala de forma a demonstrar como a sua saúde se encontra HOJE.
- Agora, por favor escreva o número que assinalou na escala no quadrado abaixo.

A SUA SAÚDE HOJE =



A melh

piores

Anexo 2- Consentimento informado



Considerando a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996, Edimburgo 2000, Seul 2008, Fortaleza 2013)

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira por favor assinar este documento.

Designação do estudo

Qualidade de vida das pessoas com glaucoma - Adaptação cultural e validação do questionário GlauQOL-17 para a população portuguesa.

Local

Serviço de Oftalmologia do CHBV

Objetivo do estudo

Este estudo pretende não só adaptar à população portuguesa um questionário específico para o glaucoma, como também medir a qualidade de vida das pessoas com glaucoma, verificando quais as implicações que esta doença poderá ter no seu quotidiano. Para tal, agradecemos a sua colaboração no preenchimento deste questionário.

Explicação do estudo

A participação neste estudo pressupõe o preenchimento de um questionário no contexto da sua deslocação para uma consulta programada. Prevê-se que o preenchimento deste questionário demore 10 a 15 minutos. Nenhum procedimento ou exame será adicionado à normal conduta médica pela sua participação.

Condições e financiamento

A participação neste estudo é totalmente voluntária e, na eventualidade de não aceitar participar, não haverá qualquer prejuízo na qualidade dos cuidados médicos a si prestados. Não existe qualquer benefício pessoal imediato ao participar neste estudo, sendo que também não lhe acarretará qualquer custo do ponto de vista financeiro. Se assim o desejar, ser-lhe-á fornecido maior detalhe científico sobre o tema abordado e qualquer questão que queira colocar será prontamente esclarecida pela equipa de investigação. O estudo mereceu parecer favorável pela Comissão de Ética deste hospital.

Além disto, este estudo não inclui qualquer retribuição à equipa de investigação pelo trabalho realizado.

Confidencialidade e anonimato

Este questionário é anónimo, não lhe sendo pedido que coloque qualquer identificação sua, e garantimos a completa confidencialidade da informação.

- *Confirmo que expliquei à participante abaixo indicada, de forma adequada e compreensível, a investigação referida, os benefícios, os riscos e possíveis complicações associadas à sua realização.*
- *Respondi a todas as perguntas que me foram colocadas e assegurei-me de que houve um período suficiente de reflexão para a tomada de decisão.*
- *Também garanti que, em caso de recusa, serão assegurados os melhores cuidados possíveis nesse contexto, no respeito pelos seus direitos.*

A ortoptista

Nome: _____

Assinatura _____

Identificação do/a participante

Nome: _____

Participante

- *Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pelo/a médico/a investigador/a que o assina.*
- *Solicitei todas as informações de que necessitei, sabendo que o esclarecimento é fundamental para uma boa decisão.*
- *Fui informada da possibilidade de livremente recusar a participação neste estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.*
- *Desta forma, aceito participar neste estudo, de acordo com os esclarecimentos que me foram prestados, como consta neste documento, durante as deslocções de rotina à consulta/internamento, e permito a utilização dos dados anónimos que, de uma forma voluntária, forneço.*
- *Confio que estes dados serão somente utilizados para o estudo autorizado pela Comissão de Ética deste Hospital e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.*

Data: ____ / ____ / ____

Assinatura _____