

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Faculdade de Medicina

JACQUELINE DOMINGUES TIBÚRCIO

**PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO *CHILDREN'S VISUAL FUNCTION*
QUESTIONNAIRE ADAPTADO PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA
RELACIONADA A VISÃO DE CRIANÇAS COM TOXOPLASMOSE CONGÊNITA**

**Belo Horizonte
2016**

JACQUELINE DOMINGUES TIBÚRCIO

**PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO *CHILDREN'S VISUAL FUNCTION*
QUESTIONNAIRE ADAPTADO PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA
RELACIONADA A VISÃO DE CRIANÇAS COM TOXOPLASMOSE CONGÊNITA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Saúde da Criança e do Adolescente, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Ciências da Saúde.

Área de Concentração: Saúde da Criança e do Adolescente

Orientadora: Profa. Dra. Gláucia Manzan Queiroz Andrade

Co-Orientador: Prof. Dr. Daniel Vitor Vasconcelos Santos

Belo Horizonte

Faculdade de Medicina

2016

T554p Tibúrcio, Jacqueline Domingues.
Propriedades psicométricas do Children's Visual Function
Questionnaire adaptado para avaliação da qualidade de vida relacionada a
visão de crianças com toxoplasmose congênita [manuscrito]. / Jacqueline
Domingues Tibúrcio. -- Belo Horizonte: 2016.
135f.: il.
Orientador: Gláucia Manzan Queiroz Andrade.
Coorientador: Daniel Vitor Vasconcelos Santos.
Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.
Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de
Medicina.
1. Coriorretinite. 2. Toxoplasmose Congênita. 3. Qualidade de Vida. 4.
Baixa Visão. 5. Psicometria. 6. Dissertações Acadêmicas. I. Andrade,
Gláucia Manzan Queiroz. II. Santos, Daniel Vitor Vasconcelos. III.
Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título.
NLM: WW 140

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca J. Baeta Vianna – Campus Saúde UFMG

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitor: Prof. Jaime Arturo Ramírez

Vice-Reitora: Prof^a. Sandra Regina Goulart Almeida

Pró-Reitor de Pós-Graduação: Prof. Rodrigo Antônio de Paiva Duarte

Pró-Reitor de Pesquisa: Prof^a. Adelina Martha dos Reis

FACULDADE DE MEDICINA

Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Vice-Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Humberto José Alves

Coordenadora do Centro de Pós-Graduação: Prof^a. Sandhi Maria Barreto

Subcoordenadora: Profa. Ana Cristina Côrtes Gama

Chefe do Departamento de Pediatria: Prof^a. Cláudia Regina Lindgren Alves

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Coordenador: Prof. Eduardo Araújo Oliveira

Subcoordenador: Prof. Jorge Andrade Pinto

MEMBROS DOCENTES

Prof^a. Ana Cristina Simões e Silva

Prof. Eduardo Araújo de Oliveira

Prof. Alexandre Rodrigues Ferreira

Prof. Jorge Andrade Pinto

Prof^a. Juliana Gurgel

Prof^a. Maria Cândida Ferrarez Bouzada Viana

Prof. Sérgio Veloso Brant Pinheiro

Prof^a Roberta Maia de Castro Romanelli

MEMBROS DISCENTES

Suelen Rosa de Oliveira – Discente Titular



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

UFMG

FOLHA DE APROVAÇÃO

PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DA VERSÃO BRASILEIRA DO CHILDREN'S VISUAL FUNCTION QUESTIONNAIRE ADAPTADA PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À VISÃO DE CRIANÇAS COM TOXOPLASMOSE CONGÊNITA.

JACQUELINE DOMINGUES TIBÚRCIO

Tese submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde - Saúde da Criança e do Adolescente, como requisito para obtenção do grau de Doutor em Ciências da Saúde - Saúde da Criança e do Adolescente, área de concentração Ciências da Saúde.

Aprovada em 24 de fevereiro de 2016, pela banca constituída pelos membros:

Gláucia Manzan Queiroz de Andrade

Prof.^a Gláucia Manzan Queiroz de Andrade - Orientadora
UFMG

Daniel Vitor de Vasconcelos Santos

Prof. Daniel Vitor de Vasconcelos Santos - Coorientador
UFMG

Waleska Teixeira Caiatta

Prof.^a Waleska Teixeira Caiatta
UFMG

Luciene Chaves Fernandes

Prof.^a Luciene Chaves Fernandes
UFMG

Lydia da Cruz Marques

Dr.^a Lydia da Cruz Marques
PARADV

Luciano Mesquita Simão

Prof. Luciano Mesquita Simão
FCMMG

Belo Horizonte, 24 de fevereiro de 2016.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

UFMG

ATA DA DEFESA DE TESE DA ALUNA JACQUELINE DOMINGUES TIBÚRCIO

Realizou-se, no dia 24 de fevereiro de 2016, às 14:00 horas, na sala 062, andar térreo da Faculdade de Medicina da UFMG, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de tese, intitulada "PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DA VERSÃO BRASILEIRA DO CHILDREN'S VISUAL FUNCTION QUESTIONNAIRE ADAPTADA PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À VISÃO DE CRIANÇAS COM TOXOPLASMOSE CONGÊNITA.", apresentada por JACQUELINE DOMINGUES TIBÚRCIO, número de registro 2012655259, graduada no curso de ESTATÍSTICA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em Ciências da Saúde - Saúde da Criança e do Adolescente, à seguinte Comissão Examinadora formada pelos Professores Doutores: Gláucia Manzan Queiroz de Andrade - Orientadora (UFMG), Daniel Vitor de Vasconcelos Santos- Coorientador(UFMG), Waleska Teixeira Caiaffa (UFMG), Luciene Chaves Fernandes (UFMG), Lydia da Cruz Marques (PARADV) e Luciano Mesquita Simão (FCMMG).

A Comissão considerou a tese:

Aprovada

Reprovada

13/03/2016
CONFERE COM ORIGINAL
Centro de Pós-Graduação
Faculdade de Medicina - UFMG

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 24 de fevereiro de 2016.

Gláucia Manzan Queiroz de Andrade
Prof.ª Gláucia Manzan Queiroz de Andrade (Doutora)

Daniel Vitor de Vasconcelos Santos
Prof. Daniel Vitor de Vasconcelos Santos (Doutor)

Waleska Teixeira Caiaffa
Prof.ª Waleska Teixeira Caiaffa (Doutora)

Luciene Chaves Fernandes
Prof.ª Luciene Chaves Fernandes (Doutora)

Lydia da Cruz Marques
Dr.ª Lydia da Cruz Marques (Doutora)

Luciano Mesquita Simão
Prof. Luciano Mesquita Simão (Doutor)

Centro de Pós-Graduação
Faculdade de Medicina UFMG
Av. Prof. Alfredo Balena 150 - sala
CEP: 30138-900 - Funcionária - UFMG

Às crianças com toxoplasmose congênita, que desde o nascimento dependem de tratamentos e enfrentam, com seus familiares, as dificuldades do acompanhamento médico e da disponibilidade do serviço de saúde, na busca por melhores prognósticos visuais e menores impactos da perda visual em sua qualidade de vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à profa. Gláucia Manzan Queiroz Andrade pelo apoio e confiança em todas as etapas deste estudo e por dividir comigo seus conhecimentos, contribuindo para o meu crescimento pessoal e profissional.

Aos médicos, Dr. Daniel V. Vasconcelos Santos, o mais carinhoso com os pacientes, e Dr. Galton C. Vasconcelos, o mais otimista que já conheci, pela oportunidade de aprendizagem.

À Dra. Angela Dias, Dra. Éricka Carellos, Dra. Roberta Romanelli e todos os residentes do Hospital São Geraldo-HC/UFMG que contribuíram nos atendimentos às crianças do projeto.

Às professoras Waleska T. Caiafa, Lívia de C. Magalhães e Dra. Luciene C. Fernandes pela disponibilidade e contribuição para a qualificação deste trabalho.

Aos demais professores da UFMG que colaboraram em todas as etapas do meu processo de aprendizagem ao longo de tantos anos, na graduação, mestrado e doutorado.

A profa. Namie Okino Sawada, da Universidade de São Paulo, por me atender tão prontamente, esclarecendo minhas dúvidas e compartilhando seus conhecimentos.

Ao Dr. Joost Felius e seus colaboradores, por terem desenvolvido o questionário CVFQ e apoio na utilização deste para avaliação das crianças com toxoplasmose congênita no Brasil.

À fisioterapeuta Luciana Rossi, à terapeuta ocupacional Aline Brandão e à colaboradora da Uveite Denimara Vasconcelos pela contribuição no atendimento às crianças do projeto.

Às ex-alunas da UFSJ, enfermeira Jacqueline Souza Dutra e bioquímica Arrizia Amaral P. O. de Castro, pela contribuição na organização, digitação e conferência do banco de dados.

Às acadêmicas, Debora Di Pietra Cabral da UFMG (Enfermagem) e Leticia Nascimento da FUMEC (Psicologia), pela contribuição na coleta dos dados.

Às colaboradoras do Setor de Controle e Tratamento (SCT- NUPAD), Rejane, Jarilda e Thamyres, pelo auxílio na logística e no suporte às consultas médicas dos pacientes.

Aos meus treinadores e companheiros de corrida de rua, que me ajudaram a manter o equilíbrio físico e mental, nessa prazerosa e árdua tarefa de concluir esse estudo.

Aos meus amigos que virtualmente compartilharam comigo as angústias, assim como as alegrias que vivi durante o desenvolvimento deste trabalho.

Ao meu pai, meus irmãos, sobrinhos, cunhados e ao José Alberto, que acreditam em mim e mesmo de longe me apoiam em todo momento.

À minha mãe, que sempre acreditou na educação e nos estudos como as maiores heranças que ela podia me deixar. Onde você estiver mãe, essa conquista é sua!

E a Deus, pela oportunidade de viver, aprender e concluir mais esta etapa no caminho do conhecimento.

**Muito obrigada a todos vocês!
Meu eterno carinho e gratidão!**

APOIO FINANCEIRO - AGRADECIMENTO

Ao Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (NUPAD- Faculdade de Medicina - UFMG) pelo apoio na execução e condução do estudo.

Ao Hospital São Geraldo e ao Ambulatório de Infectologia Pediátrica São Vicente – HC - UFMG pela disponibilização da estrutura física e contribuição dos seus funcionários, médicos e residentes nos atendimentos aos pacientes.

À Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais (FAPEMIG-MG) pelo apoio financeiro ao projeto: APQ-01990-12.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa CAPES-REUNI.

À Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ) pela parceria no desenvolvimento desta pesquisa e pelo incentivo a minha qualificação.

À Mapi Research Trust por autorizar o uso do questionário *Pediatric Quality of Life Inventory TM* (PedsQL), sem ônus, por se tratar de um trabalho acadêmico.

À Retina Foundation of the Southwest por disponibilizar gratuitamente o questionário *Children's Visual Function Questionnaire* (CVFQ).

*“Eu fico
Com a pureza
Da resposta das crianças
É a vida, é bonita
E é bonita...”*

Gonzaguinha

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AO	Ambos os olhos
AUQEI	<i>Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé</i>
AVIF	Avaliação da visão funcional
AVP	Atividades da vida prática
CBCD	Centro Brasileiro de Classificação de Doenças
CCI	Correlação intraclasse
CID-10	Classificação Internacional das Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidades
CHQ	<i>Child Health Questionnaire</i>
CVFQ	<i>Children Visual Visual Function Questionnaire</i>
CVFQ7-BR-toxo	Questionário da Função Visual Infantil adaptado para crianças Brasileiras com toxoplasmose congênita
CTBG	<i>Congenital Toxoplasmosis Brazilian Group</i>
DD	Diâmetro do Disco Óptico
ERGHO	Grupo de Pesquisa Europeia sobre desfechos da Saúde
FAPEMIG	Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais
FUMEC	Universidade FUMEC
HC	Hospital das clínicas
HSG	Hospital São Geraldo
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IMRS	Índice Mineiro de responsabilidade social
MG	Minas Gerais
NEI-VFQ 25	25-Item National Eye Institute – Visual Function
NUPAD	Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico
OE	Olho esquerdo
OD	Olho direito
OMS	Organização Mundial da Saúde
PEDI	Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade
PedsQL	<i>Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales</i>
PGWBI	<i>Psychological General Well-Being Index</i>

QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
RC	Retinocoiroidite
REUNI	Programa do Governo Federal de Apoio a Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais Brasileiras
RN	Recém-nascidos
SCT	Setor de Controle e Tratamento
SES-MG	Secretaria do Estado da Saúde de Minas Gerais
TC	Toxoplasmose Congênita
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
WHO	World Health Organization
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life
WPPSI-R	Escala de Inteligência para a Idade Pré-Escolar e Primária

RESUMO

Introdução: A elevada prevalência da toxoplasmose congênita (TC) no Brasil, verificada também no estado de Minas Gerais, associada ao maior comprometimento ocular observado nas crianças brasileiras comparadas às europeias; e a evolução de muitos desses indivíduos para a baixa visão (BV), nos remetem à necessidade de compreender o impacto da perda visual na qualidade de vida em uma coorte de crianças infectadas identificadas no período neonatal e tratadas com antiparasitários durante o primeiro ano de vida. **Objetivo:** Adaptar o questionário *Children's Visual Function Questionnaire* (CVFQ) à realidade sociocultural de crianças brasileiras com toxoplasmose congênita e investigar as propriedades psicométricas para mensuração da qualidade de vida (QV) relacionada à visão nesses pacientes; descrever as lesões retinocoroideanas observadas em uma coorte de crianças pré-escolares com TC em Minas Gerais; avaliar quantitativamente o déficit visual e investigar sua correlação com a pontuação na percepção da QV relacionada à perda visual (CVFQ7-BR-toxo). **Método:** Estudo epidemiológico transversal aninhado, em uma coorte de 142 crianças acompanhadas prospectivamente nos Serviços de Infectologia Pediátrica e Oftalmologia do Hospital das Clínicas da UFMG. Questionários foram aplicados aos pais e cuidadores para avaliar a percepção sobre a QV de suas crianças com TC e para verificar a situação socioeconômica das famílias. Oftalmologistas do setor de uveíte avaliaram a retina das crianças e descreveram as lesões de retinocoroidite quanto à localização, número de lesões, tamanho e lateralidade. No setor de baixa visão, oftalmologistas avaliaram a acuidade visual. Foram usadas técnicas de estatística multivariada para avaliar as propriedades psicométricas da escala de QV e testes de Kruskal Wallis e Mann Whitney para a comparação dos escores medianos da escala de QV em crianças com visão normal, perda visual leve e baixa visão. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG. **Resultado:** Adaptações no CVFQ versão brasileira deram origem ao CVFQ7-BR-toxo, questionário para avaliar a percepção de pais/cuidadores sobre qualidade de vida relacionada a baixa visão de crianças com toxoplasmose congênita pré-escolares. Na análise fatorial exploratória o resultado do teste *Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy* (KMO) foi de 0,74, indicando boa adequabilidade do modelo fatorial. Seis componentes (fatores) extraídos correspondem a 46,3% da variância total explicada, e são compostos por itens com coeficiente de saturação (carga fatorial) maior ou igual a 0,45. Pela descrição, estrutura de variabilidade, e interpretação do agrupamento dos itens do questionário CVFQ adaptado (CVFQ7-BR-toxo) identificaram-se seis subescalas: saúde geral; capacidade visual; desempenho visual/visão funcional; comportamento social e pessoal, impacto na família e tratamento. A homogeneidade das medidas para o construto QV no CVFQ adaptado foi avaliada pela consistência interna das subescalas. As subescalas Desempenho visual - visão funcional e o Impacto na família se mostraram adequadas, com coeficiente alfa de Cronbach de 0,75 e 0,77 respectivamente. As subescalas comportamento pessoal e social e, tratamento apresentaram valores de alfa de Cronbach menores que 0,7 (0,68 e 0,61 respectivamente). A correlação entre as subescalas e a escala global foram todas significativas (p-valor <0,001) variando de 0,42 a 0,75. As correlações item-escala globais foram significativas (p-valor <0,01) e maiores do que 0,20, sendo estes valores considerados aceitáveis. Verificou-se a validade discriminante do instrumento pelas diferenças significativas (p<0,005) na comparação das escalas do CVFQ7-BR-toxo para escores relatados pelo pai/cuidador de crianças com e sem baixa visão. A validação convergente foi verificada pela correlação (r=0,58; p<0,001) entre o escores globais do CVFQ7-BR-toxo e do PedsQL, com resultado moderado. Para análise dos exames clínicos oftalmológicos, das 142 crianças, duas foram excluídas por não terem realizado todos os exames. Das 140 crianças, 87,1% (121/139) apresentaram pelo menos uma lesão de retinocoroidite e, dentre elas, 20,7% (25/121) foram diagnosticadas com baixa visão (BV). A retinocoroidite esteve presente em

ambos os olhos de 81,0% (98/121) das crianças com lesões, sendo que 25,5% (25/98) destas tinham BV. Lesão macular (foveal e/ou extrafoveal) em ambos os olhos ocorreu em 43,9% (43/98) das crianças e 51,2% (22/43) destas apresentaram BV. Pelo menos 50% das crianças com BV apresentaram lesões com tamanho médio superior a 3,0 diâmetros de disco óptico (DD). Ausência de lesão ocorreu em apenas 12,9% (18/140) das crianças. Na percepção dos pais cuidadores (CVFQ7-BR-toxo) das crianças diagnosticadas com BV, os escores medianos foram menores nas dimensões capacidade visual ($p=0,002$), desempenho funcional/visão funcional ($p=0,002$), impacto na família ($p=0,001$) e na QV global ($p=0,009$) quando comparados às crianças com perda visual leve e com visão normal. **Conclusão:** As propriedades psicométricas do CVFQ7-BR-toxo se mostraram adequadas quanto à validade do construto QV. O instrumento foi capaz de registrar o impacto no comprometimento da visão funcional e na família de crianças com toxoplasmose congênita. Na avaliação oftalmológica dessa população foram observadas lesões retinocoroideanas de maior gravidade, por serem em sua maioria maculares, múltiplas, bilaterais, resultando em comprometimento da função visual e menor acuidade visual. Na percepção dos pais e cuidadores sobre a QV relacionada a baixa visão, estas crianças apresentaram pior capacidade visual, pior desempenho funcional / visão funcional, com maior impacto nas suas famílias e piora da qualidade de vida global. Esses resultados podem subsidiar políticas para melhor controle e prevenção da toxoplasmose congênita.

Palavras-chave: qualidade de vida; propriedades psicométricas; toxoplasmose congênita; retinocoroidite; perda visual; baixa visão.

ABSTRACT

Introduction: The high prevalence of congenital toxoplasmosis (CT) in Brazil, in addition to the high burden of ocular involvement in infected individuals, evolving to low vision (LV) in many of them, highlights the importance of assessing their quality of life (QOL). **Objective:** To adapt the Children's Visual Function Questionnaire (CVFQ) to the socio-cultural reality of Brazilian children with CT, and to investigate the psychometric properties to measure vision-related quality of life (QOL) for these patients; to characterize retinochoroidal changes in a cohort of preschool children with CT in Minas Gerais; to quantitatively evaluate the visual deficit and to investigate its correlation with QOL perception scores (CVFQ7-BR-toxo instrument). **Methods:** Cross-sectional epidemiological study with nested cohort of 142 children prospectively followed at the Pediatric Infectious Disease and Ophthalmology Services of Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. Questionnaires were applied to parents and carers to evaluate QOL perception of their children with CT and to characterize the socioeconomic status of their families. Number, location, size and laterality of retinochoroidal lesions were recorded. Best-corrected visual acuity was also assessed. Multivariate statistical techniques were used to evaluate psychometric qualities of QOL scale. Kruskal Wallis and Mann Whitney test were employed for comparison of median scores of the QOL scale in children with normal visual, mild vision loss and low vision. **Results:** Adaptations in the CVFQ-Brazilian version originated the CVFQ7-BR-toxo, a questionnaire to evaluate perception of parents/carers about vision-related QOL of preschool children with CT. In the exploratory factor analysis, result of Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy test (KMO) was 0.74, indicating good suitability of the factor model. Six extracted components (factors) explained 46.3% of total variance, consisting of items with saturation coefficient (factor load) ≥ 0.45 . Six subscales were identified after description, variability structure and interpretation of grouping of items of CVFQ7-BR-toxo: Overall Health; Visual Acuity; Visual Performance/Functional Vision; Individual and Social Behavior, Impact on Family, and Treatment. Homogeneity of measures for the QOL construct in the adapted CVFQ was evaluated by internal consistency of the subscales: Subscales Visual Performance/Functional Vision and Impact on Family showed to be adequate, with Cronbach's alpha of 0.75 and 0.77 respectively. Subscales Individual and Social Behavior and Treatment showed Cronbach's alpha coefficient smaller than 0.7 (0.68 and 0.61 respectively). The correlations between subscales and the global scale were all statistically significant (p -value < 0.001) ranging from 0.42 to 0.75. The global item-scale correlations were also significant (p -value < 0.01) and greater than 0.20, with these values being considered acceptable. Discriminant validity of the instrument by significant differences ($p < 0.005$) was verified in the comparison of CVFQ7-BR-toxo scales to the scores reported by the parent/carers of children with and without low vision. The convergent validity was verified by the moderate correlation ($r = 0.58$; $p < 0.001$) between the overall scores CVFQ7-BR-toxo and PedsQL. For the analysis of the clinical examinations of the 142 children, two were excluded because they did not have all the exams. Of the 140 children, 87.1% (121/139) had at least one retinochoroidal lesion. Among them, 20.7% (25/121) were diagnosed with LV. Retinochoroiditis was found in both eyes in 81.0% (98/121), and 25.5% (25/98) of these had LV. Macular (foveal and/or extrafoveal) lesions in both eyes occurred in 43.9% (43/98); 51.2% (22/43) of these children had low LV. At least 50% of children with LV presented retinochoroidal lesions with an average size > 3 optic disc diameter. Absence of retinochoroidal lesions was recorded in only 12.9% (18/140) of children. In the perception of carers parents (CVFQ7-BR-toxo) of children diagnosed with LV, median scores were lower for visual ability dimensions ($p = 0.002$), functional performance- visual function ($p = 0.002$), impact on family ($p = 0.001$) and overall QOL ($p = 0.009$) when compared to those of

children with mild visual loss and with normal vision. **Conclusion:** CVFQ7-BR-toxo psychometric properties were appropriate concerning the validity of the QOL construct. The questionnaire was able to register the impact of visual disability on families of children with CT. Retinochoroiditis, was more severe, with frequent multiple, bilateral and macular lesions, resulting in impaired visual function. According to QOL perception of parents and carers, children with LV presented worse scores for visual capacity, functional performance/functional vision, with greater impact on their families and decreased overall quality of life. These results can support policies for better control and prevention of CT.

Keywords: quality-of-life; psychometric qualities; congenital toxoplasmosis; retinochoroiditis; visual loss; low vision.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Variação da perda da acuidade visual no CID-9, CID-9-CM e CID-10	19
Tabela 1: Escores relatados pelos pais/cuidadores das crianças com toxoplasmose congênita com e sem baixa visão (Artigo 1)	64
Tabela 2: Medianas e correlação dos escores pelas pais/cuidadores de crianças com toxoplasmose congênita (Artigo 1)	64
Tabela 1: Acuidade visual em 140 crianças com toxoplasmose congênita de acordo com características das cicatrizes retinocoroideanas observadas no quinto ano de seguimento no Hospital das Clínicas da UFMG (Artigo 2)	85
Tabela 2: Escores do CVFQ7-BR-toxo segundo a classificação da perda visual (Artigo 2)	87

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Visão geral da CIF	21
Figura 2: População em estudo	37
Figura 3: Fluxo seguido pelos participantes do estudo desde o acolhimento até o resultado dos exames na segunda consulta	39
Figura 4: Atendimento no Ambulatório de Uveites do HSG/HC-UFMG	41
Figura 5: Atendimento no Serviço de baixa visão infantil do HSG/HC-UFMG	42
Figura 6: Ficha para avaliação do CVFQ versão brasileira	44
Figura 1: Aspecto região macular do olho direito (A, B e E) e esquerdo (C, D e F) de criança com toxoplasmose congênita (Artigo 2).....	83
Figura 2: Escores medianos das dimensões do CVFQ7-BR-toxo (Artigo 2).....	88

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	1
2	REFERENCIAL TEÓRICO	6
2.1	Qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde	6
2.2	Instrumentos para avaliar a qualidade de vida	7
2.3	Condições clínicas e epidemiológicas da toxoplasmose	10
2.3.1	Conceitos e aspectos gerais	10
2.3.2	Toxoplasmose congênita e o comprometimento da visão	11
2.3.3	Impacto da toxoplasmose na qualidade de vida	14
2.4	Condições clínicas e epidemiológicas da baixa visão	16
2.4.1	Conceito e aspectos gerais	16
2.4.2	Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidades e a visão funcional	19
2.4.3	Deficiências visuais e Qualidade de vida	23
3	JUSTIFICATIVA	34
4	OBJETIVOS	35
4.1	Objetivos do artigo 1	35
4.2	Objetivos do artigo 2	35
5	PACIENTES E MÉTODOS	36
5.1	Desenho do estudo e aspectos éticos	36
5.2	População em estudo	36
5.3	Critérios de inclusão e exclusão	37
5.4	Local de realização e processo de abordagem aos participantes do estudo	38
5.5	Formulários e procedimentos para avaliação da função visual	40
5.5.1	Exames clínicos oftalmológicos	40
5.6	Instrumentos para avaliação de qualidade vida	42
5.6.1	Children's Visual Function Questionnaire (CVFQ)	42
5.6.2	Adaptação cultural do CVFQ-7	43
5.6.3	Pediatric Quality of Life (PedsQL™)	44
5.7	Estatística descritiva e analítica	45

5.7.1	Medidas descritivas.....	46
5.7.2	Medidas para avaliação das propriedades psicométricas de instrumentos.....	46
5.7.3	Análise fatorial exploratória.....	47
5.7.4	Análise da confiabilidade de instrumentos.....	49
5.7.5	Análise da validade discriminante e convergente.....	50
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	53
6.1	ARTIGO I – PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO CVFQ7-BR-TOXO (CHILDREN’S VISUAL FUNCTION QUESTIONNAIRE) PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA A VISÃO EM PRÉ-ESCOLARES COM TOXOPLASMOSE CONGÊNITA NO BRASIL.....	54
6.2	ARTIGO 2: COMPROMETIMENTO VISUAL E QUALIDADE DE VIDA EM UMA COORTE DE CRIANÇAS PRÉ-ESCOLARES COM TOXOPLASMOSE CONGÊNITA EM MINAS GERAIS, BRASIL	75
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	97
8	ANEXOS	99
8.1	ANEXO A: Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG	99
8.2	ANEXO B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	100
8.3	ANEXO C: Ficha de exames da Uveíte.....	116
8.4	ANEXO D: Ficha de exames no Serviço de Baixa Visão Infantil.....	118
8.5	ANEXO E: Instrumento CVFQ7-BR-toxo	119
8.6	ANEXO F: Instrumento Pediatric Quality of Life (PedsQL™).....	125
9	APENDICE	127

1 INTRODUÇÃO

No mundo, há aproximadamente 1-10 crianças infectadas pelo *Toxoplasma gondii* a cada 10.000 nascidos vivos. No Brasil, a infecção atinge 3-20 a cada 10.000 nascidos vivos, uma das prevalências mais elevadas do mundo. ⁽¹⁾ Em Minas Gerais, Brasil, foram realizados dois estudos para avaliar a prevalência da toxoplasmose congênita (TC) utilizando a triagem neonatal (IgM anti-*T. gondii*). O primeiro, no período de 2003-04, realizado em Belo Horizonte, encontrou seis recém-nascidos (RN) com TC para cada 10.000 nascidos vivos. ⁽²⁾ O segundo incluiu crianças de todo o estado, entre 2006-07 e encontrou 13 infectados por 10.000 nascidos vivos, com predomínio da infecção congênita nas regiões com menor índice de desenvolvimento humano (IDH). ⁽³⁾

Em estudo em Minas Gerais, foram identificados 190 neonatos com TC e 80% apresentavam retinocoroidite no primeiro exame oftalmológico, entre o primeiro e segundo mês de vida. Cerca de 40% dessas crianças apresentavam lesões retinocoroideanas em atividade. ⁽⁴⁾ Outros estudos já haviam evidenciado a elevada prevalência e gravidade do comprometimento ocular nas crianças brasileiras. ^(5,6) Estudos de coorte multicêntricos realizados na Europa ⁽⁷⁾ e nos EUA ⁽⁸⁾ têm mostrado que o diagnóstico e tratamento precoces da infecção congênita e das reativações oculares podem melhorar o prognóstico visual das crianças. Muitas dessas crianças, principalmente quando não tratadas, apresentam retinocoroidite bilateral com comprometimento macular, evoluindo com baixa visão. O encaminhamento precoce para programas de habilitação/estimulação visual pode possibilitar participação mais efetiva na sociedade. Embora muito tenha se avançado no conhecimento da TC, o impacto dessa doença na qualidade de vida (QV) dos indivíduos ainda é pouco conhecido. ⁽⁹⁾

Questionários são os instrumentos mais comumente utilizados na avaliação de QV, sendo as formas de aplicação mais frequentes a autoaplicação e a entrevista. Há também variação quanto ao respondente, sendo a versão *self* aquela em que a própria pessoa mensura a percepção sobre os itens avaliados (autorrelato) e a versão *proxy* quando outro respondente (familiar ou pessoa próxima) avalia a percepção sobre os itens avaliados. ⁽¹⁰⁾

A maioria dos instrumentos utilizados para mensurar a QV foi desenvolvida nos Estados Unidos e Europa e sua aplicação em população distinta da que foi desenvolvida requer tradução e avaliação da pertinência e adequação do instrumento ao novo meio cultural, ao conteúdo, normas ou referências disponibilizadas. ^(11,12)

A comunidade científica considera a importância de relacionar os resultados clínicos à percepção dos pacientes quanto ao impacto da doença no seu bem estar, bem como a necessidade de um instrumento confiável e válido para mensurar a qualidade de vida relacionada à visão. ⁽¹³⁾

Estudos sobre qualidade de vida relacionada à visão têm se intensificado desde a década de 90 e, na faixa etária pediátrica, seu uso tem sido restrito, por depender da idade e do desenvolvimento da criança. ⁽¹⁴⁾ Recentemente no Brasil, foi validado o instrumento de Avaliação da Visão Funcional para crianças de 2 a 6 anos de idade (AVIF - 2 a 6 anos), mas o estudo não relacionou a deficiência visual às dificuldades na realização de tarefas diárias e os aspectos emocionais e sociais. ^(15,16)

Pesquisadores nos EUA construíram questionário para avaliação da função visual e o impacto da deficiência na qualidade de vida de crianças. Obteve-se o *Children's Visual Function Questionnaire* (CVFQ) específico para faixa etária menor de 3 anos (CVFQ-3) e de 3 até 7 anos (CVFQ-7). Os autores concluíram que o CVFQ avalia o impacto do comprometimento da visão nas crianças e suas famílias. ⁽¹⁴⁾

No Brasil, a versão em português-brasileiro do CVFQ teve sua tradução validada durante o estudo original e foi usada, entre 2006-07, para avaliar a qualidade de vida relacionada à visão de crianças com catarata congênita ⁽¹⁷⁾, mas a investigação das propriedades psicométricas do instrumento não está disponível na literatura.

Este estudo se propõe a adaptar o instrumento CVFQ-7 em versão português brasileiro, visto que o Brasil é país com grande diversidade social, cultural e econômica e investigar suas propriedades psicométricas, e além de descrever a perda visual em crianças com toxoplasmose congênita.

Os resultados serão apresentados no formato de dois artigos, de acordo com a resolução 03/210 do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, Área de Concentração Saúde da Criança e do Adolescente, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (FM-UFMG)¹.

¹ Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (FM-UFMG). Disponível em: <http://ftp.medicina.ufmg.br/cpg/programas/saude_crianca/arquivos/2010/Resolucao03-2010.pdf>.

O primeiro artigo descreverá a adaptação *do Children's Visual Questionnaire* (CVFQ) e a investigação de suas propriedades psicométricas para avaliação da qualidade de vida relacionada à visão em crianças com toxoplasmose congênita.

O segundo artigo versará sobre o impacto da perda visual na qualidade de vida de crianças com toxoplasmose congênita.

REFERÊNCIAS

1. Avelino MM, Campos D, Parada JB De, Castro AM De. **Risk factors for Toxoplasma gondii infection in women of childbearing age**. *Braz J Infect Dis* [Internet]. 2004 Apr;8(2):164–74. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15361995>
2. Andrade GMQ de, Resende LM de, Goulart EMA, Siqueira AL, Vitor RW de A, Januario JN. Deficiência auditiva na toxoplasmose congênita detectada pela triagem neonatal. *Rev Bras Otorrinolaringol*. 2008;74(1):21–8.
3. Carellos EVM, Caiaffa WT, Andrade GMQ, Abreu MNS. Congenital toxoplasmosis in the state of Minas Gerais , Brazil : a neglected infectious disease ? *Epidemiol Infect*. 2014;142(November 2011):644–55.
4. Vasconcelos-Santos DV, Machado Azevedo DO, Campos WR, Oréfica F, Queiroz-Andrade GM, Carellos EVM, et al. Congenital toxoplasmosis in southeastern Brazil: results of early ophthalmologic examination of a large cohort of neonates. *Ophthalmology* [Internet]. Elsevier Inc.; 2009 Nov [cited 2014 Aug 11];116(11):2199–205.e1. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19744724>
5. Lago EG, Neto EC, Melamed J, Rucks AP, Presotto C, Coelho JC, et al. Congenital toxoplasmosis: late pregnancy infections detected by neonatal screening and maternal serological testing at delivery. *Paediatr Perinat Epidemiol* [Internet]. 2007 Nov [cited 2014 Sep 2];21(6):525–31. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17937738>
6. Gilbert RE, Freeman K, Lago EG, Bahia-Oliveira LMG, Tan HK, Wallon M, et al. Ocular sequelae of congenital toxoplasmosis in Brazil compared with Europe. *PLoS*

- Negl Trop Dis** [Internet]. 2008 Jan [cited 2014 Aug 14];2(8):e277. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2493041&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
7. Kodjikian L, Wallon M, Fleury J, Denis P, Binquet C, Peyron F, et al. **Ocular manifestations in congenital toxoplasmosis**. Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol [Internet]. 2006 Jan [cited 2014 Sep 2];244(1):14–21. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15906073>
 8. Mcleod R, Boyer K, Karrison T, Kasza K, Swisher C, Roizen N, et al. Outcome of Treatment for Congenital Toxoplasmosis , 1981 – 2004 : **The National Collaborative Chicago- Based , Congenital Toxoplasmosis Study**. *Clin Infect Dis*. 2006;42:1383–94.
 9. Vasconcelos-Santos DV, Andrade GQM. Geographic Difference in Outcomes of Congenital Toxoplasmosis. *Pediatr Infect Dis J*. 2011;30(9):816.
 10. Melo E de, Valdés M, Pinto J de S. **Qualidade de vida de crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchenne**. *Pediatrics (Santiago)* [Internet]. 2005 [cited 2014 Aug 22];27(1):28–37. Available from: <http://www.pediatrasiapaulo.usp.br/upload/html/1094/body/05.htm>
 11. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr* [Internet]. 1999;21(1):19–28. Available from: www.fsp.usp.br/rsp
 12. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 1993 Dec [cited 2014 Aug 17];46(12):1417–32. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/089543569390142N>
 13. Stelmack J. Quality of life of low-vision patients and outcomes of low-vision rehabilitation. *Optom Vis Sci* [Internet]. 2001 May;78(5):335–42. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11384011>
 14. Felius J, Stager DR, Berry PM, Fawcett SL, Salomão SR, Berezovsky A, et al. Development of an instrument to assess vision-related quality of life in young children.

- Am J Ophthalmol** [Internet]. 2004 Sep [cited 2014 Jul 28];138(3):362–72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15364217>
15. Rossi LD de F, Vasconcelos GC, Saliba GR, Magalhães L de C, Soares AMA, Cordeiro SS, et al. Avaliação da visão funcional para crianças com baixa visão de dois a seis anos de idade - estudo comparativo. **Arq Bras Oftalmol** [Internet]. 2011 Aug;74(4):262–6. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27492011000400007&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
 16. Rossi LD de F, Vasconcelos GC de, Saliba GR, Magalhães L de C, Soares AMA, Cordeiro SS, et al. Confiabilidade da avaliação da visão funcional para crianças com baixa visão de dois a seis anos: em busca de evidências. **Arq Bras Oftalmol** [Internet]. 2012 Aug [cited 2014 Jun 8];75(4):259–63. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27492012000400008&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
 17. Lopes MCB, Salomão SR, Berezovsky A, Tartarella MB. Avaliação da qualidade de vida relacionada à visão em crianças com catarata congênita bilateral. **Arq Bras Oftalmol** [Internet]. 2009 Aug [cited 2014 Jul 28];72(4):467–80. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27492009000400008&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde

A definição de qualidade de vida (QV) é abrangente, complexa e dependente da perspectiva de quem a avalia. Desde a década de 90, o conceito de QV contempla dois aspectos fundamentais: a subjetividade e a multidimensionalidade. A subjetividade considera a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não médicos no seu contexto de vida, ou seja, a sensação de bem-estar e satisfação pessoal; e a multidimensionalidade engloba diferentes aspectos como físico (percepção do indivíduo sobre sua condição física, nível de funcionalidade e independência), psicológico (percepção do indivíduo sobre sua condição afetiva e cognitiva), relação social e pessoal (percepção do indivíduo sobre os relacionamentos sociais e os papéis sociais adotados na vida) e meio ambiente (percepção do indivíduo sobre aspectos diversos relacionados ao ambiente onde vive).⁽¹⁻³⁾ Trata-se de considerar como as pessoas percebem e identificam os fatores capazes de incidir sobre suas vidas.

Há duas tendências quanto à conceituação do termo na área da saúde: qualidade de vida (*quality of life*) como um conceito mais genérico e qualidade de vida relacionada à saúde (*health-related quality of life*). A primeira, que aborda conceituação mais ampla e não faz referência às disfunções ou agravos, é definida pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde como sendo:

a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.⁽¹⁻³⁾

A segunda é usada com objetivos semelhantes à primeira, mas envolve aspectos sobre o impacto das disfunções ou agravos e do tratamento na vida do indivíduo. Inclui informações sobre condição e funcionamento físico, psicológico e social, além do impacto dos sintomas da doença e da terapia empregada no cotidiano do indivíduo e de sua família.^(1,4)

Indicadores de qualidade de vida têm sido alvo de estudo na área da saúde e diversos questionários têm sido construídos para mensurá-los. Eles são compostos por itens (perguntas) que procuram medir com respostas numéricas o quanto os aspectos da vida das pessoas são afetados pelas condições de saúde.

É importante ressaltar que, no Brasil, não há estudos de base populacional com indivíduos livres de doenças (indivíduos saudáveis) de maneira a se ter um ponto de corte para a população que sirva como referência.

Os indicadores de qualidade de vida são essenciais para subsidiar decisões de saúde pública, tais como alocação de recursos, implantação de melhorias nos serviços, registros de novos medicamentos e equipamentos, avaliação do impacto físico e psicossocial que os agravos ou disfunções podem acarretar para as pessoas acometidas, avaliação dos programas de habilitação e reabilitação.

2.2 Instrumentos para avaliar a qualidade de vida

Os instrumentos utilizados para avaliação de qualidade de vida são classificados na literatura científica como genéricos (avaliação geral da QV) ou específicos (avaliação da QV relacionada a condição de saúde). Os genéricos procuram englobar todos os aspectos importantes relacionados à saúde e refletem o impacto de uma doença sobre o indivíduo. Têm como vantagens a possibilidade de avaliação simultânea de várias áreas ou domínios e serem usados em qualquer população, permitindo comparações entre pacientes com diferentes doenças. Mas apresentam a desvantagem de não serem sensíveis para detecção de aspectos específicos da QV em uma determinada doença e/ou população (crianças, adultos ou idosos). Os instrumentos específicos apresentam a vantagem de serem mais sensíveis aos aspectos clínicos e, como desvantagem, serem restritos aos domínios de relevância avaliados. Tendem a manter o caráter multidimensional e avaliam também a percepção geral da QV, embora contribuam para melhor identificar as características, os sintomas e as incapacidades ou limitações relacionadas a determinado agravo ou disfunção. ^(5,6) Como os dois instrumentos fornecem percepções diferentes, eles podem ser empregados concomitantemente.

Os questionários são os instrumentos mais comumente utilizados na avaliação de QV, sendo as formas de aplicação mais frequentes a autoaplicação e a entrevista. Há também variação quanto ao respondente, havendo a versão *self*, em que a própria pessoa mensura a percepção sobre os itens avaliados (autorrelato), e a versão *proxy*, em que outro respondente (familiar ou pessoa próxima) avalia a percepção sobre os itens avaliados. A forma de aplicação dos instrumentos para coleta de dados deve ser definida considerando-se as características da população participante e os objetivos do estudo.

A forma de coletar os dados de qualidade de vida na população infantil deve levar em consideração que o autorrelato é influenciado pelas habilidades de compreensão e expressão da linguagem da criança. Muitas medidas de qualidade de vida requerem que a resposta seja baseada nas experiências durante um período específico de tempo: como no mês passado ou na semana anterior. A habilidade da criança em responder em relação ao tempo é influenciada por diferenças no desenvolvimento da memória e da percepção do tempo. ⁽⁷⁾ A percepção da criança sobre seu estado de saúde e sobre seu contexto de vida pode ser limitada. ⁽⁸⁾

O relato dos pais ou de pessoas próximas é bastante utilizado em pesquisas com população infantil, mas é importante observar que crianças e pais/cuidadores não necessariamente compartilham os mesmos pontos de vistas sobre o impacto da doença. A funcionalidade (capacidade para execução de determinada tarefa) e a cognição (processos que influenciam o comportamento, o conhecimento e desenvolvimento intelectual) apresentam resultados similares quando avaliados por pacientes e familiares, mas as limitações funcionais podem ser consideradas maiores do que realmente são pelos familiares ⁽⁸⁾. A combinação de autorrelato e relato de pessoas próximas pode ser a melhor forma de avaliação, pois considera tanto a percepção dos pais quanto das crianças, obtendo-se assim informações mais completas. ⁽⁷⁾

A maioria dos instrumentos utilizados para mensurar a QV foi desenvolvida nos Estados Unidos e Europa, com crescente interesse dos pesquisadores em traduzi-los para aplicação em outras culturas. A aplicação transcultural por meio da tradução de qualquer instrumento de avaliação é um tema controverso. ⁽²⁾ Alguns autores criticam a possibilidade de que o conceito de qualidade de vida possa não ser ligado à cultura ⁽⁹⁾ e por outro lado, alguns autores têm considerado que, independentemente da nação, cultura ou época, é importante que as pessoas se sintam bem psicologicamente, possuam boas condições físicas e sintam-se socialmente integradas e funcionalmente competentes. ⁽¹⁰⁾

Optando-se pela utilização de um instrumento em uma cultura diferente daquela para a qual ele foi desenvolvido, recomenda-se que alguns cuidados sejam tomados visando avaliar a pertinência e adequação ao novo meio cultural, ao conteúdo, normas ou referências disponibilizadas. Possíveis inadequações de um instrumento a um grupo cultural podem resultar de problemas na tradução, falta de relevância de conteúdos de determinados itens e/ou escores normativos inapropriados às características típicas encontradas na referida cultura. O Grupo de Pesquisa Europeia sobre desfechos da Saúde (ERGHO) e alguns pesquisadores desenvolveram normas e orientações para adaptações transculturais de instrumentos. ⁽¹¹⁾ Estes

critérios incluem equivalência de conteúdo, equivalência semântica, equivalência técnica e equivalência conceitual. A equivalência de conteúdo se refere à investigação da relevância de cada item de uma escala para a realidade de uma cultura. Equivalência semântica é uma característica do processo de tradução no qual deve ser atribuída ênfase à manutenção da essência do conteúdo abordado, em lugar da tradução direta das palavras de cada item do instrumento. Equivalência técnica de um instrumento inclui a comparação do instrumento traduzido e/ou adaptado com outros instrumentos que avaliam sobre o mesmo fenômeno. Por fim, equivalência conceitual é a investigação da consistência interna de mensuração do fenômeno em diferentes culturas, e também a avaliação da forma como o referido fenômeno é organizado e expresso por indivíduos de realidades culturais distintas. ⁽¹²⁾

Neste sentido, o estudo sobre QV inicia-se pela definição do conceito de qualidade de vida que será abordado e, por conseguinte, pela decisão sobre qual instrumento de medição será utilizado. Este pode ser um novo instrumento, que será construído, ou então um instrumento existente que será traduzido e/ou adaptado de outros países. Para decidir qual instrumento, é necessário que se conheçam os aspectos clínicos e epidemiológicos da patologia que será abordada e o impacto esperado na qualidade de vida do indivíduo.

No Brasil, três instrumentos para mensuração da qualidade de vida em crianças têm sido amplamente utilizados: a Escala de qualidade de vida da criança (AUQEI)² do tipo genérico e de autorrelato que avalia a satisfação da criança em diversos domínios de sua vida; o *Child Health Questionnaire* (CHQ)³, que também é do tipo genérico, de autorrelato e relato de pessoas próximas que avalia o bem estar físico e psicossocial da criança; e ainda o *Pediatric Quality of Life*TM (PedsQL)⁴ que existe nos tipos genérico e específico com versão para autorrelato e relato de pais/cuidadores. Este último vem sendo validado desde 2008 para avaliar a percepção da QV em diversos agravos na população brasileira.

² Autoquestionnaire *Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI) desenvolvido por Manificat e Dazord, 1997, tendo sido traduzida e adaptada para a população brasileira por Assumpção, Kuzynski, Sprovieri e Aranha, 2000. ⁽⁵⁷⁾

³ Child Health Questionnaire (CHQ) desenvolvido por Langraf, Abetz e Ware, em 1996, tendo sido adaptado e validado para população brasileira. ⁽⁵⁸⁾

⁴ Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales (PedsQL) foi desenvolvido para ser uma abordagem modular para aferição da QVRS pediátrica (59), integrando os méritos relativos das abordagens genéricas e daquelas concentradas em doenças específicas. A versão do tipo genérico foi validada para o português. ⁽⁶⁰⁾

2.3 Condições clínicas e epidemiológicas da toxoplasmose

2.3.1 Conceitos e aspectos gerais

A toxoplasmose, causada pelo *Toxoplasma gondii*, é uma infecção parasitária amplamente distribuída em todo o mundo, mas a prevalência é variável de região para região, de acordo com características da população e meio ambiente: idade, meio social, tipo de alimentação, hábitos de higiene pessoal e de trabalho, cuidados com a água consumida e formas de cultivo e criação de animais utilizados para o consumo humano, acesso à informação. ⁽¹³⁾

A infecção ocorre principalmente em regiões de clima tropical e a população de gatos, hospedeiros definitivos do parasita, é importante para aumentar as chances de infecção humana. No Brasil, encontram-se prevalências variando de 54% a 75%. ⁽¹⁴⁾ No mundo são descritas prevalências entre 10% e 90%, mas nas últimas décadas observa-se declínio nessas taxas nos EUA e Europa, provavelmente devido às melhores condições de vida da população e redução da infecção nos animais de consumo humano. ⁽¹³⁾

Análise molecular do *T. gondii* distingue, principalmente, três genótipos ou linhagens clonais, conhecidas como cepas, em amostras de todo o mundo. Essas análises mostraram que a maioria das cepas, designadas tipos I, II e III, podem infectar animais e humanos e, aparentemente, diferem em sua virulência, comportamento biológico e padrões epidemiológicos de ocorrência. ⁽¹⁵⁾ Em relação à virulência, o genótipo I tem se mostrado mais virulento que o II e III, em modelos experimentais. Quanto ao comportamento biológico, as cepas I e II têm sido associadas à infecção congênita e a cepa III à infecção animal. Experimentos realizados no laboratório de Toxoplasmose do Instituto de Ciências Biológicas da Universidade Federal de Minas Gerais (ICB-UFMG) para identificar cepas de *T. gondii* isoladas no Brasil e caracterizá-las indicam que as cepas aqui encontradas se diferenciam das identificadas nos Estados Unidos e Europa, com indicativos de serem mais virulentas. ⁽¹⁶⁾ Esses achados foram confirmados posteriormente em estudo realizado no estado do Rio Grande do Sul ⁽¹⁷⁾ e em Minas Gerais ⁽¹⁸⁾, e podem estar associados com a alta prevalência dos acometimentos oculares pelo toxoplasma no Brasil.

As principais vias de infecção na toxoplasmose são a oral e a vertical ou transplacentária ⁽¹⁹⁾. Quando a mulher adquire a infecção durante a gestação (priminfecção), o risco de transmissão ao feto é variável, independe da presença de sinais/sintomas maternos e depende, principalmente, da idade gestacional em que ocorreu a infecção materna. ⁽²⁰⁾ Quando a

infecção ocorre no início da gestação, pode ocorrer morte do embrião ou do feto ou, ainda, o feto pode desenvolver intrauterino todo o processo evolutivo da doença e nascer com sequelas de intensidade variável. Infecção em uma época tardia da gestação não leva, geralmente, a sintomatologia no recém-nascido. Dessa maneira, o recém-nascido (RN) pode apresentar um quadro clínico extremamente polimorfo, desde ausência de sintomas ao nascimento (forma subclínica) ou manifestações sistêmicas inespecíficas, até sequelas oculares ou neurológicas identificadas ao nascimento, durante o crescimento ou mesmo na vida adulta. ⁽¹⁹⁾

Apesar de a maioria das crianças infectadas não apresentarem sinais clínicos ao nascimento, estima-se que 65% a 85% delas evoluam com acometimento principalmente ocular. ⁽²¹⁾

Vários são os fatores considerados de risco para a gestante adquirir a infecção pelo *T. gondii*. Estudo recente, desenvolvido pelo Grupo de Estudo em Toxoplasmose da UFMG, avaliou em MG a associação entre a prevalência da toxoplasmose congênita e as características demográficas e socioeconômicas dos municípios deste estado. Observou-se que a prevalência da TC foi maior nos municípios com menor número de habitantes e com pior desempenho no Índice de Desenvolvimento Humano (IDH)⁵ e Índice Mineiro de Responsabilidade Social (IMRS)⁶. ⁽²²⁾ Esses pesquisadores também avaliaram os fatores associados à toxoplasmose congênita no estado e encontraram maior associação com a presença de gatos no peridomicílio, com a ingestão de oocistos e com maus hábitos de higiene. ⁽²³⁾

2.3.2 Toxoplasmose congênita e o comprometimento da visão

A prevalência da toxoplasmose congênita (TC) no Brasil é elevada ⁽²⁴⁾ sendo relatado, em estudos realizados com base na triagem neonatal, três a 20 recém-nascidos infectados para cada 10.000 nascidos vivos. Em Belo Horizonte, encontrou-se seis infectados por 10.000 nascidos vivos ⁽²⁵⁾ e, em Minas Gerais, 13/10.000. ⁽²⁶⁾

Na TC, a retinocoroidite pode apresentar-se ao nascimento como lesão inflamatória aguda

⁵ IDH: Medida resumida do progresso em longo prazo em três dimensões básicas do desenvolvimento humano: renda, educação e saúde. Disponível em: <<http://www.pnud.org.br/IDH/DH.aspx>>.

⁶ IMRS: Índice composto criado com o objetivo de fornecer ao governo estadual e aos municípios mineiros subsídios para o planejamento das políticas públicas e a alocação de recursos financeiros, sendo disponibilizado cerca de 500 indicadores nas áreas de saúde, educação, segurança pública, etc. As séries bianuais podem ser consultadas na página da Fundação João Pinheiro. Disponível em: <<http://imrs.fjp.mg.gov.br/Consultas>>.

(ativa), cicatrizada ou a concomitância de ambas, mas pode permanecer inaparente por vários anos, sendo identificada pelo exame oftalmológico periódico. Os dados disponíveis, no momento, sugerem que o período de maior risco para desenvolvimento de lesão ocular na infecção congênita são os primeiros anos de vida. ⁽¹⁹⁾

Para avaliar a história natural da toxoplasmose e o impacto dessa infecção na visão, foi realizado nos EUA estudo longitudinal prospectivo com 76 recém-nascidos (tratados com pirimetamina e sulfadiazina) durante aproximadamente um ano desde o nascimento e retrospectivo com 18 indivíduos não tratados durante seu primeiro ano de vida. Cicatrizes retinocoroideanas periféricas foram o achado ocular mais comum em todos os pacientes (58% dos tratados e 82% dos pacientes não tratados). O tempo de acompanhamento foi de 5 anos para os tratados e de 11 anos para a coorte histórica. Cicatrizes maculares estiveram presentes em 54% dos pacientes tratados, sendo 41% bilaterais; e em 76% dos pacientes não tratados, sendo 23% bilaterais. A acuidade visual na presença de lesão retinocoroideana macular variou de 20/20 a 20/400. Dentre os pacientes acompanhados desde o período neonatal e tratados, 29% tinham deficiência visual bilateral, com acuidade visual para o melhor olho inferior a 20/40. Houve reativação da retinocoroidite em ambos, nos tratados (13%, 7/54) e nos não tratados (44%, 8/18). As novas lesões ocorreram próximas das antigas lesões, mas também em área normal da retina. Para os autores deste estudo crianças com toxoplasmose congênita tem dano substancial na retina no nascimento e conseqüente perda de visão. No entanto, a visão pode ser extraordinariamente boa na presença de grandes cicatrizes na mácula. As lesões se tornam inativas com o tratamento. ⁽²⁷⁾

Levantamento retrospectivo dos prontuários de 395 pacientes com idade inferior a 14 anos, atendidos pelo Serviço de Visão Subnormal da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), indicou que cicatriz bilateral na mácula devido à TC é uma das principais causas de baixa visão e cegueira nesta população. Para os pesquisadores, investigar essas causas é importante para desenvolver estratégias preventivas e terapêuticas que podem reduzir a incidência de deficiência visual ⁽²⁸⁾ e minimizar o impacto na qualidade de vida desses indivíduos.

Foi avaliada coorte histórica de 114 crianças com TC acompanhada no setor de Infectologia Pediátrica do HC-UFGM, sendo observado que o estrabismo foi o sinal clínico mais frequente (65% dos casos), a microcefalia (30%) foi mais frequente que a macrocefalia (10%) e as calcificações cranianas estiveram presentes em 37% das crianças. A retinocoroidite (87%) foi

predominantemente macular e bilateral (79%). Durante um período de seguimento médio de 10,3 anos observou-se, ainda, a ocorrência de reativação da retinocoroidite em 12% dos casos, predominantemente entre dois a sete anos de vida, tendo sido os afetados identificados pelo exame oftalmológico de rotina (71%), pois não apresentavam sinais ou sintomas oculares.⁽²⁹⁾ Esse estudo apresentou viés na seleção da amostra, visto que analisou crianças encaminhadas a hospital universitário para diagnóstico e tratamento.

Coorte prospectiva de recém nascidos com TC entre 1992 e 2003, identificados no pré-natal e na triagem neonatal no Brasil e na Europa, incluiu 311 crianças com toxoplasmose congênita: 30 no Brasil e 281 na Europa, onde 71 crianças foram identificadas por triagem neonatal, com tempo médio de seguimento de 4,1 anos na Europa e 3,7 anos no Brasil. Os resultados mostraram que relativamente mais crianças tiveram retinocoroidite durante o primeiro ano no Brasil (15/30, 50%) do que na Europa (29/281, 10%) e o risco de lesões até os 4 anos de idade no Brasil foi significativamente maior, sendo 5,36 vezes mais frequente quando comparada à Europa. As crianças no Brasil tiveram lesões significativamente maiores, com maior probabilidade de serem múltiplas e de acometimento do polo posterior. No Brasil, a deficiência visual (<6/12 Snellen) foi estimada (87%, 27/31) para olhos mais afetados, mas não na Europa (29%, 20/69; $p < 0,0001$). O tamanho das lesões recém detectadas diminuíram significativamente com a idade. Os autores concluíram que a retinocoroidite toxoplásmica parece ser mais comum e grave no Brasil do que na Europa.⁽³⁰⁾ Essas diferenças não são adequadamente explicadas pelas altas taxas de infecção congênita ou pós-natal no Brasil, uma vez que taxas similares de infecção foram observados na França e no leste europeu.⁽³⁰⁻³²⁾

Em Minas Gerais entre novembro de 2006 e maio de 2007, recém-nascidos foram submetidos à triagem neonatal sendo identificados 190 neonatos com TC, o que representa uma prevalência de 1 infectado para cada 770 nascidos vivos. As 178 (178/190; 93,7%) crianças realizaram o primeiro exame oftalmológico com média de idade de $55,6 \pm 16,6$ dias. Oitenta por cento dos neonatos apresentaram lesões retinocoroideanas ao nascimento; 65% tinham lesões bilaterais e 50% tinham acometimento do centro da fóvea, indicando a gravidade do acometimento ocular por TC. As hipóteses de maior virulência parasitária e susceptibilidade individual aumentada estão atualmente sendo investigadas. A retinocoroidite predominantemente macular e, com frequência comprometendo ambos os olhos⁽²⁶⁾ leva a prejuízo funcional da visão.

As características epidemiológicas da deficiência visual de 229 pacientes do Setor de Baixa Visão Infantil do Hospital São Geraldo, no período de agosto de 2006 à dezembro de 2011, foram estudadas retrospectivamente. A toxoplasmose ocular (13,5%) se apresentou dentre as doenças mais prevalentes. Os pesquisadores recomendam que habilitação/reabilitação seja incluída de forma efetiva e sistemática tão logo haja suspeita ou, seja diagnosticada a deficiência visual. ⁽³³⁾

2.3.3 Impacto da toxoplasmose na qualidade de vida

Tendo em vista a alta prevalência e a gravidade das sequelas oriundas da infecção pelo *T. gondii*, se faz necessário conhecer seu impacto no estado de saúde da população afetada para implementação e sustentação de programas da atenção básica e políticas de saúde pública. No Brasil estudos ainda não foram desenvolvidos neste sentido.

Estudo realizado na Holanda estimou para esse país a carga da toxoplasmose congênita (TC), por meio dos anos de vida sadia perdidos ajustados por incapacidade (*disability adjusted life years* – DALY), indicador que mede simultaneamente o efeito da mortalidade e dos problemas de saúde que afetam a qualidade de vida dos indivíduos. A parcela referente à mortalidade refere-se aos anos de vida perdidos por morte prematura (*years of life lost* – YLL) e a parcela dos anos vividos com incapacidade (*years of life with disability* – YLD) ponderados com a perda da saúde em cada momento da vida. O DALY (YLL + YLD) corresponde ao número de anos de vida sadia perdido. O impacto da toxoplasmose congênita na Holanda é de 620 (variação de 220-1900) anos de vida saudável perdido por ano, semelhante ao da salmonelose, e é causada principalmente pela perda fetal e retinocoroidite. No entanto, há considerável incerteza nessa estimativa, sendo que a verdadeira carga pode ter sido subestimada. A carga esperada da doença varia com a incidência de infecção congênita, mas também pode depender do sistema de cuidados de saúde. Nos países em que há triagem ativa para toxoplasmose, como na França, pode haver menor carga de morbidade, mas elevada carga de mortalidade. Para estes pesquisadores a estimativa do impacto da infecção sobre o estado de saúde na população holandesa não está disponível e esta informação é essencial para desenvolvimento de programas da atenção básica e políticas de saúde pública. ⁽³⁴⁾

Estudo realizado na França avaliou a qualidade de vida de 102 adultos, nascidos entre 1983 e

1991, com média de idade de 22 anos; faixa etária de 18 a 31 anos, que tiveram diagnóstico de toxoplasmose congênita e foram acompanhados ao longo dos anos. Destes, 60 (58,8%) apresentaram lesões oculares, mas estas só foram associadas à redução da função visual em 12,7% dos casos. A localização das lesões mais centrais não seguiu um padrão ou predileção específica para qualquer olho, 25% apresentaram lesão bilateral e 15% lesão central. Foram relatados 11,8% de recidivas. O *Psychological General Well-Being Index* (PGWBI)⁷ foi utilizado para avaliar o efeito deste agravo na qualidade de vida. Os resultados mostraram que o escore da qualidade de vida global foi $74,2 \pm 14,2$, próximo da variação normal esperada para a população ($73,7 \pm 15,3$) e que, no geral, a função visual foi ligeiramente deficiente. Embora circunstâncias críticas da vida, independentes da doença, tenham sido associadas com redução do índice de bem-estar geral psicológico, este índice não foi influenciado por quaisquer das características clínicas da toxoplasmose congênita. Patologias neurológicas, localização foveal da lesão retinocoroideana e estrabismo contribuíram para a função visual reduzida nos indivíduos em seguimento. Os pesquisadores concluíram que, pelo menos na França, a toxoplasmose congênita tratada apresenta pouco efeito sobre a qualidade de vida e função visual dos indivíduos acometidos. ⁽³⁵⁾

Avaliação da qualidade de vida relacionada à toxoplasmose ocular na Colômbia incluiu participantes selecionados prospectivamente durante um período de 11 meses (janeiro a dezembro de 2008) entre aqueles que faziam controle de rotina da toxoplasmose ocular. Vinte nove pacientes com média de idade de 30,7 anos, pareados quanto ao gênero e idade e, muitas vezes, a partir da mesma família, morando na mesma cidade e com níveis socioeconômicos e educacionais semelhantes, foram selecionados para comparação dos escores de qualidade de vida visual mensurados usando o instrumento *25-Item National Eye Institute – Visual Function Questionnaire* (NEI VFQ-25)⁸. Os escores medianos de qualidade de vida visual foram mais baixos nos pacientes com toxoplasmose ocular do que nos controles. O estudo mostrou que pessoas com toxoplasmose ocular apresentaram piores escores de qualidade de vida relacionada à visão do que as pessoas sem a condição, especialmente aqueles que têm lesões bilaterais e um maior índice de recidiva. Os escores medianos de qualidade de vida

⁷ PGWBI - Escala de bem estar psicológico desenvolvido por Harold Dupuy *et. al.* ⁽⁶¹⁾ para avaliar QVRS através do autorrelato e apresenta-se sob várias versões quanto ao número de itens.

⁸ NEI-VFQ 25 - 25-Item National Eye Institute – Visual Function: Questionnaire questionário para avaliação da qualidade de vida visual em adultos, autorrelato, adaptado da versão original com 51 itens. ⁽⁶²⁾

global para as pessoas com cegueira legal (AV <20/200) em um ou ambos os olhos, comparados com aqueles sem cegueira legal, foram significativamente mais baixos. Para estes pesquisadores, a avaliação de novos medicamentos e programas de saúde pública em toxoplasmose ocular deveriam incluir a avaliação da QV como um indicador.⁽³⁶⁾

2.4 Condições clínicas e epidemiológicas da baixa visão

2.4.1 Conceito e aspectos gerais

As condições de saúde relacionadas às doenças, transtornos ou lesões são classificadas na CID-10 (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, 10ª Revisão) que fornece um modelo baseado na etiologia, anatomia e causas externas das lesões⁽³⁷⁾, permite análises estatísticas e torna possível monitorar as diferentes causas de morbidade e mortalidade em indivíduos e populações.

A categorização de deficiência visual baseada na CID-10 considera visão subnormal, ou baixa visão, quando o valor da acuidade visual corrigida no melhor olho é menor que 0,30 e maior ou igual a 0,05, ou o campo visual é menor que 20° no melhor olho com a melhor correção ótica. Considera cegueira quando a acuidade visual se encontra abaixo de 0,05 ou o campo visual é menor que 10°. É importante distinguir os diferentes graus de perda de visão. Resumidamente, a escala mais simples apresenta três faixas, que estão divididas em sete subescalas, cada uma equivalente a quatro linhas no gráfico de acuidade padronizado, que podem ser consultadas na Classificação Internacional das Doenças (CID-10).⁽³⁸⁾ De acordo com a CID-10 a classificação é Visão normal: (normal e próxima do normal); Visão subnormal (deficiência visual: moderada, grave e profunda) e Cegueira: (próxima da cegueira, cegueira total). A baixa visão ou visão subnormal definida na reunião de Oslo 2004⁽³⁹⁾ é similar à definição de Bangkok proposta em 1992 (Organização Mundial de Saúde - OMS):

A person with low vision is one who has impairment of visual functioning even after treatment and/or standard refractive correction, and has a visual acuity of point of less than 6/18 to light perception, or a visual field of less than 10° from the point of fixation, but who uses, or is potentially able to use, vision for planning and/or execution of a task.⁽⁴⁰⁾

De acordo com o Decreto nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999, que regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da

Pessoa Portadora de Deficiência, considera-se pessoa deficiente visual aquela que enquadra na seguinte categoria:

deficiência visual – cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica, a baixa visão que significa acuidade visual entre 0,32 e 0,05 no melhor olho com a melhor correção óptica, os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for menor ou igual a 60 graus; ou a ocorrência simultânea de qualquer condição anterior. ⁽⁴¹⁾

Esta definição corresponde à cegueira para fins de aposentadoria e outros benefícios. Isto significa que na documentação de cegueira são incluídos desde pacientes que entrem na categoria “baixa de visão profunda” até aqueles com “cegueira total”.

Em 2002, o Conselho Internacional de Oftalmologia (CIO) adotou algumas normas quanto às definições de deficiência visual que foram desenvolvidas pelo Dr. August Colenbrander. A Sociedade Brasileira de Visão Subnormal, em 2006, recomendou que, para estudos populacionais e para pesquisa clínica, se empregassem as definições propostas pela CID-10 e quando maior detalhamento fosse necessário, se empregassem as categorias de perda visual recomendadas pelo Conselho Internacional de Oftalmologia (CIO), com base nas orientações apresentadas em Kyoto 1978, que descrevem de forma detalhada a perda visual e a classificam com base nos valores da acuidade visual:

- Visão normal $\geq 0,8$ (20/25);
- Perda visual leve $< 0,8$ (20/25) $\geq 0,3$ (20/63);
- Perda visual moderada $< 0,3$ (20/63) $\geq 0,125$ (20/160);
- Perda visual grave $< 0,125$ (20/160) $\geq 0,05$ (20/400);
- Perda visual profunda $< 0,05$ (20/400) $\geq 0,02$ (20/1000);
- Perda visual quase total (próximo à cegueira) $< 0,02$ (20/1000) \geq NPL (nega percepção luminosa);
- Perda visual total. Adaptado de *International Council of Ophthalmology*. ^(42,43)

A Tabela 1 mostra a classificação da perda da acuidade visual na CID-9, CID-9-CM e CID-10. ⁽⁴³⁾

O programa VISION 2020 estabelece alta prioridade à infância por causa do número de anos vividos com déficit visual e baseia-se, também, no efeito econômico decorrente da deficiência visual, ou seja, apresenta custos diretos com tratamento da doença ocular (serviços de saúde,

medicação, auxílios ópticos, modificações ambientais para acessibilidade, habilitação/reabilitação) e custos indiretos (gastos com seguridade social e morte).⁽⁴⁴⁾

Diversas são as patologias oculares que causam baixa visão em crianças: catarata congênita, retinopatia da prematuridade, glaucoma congênito, albinismo, má-formação ocular, retinocoroidite toxoplásmica, lesão no nervo óptico ou na área cortical da visão, dentre outras. As crianças com baixa visão apresentam comprometimento de diversos aspectos das funções visuais como: acuidade visual, campo visual, motricidade e alinhamento ocular, visão de contraste, estereopsia (visão de profundidade no campo de percepção), visão de cores e adaptação à luminosidade. Torna-se importante, então, conhecer como essas funções se desenvolvem para que se possa realizar adequadamente sua avaliação e estimulação, tanto do ponto de vista da oftalmologia, quanto dos diversos profissionais que atuam com crianças com baixa visão.⁽⁴⁵⁾

Estudiosos recomendam a realização de pesquisas que demonstrem a importância da avaliação precoce da visão em crianças, para que a intervenção, quando necessária, ocorra o mais cedo possível e previna os possíveis atrasos de desenvolvimento ocasionados pela deficiência visual. E ainda deve-se garantir que achados oftalmológicos se complementem com avaliações que caracterizem em quais situações os indivíduos que já possuem algum tipo de deficiência possam utilizar com maior eficácia sua visão.⁽⁴⁶⁾

Tabela 1: Classificação da perda da acuidade visual no CID-9, CID-9-CM. E CID 10.

Classes de perda visual (CIO,1978 e CID-9-CM)		Ordem numerada (OMS, CID-9)	Definições comumente usadas para visão subnormal				Acuidade visual			Escala linear										
							Decimal	Pés	Metros	Contagem de letras	LogMAR									
Visão normal próximo normal	Normal	CID não classifica acuidade visual normal									1,6	20/12	6/4	110	-0,2					
											1,25	20/16	6/5	105	-0,1					
											1,0	20/20	6/6	100	0					
											0,8	20/25	6/7,5	95	0,1					
	Deficiência visual leve										0,63	20/32	6/10	90	0,2					
											0,5	20/40	6/12	85	0,3					
											0,4	20/50	6/15	80	0,4					
											0,32	20/63	6/18	75	0,5					
Visão subnormal	Deficiência visual moderada	Visão subnormal OMS	Grupo 1	Benefícios de escola especial - EUA		Benefício de cegueira legal - EUA	Visão subnormal CID-9, CID-0	Visão subnormal CID-9-CM							0,25	20/80	6/24	70	0,6	
															0,2	20/100	6/30	65	0,7	
															0,16	20/125	6/36	60	0,8	
															0,125	20/160	6/48	55	0,9	
	Deficiência visual grave	Visão subnormal OMS	Grupo 2	Benefícios de escola especial - EUA		Benefício de cegueira legal - EUA	Visão subnormal CID-9, CID-0	Visão subnormal CID-9-CM								0,1	20/200	6/60	50	1,0
																0,08	20/250		45	1,1
																0,063	20/300		40	1,2
																0,05	20/400	3/60	35	1,3
	Deficiência visual profunda	Cegueira OMS	Grupo 3	Benefícios de escola especial - EUA		Benefício de cegueira legal - EUA	Cegueira Legal CID-9, CID-0	Cegueira CID-9-CM								0,04	20/500		30	1,4
																0,032	20/600		25	1,5
																0,025	20/800	20/60	20	1,6
																0,02	20/1000		15	1,7
Cegueira próximo a cegueira	Cegueira OMS	Grupo 4	Benefícios de escola especial - EUA		Benefício de cegueira legal - EUA	Cegueira Legal CID-9, CID-0	Cegueira CID-9-CM								Menor	Menor	1/60 ou <	10		
															5				1,8	
															0				1,9	
Cegueira		Grupo 5													0,0	NPL	NPL		2,0	

Fonte: Adaptado de Colenbrander, 2002 p.7 citado por Cristina H. de Paula. ^(42,43)

2.4.2 Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidades e a visão funcional

Visando responder a necessidade de maior conhecimento sobre as consequências das doenças, ou o impacto na vida dos indivíduos após o diagnóstico de uma doença ou seqüela, em 1980 a OMS publicou a *Internacional Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps*

(ICIDH)⁹, traduzido para o português como Classificação internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID). O modelo CIDID é estruturado em três níveis: deficiência (*impairment*) é descrita como a anormalidade nos órgãos, sistemas e estruturas do corpo; incapacidade (*disability*) é descrita como as consequências da deficiência do ponto de vista do rendimento funcional, no desempenho das atividades; e desvantagens (*handicap*), que significa a adaptação do indivíduo ao meio ambiente resultante da deficiência e incapacidade. Este modelo apresenta termos etimologicamente negativos (deficiência, incapacidade e desvantagem) para descrever o estado de saúde do indivíduo, não reconhece os aspectos ambientais e sociais como influenciadores do estado de saúde e, além disso, não existe uma interação entre suas dimensões, ou seja, a relação é causal e unidirecional (linear).⁽⁴⁷⁾

Após estudos de campo e consultas internacionais, a revisão da ICIDH foi aprovada em maio de 2001 pela Assembleia Mundial de Saúde e uma nova versão, a *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) foi traduzida para o português com o título Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, CIF, em 2003.⁽⁴⁸⁾

A CIF descreve a funcionalidade e a incapacidade relacionadas às condições de saúde, identificando o que a pessoa “pode ou não fazer na sua vida diária”, tendo em vista as funções dos órgãos ou sistemas e estruturas do corpo, assim como as limitações de atividades e da participação social no meio ambiente onde a pessoa vive.⁽⁴⁷⁾

Segundo este modelo, o termo “Funcionalidade” engloba todas as funções do corpo. Entre as funções descritas positivamente estão atividades (por exemplo, execução de tarefas) e participação (envolvimento do indivíduo numa situação de vida real, como, por exemplo, contribuição econômica na família). Também está entre as funções o termo “Incapacidade”, que inclui as deficiências, resultante de problemas nos órgãos ou na estrutura do corpo que leva a limitação das atividades ou restrição na participação. A CIF também relaciona os fatores ambientais (ambiente físico e social) que interagem com todos estes componentes, que podem atuar como facilitadores ou barreiras para o desempenho dessas atividades e participação.

⁹ Publicada inicialmente pela Organização Mundial de Saúde com caráter experimental em 1980.

Neste sentido, a classificação permite ao utilizador registrar perfis úteis da funcionalidade, incapacidade e saúde dos indivíduos em vários domínios (Figura 1). A CIF é baseada, portanto, numa abordagem biopsicossocial que incorpora os componentes de saúde nos níveis corporais e sociais ^(47,48).

	Parte 1: Funcionalidade e Incapacidade		Parte 2: Fatores Contextuais	
Componentes	Funções e Estruturas do Corpo	Atividades e Participação	Fatores Ambientais	Fatores Pessoais
Domínios	Funções do Corpo	Áreas Vitais (tarefas, ações)	Influências externas sobre a funcionalidade e a incapacidade	Influências internas sobre a funcionalidade e a incapacidade
Constructos	Mudança nas funções do corpo (fisiológicas) Mudança nas estruturas do corpo (anatômicas)	Capacidade Execução de tarefas num ambiente padrão Desempenho/Execução de tarefas no ambiente habitual	Impacto facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e atitudinal	Impacto dos atributos de uma pessoa
Aspectos positivos	Integridade funcional e estrutural	Atividades	Facilitadores	Não aplicável
		Participação		
Funcionalidade				
Aspectos negativos	Deficiência	Limitação da atividade	Barreiras	Não aplicável
		Restrição da participação		
Incapacidade				

Adaptado: (OMS, 2004)

Figura 1: Visão geral da CIF

A aplicação da CIF tem sido bastante explorada na área de medicina física e reabilitação de modo a minimizar os impactos causados pela deficiência na qualidade de vida dos pacientes. Considerando o sistema visual podemos explicar os diferentes aspectos da condição do paciente e as consequências na visão funcional¹⁰ do indivíduo, de acordo com os termos usados na CIF da seguinte maneira:

¹⁰ Texto adaptado de Fletcher, 1999.

A “Funcionalidade” é um termo que engloba a estrutura e as funções do corpo, a capacidade de execução de tarefas das atividades da vida diária e participação social, descritos numa perspectiva positiva na vida do indivíduo.

A disfunção refere-se às mudanças na anatomia ou fisiologia de um sistema orgânico (estrutura do corpo) ou às mudanças funcionais do sistema orgânico (funções do corpo). As disfunções visuais descritas em termos anatômicos como a opacidade da córnea, catarata, cicatrização da retina, atrofia óptica e derrame occipital, podem causar perda da visão, no entanto somente a condição anatômica não nos diz quão bem o olho funciona. As mudanças funcionais do sistema orgânico visual incluem as limitações da acuidade visual, campo visual, sensibilidade ao contraste, visão de cores, etc. Várias escalas de medição foram desenvolvidas para cada um destes aspectos. Essas medidas podem nos dizer quão bem o olho funciona. Mesmo assim não nos contam a história toda, uma vez não nos informam quão bem o indivíduo realiza suas atividades diárias apesar das mudanças dos sistemas. Note que, embora o(a) oftalmologista esteja habituado a descrever a gravidade de um caso em termos de deficiências (acuidade visual caiu duas linhas), o(a) paciente geralmente expressa sua queixa em termos de incapacidade (“Dr. Não consigo mais ler”).

A incapacidade refere-se às habilidades e competências do indivíduo ao invés de funcionamento orgânico. Por exemplo, o indivíduo com uma cicatriz na córnea em um olho tem uma deficiência daquele olho, mas exceto pelas atividades que requerem o uso apurado dos dois olhos, aquele indivíduo sentirá pouca perda da capacidade da visão funcional. As incapacidades são bem descritas em termos de tarefas diárias: capacidade de ler, escrever, capacidade de orientação e mobilidade, capacidade vocacional, etc. Assim, à medida que ampliamos nossa perspectiva do órgão para a pessoa como um todo, observamos que este aspecto não é mais inteiramente específico à visão. As capacidades de ler e escrever podem ser reduzidas devido à perda de visão; e também podem sofrer redução devido a outras condições similares. Uma combinação de fatores pode ser mais incapacidade que qualquer um fator isolado. Saber das capacidades do indivíduo é informativo, porém ainda não nos diz quão bem esta pessoa está funcionando em sociedade, portanto devemos expandir nossa perspectiva novamente.

Os fatores ambientais atuam como facilitadores ou limitadores no desenvolvimento das habilidades e competências do indivíduo. As consequências econômicas e sociais de uma

incapacidade podem ser influenciadas pelo ambiente, sendo descritas em termos do esforço extra que o indivíduo tem de fazer para alcançar os mesmos objetivos que os outros, e em termos de independência e interdependência: independência econômica, potencial de ganhar a vida, viver sem acompanhante, mobilidade independente, etc. Assim percebe-se interação entre todos os domínios considerados na classificação da funcionalidade e incapacidade. ⁽⁴⁹⁾

Em algumas patologias a CIF tem sido usada para elaboração de instrumentos de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde ou mesmo para avaliação da consistência destes. ⁽⁴⁷⁾ Na literatura não foi localizado nenhum estudo que indique o uso da CIF em estudos de avaliações da visão funcional e da qualidade de vida relacionada à visão.

Pinheiro *et al*, 2012 avaliaram a produção científica sobre avaliação da visão em crianças disponível na base dados Lilacs. Os descritores usados foram: “avaliação visual”, “avaliação da visão”, “avaliação funcional da visão”, “portadores de deficiência visual”, “baixa visão” e “transtornos da visão”, e foram selecionados 27 artigos. As temáticas mais abordadas foram: “baixa visão”, “acuidade visual”, “ambliopia” e “glaucoma”. Nesse estudo foi constatado também que nem todos os autores trataram especificamente sobre avaliações da visão, sendo proposta também a avaliação cognitiva e da qualidade de vida de deficientes visuais. Os autores recomendaram a realização de novas pesquisas que demonstrem a importância da avaliação precoce da visão em crianças, para que a intervenção, quando necessária, ocorra o mais cedo possível e previna os possíveis atrasos de desenvolvimento ocasionados pela deficiência visual. Deve-se também garantir que estes achados oftalmológicos se complementem com avaliações que caracterizem em quais situações os indivíduos que já possuem algum tipo de deficiência possam utilizar com maior eficácia sua visão. ⁽⁴⁶⁾

2.4.3 Deficiências visuais e Qualidade de vida

No encontro científico *Measuring the Quality of Life of People with Visual Impairment*, promovido pelo *National Eye Institute* no final dos anos 80, a comunidade científica concluiu pela importância de relacionar os resultados clínicos de exames oftalmológicos à percepção dos pacientes quanto ao impacto da deficiência visual no seu bem-estar. E ainda, pela necessidade de um instrumento confiável e válido para mensurar a qualidade de vida visual.

⁽⁵⁰⁾ Os primeiros estudos relacionados à qualidade de vida visual surgiram na década de 80. Os estudos prévios enfatizavam essencialmente dificuldades na realização de tarefas diárias e sintomas visuais, mas não relacionavam a deficiência visual a aspectos emocionais e sociais.

Desde a década de 90 estudos sobre qualidade de vida visual têm se intensificado. Instrumentos para avaliação de qualidade de vida relacionada à visão em adultos têm sido desenvolvidos, e/ou adaptados à condição de saúde dos pacientes. Já na faixa etária pediátrica, seu uso tem sido restrito, por depender da idade e do desenvolvimento da criança. ⁽⁴⁾

Questionário para avaliação da visão funcional e o impacto do comprometimento visual na qualidade de vida em crianças foi desenvolvido em estudo que contou com a participação de 773 pais/cuidadores de crianças americanas com diversos diagnósticos de doença ocular e foi realizado em duas fases. Os itens foram avaliados em função da idade, as dimensões (escalas ou domínios) da qualidade de vida identificadas pela análise fatorial e o instrumento validado. Avaliou-se também as associações entre os escores (pontuações) e as características clínicas. Foram identificadas seis dimensões, sendo, saúde geral, saúde geral da visão, “competência” de executar tarefas diárias, comportamento pessoal e social, impacto sobre a “família” (como o stress dos pais) e a atitude em relação ao “tratamento”. Obteve-se assim, o *Children’s Visual Function Questionnaire* (CVFQ) específico para faixa etária menor ou igual a três anos e de três a sete anos. Felius *at al.*, 2004 concluíram que o CVFQ descreve o impacto do comprometimento visual sobre as crianças e suas famílias. ⁽⁵¹⁾

Com o objetivo de avaliar impacto do comprometimento visual na qualidade de vida das crianças alemãs com deficiência visual pesquisadores iniciaram o processo de validação do CVFQ, que passou pelo processo de tradução e adaptação. A amostra foi composta por três grupos com o total de 54 crianças, sendo que 32 apresentavam deficiência visual: 23 crianças com ambliopia e nove afacia uni ou bilateral, após cirurgia de catarata congênita. As outras 22 crianças que não apresentavam deficiência visual compuseram o grupo controle. Os principais resultados estatisticamente significativos neste estudo referiram-se ao domínio família, mostrando diferença entre o grupo com ambliopia e afacia e o grupo controle. Quando comparados os grupos de pacientes com deficiência visual, no domínio habilidade, não houve diferença significativa, mas as respostas foram mais baixas para o grupo de ambliopia. Quando comparados os escores entre as crianças sem deficiência visual e as crianças com ambliopia e afacia, as subescalas visão, habilidades funcionais e família apresentaram escores significativamente menores ($p < 0,05$) para as crianças com ambliopia e afacia. Os autores

sugeriram estudos com número maior de pacientes para validação da versão alemã do CVFQ.⁽⁵²⁾

Os testes objetivos da função visual, como acuidade visual, da sensibilidade ao contraste e o de visão cromática quantificam alterações específicas de cada função visual. Eles não mensuram o impacto que a disfunção exerce sobre a qualidade de vida visual do indivíduo.⁽⁵³⁾ Por outro lado, instrumentos genéricos para mensuração da qualidade de vida são incapazes de mensurar aspectos específicos de uma determinada condição de saúde.

Estudo realizado no setor de baixa visão infantil do HSG validou o instrumento de Avaliação da Visão Funcional para crianças de 2 a 6 anos de idade (AVIF-2 a 6 anos) e mostrou sua capacidade para discriminar os diferentes níveis de resposta visual em crianças com e sem baixa visão, no escore total e nos domínios fixação visual, seguimento visual, campo visual de confrontação, coordenação-olho mão e deslocamento no ambiente, sendo constatadas diferenças significativas entre os dois grupos. A pontuação mediana para as crianças com baixa visão foram inferiores quando comparadas a aquelas sem baixa visão.^(45,54)

O CVFQ teve sua tradução validada para o português brasileiro durante o estudo da versão estadunidense sendo denominada QFVI. O QFVI foi aplicado a pais/cuidadores de 69 crianças alocadas no grupo experimental e controle composto, respectivamente, por crianças com catarata congênita e com exame oftalmológico normal. O grupo experimental apresentou escores significativamente menores quando comparado ao grupo controle em todos os domínios da QV. A investigação das propriedades psicométricas do questionário aplicado nas crianças brasileiras não foi disponibilizada pelos pesquisadores.⁽⁵⁵⁾

Estudo de coorte foi realizado no período de abril a março de 2010, no setor de Baixa Visão e Reabilitação Visual, da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Intervenções oftalmológicas, fisioterapêuticas, terapêuticas ocupacionais e psicológicas, centradas na necessidade da criança e da família são rotinas no atendimento. O QFVI foi aplicado aos pais/cuidadores, antes e após intervenções de reabilitação em seus filhos, com intervalo médio de 3 meses entre as duas aplicações. Participaram deste estudo um total de 24 pais/cuidadores de crianças com deficiência visual que realizaram seguimento no Ambulatório de Estimulação Visual Precoce, distribuídos igualmente em dois grupos: crianças menores de três anos e crianças maiores de três anos. Os resultados mostraram correlações significativas entre as subescalas nos dois momentos e importantes diferenças nos escores médios para saúde geral,

saúde da visão, personalidade e para a qualidade de vida global. Os pesquisadores concluíram que as intervenções multidisciplinares promoveram melhora da visão funcional da criança e qualidade de vida da família como um todo. ⁽⁵⁶⁾

REFERÊNCIAS

1. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Rev Bras Psiquiatr [Internet]. 1999;21(1):19–28. Available from: www.fsp.usp.br/rsp
2. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde : aspectos conceituais e metodológicos Quality of life and health : conceptual and methodological issues. Cad Saúde Pública. 2004;20(2):580–8.
3. WHOqol. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, editors. Quality of life assessment: international perspectives. Verlag S, editor. Heidelberg; 1994.
4. Felius J, Stager DR, Berry PM, Fawcett SL, Salomão SR, Berezovsky A, et al. Development of an instrument to assess vision-related quality of life in young children. Am J Ophthalmol [Internet]. 2004 Sep [cited 2014 Jul 28];138(3):362–72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15364217>
5. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. Ann Intern Med [Internet]. 1993 Apr 15;118(8):622–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8452328>
6. Campolina A, Ciconelli R. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. Rev Panam Salud Publica [Internet]. 2006 [cited 2014 Aug 18];19(8):128–36. Available from: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v19n2/30312.pdf>
7. Wallander JL, Schmitt M, Koot HM. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. J Clin Psychol [Internet]. 2001 Apr [cited 2014 Aug 22];57(4):571–85. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11255207>
8. Melo E de, Valdés M, Pinto J de S. Qualidade de vida de crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchenne. Pediatria (Santiago) [Internet]. 2005 [cited 2014 Aug

- 22];27(1):28–37. Available from:
<http://www.pediatriasaopaulo.usp.br/upload/html/1094/body/05.htm>
9. Foxrushby, Ja ; Parker M. Accounting for culture in the measurement of health-related quality-of- life. *Qual Life Res.* 1994;3(1):41–2.
 10. Bullinger M, Anderson R, Cella D, Aaronson N. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Qual Life Res* [Internet]. 1993 Dec [cited 2014 Aug 17];2(6):451–9. Available from:
<http://link.springer.com/10.1007/BF00422219>
 11. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 1993 Dec [cited 2014 Aug 17];46(12):1417–32. Available from:
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/089543569390142N>
 12. Mancini MC. Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada. UFMG, editor. Belo Horizonte; 2005. 23-24 p.
 13. Couvreur J. [Problems of congenital toxoplasmosis. Evolution over four decades]. *Presse Med* [Internet]. 1999 Apr 10 [cited 2014 Aug 23];28(14):753–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10230418>
 14. Frenkel J. Toxoplasmose. In: Veronesi, R. *Tratado de infectologia*. 2 ed. Atheneu, editor. São Paulo; 1996. 1290-305 p.
 15. Howe DK, Sibley LD. *Toxoplasma gondii* Comprises Three Clonal Lineages: Correlation of Parasite Genotype with Human Disease. *J Infect Dis* [Internet]. 1995 Dec 1 [cited 2014 Aug 23];172(6):1561–6. Available from:
<http://jid.oxfordjournals.org/lookup/doi/10.1093/infdis/172.6.1561>
 16. Ferreira A de M, Vitor RWA, Gazzinelli RT, Melo MN. Genetic analysis of natural recombinant Brazilian *Toxoplasma gondii* strains by multilocus PCR-RFLP. *Infect Genet Evol* [Internet]. 2006 Jan [cited 2014 Aug 23];6(1):22–31. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16376837>
 17. Belfort-Neto R, Nussenblatt V, Rizzo L, Muccioli C, Silveira C, Nussenblatt R, et al. High prevalence of unusual genotypes of *Toxoplasma gondii* infection in pork meat samples from Erechim, Southern Brazil. *An Acad Bras Cienc* [Internet]. 2007 Mar;79(1):111–4. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17401480>
 18. Carneiro ACAV, Andrade GM, Costa JGL, Pinheiro BV, Vasconcelos-Santos DV, Ferreira AM, et al. Genetic characterization of *Toxoplasma gondii* revealed highly

- diverse genotypes for isolates from newborns with congenital toxoplasmosis in southeastern Brazil. *J Clin Microbiol* [Internet]. 2013 Mar [cited 2014 Aug 23];51(3):901–7. Available from:
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3592078&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
19. Remington JS, Montoya JG. *Toxoplasma gondii*. In: Mandel G.L; Bennett J.E; Dolin R. *Principles & Practices of Infections diseases*. 5th ed. Churchill Livingstone, editor. 2006. 2295-2310 p.
 20. Gilbert R. Toxoplasmosis In: Newell ML, McAuley J, *Congenital and perinatal infections* . Press ECU, editor. Cambridge: Cambridge University Press; 2000. 305-20 p.
 21. Holliman RE. Congenital toxoplasmosis: prevention, screening and treatment. *J Hosp Infect* [Internet]. 1995 Jun [cited 2014 Aug 23];30:179–90. Available from:
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/0195670195900187>
 22. Carellos EVM, Caiaffa WT, Andrade GMQ, Abreu MNS. Congenital toxoplasmosis in the state of Minas Gerais , Brazil : a neglected infectious disease ? *Epidemiol Infect*. 2014;142(November 2011):644–55.
 23. Carellos EVM, de Andrade GMQ, Vasconcelos-Santos DV, Januário JN, Romanelli RMC, Abreu MNS, et al. Adverse socioeconomic conditions and oocyst-related factors are associated with congenital toxoplasmosis in a population-based study in Minas Gerais, Brazil. *PLoS One* [Internet]. 2014 Jan [cited 2014 Aug 23];9(2):e88588. Available from:
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3921220&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 24. Avelino MM, Campos D, do Carmo Barbosa de Parada J, de Castro AM. Pregnancy as a risk factor for acute toxoplasmosis seroconversion. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* [Internet]. 2003 May 1;108(1):19–24. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12694964>
 25. Andrade GMQ de, Resende LM de, Goulart EMA, Siqueira AL, Vitor RW de A, Januario JN. Deficiência auditiva na toxoplasmose congênita detectada pela triagem neonatal. *Rev Bras Otorrinolaringol*. 2008;74(1):21–8.
 26. Vasconcelos-Santos DV, Machado Azevedo DO, Campos WR, Oréfice F, Queiroz-Andrade GM, Carellos EVM, et al. Congenital toxoplasmosis in southeastern Brazil:

- results of early ophthalmologic examination of a large cohort of neonates. *Ophthalmology* [Internet]. Elsevier Inc.; 2009 Nov [cited 2014 Aug 11];116(11):2199–205.e1. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19744724>
27. Mets MB, Holfels E, Boyer KM, Swisher CN, Roizen N, Stein L, et al. Eye manifestations of congenital toxoplasmosis. *Am J Ophthalmol* [Internet]. 1997 Jan [cited 2014 Aug 23];123(1):1–16. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9186091>
 28. Carvalho de K, Minguini N, Moreira Filho DC, Kara-José N. Characteristics of a pediatric low-vision population. *J Pediatr Ophthalmol Strabismus* [Internet]. 1998 [cited 2014 Aug 16];35(3):162–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9627878>
 29. Carvalho AL. Estudo de 114 casos de toxoplasmose congênita acompanhados no setor de infectologia pediátrica do Departamento de Pediatria FM-UFMG, no período de 1982 a 1996. Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG; 2001.
 30. Gilbert RE, Freeman K, Lago EG, Bahia-Oliveira LMG, Tan HK, Wallon M, et al. Ocular sequelae of congenital toxoplasmosis in Brazil compared with Europe. *PLoS Negl Trop Dis* [Internet]. 2008 Jan [cited 2014 Aug 14];2(8):e277. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2493041&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 31. Paul M, Petersen E, Szczapa J. Prevalence of congenital *Toxoplasma gondii* infection among newborns from the Poznań region of Poland: validation of a new combined enzyme immunoassay for *Toxoplasma gondii*-specific immunoglobulin A and immunoglobulin M antibodies. *J Clin Microbiol* [Internet]. 2001 May [cited 2014 Aug 18];39(5):1912–6. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=88047&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 32. de Amorim Garcia CA, Oréfice F, de Oliveira Lyra C, Gomes AB, França M, de Amorim Garcia Filho CA. Socioeconomic conditions as determining factors in the prevalence of systemic and ocular toxoplasmosis in Northeastern Brazil. *Ophthalmic Epidemiol* [Internet]. 2004 Oct [cited 2014 Aug 18];11(4):301–17. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15512992>
 33. de Paula CHT, Vasconcelos GC, Nehemy MB, Granet D. Causes of visual impairment in children seen at a university-based hospital low vision service in Brazil. *J AAPOS*

- [Internet]. 2015;19(3):252–6. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26059672>
34. Havelaar a H, Kemmeren JM, Kortbeek LM. Disease burden of congenital toxoplasmosis. *Clin Infect Dis* [Internet]. 2007 Jun 1 [cited 2014 Aug 18];44(11):1467–74. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17479945>
 35. Peyron F, Garweg JG, Wallon M, Descloux E, Rolland M, Barth J. Long-term impact of treated congenital toxoplasmosis on quality of life and visual performance. *Pediatr Infect Dis J* [Internet]. 2011 Jul [cited 2014 Aug 18];30(7):597–600. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21278618>
 36. De-la-Torre A, González-López G, Montoya-Gutiérrez JM, Marín-Arango V, Gómez-Marín JoE. Quality of life assessment in ocular toxoplasmosis in a Colombian population. *Ocul Immunol* 2011 Aug;19(4):262–6.
 37. OMS. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID-10 [Internet]. Brasil; 2008 [cited 2014 Aug 18]. Available from: <http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/cid10.htm>
 38. OMS. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID-10. [Internet]. 2008 [cited 2016 Jan 17]. Available from: http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/WebHelp/h53_h54.htm
 39. Toward a Reduction in the Global Impact of Low Vision [Internet]. New York; 2004. Available from: [http://www2.nutn.edu.tw/vhc/english/Oslo Workshop Report.pdf](http://www2.nutn.edu.tw/vhc/english/Oslo%20Workshop%20Report.pdf)
 40. WHO. Management of low vision in children [Internet]. Bangkok; 1992. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/61105/1/WHO_PBL_93.27.pdf
 41. Brasil. Ministério da Saúde: Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência / Ministério da Saúde [Internet]. Brasília; 2008. Available from: [http://www.pestalozzi.org.br/banco de imagem/Acessibilidade.pdf](http://www.pestalozzi.org.br/banco%20de%20imagem/Acessibilidade.pdf)
 42. Colenbrander A. Visual Standards – Aspects and Ranges of Vision Loss. International Council of Ophthalmology [Internet]. Sydney; 2002. Available from: https://www.ski.org/Colenbrander/Images/Vis_Standards_ICO_2002.pdf
 43. Paula CH de. Estudo das características epidemiológicas da deficiência visual dos pacientes matriculados no setor de baixa visão infantil do Hospital São Geraldo - Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. UNiversidade Federal de Minas Gerais; 2013.
 44. WHO. VISION 2020 The right sight: Global initiative for the elimination of avoidable

- blindness: Action plan 2006-2011 [Internet]. 2006. Available from:
http://www.who.int/blindness/Vision2020_report.pdf
45. Rossi LD de F, Vasconcelos GC, Saliba GR, Magalhães L de C, Soares AMA, Cordeiro SS, et al. Avaliação da visão funcional para crianças com baixa visão de dois a seis anos de idade - estudo comparativo. *Arq Bras Oftalmol* [Internet]. 2011 Aug;74(4):262–6. Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27492011000400007&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
 46. Pinheiro RC, Pizzani L, Martinez CMS, Hayashi MCPI. Produção científica sobre avaliação da visão em crianças: um estudo bibliométrico na base de dados LILACS. *Rev Educ Espec* [Internet]. 2012 Mar 26 [cited 2014 Aug 10];25(42). Available from:
<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/educacaoespecial/article/view/4412>
 47. Farias N, Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade , Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde : Conceitos , Usos e Perspectias. *Rev Bras Epidemiol*. 2005;8(2):187–93.
 48. OMS. Organização Mundial de Saúde. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde [Internet]. Lisboa; 2003. Available from:
http://www.periciamedicadf.com.br/cif2/cif_portugues.pdf
 49. Fletcher D. *Low Vision Rehabilitation: Caring for the whole person*. Ophthalmol AA of, editor. San Francisco; 1999.
 50. Stelmack J. Quality of life of low-vision patients and outcomes of low-vision rehabilitation. *Optom Vis Sci* [Internet]. 2001 May;78(5):335–42. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11384011>
 51. Felius J, Birch E. CHILDREN’S VISUAL FUNCTION QUESTIONNAIRE [Internet]. Retina Foundation of the Southwest. 2004. Available from:
<http://www.retinafoundation.org/pdf/questionnaire/CVFQ3plus.pdf>
 52. Pieh C, Fronius M, Chopovska Y, Pepler L, Klein M, Luchtenberg M, et al. [“Fragebogen zum Kindlichen Sehvermögen (FKS)”]. Assessment of quality of life with the German version of the Children’s Visual Function Questionnaire]. *Ophthalmologe* [Internet]. 2009 May [cited 2014 Aug 24];106(5):420–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18670781>
 53. Simão LM, Lana-Peixoto MA, Araújo CR, Moreira MA, Teixeira AL. The Brazilian version of the 25-Item National Eye Institute Visual Function Questionnaire:

- translation, reliability and validity. *Arq Bras Oftalmol* [Internet]. 2008;71(4):540–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18797665>
54. Rossi LD de F, Vasconcelos GC de, Saliba GR, Magalhães L de C, Soares AMA, Cordeiro SS, et al. Confiabilidade da avaliação da visão funcional para crianças com baixa visão de dois a seis anos: em busca de evidências. *Arq Bras Oftalmol* [Internet]. 2012 Aug [cited 2014 Jun 8];75(4):259–63. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27492012000400008&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
 55. Lopes MCB, Salomão SR, Berezovsky A, Tartarella MB. Avaliação da qualidade de vida relacionada à visão em crianças com catarata congênita bilateral. *Arq Bras Oftalmol* [Internet]. 2009 Aug [cited 2014 Jul 28];72(4):467–80. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27492009000400008&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
 56. Messa AA, Nakanami CR, Lopes MCB. Qualidade de vida de crianças com deficiência visual atendidas em Ambulatório de Estimulação Visual Precoce. *Arq Bras Oftalmol*. 2012;75(4):239–42.
 57. Assumpção FB, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EM. Quality of life evaluation scale (AUQEI--Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé). Validity and reliability of a quality of life scale for children 4 to 12 years-old. *Arq Neuropsiquiatr*. 2000;58(1):119–27.
 58. Machado CS, Ruperto N, Silva CH, Ferriani VP, Roscoe I, Campos LM, et al. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol* [Internet]. 19(4 Suppl 23):S25–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11510326>
 59. Varni JW, Limbers C a, Burwinkle TM. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2007 Jan [cited 2014 Jul 28];5:2. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1769359&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 60. Klatchoian D a., Len C a., Terreri MTR a., Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version

- 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr (Rio J)* [Internet]. 2008 Aug 7 [cited 2014 Jul 28];84(4):308–15. Available from:
http://www.jped.com.br/conteudo/Ing_resumo.asp?varArtigo=1838&cod=&idSecao=1
61. Dupuy HJ. The Psychological general Well-Being (PGWB) Index. In: *Assessment of Quality of Life in clinical trials of cardiovascular therapies*. Edited by Wenger NK, Mattson ME FC, editor. Elinson J Le Jacq; 1984. Chap 9:170-183 p.
 62. Mangione CM, Lee PP, Gutierrez PR, Spritzer K, Berry S, Hays RD, et al. Development of the 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire. *Arch Ophthalmol (Chicago, Ill 1960)* [Internet]. 2001 Jul;119(7):1050–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11448327>

3 JUSTIFICATIVA

A toxoplasmose congênita é prevalente no Brasil e responsável por sequelas neurológicas e oftalmológicas que podem comprometer a qualidade de vida das crianças infectadas. Os olhos são os órgãos mais frequentemente acometidos nessa infecção congênita, e a retinocoroidite é a lesão mais comum. Estudos têm mostrado que as crianças brasileiras apresentam comprometimento ocular mais frequente e mais grave do que as crianças europeias, com lesões retinocoroideanas mais numerosas, mais extensas, frequentemente maculares e em ambos os olhos, com maior taxa de reativações. O maior comprometimento ocular pode levar à baixa visão. O diagnóstico precoce da toxoplasmose congênita possibilita o tratamento antiparasitário e melhor prognóstico com redução das sequelas, principalmente visuais. O acompanhamento dessas crianças e encaminhamento aos programas de habilitação, de acordo com a necessidade de cada uma, é fundamental para que aquelas com baixa visão possam desenvolver-se e ter uma participação efetiva na sociedade.

Os exames específicos da função visual quantificam o grau de comprometimento, mas não mensuram o impacto que o déficit exerce na qualidade de vida percebida pelo indivíduo. Para mensuração do impacto do déficit visual na qualidade de vida percebida devido à condição de saúde, faz-se necessário a utilização de instrumentos específicos e validados. No Brasil não foram encontrados instrumentos validados destinados a avaliar qualidade de vida relacionada à visão em crianças com toxoplasmose congênita.

Neste contexto, a elevada prevalência da toxoplasmose congênita em Minas Gerais, o frequente comprometimento visual, a grande diversidade cultural, social e econômica do Brasil e a ausência de estudos de validação de questionários de avaliação de qualidade de vida em crianças com comprometimento visual secundário a toxoplasmose congênita motivaram a realização deste estudo de adaptação do instrumento CVFQ-7 e sua respectiva avaliação psicométrica. A aplicação desse instrumento em uma coorte de crianças pré-escolares identificadas com toxoplasmose congênita, tratadas no primeiro ano de vida e seguidas anualmente em serviço de referência, possibilitará avaliar o impacto da baixa visão na qualidade de vida das crianças.

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivos do artigo 1

- Adaptar o *Children Visual Function Questionnaire* (CVFQ) versão brasileira à realidade, dos pacientes com comprometimento visual secundário a toxoplasmose congênita, considerando o contexto social, cultural e econômico.
- Investigar as propriedades psicométricas de validade e confiabilidade do *Children Visual Function Questionnaire* versão adaptada denominada CVFQ7-BR-toxo para avaliação da QV em pacientes com toxoplasmose congênita.

4.2 Objetivos do artigo 2

- Descrever as lesões retinocoroideanas observadas em uma coorte de crianças pré-escolares com toxoplasmose congênita em Minas Gerais;
- Avaliar quantitativamente o déficit visual das crianças com toxoplasmose congênita;
- Investigar a correlação entre os resultados dos exames da acuidade visual e a pontuação no *Children Visual Function Questionnaire* versão adaptada (CVFQ7-BR-toxo) sobre percepção da qualidade de vida relacionada à perda visual em crianças com toxoplasmose congênita.

5 PACIENTES E MÉTODOS

5.1 Desenho do estudo e aspectos éticos

Estudo epidemiológico observacional analítico transversal aninhado com uma coorte de crianças com TC em acompanhamento clínico regular pela equipe multiprofissional (infecologia pediátrica, oftalmologia e fonoaudiologia) do Hospital das Clínicas (HC) desde o nascimento.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG sob o parecer número CAAE/05040.0.203.000-11 (ANEXO A) e os participantes foram incluídos, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (ANEXO B).

5.2 População em estudo

Os indivíduos deste estudo fazem parte de uma pesquisa desenvolvida no setor de Infectologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da UFMG com apoio do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad), que identificou 190 recém-nascidos com toxoplasmose congênita no período de 2006 a 2007. ⁽¹⁾ Dentre essas crianças, 176 continuavam em seguimento no Hospital das Clínicas da UFMG (HC) no início do presente estudo, sendo elegíveis para o projeto. Além de outras oito crianças que foram encaminhadas pelo setor de Infectologia Pediátrica, totalizando 184 crianças. Todas as crianças incluídas no estudo têm toxoplasmose congênita definida de acordo com critérios tradicionalmente usados pelos especialistas da área: IgM e/ou IgA positivos nos primeiros seis meses de vida, ou IgG persistentemente positiva aos 12 meses de idade da criança. ⁽²⁾

As crianças foram tratadas (sulfadiazina, pirimetamina e ácido folínico) durante 12 meses, de acordo com as recomendações mais aceitas internacionalmente ⁽³⁾, e fazem visitas anuais ao HC para avaliação multiprofissional de acordo com as necessidades de cada uma delas. Houve perda de seguimento de 11,4% (21/184) dessas crianças (Figura 2), e 163 crianças continuaram em seguimento no HC durante o período do estudo.

5.3 Critérios de inclusão e exclusão

Houve perda de seguimento de 13,6% (25/184) das crianças e exclusão no estudo de 10,7% (17/159) das crianças, sendo 8,2% (13) por atraso no desenvolvimento neuropsicomotor identificado pelos pediatras no ambulatório de infectologia pediátrica por meio do teste de Triagem de Denver II ⁽⁴⁾ e 2,5% (4) devido à ausência de um cuidador (residente em abrigo, sob a guarda do conselho tutelar ou com familiares sob decisão judicial). Foram incluídas no estudo 142 crianças com toxoplasmose congênita atendidas no período de 31/01/2012 a 30/10/2013 pela equipe multiprofissional do HC (infectologista pediátrico, oftalmologista e fonoaudiólogo) e que tiveram a concordância dos seus pais/cuidadores em participar (assinaram TCLE).

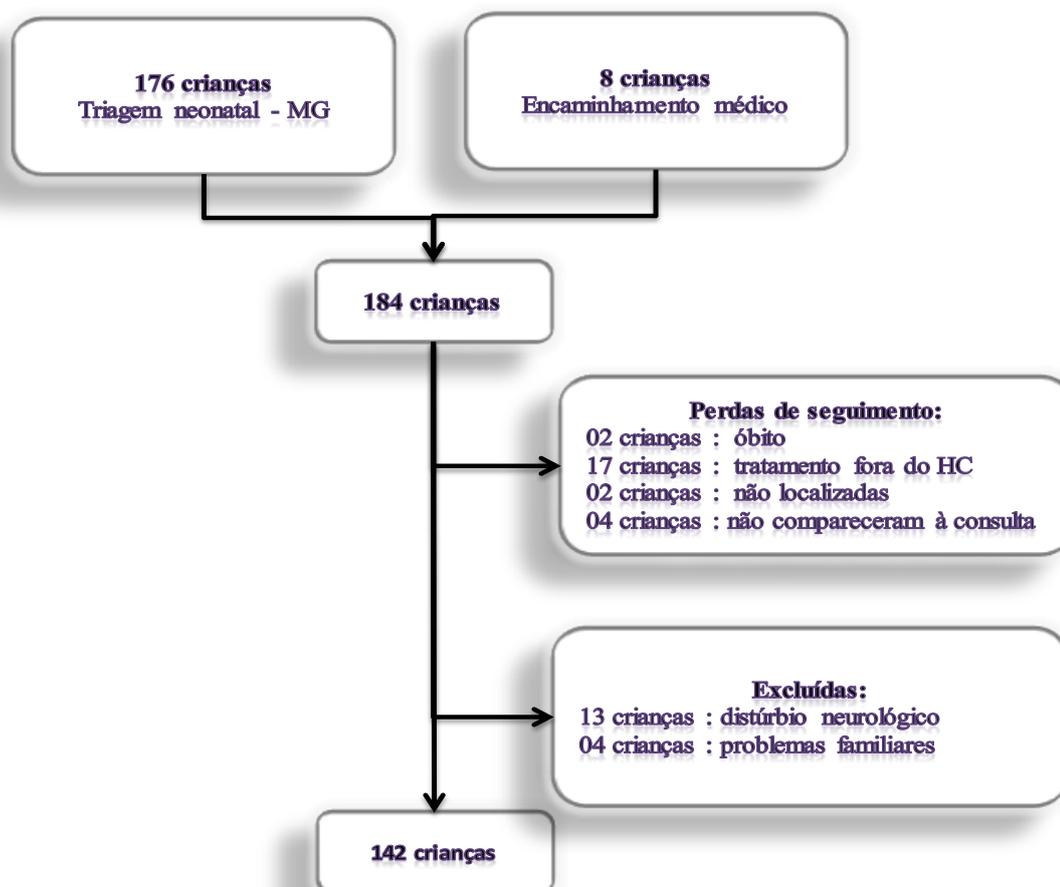


Figura 2: População em estudo.

5.4 Local de realização e processo de abordagem aos participantes do estudo

O estudo foi realizado no Hospital das Clínicas da UFMG. A avaliação oftalmológica foi realizada pelas equipes dos setores de Uveíte e de Baixa Visão Infantil no Hospital São Geraldo, e a avaliação pediátrica pela equipe de infectologia pediátrica no Ambulatório de Pediatria São Vicente de Paula.

Enquanto as crianças e pais/cuidadores aguardavam pelas consultas médicas de rotina, a pesquisadora principal e seus colaboradores os acolheram, informaram sobre os objetivos e importância do estudo e os convidaram a participar da pesquisa. Em relação à aplicação dos questionários, os pais/cuidadores foram abordados pela pesquisadora principal, enquanto suas crianças foram abordadas por duas estagiárias graduandas em enfermagem e psicologia previamente treinadas pela pesquisadora principal. Após os esclarecimentos sobre a pesquisa e assinatura do TCLE, foram aplicados os instrumentos de medida de QV para os 142 pais/cuidadores e suas crianças. Após aplicação dos testes, as crianças eram encaminhadas aos consultórios médicos para a primeira consulta na pediatria, oftalmologia (uveíte) e fonoaudiologia. As crianças eram automaticamente agendadas para a segunda consulta, após dois meses, com oftalmologistas do Setor de Baixa Visão Infantil (BVI), fisioterapia e terapia ocupacional. Nesta segunda consulta, as crianças com diagnóstico de baixa visão foram encaminhadas para reabilitação visual no Setor de Baixa Visão Infantil do Hospital São Geraldo – HC-UFMG. A coleta de dados e encaminhamento das crianças à consulta seguiu o fluxograma apresentado na Figura 3.

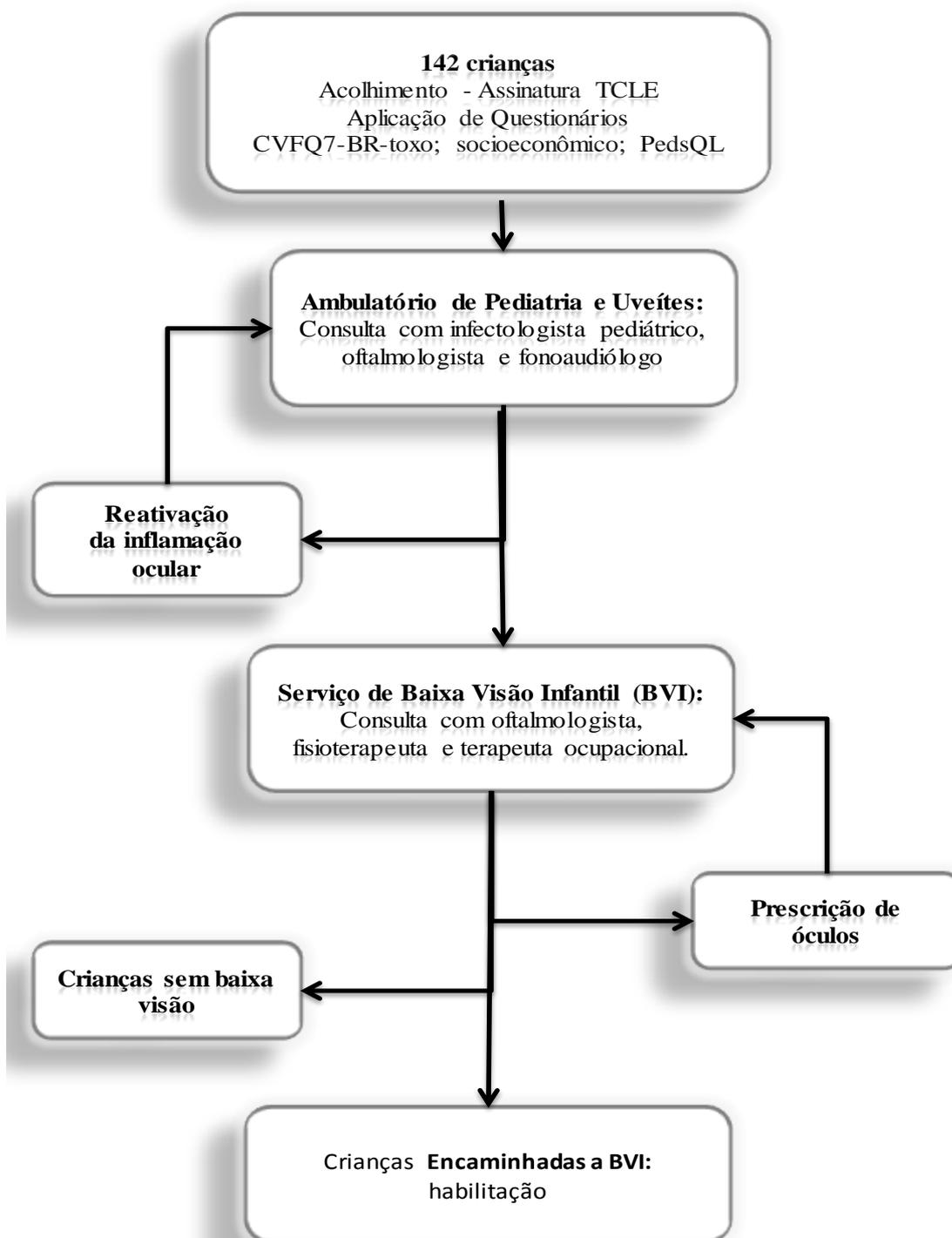


Figura 3: Fluxo seguido pelos participantes do estudo desde o acolhimento até o resultado dos exames na segunda consulta.

5.5 Formulários e procedimentos para avaliação da função visual

5.5.1 Exames clínicos oftalmológicos

A avaliação oftalmológica das crianças incluiu anamnese, exame ocular externo (ectoscopia), medida da acuidade visual (AV), avaliação de visão de cores e contraste, avaliação do alinhamento e motricidade ocular e campo visual de confrontação, biomicroscopia do segmento anterior, oftalmoscopia binocular indireta (mapeamento de retina) sob midríase e refração (retinoscopia). Retinografia, angiofluorescência e tomografia de coerência óptica espectral da retina foram realizadas para avaliação mais minuciosa de casos selecionados, de acordo com indicação clínica.

A medida da acuidade visual foi feita utilizando-se tabelas ETDRS ou Teste *Lea Symbols* (Teste LH) com retroiluminação numa distância inicial de 4 metros, com leitura de pelo menos quatro dos cinco optotipos. A AV com melhor correção foi anotada em ambos os olhos (AO), olho direito (OD) e olho esquerdo (OE) e o resultado foi expresso em fração. Classificou-se a acuidade visual como:

- visão normal para $AV \geq 0,8$ (20/25) ou em escala linear $\log\text{Mar} \leq 0,1$ em ambos os olhos,
- perda visual leve quando $AV < 0,8$ (20/25) e $AV \geq 0,32$ (20/63) ou em escala linear $\log\text{MAR} > 0,1$ e $\log\text{Mar} \leq 0,5$ no melhor olho;
- baixa visão ou visão subnormal, quando $AV < 0,32$ (20/63) ou em escala linear $\log\text{MAR} < 0,5$ no melhor olho; conforme recomendado pelo *International Council of Ophthalmology* (ICO).⁽⁵⁾

A Figura 4 e Figura 5 ilustram alguns exames oftalmológicos sendo realizado nos setores de Uvéite e de Baixa Visão Infantil do Hospital São Geraldo HC - UFMG durante o desenvolvimento deste estudo.

Os resultados da avaliação do fundo de olho possibilitaram a localização das lesões retinocoroideanas quando presentes, sendo identificadas como lesões macular foveal, macular extrafoveal ou periférica (extramacular). Quanto à lateralidade, as lesões retinocoroideanas foram classificadas como unilaterais ou bilaterais.

A análise do fundo de olho foi documentada por mapeamento criterioso da retina, a presença e localização topográfica de lesões retinocoroideanas ativas, inativas (cicatrizes), o número e tamanho das lesões foi medido em diâmetro do disco óptico (DD), sendo descrito a lesão mais próxima à mácula; quando havia duas ou mais lesões próximas, considerou-se o tamanho médio destas. Caso o fundo de olho não tivesse sido facilmente observado, era indicada a razão.

A avaliação do alinhamento e motricidade oculares visou avaliar presença de estrabismo ou nistagmo. O estrabismo foi anotado como desvio convergente ou esotropia (ET), desvio divergente ou exotropia (XT), desvio vertical ou hipertropia (HT), ou ausente. O nistagmo foi anotado como ausente ou presente.

Os resultados foram registrados em formulários de uso no serviço de oftalmologia do hospital adaptados para este estudo (ANEXO C e ANEXO D).

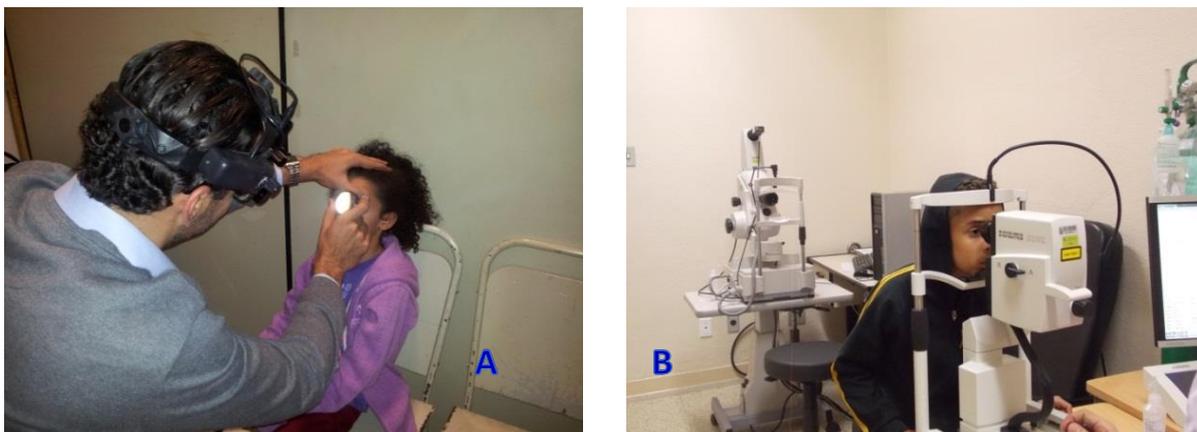


Figura 4: Atendimento no Ambulatório de Uveítes do HSG/HC-UFMG.

- A. Oftalmoscopia binocular indireta para mapeamento da retina.**
- B. Tomografia de coerência óptica espectral da retina.**

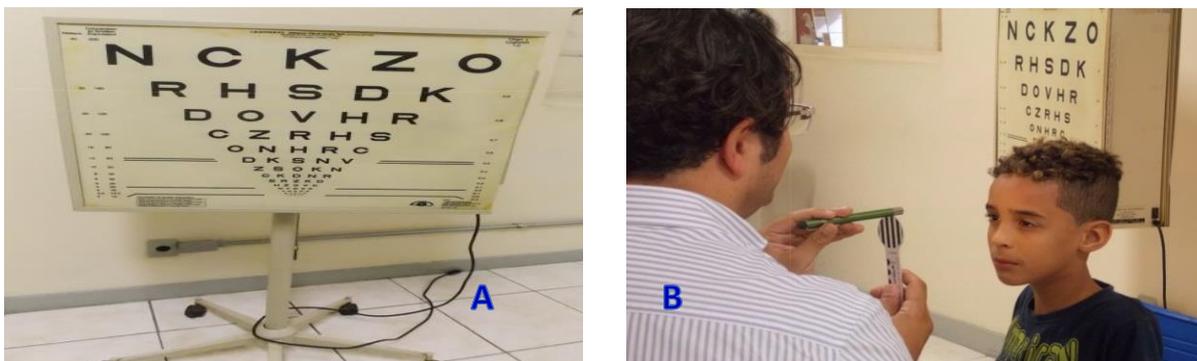


Figura 5: Atendimento no Serviço de Baixa Visão Infantil do HSG/HC-UFMG.
A. Tabela para medida da acuidade visual.
B. Avaliação do alinhamento ocular / fixação.

5.6 Instrumentos para avaliação de qualidade vida

No presente estudo, a qualidade de vida das crianças com toxoplasmose congênita foi mensurada com uso de dois questionários, o *Children's Visual Function Questionnaire* – CVFQ, que é específico e avalia a percepção dos pais/cuidadores sobre a qualidade de vida relacionada à visão de suas crianças e o *Pediatric Quality of Life* - PedsQL™, que é um questionário genérico para avaliação da QV.

5.6.1 Children's Visual Function Questionnaire (CVFQ)

O instrumento *Children's Visual Function Questionnaire* (CVFQ) foi desenvolvido nos Estados Unidos para ser aplicado aos pais/cuidadores para avaliar sua percepção quanto à qualidade de vida relacionada ao acometimento da função visual de suas crianças. ⁽⁶⁾

O CVFQ tem duas versões de acordo com a faixa etária, contendo 35 questões para crianças menores de 3 anos (CVFQ-3), dividido em seis subescalas: Saúde Geral (1 item), Saúde Geral da visão (2 itens), Competência (13 itens), Personalidade (5 itens), Impacto Familiar (8 itens) e Tratamento (5 itens). Para a faixa etária de 3 até 7 anos (CVFQ-7) contém 40 questões, divididas em seis subescalas: Saúde Geral (1 item), Capacidade Visual (2 itens), Competência (15 itens), Personalidade (9 itens), Impacto Familiar (7 itens) e Tratamento (5 itens), abordando diversos aspectos sobre a qualidade da função visual infantil. Cada item (pergunta) apresenta 5 opções de resposta com pontuação proporcional variando de 0 a 1. Os escores das

subescalas são obtidos pela média das pontuações nas respostas aos itens que a compõem. A escala QV global é obtida pela média dos escores dos itens que compõem as subescalas: Competência, Personalidade, Impacto familiar e Tratamento. Quanto à interpretação da escala, escore médio igual a 1 (um) indica “melhor” e 0 (zero) indica “pior” qualidade de vida. Os itens classificados como “não se aplica” referem-se à opção “Meu filho(a) é muito pequeno(a) para tentar fazer isso” e são excluídos do cálculo.

O CVFQ versão no idioma inglês é de livre acesso ⁽⁷⁾ e pode ser obtido no site www.retinafoundation.org. A versão no idioma português-brasileiro teve tradução validada durante o desenvolvimento do estudo original. ⁽⁸⁾

No presente estudo, o CVFQ versão brasileira da faixa etária de 3 até 7 anos (CVFQ-7) passou por avaliação de especialistas que julgaram necessário fazer sua adaptação cultural para aplicação na população estudada, pais/cuidadores de crianças com toxoplasmose congênita.

5.6.2 Adaptação cultural do CVFQ-7

O processo de adaptação cultural visou adequar a linguagem usada no instrumento para minimizar os erros de entendimento. O processo de adaptação do CVFQ-7 foi desenvolvido em duas etapas: inicialmente, o questionário foi submetido à apreciação de especialistas que atuam cuidando de crianças com comprometimento da função visual e, posteriormente, o questionário modificado foi aplicado em uma amostra de pais/cuidadores de crianças com toxoplasmose congênita e comprometimento da função visual para avaliar seu entendimento.

Na primeira etapa, foi reunida uma equipe de especialistas no atendimento de crianças nessa faixa etária e crianças com baixa visão (infectologista pediátrico, oftalmologistas especialistas em baixa visão, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional atuantes na reabilitação de crianças com disfunção visual) e, nesse encontro, a pesquisadora principal fez uma exposição dos itens do instrumento, pois eles não os conheciam na íntegra. Os profissionais avaliaram a priori a facilidade de compreensão dos itens sob a perspectiva cultural, social e econômica da população sob investigação, e dos aspectos clínicos envolvidos na abordagem. Com base em sua experiência profissional sugeriram alterações no instrumento.

Na segunda etapa foi realizado teste piloto, após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), o questionário modificado foi aplicado na forma de entrevista em amostra de pais/cuidadores de pacientes com toxoplasmose congênita. A amostra selecionada para o teste piloto foi constituída por sete pais/cuidadores de crianças com toxoplasmose congênita, diagnosticadas fora do período de realização do presente estudo e acompanhadas no ambulatório de baixa visão infantil do Hospital São Geraldo – HC-UFMG. Após entrevista, eles foram questionados sobre a clareza dos itens e a dificuldade para respondê-los, e ainda foi solicitado que explicassem o que tinham entendido, conforme mostrado na Figura 6.

ID	Data	Item	Os itens estão claros?	Você teve dificuldade para responder este item?	Comentário sobre a dificuldade ou dúvida ao responder o item.
1		1			
1		2			
1		⋮			
1		40			

Figura 6: Ficha para avaliação do CVFQ versão brasileira.

Após o término dessas duas etapas e considerando as manifestações dos pais/cuidadores, os itens foram reavaliados pelo mesmo grupo da primeira etapa e foram efetivadas as modificações no questionário (APÊNDICE) quando houve consenso entre os especialistas envolvidos no processo de adaptação. A versão adaptada para a população em estudo recebeu o nome de CVFQ7-BR-toxo (ANEXO E).

5.6.3 *Pediatric Quality of Life* (PedsQL™)

O PedsQL™ 4.0 *Generic Core Scale*¹¹ é um questionário genérico para avaliação da qualidade de vida, ou seja, ele permite uma avaliação mais geral da qualidade de vida percebida. Este instrumento encontra-se validado para o idioma português⁽⁹⁾ e a versão proxy (percepção da QV percebida pelos pais/cuidadores da criança) está apresentado no ANEXO F.

¹¹ O instrumento original pode ser obtido em <<http://www.pedsq1.org/translations.html>>.

PedsQL™ é composto por 23 itens, distribuídos em 4 subescalas: funcionamento físico (8 itens), funcionamento emocional (5 itens), funcionamento social (5 itens) e funcionamento escolar (5 itens). Pode ser utilizado em estudos de avaliação da qualidade de vida em indivíduos “saudáveis” ou acometidos por enfermidades. Encontra-se disponível em versões destinadas aos indivíduos nas faixas etárias 5-7, 8-12 e 13-18 anos e aos pais/cuidadores dos indivíduos na faixa etária de 2-4, 5-7, 8-12, 13-18 anos. Os itens para cada um dos formulários são essencialmente similares, diferindo apenas na linguagem adequada ao nível de desenvolvimento e pelo uso da primeira ou terceira pessoa.

As perguntas referem-se ao quanto cada item foi um problema durante o último mês, e os respondentes (pais/cuidadores, crianças e adolescentes entre 8 e 18 anos) utilizam uma escala de respostas de cinco níveis (0 = nunca; 1 = quase nunca; 2 = algumas vezes; 3 = frequentemente; 4 = quase sempre). Os itens foram pontuados inversamente para uma escala de 0-100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0). Os escores da subescala são obtidos pela média dos itens respondidos que pertencem à subescala. Se mais de 50% dos itens da subescala estão ausentes (não foi respondido), o escore não é calculado.

Quanto à interpretação, três escores podem ser obtidos: o escore referente à saúde física (escore da subescala funcionamento físico), o escore referente à saúde psicossocial (composto pela média dos escores dos itens que compõem as subescalas funcionamento emocional, funcionamento social e funcionamento escolar) e o escore global (composto pela média dos escores de todos os itens respondidos). Escores mais altos indicam melhor qualidade de vida. Cabe ressaltar que não existem estudos com indicação de pontos de corte para percepção da qualidade de vida para população brasileira.

5.7 Estatística descritiva e analítica

Os dados coletados foram armazenados no software EpiData versão 3.1 e a técnica de dupla digitação foi utilizada para minimização de erros na transcrição dos dados para o sistema. Para descrição e análise dos resultados utilizou-se o programa estatístico SPSS, versão 20.0.

5.7.1 Medidas descritivas

A descrição dos dados foi realizada objetivando conhecer a distribuição das variáveis envolvidas no estudo por meio das suas frequências, médias, medianas, desvio-padrão, valores mínimos e máximos e representação gráfica.

Para avaliar a homogeneidade dos dados, foi usado o coeficiente de variação (*CV*), que exprime a dispersão dos dados em termos relativos comparando-se o desvio-padrão (*s*) com a média (\bar{x}). Este índice relativo de dispersão é zero quando não há variabilidade, ou seja, quando ($s = 0$), o que ocorre quando todos os valores são iguais. Quanto mais baixo o coeficiente de variação, mais homogêneo é o conjunto de dados e um critério de classificação do *CV* é baixo ($CV < 0,10$); médio ($0,10 \leq CV < 0,20$); alto ($0,20 \leq CV < 0,30$) e muito alto ($CV \geq 0,30$). A correspondência em termos de homogeneidade do grupo seria grande, moderada, baixa e muito baixa. ⁽¹⁰⁾

A comparação de frequências observadas nas respostas aos itens segundo o diagnóstico clínico oftalmológico foi realizada pelo teste qui-quadrado de *Pearson* exato de Monte Carlo ou *Fisher* e análise de resíduos ajustados.

Em todas as análises foi usado nível de significância de 5%.

5.7.2 Medidas para avaliação das propriedades psicométricas de instrumentos

O estudo das propriedades psicométricas do instrumento incluiu avaliação de vários aspectos:

- Validade do construto QV, através da análise fatorial exploratória;
- Análise da confiabilidade do instrumento pela análise da consistência interna das subescalas que compõem o construto por meio do coeficiente alfa de *Crombach*; da correlação entre item-escala e item-escala global (teste de correlação de *Spearman*) e do teste-reteste (correlação intraclasse e teste de *Wilcoxon*); Análise da validade discriminante do construto por meio da comparação dos escores das subescalas do CVFQ7-BR-toxo entre pacientes com e sem comprometimento da função visual por meio do teste de *Mann Whitney*;
- Análise da validade convergente do construto por meio da correlação entre os escores globais dos instrumentos CVFQ7-BR-toxo e PedsQL™ 4.0 *Generic Core Scale* relato

- dos pais/cuidadores por meio do teste de correlação de Spearman;
- Na análise de correlação dos resultados dos exames da função visual com a escala CVFQ7-BR-toxo para avaliação da qualidade de vida relacionada à baixa visão secundária a toxoplasmose congênita, foi usado o teste de comparação de mediana *Kruskal Wallis* e *Mann Whitney*.

5.7.3 Análise fatorial exploratória

A técnica análise fatorial, assim como a de componentes principais, é usada para explicar a estrutura de variância e covariância de um conjunto de variáveis observadas, por meio da construção de combinações lineares dessas variáveis. Estas combinações são chamadas componentes principais (fatores, construtos ou variáveis latentes) e não são correlacionadas entre si. Para n -variáveis originais, é possível obter n componentes principais, mas em geral deseja-se a redução do número de variáveis (itens) a serem avaliadas e a interpretação das combinações lineares. Ou seja, espera-se que as variáveis originais estejam agrupadas em subconjuntos de novas variáveis não correlacionadas, sendo que a análise fatorial teria como objetivo o encontro destes fatores de agrupamento. ⁽¹¹⁾

Para melhor entendimento das interpretações, alguns conceitos sobre variabilidade e relacionamento entre variáveis devem estar claros. A seguir apresentamos os principais conceitos necessários para interpretar os resultados da análise fatorial:

- A variância total de uma variável apresenta dois componentes, uma parte compartilhada com outras variáveis (variância comum) e outra parte específica daquela medida (variância única). Há também a variância que é específica de uma medida denominada variância aleatória.
- A correlação de cada variável com um fator é denominada coeficiente ou carga (*loading*) da variável naquele fator.
- A soma das cargas fatoriais ao quadrado para uma dada variável é denominada comunalidade da variável, ela representa a proporção de sua variabilidade (variância comum) que é explicada pelos fatores.
- A variância explicada por determinado componente linear (Fator) é denominada autovalor. Os primeiros fatores extraídos representam maior percentual da variabilidade total explicada. A proporção de cada variabilidade explicada pelo fator

representa o quanto cada fator consegue captar da variabilidade original das variáveis
(12).

Resumindo, o sistema de variabilidade do conjunto (vetor aleatório), composto pelas n -variáveis originais, é aproximado pelo sistema de variabilidade do conjunto (vetor aleatório) que contém as k componentes principais (fatores). A qualidade da aproximação depende do número de componentes mantidas no sistema e é medida por meio da avaliação da proporção de variância total explicada por elas. (11) Encontrada a estrutura dos fatores, deve-se decidir quais variáveis os compõem. Um dos critérios recomendados é que se interprete cargas dos fatores com valor absoluto maior que 0,4, o que explicaria aproximadamente 16% da variância da variável num determinado fator. (13) Neste estudo vamos usar carga fatorial de 0,45, valor proposto pelos pesquisadores da versão original do CVFQ. (6)

Para interpretação do modelo avalia-se a carga fatorial. Quando a interpretação não está clara para os fatores originais, ou quando o agrupamento dos itens originais em fatores é difícil de justificar, há a alternativa de se utilizar recursos de transformação ortogonal (12) dos fatores originais, na tentativa de se alcançar uma estrutura mais simples de ser interpretada. Mais detalhes sobre técnicas de extração e transformação rotacional de fatores podem ser obtidos em *Johnson & Wichern, 2002*. (12)

Para avaliar se o modelo de análise fatorial está adequadamente ajustado, um dos critérios usados é o Kaiser-Meyer-Olkin (KMO). Esta medida pode ser calculada para variáveis individuais e múltiplas e representa a razão da correlação ao quadrado para a correlação parcial ao quadrado entre as variáveis. A recomendação é que valores aceitáveis desta estatística sejam acima de 0,5, sendo que valores entre $0,5 \leq KMO < 0,70$ indica péssima, de $0,7 \leq KMO < 0,80$ boa, de $0,8 \leq KMO < 0,90$ ótima e $KMO \geq 0,9$ excelente adequabilidade dos dados ao modelo. (14)

Para o CVFQ7-BR-toxo a análise fatorial foi usada para descrever a estrutura da variabilidade, composição dos construtos, sua interpretabilidade e adequabilidade das variáveis (itens) ao modelo ajustado.

5.7.4 Análise da confiabilidade de instrumentos

Coefficiente *alpha de Crombach*

O coeficiente *alpha de Crombach* é a medida mais comumente usada para avaliar a consistência interna de um instrumento, ou seja, avaliar a magnitude com que os itens de um construto estão correlacionados.⁽¹⁵⁾ Embora um valor de 0,8 para esta medida seja comumente aceito, para teste de habilidade um ponto de corte de 0,7 é considerado adequado, sendo que quando se tratar de construtos psicológicos, valores abaixo de 0,7 podem ser esperados, por causa da diversidade dos construtos que estão sendo medidos.⁽¹⁶⁾

Análise de correlação item-escala global

A correlação item-escala global é a medida das correlações entre cada item e a escala. Numa escala confiável, todos os itens devem se correlacionar com o total. Para correlações menores que aproximadamente 0,20, o item específico não se correlaciona bem com toda a escala, sendo valores acima deste considerados aceitáveis.⁽¹⁷⁾ O coeficiente de correlação de *Spearman* (r), por ser uma medida pouco sensível a valores atípicos, foi usado para avaliar as correlações. Quanto mais próximo de -1 ou 1 maior será a intensidade da correlação. Para $0 \leq |r| < 0,20$ a correlação é muito fraca, $0,20 \leq |r| < 0,40$ a correlação é fraca, para $0,4 < |r| \leq 0,7$ moderada, e $|r| \geq 0,7$ forte.⁽¹⁰⁾

Para o CVFQ7-BR-toxo a análise de consistência interna foi usada para avaliar a contribuição relativa do item e tomar decisões quanto permanência de cada variável (item) no construto.

Teste-reteste

Para quantificar os erros de medidas, a mesma medida é obtida do mesmo participante em duas ocasiões ou do mesmo participante por dois observadores, e os resultados são comparados. A ideia é que instrumentos de medidas tenham elevado grau de reprodutibilidade (concordância). O coeficiente de correlação intraclassa (CCI) permite avaliar a concordância relativa entre as informações⁽¹⁸⁾. Consideram-se a concordância para valores inferiores a 0,40,

fraca, entre 0,41 e 0,60, moderada, entre 0,61 e 0,80, boa, e acima de 0,81 muito boa ou quase perfeita.⁽¹⁹⁾

Neste estudo, o CVFQ7-BR-toxo foi aplicado em dois momentos distintos a 29 pais/cuidadores, com intervalo máximo de um ano após a primeira consulta. A concordância das respostas foi avaliada usando o coeficiente de correlação intraclasse e o teste de *Wilcoxon* para comparação das medianas de amostras dependentes, pois as distribuições dos escores não apresentaram simetria em torno da média.⁽¹⁰⁾

5.7.5 Análise da validade discriminante e convergente

Validade discriminante

A validade discriminante foi verificada por meio da comparação entre os escores pontuados pelos pais/cuidadores de crianças com baixa visão secundária a toxoplasmose congênita e de pais/cuidadores de crianças com toxoplasmose congênita sem baixa visão. Segundo a hipótese elaborada, “crianças com baixa visão apresentariam menores escores nas subescalas do CVFQ7-BR-toxo (maiores dificuldades, preocupações e menor desempenho funcional, ou seja, da visão funcional) quando comparadas a crianças sem baixa visão”, conforme percepção dos pais. Para tanto, foi usado o teste de *Mann Whitney* para comparação de mediana entre amostras independentes, pois os escores não se apresentaram simétricos em torno da média.⁽¹⁰⁾

Validade convergente

A validade convergente foi verificada por meio da análise de correlação entre os escores globais pontuados pelos pai/cuidadores de crianças com toxoplasmose congênita no CVFQ7-BR-toxo e os escores globais obtidos no PedsQL™ *Generic Core Scale*, com uso do coeficiente de correlação de *Spearman*⁽¹⁰⁾, sob a hipótese de que escores globais nos dois instrumentos estão correlacionados.

REFERÊNCIAS

1. Vasconcelos-Santos DV, Machado Azevedo DO, Campos WR, Oréface F, Queiroz-Andrade GM, Carellos EVM, et al. Congenital toxoplasmosis in southeastern Brazil: results of early ophthalmologic examination of a large cohort of neonates. **Ophthalmology** . Elsevier Inc.; 2009 Nov [cited 2014 Aug 11];116(11):2199–205.e1. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19744724>
2. Lebech M, Joynson DH, Seitz HM, Thulliez P, Gilbert RE, Dutton GN, et al. Classification system and case definitions of *Toxoplasma gondii* infection in immunocompetent pregnant women and their congenitally infected offspring. European Research Network on Congenital Toxoplasmosis. **Eur J Clin Microbiol Infect Dis** . 1996 Oct [cited 2014 Jul 28];15(10):799–805. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8950557>
3. McAuley J, Boyer KM, Patel D, Mets M, Swisher C, Roizen N, et al. Early and longitudinal evaluations of treated infants and children and untreated historical patients with congenital toxoplasmosis: the Chicago Collaborative Treatment Trial. **Clin Infect Dis** . 1994 Jan [cited 2014 Jul 28];18(1):38–72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8054436>
4. Frankenburg W, Dodds J, Archer P, Bresnic B, Maschka P, Edelman N. **Denver II**: screening manual. Denver Developmental Materials Incorp.; 1990.
5. Colenbrander A. Visual Standards – Aspects and Ranges of Vision Loss. **International Council of Ophthalmology** . Sydney; 2002. Available from: https://www.ski.org/Colenbrander/Images/Vis_Standards_ICO_2002.pdf
6. Felius J, Stager DR, Berry PM, Fawcett SL, Salomão SR, Berezovsky A, et al. Development of an instrument to assess vision-related quality of life in young children. **Am J Ophthalmol** . 2004 Sep [cited 2014 Jul 28];138(3):362–72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15364217>
7. Felius J, Birch E. **Children’s Visual Function Questionnaire** . Retina Foundation of the Southwest. 2004. Available from: <http://www.retinafoundation.org/pdf/questionnaire/CVFQ3plus.pdf>
8. Lopes MCB, Salomão SR, Berezovsky A, Tartarella MB. Avaliação da qualidade de vida relacionada à visão em crianças com catarata congênita bilateral. **Arq Bras Oftalmol** . 2009 Aug [cited 2014 Jul 28];72(4):467–80. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27492009000400008&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
9. Klatchoian D a., Len C a., Terreri MTR a., Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 Generic Core Scales. **J Pediatr (Rio J)** . 2008 Aug 7 [cited 2014 Jul 28];84(4):308–15. Available from: http://www.jped.com.br/conteudo/Ing_resumo.asp?varArtigo=1838&cod=&idSecao=1
10. Altman DG. **Practical Statistics for Medical Research**. Hall C&, editor. London;

1995.

11. Mingoti SA. **Análises de dados através de métodos de estatística multivariada: Uma abordagem aplicada.** UFMG, editor. Belo Horizonte; 2005. 59-141 p.
12. Johnson RA, Wichern DW. **Applied Multivariate Statistical Analysis.** 5th ed. Inc P-H, editor. New Jersey; 2002. 426-529 p.
13. Stevens JP. **Applied Multivariate Analysis for the Social Sciences.** 1992.
14. Pereira JCR. **Análise de Dados Qualitativos.** Edusp, editor. São Paulo; 1999.
15. Cortina JM. What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. **J Appl Psychol** . 1993 [cited 2014 Jul 17];78(1):98–104. Available from: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/0021-9010.78.1.98>
16. Kline P. **Handbook of psychological testing.** 2th ed. London; 1999.
17. Hicks MD, Lavender R. Psychosocial practice trends in pediatric oncology. **J Pediatr Oncol Nurs** . 2001 [cited 2014 Jul 28];18(4):143–53. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11471115>
18. Fayers PM, Machin D. **Quality of Life** . Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2000 [cited 2014 Jul 28]. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/0470846283>
19. McDowell I. **Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires.** 3th ed. Inc. OUP, editor. 2006.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Artigo 1: PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO CVFQ7-BR-TOXO (*CHILDREN'S VISUAL FUNCTION QUESTIONNAIRE*) PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA A VISÃO EM CRIANÇAS COM TOXOPLASMOSE CONGÊNITA NO BRASIL

Artigo 2: COMPROMETIMENTO VISUAL E QUALIDADE DE VIDA EM UMA COORTE DE CRIANÇAS PRÉ-ESCOLARES COM TOXOPLASMOSE CONGÊNITA EM MINAS GERAIS, BRASIL

6.1 ARTIGO I – PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO CVFQ7-BR-TOXO (*CHILDREN'S VISUAL FUNCTION QUESTIONNAIRE*) PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA A VISÃO EM PRÉ-ESCOLARES COM TOXOPLASMOSE CONGÊNITA NO BRASIL

Jacqueline Domingues Tibúrcio^{1;5*}; Daniel Vitor Vasconcelos-Santos³; Galton Carvalho Vasconcelos³; Ericka Viana Machado Carellos²; Roberta Maia de Castro Romanelli²; Jose Nelio Januario⁴, Gláucia Manzan Queiroz Andrade²

¹ Departamento de Medicina, Universidade Federal de São João del-Rei; São João del-Rei, Minas Gerais, Brasil,

² Departamento de Pediatria, Universidade Federal de Minas Gerais; Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, ³ Departamento de Oftalmologia e Otorrinolaringologia, Universidade Federal de Minas Gerais; Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, ⁴ Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad), Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, ⁵ Programa de pós-graduação em Ciências da Saúde – Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

RESUMO

Introdução: A elevada prevalência da toxoplasmose congênita (TC) no Brasil, verificada também no estado de Minas Gerais, o comprometimento ocular nos indivíduos infectados e a evolução de muitos desses indivíduos para a baixa visão (BV) nos remete a importância de avaliar sua qualidade de vida (QV). **Objetivo:** Adaptar o questionário *Children's Visual Function Questionnaire* (CVFQ) à realidade sociocultural de crianças brasileiras e investigar as propriedades psicométricas para mensuração da QV relacionada à visão nesses pacientes. **Método:** Estudo epidemiológico transversal aninhado, em uma coorte de 142 crianças acompanhadas prospectivamente nos Serviços de Infectologia Pediátrica e Oftalmologia do Hospital das Clínicas da UFMG. As crianças realizaram exames oftalmológicos completos. Questionários para relatar a percepção sobre QV de crianças com TC e situação socioeconômica de suas famílias foram aplicados aos seus pais e cuidadores. Foram usadas técnicas de estatística multivariada para avaliar as propriedades psicométricas da escala de QV. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG. **Resultado:** Pela descrição, estrutura de variabilidade, e interpretação do agrupamento dos itens do questionário CVFQ adaptado (CVFQ7-BR-toxo) identificaram-se seis subescalas: saúde geral; capacidade visual; desempenho visual/visão funcional; comportamento social e pessoal, impacto na família e tratamento. Os escores medianos das subescalas capacidade visual ($p=0,004$), desempenho visual/visão funcional ($p=0,008$), impacto na família ($p=0,001$) e ainda, os

escores da qualidade de vida global ($p=0,001$) foram, na percepção dos cuidadores, significativamente menores para crianças com BV. **Conclusão:** As propriedades psicométricas se apresentaram adequadas quanto à validade do construto QV. O CVFQ7-BR-toxo mostrou-se capaz de registrar o impacto no comprometimento da visão funcional e na família de crianças com toxoplasmose congênita.

Palavras-chave: qualidade de vida; toxoplasmose congenital; baixa visão.

ABSTRACT

Introduction: The high prevalence of congenital toxoplasmosis (CT) in Brazil, in addition to the high burden of ocular involvement in infected individuals, evolving to low vision (LV) in many of them, highlights the importance of assessing their quality of life (QOL). **Objective:** To adapt the Children's Visual Function Questionnaire (CVFQ) to socio-cultural reality of Brazilian children and to investigate its psychometric properties to measure vision-related QOL in these patients. **Methods:** Cross-sectional epidemiological study with nested cohort of 142 children prospectively followed at the Pediatric Infectious Disease and Ophthalmology Services of Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Patients with neurological impairment on Denver II test were excluded. Children underwent tests to assess visual acuity. Questionnaires reporting QOL perception of children with CT and socioeconomic status of their families were applied to their parents and carers. Multivariate statistical techniques were used to evaluate the psychometric properties of QOL scale. **Results:** After analyzing description, variability structure, and interpretation of item grouping in CVFQ-BR, six subscales were identified: Overall Health; Visual Acuity; Visual Performance/Functional Vision; Individual and Social Behavior; Impact on Family, and Treatment. Median scores of subscales Visual Acuity ($p = 0.004$), Visual Performance/Functional Vision ($p = 0.008$), Impact on Family ($p = 0.001$) and also the scores of overall quality of life ($p = 0.001$) in perception of carers were significantly lower for children with LV. **Conclusion:** Psychometric properties are appropriate concerning the validity of the QOL construct. The CVFQ7-BR-toxo proved to be able to register the impact of visual loss on families of children with CT.

Keywords: quality-of-life; psychometric properties; congenital toxoplasmosis; low vision.

INTRODUÇÃO

No mundo, há aproximadamente 1-10 crianças infectadas pelo *Toxoplasma gondii* a cada 10.000 nascidos vivos. No Brasil, a infecção atinge 3-20 a cada 10.000 nascidos vivos, uma das prevalências mais elevadas do mundo. ⁽¹⁾ Em Minas Gerais, Brasil, foram realizados dois estudos para avaliar a prevalência da toxoplasmose congênita (TC) utilizando a triagem neonatal (IgM anti-*T. gondii*). O primeiro, no período de 2003-04, realizado em Belo Horizonte, encontrou seis recém-nascidos (RN) com toxoplasmose congênita para cada 10.000 nascidos vivos. ⁽²⁾ O segundo incluiu crianças de todo o estado, entre 2006-07 e encontrou 13 infectados para cada 10.000 nascidos vivos, com predomínio da infecção congênita nas regiões com menor índice de desenvolvimento humano (IDH). ⁽³⁾

Em Minas Gerais, entre 2006-07, foram identificados 190 neonatos com TC e 80% apresentavam retinocoroidite no primeiro exame oftalmológico, entre o primeiro e segundo mês de vida. Cerca de 40% dessas crianças apresentavam lesões retinocoroideanas em atividade. ⁽⁴⁾ Outros estudos já haviam evidenciado a elevada prevalência e gravidade do comprometimento ocular nas crianças brasileiras. ^(5,6) Estudos de coorte multicêntricos realizados na Europa ⁽⁷⁾ e nos EUA ⁽⁸⁾ têm mostrado que o diagnóstico e tratamento precoces da infecção congênita e das reativações oculares podem melhorar o prognóstico visual das crianças. Muitas dessas crianças, principalmente quando não tratadas, ainda apresentam retinocoroidite bilateral com comprometimento macular, evoluindo com baixa visão. O encaminhamento precoce para programas de habilitação/estimulação visual pode possibilitar participação mais efetiva na sociedade. Embora muito tenha se avançado no conhecimento da TC, o impacto dessa doença na qualidade de vida (QV) dos indivíduos ainda é pouco conhecido. ⁽⁹⁾

A maioria dos instrumentos utilizados para mensurar a QV foi desenvolvida nos Estados Unidos e Europa. Estudos recomendam que instrumentos traduzidos sejam avaliados quanto à equivalência de conteúdo e técnica, quanto à consistência interna de mensuração do fenômeno em diferentes culturas e a forma com que o referido fenômeno está organizado e expresso, para indivíduos de realidades culturais distintas. A qualidade de um instrumento de avaliação é determinada pelas suas características dentre as quais se destacam a confiabilidade e a validade. ^(10,11)

Pesquisadores nos EUA desenvolveram o *Children's Visual Function Questionnaire* (CVFQ) para avaliação da função visual e o impacto desta na qualidade de vida de crianças com

deficiência visual. O CVFQ apresenta-se sob versões específicas para faixa etária menor de 3 anos (CVFQ-3) e de 3 até 7 anos (CVFQ-7). Os autores concluíram que o CVFQ avalia o impacto do comprometimento da visão nas crianças e suas famílias. ⁽¹²⁾

No Brasil, país com grande diversidade cultural, social e econômica, a versão em português-brasileiro do CVFQ teve sua tradução validada durante o estudo original e foi usada, entre 2006-07, para avaliar a qualidade de vida relacionada à visão de crianças com catarata congênita. ⁽¹³⁾

O objetivo deste estudo é a adaptação do instrumento CVFQ-7 e investigar suas propriedades psicométricas, tendo em vista a ausência de estudos de validação de questionários de avaliação de qualidade de vida relacionada à visão em crianças com toxoplasmose congênita.

PACIENTES E METODOS

POPULAÇÃO EM ESTUDO

Os indivíduos deste estudo fazem parte de uma investigação prospectiva, que identificou 190 recém-nascidos com toxoplasmose congênita em Minas Gerais no período de 2006 a 2007, por meio de triagem neonatal com um teste de captura de IgM. ⁽⁴⁾ Dentre essas crianças, 155 continuavam em seguimento no nosso hospital universitário no início do presente estudo, sendo elegíveis para o projeto. Outras oito crianças foram encaminhadas pelo setor de infectologia pediátrica, totalizando 163 crianças.

CRITÉRIO DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Todas as crianças incluídas no estudo tiveram TC definida de acordo com critérios tradicionalmente usados pelos especialistas da área: IgM e/ou IgA anti-*T. gondii* nos primeiros seis meses de vida, e/ou IgG persistente aos 12 meses de vida. ⁽¹⁴⁾ As crianças foram tratadas (com sulfadiazina, pirimetamina e ácido fólico) durante 12 meses, de acordo com recomendações internacionais ⁽¹⁵⁾, fazendo visitas anuais ao hospital universitário, após o término do tratamento, para avaliação pediátrica, oftalmológica e fonoaudiológica.

Foram excluídas do estudo as crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor identificado pelo teste de Triagem de Denver II ⁽¹⁶⁾; crianças residentes em abrigo, sob a

guarda do conselho tutelar ou com familiares sob a decisão judicial e as crianças que não realizaram todos os exames oftalmológicos no período em estudo.

TIPO DE ESTUDO

Estudo epidemiológico observacional analítico transversal aninhado com uma coorte de 142 crianças com TC em acompanhamento clínico regular pela equipe multiprofissional (infecologia pediátrica, oftalmologia e fonoaudiologia) do Hospital das Clínicas (HC) desde o nascimento.

CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG sob o parecer número CAAE/05040.0.203.000-11 e os participantes foram incluídos, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO

O estudo foi realizado no período de 31/01/2012 a 30/10/2013, no Hospital das Clínicas da UFMG. A avaliação oftalmológica foi realizada pelas equipes dos setores de uveíte e de baixa visão infantil, e a avaliação pediátrica pela equipe de infecologia pediátrica.

EXAMES CLÍNICOS OFTALMOLÓGICOS

A avaliação oftalmológica das crianças incluiu anamnese, exame ocular externo (ectoscopia), medida da acuidade visual (AV), avaliação de visão de cores e contraste, avaliação do alinhamento e motricidade ocular e campo visual de confrontação, biomicroscopia do segmento anterior, oftalmoscopia binocular indireta (fundoscopia) sob midríase e refração (retinoscopia).

A medida da acuidade visual foi feita utilizando-se tabelas ETDRS ou Teste Lea Symbols (Teste LH) com retroiluminação com leitura de pelo menos quatro dos cinco optotipos. A AV com melhor correção foi anotada em ambos os olhos (AO), olho direito (OD) e olho esquerdo (OE) e o resultado foi expresso em fração. Classificou-se a perda visual como baixa visão ou visão subnormal, quando $AV < 0,32$ (20/63) ou escala linear logMAR $> 0,5$.⁽¹⁷⁾

A avaliação do alinhamento e motricidade oculares visou avaliar a presença de estrabismo ou nistagmo. O estrabismo foi anotado como desvio convergente ou esotropia (ET), desvio divergente ou exotropia (XT), desvio vertical ou hipertropia (HT), ou ausente. O nistagmo foi anotado como ausente ou presente.

INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS

O instrumento CVFQ (*Children's Visual Function Questionnaire*) foi desenvolvido para ser aplicado aos pais/cuidadores na avaliação da percepção destes quanto à qualidade de vida relacionada a função visual de suas crianças.⁽¹²⁾ O CVFQ versão no idioma inglês é de livre acesso⁽¹⁸⁾ e sua tradução validada no idioma português-brasileiro.⁽¹³⁾

O CVFQ para a faixa etária entre três e sete anos (CVFQ-7) contém 40 itens, divididos em seis subescalas: saúde geral (1 item), visão geral (2 itens), competência (15 itens) e personalidade (9 itens), impacto na família (7 itens) e tratamento (5 itens), abordando diversos aspectos sobre a qualidade da função visual infantil. A escala é constituída por 5 opções de resposta, tipo *Likert*. Quanto à interpretação da escala, escore médio igual a 1 (um) indica “melhor” e 0 (zero) indica “pior” qualidade de vida. As opções de respostas intermediárias recebem uma pontuação proporcional (0; 0,25; 0,5; 0,75; 1). Os escores da subescala são obtidos pela média dos itens que a compõem. A escala global é obtida pela média dos escores dos itens que compõem as subescalas: competência, personalidade, impacto na família e tratamento. Os itens indicados como “não se aplica” ou “Meu filho(a) é muito pequeno(a) para tentar fazer isso”, são excluídos desse cálculo.

ADAPTAÇÃO DO CVFQ-7

O processo de adaptação da versão em português-brasileiro do CVFQ-7 à realidade da população de crianças com toxoplasmose congênita (TC) em Minas Gerais foi realizado durante o mês de janeiro de 2012 em reuniões periódicas com especialistas (pediatras infectologistas, oftalmologistas, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais) que cuidam de crianças com comprometimento visual e com sete cuidadores de crianças com TC com comprometimento da função visual que nasceram fora do período considerado neste estudo. Estes últimos avaliaram o questionário quanto ao entendimento, clareza e dificuldade em responder aos itens.

Optou-se, em alguns casos, pela inclusão de explicações dos itens (entre parênteses) para melhor compreensão da palavra, expressão, ação ou para o uso de uma linguagem mais clara e

objetiva considerando a opinião dos especialistas com experiência no tratamento de crianças com comprometimento ocular e o relato de sete pais/cuidadores. O questionário adaptado foi denominado CVFQ7-BR-toxo e o enunciado dos itens de 1 (Q1) a 40 (Q40) e o tipo de escala das respostas está apresentado no apêndice.

APLICAÇÃO DOS INSTRUMENTOS

Os pais/cuidadores das 142 crianças, após serem esclarecidos e convidados a participar do estudo pela pesquisadora principal, responderam questões referentes à condição social e econômica e aos questionários CVFQ7-BR-toxo e PedsQL™ 4.0 *Generic Core Scale* ⁽¹⁹⁾, sendo o último, instrumento genérico para avaliação da QV já validado no Brasil ⁽²⁰⁾.

Durante o desenvolvimento do estudo, vinte e nove pais selecionados aleatoriamente, responderam ao CVFQ7-BR-toxo em dois momentos distintos denominados teste-reteste, com uma diferença de tempo aproximada de seis meses em média. Todos os questionários foram aplicados pela pesquisadora principal.

ANALISE ESTATÍSTICA

ENTRADA DE DADOS

Os dados coletados foram armazenados no software EpiData versão 3.1 e a técnica de dupla digitação foi utilizada para minimização de erros na transcrição dos dados para o sistema. A descrição e análise dos resultados foram realizadas utilizando-se o programa estatístico SPSS, versão 15.0.

ESTATÍSTICA DESCRITIVA E ANALÍTICA

A descrição dos dados foi realizada objetivando conhecer a distribuição das variáveis envolvidas no estudo através das suas frequências, médias, medianas, desvios-padrão, valores mínimos e máximos e representação gráfica. Para avaliar a homogeneidade dos dados foi usado o coeficiente de variação (*CV*), que exprime a dispersão dos dados em termos relativos comparando-se o desvio-padrão (*s*) com a média (\bar{x}).

Para investigar as propriedades psicométricas do CVFQ7-BR-toxo foram usadas técnicas de estatística multivariada ⁽²¹⁾ que incluem a avaliação dos seguintes aspectos: 1) validade do construto qualidade de vida por meio da análise fatorial exploratória usando método de rotação ortogonal de fatores *varimax* para descrever a estrutura da variabilidade, a

composição do construto, adequabilidade dos itens aos fatores (subescalas) e sua interpretação. Para tanto foram avaliados a carga fatorial (*loading*) que é o valor do coeficiente de correlação entre a variável e o fator obtido e, o autovalor que representa o quanto da variância total é explicado pelo fator. As subescalas foram definidas pela interpretação da dimensão comum subjacente das cargas fatoriais (*loadings*) dos itens em cada fator. Neste processo, os fatores foram inicialmente presumidos para cada um deles representar uma dimensão diferente. No entanto, a interpretação indicou que mais de um fator foi associado com a mesma dimensão subjacente ou similar, fatores foram combinados para formar uma única subescala. Quando o item estava presente em mais de um fator, este ficou alocado no de maior carga fatorial pela indicação da interpretação da dimensão. Fatores foram compostos por itens com carga fatorial maior ou igual a 0,45, conforme proposto no estudo original. ⁽¹²⁾ O teste *Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy* (KMO) foi usado para avaliar a adequação do tamanho da amostra ao modelo fatorial e, a análise dos resíduos para avaliar estimativa das diferenças entre as correlações obtidas nos dados originais e a reproduzida pelo modelo fatorial ajustado; 2) análise da consistência interna do construto através do coeficiente alfa de *Crombach* e 3) análise da correlação intraclasse e do teste de *Wilcoxon* para comparação dos escores medianos das subescalas no teste-reteste para avaliar a confiabilidade; 4) análise da validade discriminante do construto através da comparação dos escores das subescalas do CVFQ7-BR-toxo entre pacientes identificados com e sem baixa visão por meio do teste de *Mann Whitney* e; 5) análise da validade concorrente do construto através da correlação entre os escores da escala global do CVFQ7-BR-toxo e PedsQL™4.0 *Generic Core Scale* por meio da correlação intraclasse.

RESULTADOS

Das 142 crianças que participaram do estudo, a maioria era do sexo masculino (59,2%; 84/142), tinha cinco anos de idade (88,0%;125/142) e recebia cuidados durante o dia pelos próprios pais (64,8%; 92/142). Para a maior parte, a renda familiar estava entre meio e dois salários mínimos (63,8%; 90/141), habitava em área urbana (66,7%; 94/141) e em casa própria (67,4%; 95/141) e seu pai/cuidador tinha quatro a sete anos de estudo (40,4%; 57/141).

No exame clínico oftalmológico, 19,0% (27/142) das crianças foram diagnosticadas com BV, das quais 7,4% (2/27) já frequentavam o serviço de reabilitação visual e as outras foram encaminhadas para esse serviço; 29,6% (8/27) usavam óculos. Dentre as 142 crianças, 8,5% (12) tinham nistagmo e, 32,4% (46), estrabismo. Cento e vinte e uma crianças exibiam cicatrizes retinocoroideanas, sendo que 81,0% (98) dessas lesões eram bilaterais. Lesões retinocoroideanas em atividade (inflamação intraocular) foram observadas em 11,3% (16) no período estudado, sendo que elas 18,5% (5/27) das que apresentavam baixa visão, o que foi também notado em 2,7% (10/27) com nistagmo e em 59,3% (16/27) com estrabismo.

Para responder ao CVFQ7-BR-toxo, os pais/cuidadores precisaram em média de 25 minutos. No relato dos pais/cuidadores, a saúde geral (Q1) foi considerada excelente para 19,0% (27), boa e muito boa para 69,0% (98) e razoável para 12,0% (17) das crianças. Não houve diferenças significativas quando comparadas as frequências entre relatos dos pais de crianças com e sem baixa visão ($p=0,297$).

Quanto à percepção sobre a capacidade visual (Q2), o percentual de pais/cuidadores que classificaram a visão da criança como razoável ou ruim foi significativamente maior ($p=0,017$) para as crianças com baixa visão (37,0%; 10/27) comparadas às sem baixa visão (16,0%; 19/115).

Aproximadamente 40,8% (58) dos pais/cuidadores indicaram que as crianças apresentavam problemas de visão nos dois olhos (Q3) e esta informação foi menor que a obtida no exame oftalmológico, no qual foram identificadas 69,7% (99) das crianças com acometimento bilateral da retina.

A análise das respostas aos itens do instrumento mostrou o comportamento dos 11 itens que abordam os pais/cuidadores sobre como a visão interfere nas atividades da criança. Observou-se que 36,4% (4/11) dos itens (Q19, Q22, Q24, Q25) tiveram percentuais de 28,1% a 84,9% de resposta “Meu filho é muito pequeno para tentar fazer isto”.

A análise fatorial exploratória foi executada com 32 itens do CVFQ7-BR-toxo, pois o item Q1 descreve a saúde geral e os itens Q2 e Q3 a capacidade visual e não especificamente a qualidade de vida relacionada ao comprometimento visual, o item Q35 é um verificador de tratamento e neste estudo todas as crianças estão em tratamento preventivo para a condição visual e os itens Q19, Q22, Q24 e Q25 devido aos percentuais de resposta “Meu filho é muito pequeno para tentar fazer isto” foram eliminados desta análise.

O resultado do teste *Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy* (KMO) foi de 0,74. Os itens não apresentaram indicativos de multicolinearidade e 31% dos resíduos maiores que 0,05.

Inicialmente, onze fatores foram retidos considerando autovalores associados a eles maiores que um, que representam 66,7% da variância total explicada. Foi identificado que a partir do sexto fator havia um decréscimo de importância em relação à variância total explicada, então, optou-se por extrair seis fatores usando o método de rotação varimax. Os seis fatores extraídos correspondem a 46,3% da variância total explicada. Seis (18,8%; 6/32) itens (Q4, Q6, Q26, Q29, Q30 e Q40) não apresentaram carga fatorial em nenhum dos seis fatores.

Os seis fatores foram agrupados em quatro subescalas, levando-se em consideração a interpretação e a descrição da estrutura de variabilidade. Estas subescalas foram denominadas: Desempenho visual – visão funcional (fator 1, fator 5 e fator 6); Impacto na família (fator 2); Comportamento social e pessoal (fator 3); e Tratamento (fator 4).

As correlações item-escala global foram significativas ($p < 0,01$) e maiores do que 0,20. As subescalas Desempenho visual-visão funcional e Impacto na família se mostraram adequadas, com alfa de *Crombach* de 0,75 e 0,77 respectivamente. As subescalas Comportamento pessoal e social, e Tratamento apresentaram valores de alfa de *Crombach* menores que 0,7 (0,68 e 0,61 respectivamente). A correlação entre os escores das subescalas e a escala global foram todos significativos ($p < 0,001$) variando de 0,42 a 0,74, ou seja, correlações de moderada a forte entre os escores das subescalas e a escala global.

Foi verificada, por meio da comparação entre os escores relatados pelo pai/cuidador de crianças com e sem baixa visão, diferença significativa nos escores medianos das subescalas Capacidade Visual ($p=0,004$), Desempenho visual-visão funcional ($p=0,008$) e Impacto na família ($p=0,001$) e ainda, diferença significativa nos escores da qualidade de vida global ($p=0,001$). Escores medianos menores (Tabela 1) indicam uma percepção pior quanto a saúde da visão, maior preocupação da família e maior dificuldade relacionada ao desempenho e habilidades dependentes da visão, ou seja, do uso da visão funcional e percepção pior da qualidade de vida global. Demais subescalas, Saúde geral, Comportamento social e pessoal e Tratamento não apresentaram diferença significativa ($p \geq 0,05$).

A correlação foi moderada ($r= 0,58$) e significativa ($p < 0,001$) entre os escores da escala de qualidade de vida global dos instrumentos de avaliação de QV específico (CVFQ7-BR-toxo) e genérico (PedsQL).

TABELA 1: Escores relatados pelos pais/cuidadores das crianças com toxoplasmose congênita com e sem baixa visão

Subescala	Baixa visão	Media	Desvio-Padrão	Mediana	Coefficiente de variação	p ^a
Saúde geral	Não	0,64	0,23	0,75	0,36	0,490
	Sim	0,68	0,26	0,75	0,38	
Capacidade visual	Não	0,80	0,17	0,80	0,21	0,004
	Sim	0,73	0,15	0,70	0,20	
Desempenho visual- Visão funcional	Não	0,90	0,11	0,93	0,12	0,008
	Sim	0,82	0,16	0,86	0,19	
Impacto na família	Não	0,85	0,20	0,92	0,23	0,001
	Sim	0,67	0,26	0,71	0,39	
Comportamento pessoal e social	Não	0,93	0,13	1,00	0,14	0,733
	Sim	0,92	0,13	0,95	0,14	
Impacto no tratamento	Não	0,67	0,27	0,75	0,39	0,244
	Sim	0,60	0,29	0,63	0,48	
QV Global	Não	0,86	0,11	0,88	0,12	0,001
	Sim	0,77	0,14	0,82	0,18	

^a Teste de *Mann Whitney* para comparação de medianas: estatisticamente significativo para $p < 0,05$.

A correlação entre escores das subescalas no teste-reteste variou de moderada a forte e foi significativa ($p < 0,01$), enquanto na comparação da mediana dos escores das subescalas não houve diferenças significativas (Tabela 2).

TABELA 2: Medianas e correlação dos escores pelas pais/cuidadores de crianças com toxoplasmose congênita no teste - reteste

Subescala	correlação				Mediana		
	CCI	IC(95%)		p ^a	Teste	Reteste	p ^b
Saúde Geral	0,83	0,63	- 0,92	< 0,001	0,5	0,5	0,613
Capacidade Visual	0,69	0,33	- 0,85	0,002	0,9	0,8	0,096
Desempenho funcional: visão Funcional	0,71	0,38	- 0,86	0,001	0,91	0,8	0,08
Impacto na família	0,84	0,65	- 0,92	< 0,001	0,86	0,89	0,521
Comportamento: Pessoal e Social	0,95	0,9	- 0,98	< 0,001	1	0,89	0,07
Impacto no tratamento	0,63	0,22	- 0,83	0,005	0,63	0,75	0,616
QV Global	0,83	0,64	- 0,92	<0,001	0,86	0,84	0,347

^a Teste de correlação intraclass: estatisticamente significativo para $p < 0,05$.

^b Teste de Wilcoxon para comparação de medianas: estatisticamente significativo para $p < 0,05$.

DISCUSSÃO

Adaptação da versão em português-brasileiro do CVFQ-7 à realidade social, cultural e econômica foi importante para que as modificações no questionário fossem realizadas sem que quaisquer dos itens sofressem alteração no seu significado. A versão adaptada foi denominada CVFQ7-BR-toxo e mostrou-se capaz de identificar o comprometimento da capacidade visual, do desempenho visual e do impacto na família em crianças com toxoplasmose congênita no Brasil,

Quatro itens do instrumento foram excluídos da análise pelo alto percentual de resposta “Meu filho é muito pequeno para tentar fazer isto”, pois observa-se que esses itens abordam objetos que as crianças podem não ter acesso facilmente como “bicicleta, telefone, relógio e moedas” e, além disso, a habilidade para realizar a ação depende da estimulação ambiental para o aprendizado. Justifica-se, assim, a exclusão destes itens por considerar que estas crianças vivem em ambiente desfavorável, ou seja, pertencem a famílias com baixa renda, a maioria com renda familiar entre meio e dois salários mínimos (63,8%; 90) e pais/cuidadores com pouca escolaridade, quatro a sete anos de estudo (40,4%; 57). Acredita-se que a escolaridade dos pais é um importante fator no desenvolvimento da criança, na medida em que indivíduos com maior escolaridade apresentam melhor vocabulário e maior capacidade para promover a estimulação da criança. ⁽²²⁾ Na primeira fase do estudo original de desenvolvimento do CVFQ, os pesquisadores optaram pela exclusão de um item na análise quando 95% ou mais das respostas estavam no extremo da escala e havia 70% ou mais de respostas “Meu filho é pequeno para tentar fazer isto”. ⁽¹²⁾

Decidiu-se avaliar a estrutura do modelo proposto por Fellius *et al.* ⁽¹²⁾ no estudo original e usada por Lopes *et al.* ⁽¹³⁾ para avaliar a qualidade de vida relacionada a visão em crianças, pois o Brasil apresenta grande diversidade cultural, social e econômica dentro do próprio território e, além disso, as crianças deste estudo pertencem a uma população acometida por uma doença específica, a toxoplasmose congênita. Mesmo quando se dispõe de um modelo pré-estabelecido e o objetivo é a verificação da sua aplicabilidade ou consistência em população distinta, é recomendável que se avalie a coerência da estrutura, bem como sua interpretação. Muitas vezes, procuram-se testar modelos elaborados com base em dados amostrais de países ou regiões diferentes e que nem sempre são válidos para a população que o pesquisador está amostrando. ⁽²³⁾ Diferenças culturais, socioeconômicas, etc., podem alterar a formulação de modelos que descrevem a percepção da qualidade de vida dos indivíduos.

Na análise fatorial exploratória os resultados foram semelhantes aos encontrados pelos pesquisadores do instrumento original ⁽¹²⁾ com indicativo de boa adequabilidade da amostra ao modelo fatorial e análise de resíduos satisfatória ^(21,23). Seis fatores foram extraídos correspondendo a 46,3% da variância total explicada, sendo que seis itens (18,8%) não apresentaram carga fatorial nos seis fatores extraídos e, do ponto de vista qualitativo, podem ser justificados para esta população e corroboram com a análise quantitativa. Os itens Q4, Q6 estão relacionados à preocupação e ao tempo despendido com o tratamento da condição visual da criança, que no presente estudo refere-se a consultas preventivas anuais com oftalmologistas, ou em intervalos mais curtos quando havia alguma intercorrência, visto que crianças com toxoplasmose congênita podem apresentar reativação da lesão ocular. O item Q40 diz respeito ao esquecimento do tratamento da criança por parte dos familiares e, no caso específico desta população, o serviço de acompanhamento está sempre vigilante e as crianças são convocadas para as consultas médicas para o tratamento preventivo. O item Q26 está relacionado à condição sociocultural da família, a estimulação pelo ambiente e acesso ao objeto, e observa-se na população estudada que seus pais/cuidadores têm baixa escolaridade (média 3,81 anos de estudo), 33,3% moram em área rural onde o acesso à cultura e à educação é deficiente e, ainda, mais de 80% das crianças estão frequentando a escola pela primeira vez há menos de seis meses da entrevista com seu cuidador. Ainda em relação aos itens Q26 e Q29 deve-se considerar que para avaliar a influência relacionada a objetos como livros, televisores e vídeos em crianças com baixa visão é importante haver especificação do tamanho, resolução e do contraste das imagens. O item Q30 está relacionado às viagens e, para a população estudada, isso está intimamente ligado ao tratamento, pois o acompanhamento dessas crianças é centralizado na capital e 87,9% residem no interior do estado de Minas Gerais. Em vários casos viajam por muitas horas durante a noite e permanecem um dia inteiro em salas de espera de ambulatórios para as consultas, em outros ficam hospedados em casas de parentes e amigos. Para alguns pais/cuidadores a viagem é vista como a oportunidade de ir à capital, visitar a família e, até mesmo, a oportunidade para sair de casa; para outros, desgaste físico e psicológico, pois dependem de viagens noturnas, passar o dia inteiro esperando atendimento, podendo incorporar influência na resposta ao item.

Assim como no estudo original ⁽¹²⁾ foram extraídos seis fatores que deram origem a quatro subescalas: Desempenho visual – visão funcional (fator 1, fator 5 e fator 6); Impacto na família (fator 2); Comportamento social e pessoal (fator 3); e Tratamento (fator 4).

Os 26 itens com carga fatorial maiores que 0,45 compõem as subescalas e estão distribuídos conforme estudo original ⁽¹²⁾, exceto o item Q15 que possui carga fatorial alta tanto na subescala Desempenho visual-visão funcional quanto na subescala Impacto na família. Os itens Q15 e Q28 compartilharam cargas fatoriais com o fator 1 e fator 2. Como foi observada carga mais alta de Q15 no fator 2, este ficou alocado na subescala Impacto na família e isto se justifica, pois não havendo uma referência de distância para avaliar o impacto na visão funcional, ele contribui para o impacto na percepção familiar, diferentemente dos resultados obtidos por outros estudos localizados na literatura. ^(12,13,24,25) Já a carga fatorial bem mais alta do Q28 no fator 1 pode ser interpretado por sua contribuição para avaliação da percepção no desempenho da visão funcional, assim como considerado nos outros estudos.

A homogeneidade das medidas para o construto QV no CVFQ7-BR-toxo foi avaliada pela consistência interna das subescalas e se assemelham aos obtidos no estudo original ⁽¹²⁾ para as subescalas Desempenho visual (Competência) e Impacto na família. Já nas subescalas Comportamento pessoal e social e Tratamento a consistência interna foi bem maior (alfa de *Crombach* > 0,8). Esse achado pode se dever ao fato de que no estudo original foram incluídas crianças com diversos acometimentos da função visual, enquanto no presente estudo todas apresentavam acometimento da função ocular devido a toxoplasmose congênita. Para testes de habilidade, um ponto de corte de 0,7 para a estatística alfa de *Crombach* é considerado adequado e, principalmente quando se trata de atributos psicológicos, valores abaixo de 0,7 podem ser esperados, devido à diversidade dos atributos que estão sendo medidos. ⁽²⁶⁾ Alguns pesquisadores recomendam cautela no uso da estatística alfa de *Crombach*, pois se observa que quando o número de itens pertencentes à subescala aumenta, o valor da estatística também aumenta. ⁽²⁷⁾ Em todas as subescalas neste estudo considerou-se um número menor de itens comparado às subescalas do estudo original.

Estudo realizado na Alemanha em crianças com ambliopia e afacia encontrou resultados similares ao do presente estudo. ⁽²⁴⁾ Já no Brasil, estudo realizado em crianças com catarata congênita observou diferenças significativas em todas as subescalas ⁽¹³⁾. Ressalta-se que, nestes estudos, o número de respondentes foi bem inferior (aproximadamente 50%) ao desta pesquisa.

Os resultados deste estudo mostram a capacidade do CVFQ7-BR-toxo em diferenciar grupos de indivíduos com e sem baixa visão em diversas dimensões que contribui para avaliação do

construto qualidade de vida relacionada a função visual em pacientes com toxoplasmose congênita.

A correlação moderada e significativa dos escores de qualidade de vida global dos instrumentos de avaliação de QV específico (CVFQ7-BR-toxo) e genérico (PedsQL) sugere que instrumentos específicos e genéricos podem se complementar na avaliação de percepção de qualidade de vida.

CVFQ7-BR-toxo é confiável em termos de concordância direta (reprodutibilidade), avaliada pela diferença dos escores medianos entre teste e reteste, nos quais não houve diferenças significativas ($p > 0,05$). Assim como, na concordância relativa avaliada pelo coeficiente de correlação intraclassa, onde os escores das subescalas no teste-reteste estão significativamente correlacionados ($p < 0,001$).

Os resultados foram obtidos para uma população específica. O Brasil é um país com grande diversidade social, cultural e econômica, o que limita a generalização dos resultados e implica em adaptações nos instrumentos.

Estudos em outras regiões do país, aplicando o CVFQ7-BR-toxo na faixa etária de 3 a 7 anos, devem ser realizados para se ratificar a exclusão dos itens que foram eliminados na análise destes dados devido ao alto percentual de resposta “Meu filho é pequeno para tentar fazer isto” e os que não apresentaram carga fatorial nos seis fatores extraídos. Estes itens podem ser importantes na composição das escalas que descrevem a percepção da qualidade de vida relacionada a visão em população distinta da considerada neste estudo.

Cabe ressaltar que este estudo foi realizado em uma coorte de crianças com toxoplasmose congênita diagnosticada e tratada desde o nascimento, sendo o primeiro estudo no Brasil realizado para avaliação da qualidade de vida relacionada ao acometimento da função visual nesta população. Quanto ao tamanho da amostra, destaca-se que, com exceção do estudo de desenvolvimento do CVFQ⁽¹²⁾, o presente estudo conta com 142 crianças, maior número de observações quando comparado aos de Pieh *et al.*⁽²⁴⁾, Lopes *et al.*⁽¹³⁾ e Messa *et al.*⁽²⁵⁾

A ausência de estudos de questionário para avaliação de qualidade de vida relacionada a visão em crianças dificultou a comparação dos resultados obtidos neste estudo.

CONCLUSÃO

O CVFQ7-BR-toxo apresentou propriedades psicométricas adequadas quanto à validade do construto qualidade de vida. A adequada reprodutibilidade e confiabilidade sugere que seja um parâmetro útil para ser utilizado em estudos de avaliação de qualidade de vida relacionada a visão em crianças com toxoplasmose congênita, na medida em que escores das subescalas se apresentaram significativamente menores para crianças com acometimentos de maior gravidade.

APÊNDICE

Estes são os itens que pertencem ao instrumento CVFQ adaptado à população brasileira de crianças com toxoplasmose congênita (CVFQ7-BR-toxo). O respondente deve selecionar uma das opções de respostas pelo tipo de escala nominal ou ordinal conforme: | Q | Escala nominal, | F | Escala de frequência, | A | Escala de concordância, | D | Escala de dificuldade. Alguns itens têm uma resposta extra: | NA |: Não se aplica a meu (minha) filha e | TY | "Meu filho (a) é muito pequena para tentar fazer isso". Os itens do questionário foram precedidos por página de rosto com instruções e informações sobre a finalidade desta pesquisa. A versão em português brasileiro do CVFQ7-BR-toxo.¹²

1. Em geral, a saúde geral de seu(ua) filho(a) é:
2. No momento, a visão de seu(ua) filho(a) quando está com os dois olhos abertos é:
3. Se o(a) seu(ua) filho(a) tem problema visual somente em um olho, a visão de seu(ua) filho(a) no olho com problema é:
4. Você se preocupa com a visão de seu(ua) filho(a)?
5. Quanto tempo você gasta com cuidados relacionados à visão de seu filho? (por exemplo consultas com oftalmologista, oclusão ou tampão, colírios, outros medicamentos, terapias)
6. O tempo que você gasta com a visão de seu(ua) filho(a) toma o tempo que você gostaria de gastar com seus outros filhos ou marido/esposa? (consultas com o oftalmologista, terapias, oclusão, colírios, outros medicamentos)
7. Me incomoda quando outras pessoas comentam sobre a visão ou os olhos de meu(inha) filho(a) quando o(a) levo a algum lugar.
8. Meu(inha) filho(a) se sente diferente das outras crianças.

¹² Está disponível no site <<http://retinafoundation.org/resources/questionnaires>>

9. Meu(inha) filho(a) é feliz a maior parte do tempo.
10. Eu noto que as outras crianças reparam/olham o(a) meu(inha) filho(a).
11. Meu(inha) filho(a) sofre gozação por causa de seu problema visual.
12. Meu(inha) filho(a) faz novos amigos com facilidade.
13. Meu(inha) filho(a) é carinhoso(a), afetuoso(a).
14. Meu(inha) filho(a) convive bem com outras crianças e amigos.
15. Meu(inha) filho(a) consegue reconhecer rostos (amigos, parentes) do outro lado da sala.
16. Meu(inha) filho(a) consegue se vestir sozinho(a).
17. Meu(inha) filho(a) consegue escovar seus dentes.
18. Meu(inha) filho(a) consegue lavar seu rosto.
19. Meu(inha) filho(a) consegue andar de bicicleta (com ou sem rodinha)
20. Meu(inha) filho(a) consegue praticar esportes ou jogos ativos (por exemplo: jogar bola, brincadeiras de correr, pega-pega e pique - esconde).
21. Meu(inha) filho(a) consegue despejar líquido num copo ou xícara.
22. Meu filho consegue teclar o telefone.
23. Meu(inha) filho(a) ajuda com os afazeres de casa (por exemplo guardar os brinquedo, colocar a roupa suja no cesto para lavar)
24. Meu(inha) filho(a) consegue falar que horas são.
25. Meu(inha) filho(a) consegue identificar moedas (pelo tamanho ou valor).
26. Meu(inha) filho(a) gosta de ver livros.
27. A visão de meu(inha) filho(a) dificultou seu aprendizado para andar, correr, saltar ou pular.
28. A visão de meu(inha) filho(a) atrapalha seu aprendizado no dia-a-dia ou na escola.
29. Meu(inha) filho(a) gosta de ver TV, vídeos, ou de jogar videogames.
30. Meu(inha) filho(a) gosta de viajar com a família ou para a casa de familiares e amigos.
31. Meu(inha) filho(a) gosta de brincar com outras crianças (irmãos ou amigos).
32. Meu(inha) filho(a) gosta de desenhar, pintar ou de outras atividades de artes.

33. A visão de meu(inha) filho(a) dificulta que ele(a) encontre algo em uma prateleira ou em um armário.
34. Meu(inha) filho(a) tropeça em degraus ou no meio fio.
35. Seu filho está realizando tratamento para a condição visual dele (por exemplo, consultas de acompanhamento, uso óculos, lente de contato, lente intra-ocular, oclusão (tampão), colírios ou outro tipo de tratamento)?
36. Eu tenho problema para levar meu filho (a) à consulta ou para aplicar o tratamento (por exemplo, colocar os óculos ou tampão, colírio ou outra medicação).
37. Meu(inha) filho(a) fica incomodado(a) quando é levado à consulta ou tratado(a) (por exemplo, quando usa óculos ou tampão ou quando recebe colírios).
38. Meu(inha) filho(a) é menos ativo(a) quando é levado à consulta ou quando tratado(a) (por exemplo, quando usa óculos ou tampão, ou quando recebe colírios ou outras medicações, consulta).
39. Eu me preocupo quando meu(inha) filho(a) recusa ser atendido pelo médico quando levado à consulta ou recusa o tratamento (por exemplo tira os óculos ou tampão, ou fecha os olhos na hora de colocar o colírio).
40. Eu algumas vezes esqueço à consulta ou o tratamento do(a) meu(inha) filho(a).

AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem aos médicos residentes do Hospital São Geraldo – HC/UFMG que contribuíram na realização dos exames clínicos oftalmológicos das crianças.

Ao Dr. Joost Felius pelo desenvolvimento do questionário CVFQ, por permitir seu acesso livre, e pelo apoio para que este fosse usado para avaliar as crianças com toxoplasmose congênita no Brasil.

À Mapi ResearchTrust por autorizar o uso do questionário PedsQLGeneric sem custo por se tratar de um trabalho acadêmico.

NOTAS DE RODAPÉ E APOIO FINANCEIRO

Esse artigo é produto de tese de doutorado desenvolvida no Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais.

Gláucia Manzan Queiroz Andrade, Daniel Vitor Vasconcelos-Santos, Ericka Viana Machado Carellos e Roberta Maia Castro Romanelli são membros do *UFMG Congenital Toxoplasmosis Brazilian Group (UFMG-CTBG)*.

Esse trabalho recebeu apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior do Ministério da Educação (Bolsa CAPES REUNI), Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) (Suporte financeiro- Projeto: APQ-01990-12), Secretaria de Saúde de Minas Gerais (SES-MG) e Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Universidade Federal de Minas Gerais (NUPAD-UFMG).

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Desenho do estudo: JDT, DVVS, GCV, JNJ, GMQA;

Desenvolvimento do estudo: JDT, DVVS, GCV, EVMC, RMCR, GMQA;

Análises dos dados: JDT, DVVS, GCV;

Escrita do artigo: JDT, DVVS, RMCR, GMQA.

CONFLITO DE INTERESSE

Os autores declaram não existir conflitos de interesse.

jacqueline_tiburcio@ufsj.edu.br

REFERÊNCIAS

1. Avelino MM, Campos D, Parada JB De, Castro AM De. Risk factors for *Toxoplasma gondii* infection in women of childbearing age. **Braz J Infect Dis.** 2004 Apr;8(2):164–74. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15361995>
2. Andrade GMQ de, Resende LM de, Goulart EMA, Siqueira AL, Vitor RW de A, Januario JN. Deficiência auditiva na toxoplasmose congênita detectada pela triagem neonatal. **Rev Bras Otorrinolaringol.** 2008;74(1):21–8.
3. Carellos EVM, Caiaffa WT, Andrade GMQ, Abreu MNS. Congenital toxoplasmosis in the state of Minas Gerais , Brazil : a neglected infectious disease ? **Epidemiol Infect.** 2014;142(November 2011):644–55.
4. Vasconcelos-Santos DV, Machado Azevedo DO, Campos WR, Oréfica F, Queiroz-Andrade GM, Carellos EVM, et al. Congenital toxoplasmosis in southeastern Brazil: results of early ophthalmologic examination of a large cohort of neonates. **Ophthalmology.** Elsevier Inc.; 2009 Nov [cited 2014 Aug 11];116(11):2199–205.e1. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19744724>

5. Lago EG, Neto EC, Melamed J, Rucks AP, Presotto C, Coelho JC, et al. Congenital toxoplasmosis: late pregnancy infections detected by neonatal screening and maternal serological testing at delivery. **Paediatr Perinat Epidemiol**. 2007 Nov [cited 2014 Sep 2];21(6):525–31. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17937738>
6. Gilbert RE, Freeman K, Lago EG, Bahia-Oliveira LMG, Tan HK, Wallon M, et al. Ocular sequelae of congenital toxoplasmosis in Brazil compared with Europe. **PLoS Negl Trop Dis**. 2008 Jan [cited 2014 Aug 14];2(8):e277. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2493041&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
7. Kodjikian L, Wallon M, Fleury J, Denis P, Binquet C, Peyron F, et al. Ocular manifestations in congenital toxoplasmosis. **Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol**. 2006 Jan [cited 2014 Sep 2];244(1):14–21. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15906073>
8. Mcleod R, Boyer K, Karrison T, Kasza K, Swisher C, Roizen N, et al. Outcome of Treatment for Congenital Toxoplasmosis , 1981 – 2004 : The National Collaborative Chicago- Based , Congenital Toxoplasmosis Study. **Clin Infect Dis**. 2006;42:1383–94.
9. Vasconcelos-Santos DV, Andrade GQM. Geographic Difference in Outcomes of Congenital Toxoplasmosis. **Pediatr Infect Dis J**. 2011;30(9):816.
10. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev Bras Psiquiatr**. 1999;21(1):19–28. Available from: www.fsp.usp.br/rsp
11. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. **J Clin Epidemiol**. 1993 Dec [cited 2014 Aug 17];46(12):1417–32. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/089543569390142N>
12. Felius J, Stager DR, Berry PM, Fawcett SL, Salomão SR, Berezovsky A, et al. Development of an instrument to assess vision-related quality of life in young children. **Am J Ophthalmol**. 2004 Sep [cited 2014 Jul 28];138(3):362–72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15364217>
13. Lopes MCB, Salomão SR, Berezovsky A, Tartarella MB. Avaliação da qualidade de vida relacionada à visão em crianças com catarata congênita bilateral. **Arq Bras Oftalmol**. 2009 Aug [cited 2014 Jul 28];72(4):467–80. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27492009000400008&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
14. Lebech M, Joynson DH, Seitz HM, Thulliez P, Gilbert RE, Dutton GN, et al. Classification system and case definitions of *Toxoplasma gondii* infection in immunocompetent pregnant women and their congenitally infected offspring. European Research Network on Congenital Toxoplasmosis. **Eur J Clin Microbiol Infect Dis**. 1996 Oct [cited 2014 Jul 28];15(10):799–805. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8950557>
15. McAuley J, Boyer KM, Patel D, Mets M, Swisher C, Roizen N, et al. Early and longitudinal evaluations of treated infants and children and untreated historical patients with congenital toxoplasmosis: the Chicago Collaborative Treatment Trial. **Clin Infect Dis**. 1994 Jan [cited 2014 Jul 28];18(1):38–72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8054436>

16. Frankenburg W, Dodds J, Archer P, Bresnic B, Maschka P, Edelman N. **Denver II:** screening manual. Denver Developmental Materials Incorp.; 1990.
17. Colenbrander A. Visual Standards – Aspects and Ranges of Vision Loss. **International Council of Ophthalmology.** Sydney; 2002. Available from: https://www.ski.org/Colenbrander/Images/Vis_Standards_ICO_2002.pdf
18. Felius J, Birch E. **Children’s Visual Function Questionnaire.** Retina Foundation of the Southwest. 2004. Available from: <http://www.retinafoundation.org/pdf/questionnaire/CVFQ3plus.pdf>
19. Varni JW, Limbers C a, Burwinkle TM. Parent proxy-report of their children’s health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. **Health Qual Life Outcomes.** 2007 Jan [cited 2014 Jul 28];5:2. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1769359&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
20. Klatchoian D a., Len C a., Terreri MTR a., Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 Generic Core Scales. **J Pediatr (Rio J).** 2008 Aug 7 [cited 2014 Jul 28];84(4):308–15. Available from: http://www.jped.com.br/conteudo/Ing_resumo.asp?varArtigo=1838&cod=&idSecao=1
21. Johnson RA, Wichern DW. **Applied Multivariate Statistical Analysis.** 5th ed. Inc P-H, editor. New Jersey; 2002. 426-529 p.
22. Andrade SA, Santos DN, Bastos AC, Pedromônico MRM, Almeida-Filho N de, Barreto ML. Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: uma abordagem epidemiológica. **Rev Saude Publica.** 2005 Aug [cited 2014 Sep 9];39(4):606–11. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102005000400014&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
23. Mingoti SA. **Análises de dados através de métodos de estatística multivariada:** Uma abordagem aplicada. UFMG, editor. Belo Horizonte; 2005. 59-141 p.
24. Pieh C, Fronius M, Chopovska Y, Pepler L, Klein M, Lüchtenberg M, et al. [“Fragebogen zum Kindlichen Sehvermögen (FKS)”. Assessment of quality of life with the German version of the Children’s Visual Function Questionnaire]. **Ophthalmologe.** 2009 May [cited 2014 Aug 24];106(5):420–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18670781>
25. Messa AA, Nakanami CR, Lopes MCB. Qualidade de vida de crianças com deficiência visual atendidas em Ambulatório de Estimulação Visual Precoce. **Arq Bras Oftalmol.** 2012;75(4):239–42.
26. Kline P. **Handbook of psychological testing.** 2th ed. London; 1999.
27. Cortina JM. What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. **J Appl Psychol.** 1993 [cited 2014 Jul 17];78(1):98–104. Available from: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/0021-9010.78.1.98>

6.2 ARTIGO 2: COMPROMETIMENTO VISUAL E QUALIDADE DE VIDA EM UMA COORTE DE CRIANÇAS PRÉ-ESCOLARES COM TOXOPLASMOSE CONGÊNITA EM MINAS GERAIS, BRASIL

Jacqueline Domingues Tibúrcio^{1;4*}; Daniel Vitor Vasconcelos-Santos³; Galton Carvalho Vasconcelos³; Ericka Viana Machado Carellos²; Roberta Maia de Castro Romanelli²; Jacqueline Souza Dutra⁴, Jose Nelio Januario⁵, Gláucia Manzan Queiroz Andrade²

¹ Departamento de Medicina, Universidade Federal de São João del-Rei; São João del-Rei, Minas Gerais, Brasil,

² Departamento de Pediatria, Universidade Federal de Minas Gerais; Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, ³

Departamento de Oftalmologia e Otorrinolaringologia, Universidade Federal de Minas Gerais; Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, ⁴ Centro de pós-graduação da Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas

Gerais, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, ⁵ Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad), Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

RESUMO

Introdução: A maior gravidade da toxoplasmose congênita (TC) no Brasil, com grande prevalência de retinocoroidite e risco de baixa visão (BV), nos remetem a necessidade de compreender o impacto da perda visual na qualidade de vida nesses indivíduos infectados.

Objetivo: Em uma coorte de crianças pré-escolares com TC em Minas Gerais, identificadas no período neonatal, avaliar quantitativamente o déficit visual e investigar sua correlação com a pontuação em instrumento para avaliação da percepção da QV relacionada à perda visual (CVFQ7-BR-toxo). **Método:** Estudo epidemiológico transversal aninhado, em uma coorte de 140 crianças com TC acompanhadas prospectivamente no Hospital das Clínicas da UFMG. As crianças se submeteram a exame oftalmológico completo, incluindo mapeamento da retina e avaliação da função visual. Seus pais e cuidadores relataram no questionário CVFQ7-BR-toxo a percepção sobre QV de sua criança e a situação socioeconômica de suas famílias. Testes de Kruskal Wallis e Mann Whitney para a comparação dos escores medianos da escala de QV em crianças com visão normal, perda visual leve e baixa visão. **Resultado:** Das 140 crianças, 87,1% (121/139) tinham pelo menos uma lesão de retinocoroidite e, dentre elas, 20,7% (25/121) foram diagnosticadas com BV. A retinocoroidite esteve presente em ambos os olhos de 81,0% (98/121) das crianças com lesões, sendo que 25,5% (25/98) destas tinham baixa visão. Lesão macular foveal e/ou extrafoveal em ambos os olhos ocorreu em 43,9% (43/98) das crianças; 51,2% (22/43) destas apresentaram baixa visão. Na percepção dos pais cuidadores das crianças diagnosticadas com BV, foram relatados no CVFQ7-BR-toxo

menores escores medianos nas dimensões capacidade visual ($p=0,002$), desempenho funcional/visão funcional ($p=0,002$), impacto na família ($p=0,001$) e na QV global ($p=0,009$), quando comparados àqueles das crianças com perda visual leve e com visão normal. **Conclusão:** Nessas crianças brasileiras com TC, encontramos lesões retinocoroideanas graves, frequentemente bilaterais, múltiplas, e com acometimento da mácula, o que se associou a pior acuidade visual, com comprometimento da função visual. Na percepção dos pais e cuidadores sobre a QV relacionada a visão, estas crianças apresentaram pior capacidade visual, pior desempenho funcional / visão funcional, maior impacto nas suas famílias e piora da qualidade de vida global.

Palavras-chave: toxoplasmose congênita; retinocoroidite; perda visual; baixa visão; qualidade de vida.

ABSTRACT

Introduction: The greater severity of congenital toxoplasmosis (CT) in Brazil, with a high prevalence of retinochoroiditis and risk of low vision (LV), urges the need to understand the impact of visual loss on life quality of infected individuals. **Objective:** To quantitatively assess the visual deficit and to investigate its correlation with vision-related QOL perception (CVFQ7-BR-toxo instrument) in a cohort of preschool children with CT identified in the neonatal period in the state of Minas Gerais, Brazil. **Methods:** Cross-sectional epidemiological study of nested cohort of 140 children prospectively followed the the Pediatric Infectious Disease and Ophthalmology Services of Hospital das Clínicas, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Patients with neurological impairment on Denver II test were excluded. Children underwent complete ophthalmological examination, including dilated fundus examination, and assessment of visual function. CVFQ7-BR-toxo questionnaire allowed parents and carers to report QOL perception of their infected children and the socioeconomic status of their families. Kruskal Wallis test and Mann Whitney tests were used for comparison of median QOL in children with normal visual, mild vision loss and low vision. **Results:** Out of 140 children, 87.1% (121/139) had at least one retinochoroidal lesion and, among them, 20.7% (25/121) were diagnosed with LV. Retinochoroiditis was found in both eyes in 81.0% (98/121), and 25.5% (25/98) of these had low vision. Macular (foveal and/or extrafoveal) lesions in both eyes were present in 43.9% (43/98); 51.2% (22/43) of these had low vision. In the perception of carers and parents of children diagnosed with LV, lower QOL scores were reported for visual ability dimensions ($p = 0.002$), functional

performance/functional vision ($p = 0.002$), impact on family ($p = 0.001$) and overall QOL ($p = 0.009$), when compared to those of children with mild visual loss and normal vision.

Conclusion: In this Brazilian cohort of children with CT, severe retinochoroiditis, often bilateral, multiple and macular was associated with worse visual acuity. According to vision-related QOL perception of parents and carers, these children had worse scores for visual capacity, functional performance/functional vision, impact on their families and overall quality of life.

Keywords: congenital toxoplasmosis; retinochoroiditis; visual loss; low vision; quality-of-life.

INTRODUÇÃO

Estudos têm revelado alta prevalência da toxoplasmose congênita (TC) no Brasil.⁽¹⁻⁴⁾ A maioria das crianças infectadas não apresenta sinais clínicos ao nascimento, mas estima-se que 65% a 85% evoluam com acometimento principalmente ocular.⁽⁵⁾ A lesão ocular mais frequente causada pelo *Toxoplasma gondii* é a retinocoroidite (RC). Na toxoplasmose congênita, a RC pode levar a significativo comprometimento da visão, dependendo da sua localização e extensão. Por outro lado, pode permanecer inaparente por vários anos, sendo identificada pelo exame oftalmológico periódico.⁽⁶⁾

Coorte retrospectiva de 229 crianças atendidas no ambulatório de baixa visão em nosso hospital universitário indicou a toxoplasmose como uma das causas mais prevalentes (14%) de cegueira em crianças de 0 a 7 anos de idade.⁽⁷⁾ Levantamento retrospectivo em 395 crianças com idade inferior a 14 anos, atendidas no serviço de visão subnormal da Universidade de Campinas (UNICAMP), indicou toxoplasmose congênita como uma das principais causas de baixa visão e cegueira naquela população.⁽⁸⁾

Coorte histórica acompanhada no setor de infectologia pediátrica do Hospital da Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG) avaliou 114 crianças com TC, observando que a retinocoroidite foi predominantemente macular (87%) e bilateral (79%).⁽⁹⁾ Estudo de prevalência, utilizando a pesquisa de IgM anti-*T.gondii* na triagem neonatal, foi realizado em Minas Gerais no período de 2006-07 e identificou 190 neonatos com toxoplasmose congênita (TC). Destes, 80% apresentavam lesões reticoroideanas logo após o nascimento; 65% tinham lesões bilaterais e 50% tinham acometimento do centro da fóvea,

indicando a gravidade do acometimento ocular por TC no Brasil. ⁽³⁾ Outros estudos já haviam evidenciado a elevada prevalência e a gravidade do comprometimento ocular nas crianças brasileiras ^(10,11), atribuindo esses achados, em parte, à maior patogenicidade dos genótipos do parasito que circulam no Brasil. Essa diversidade do parasito foi observada na coorte de neonatos identificada em Minas Gerais. ⁽¹²⁾

Estudos de coorte realizados na Europa, principalmente na França ⁽¹³⁾, e nos EUA ⁽¹⁴⁾ tem mostrado que o diagnóstico precoce da infecção congênita, o uso de antiparasitário durante o primeiro ano de vida e a identificação e tratamento precoces das reativações oculares tem melhorado o prognóstico visual das crianças infectadas.

Embora a toxoplasmose congênita seja amplamente estudada em todo o mundo e já sejam bem conhecidas suas manifestações clínicas, observa-se uma lacuna no conhecimento do impacto dessa doença na qualidade de vida dos indivíduos. ⁽¹⁵⁾ Estudo realizado na França em coorte de indivíduos com toxoplasmose congênita, acompanhados por no mínimo 18 anos, observou discreto efeito da doença na função visual e qualidade de vida, embora os autores ressaltem que a realidade em outras regiões, como a América do Sul, possa ser diferente. ⁽¹⁶⁾ Os testes objetivos da função visual quantificam alterações específicas, não mensurando o impacto dessas na qualidade de vida do indivíduo relacionada à visão. ⁽¹⁷⁾

As diferenças observadas no comportamento da toxoplasmose congênita no Brasil, quando comparado aos estudos europeus, mostrando maior comprometimento ocular; evolução de muitos desses indivíduos para baixa visão; e elevada prevalência dessa infecção, associadas à possibilidade de avaliar o impacto da perda visual na qualidade de vida em uma coorte de crianças identificadas no período neonatal em Minas Gerais, motivaram esse estudo.

PACIENTES E METODOS

POPULAÇÃO EM ESTUDO

Os indivíduos deste estudo fazem parte de uma investigação prospectiva, que identificou 190 recém-nascidos com toxoplasmose congênita em Minas Gerais no período de 2006 a 2007, por meio de triagem neonatal com um teste de captura de IgM anti-*T. gondii*. ⁽³⁾ e outras oito crianças que foram encaminhadas pelo setor de infectologia pediátrica. Dentre essas crianças,

159 continuavam em seguimento no nosso hospital universitário no início do presente estudo, sendo elegíveis para o estudo.

CRITÉRIO DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Todas as crianças incluídas no estudo tiveram TC definida de acordo com critérios tradicionalmente usados pelos especialistas da área: presença de IgM e/ou IgA anti-*T gondii* nos primeiros seis meses de vida, e/ou IgG persistente aos 12 meses de vida. ⁽¹⁸⁾ As crianças foram tratadas (com sulfadiazina, pirimetamina e ácido folínico) durante 12 meses, de acordo com recomendações internacionais ⁽¹⁴⁾, fazendo visitas anuais ao hospital universitário, após o término do tratamento, para avaliação pediátrica, oftalmológica e fonoaudiológica.

Foram excluídas do estudo as crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (8,2% 13/159) identificado pelo teste de Triagem de Denver II ⁽¹⁹⁾, crianças residentes em abrigo (2,5%; 4/159), sob a guarda do conselho tutelar ou com familiares sob a decisão judicial e as crianças que não realizaram todos os exames oftalmológicos (1,3%; 2/159) no período em estudo.

Foram incluídas no estudo 140 crianças com toxoplasmose congênita atendidas no período de 31/01/2012 a 30/10/2013 pela equipe multiprofissional do HC (infectologista pediátrico, oftalmologista e fonoaudiólogo) e que tiveram a concordância dos seus pais/cuidadores em participar (assinaram TCLE).

TIPO DE ESTUDO

Estudo observacional analítico transversal aninhado com uma coorte de 140 crianças com TC em acompanhamento clínico regular pela equipe multiprofissional (infectologia pediátrica, oftalmologia e fonoaudiologia) do Hospital das Clínicas (HC) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) desde o nascimento.

CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG sob o parecer número CAAE/05040.0.203.000-11 e os participantes foram incluídos mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecidos (TCLE).

LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO

O estudo foi realizado no período de 31/01/2012 a 30/10/2013, no Hospital das Clínicas da UFMG. A avaliação oftalmológica foi realizada pelas equipes dos setores de uveíte e de baixa visão infantil, e a avaliação pediátrica pela equipe de infectologia pediátrica.

EXAMES CLÍNICOS OFTALMOLÓGICOS

A avaliação oftalmológica das crianças incluiu anamnese, exame ocular externo (ectoscopia), medida da acuidade visual (AV), biomicroscopia do segmento anterior, oftalmoscopia binocular indireta (fundoscopia) sob midríase e refração (retinoscopia).

A medida da acuidade visual foi feita utilizando-se tabela ETDRS ou Teste Lea Symbols (Teste LH) com retroiluminação, com leitura de pelo menos quatro dos cinco optotipos. A AV com melhor correção foi anotada em ambos os olhos (AO), olho direito (OD) e olho esquerdo (OE) e o resultado foi expresso em fração. Classificou-se a AV como normal quando $\geq 20/25$ (0,8) em ambos os olhos. Perda visual leve foi registrada para AV $< 20/25$ (0,8) e $\geq 20/63$ (0,32) no melhor olho. Baixa visão ou visão subnormal foi considerada quando AV $< 20/63$ (0,32) no melhor olho. ⁽²⁰⁾

O mapeamento da retina possibilitou a identificação das lesões retinocoroideanas, sendo sua localização classificada como macular foveal, macular extrafoveal ou periférica (extramacular). Quanto ao número de lesões, classificou-se como uma ou mais de uma lesão por olho afetado, e o tamanho médio das lesões foi estimado em relação ao diâmetro do disco óptico ipsilateral. Quando presente, a lesão macular foveal foi considerada a principal. Caso contrário, era descrita a lesão mais próxima à mácula e, quando havia duas ou mais lesões próximas, considerou-se o tamanho médio destas.

QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

O instrumento CVFQ (*Children's Visual Function Questionnaire*) foi desenvolvido para ser aplicado aos pais/cuidadores na avaliação da percepção destes quanto à qualidade de vida relacionada a função visual de suas crianças. ⁽²¹⁾ Sua versão em português ⁽²²⁾ foi adaptada para aplicação nos pais e cuidadores de crianças brasileiras com toxoplasmose congênita e as qualidades psicométricas avaliadas durante a realização deste estudo. ⁽²³⁾

O CVFQ7-BR-toxo contém itens divididos em seis subescalas: Saúde geral, Capacidade visual, Desempenho visual – visão funcional; Impacto na família; Comportamento social e pessoal; e Tratamento, abordando diversos aspectos sobre a qualidade da função visual

infantil. A escala é constituída por opções de resposta tipo *Likert*.⁽²⁴⁾ Quanto à interpretação da escala, escore médio igual a 1 (um) indica “melhor” e 0 (zero) indica “pior” qualidade de vida. As opções de respostas intermediárias recebem uma pontuação proporcional (0; 0,25; 0,5; 0,75; 1). Os escores da subescala são obtidos pela média dos itens que a compõem. A escala global é obtida pela média dos escores dos itens que compõem as subescalas, exceto saúde geral e capacidade visual. Os itens indicados como “não se aplica” ou “Meu filho(a) é muito pequeno(a) para tentar fazer isso”, são excluídos desse cálculo.

ENTRADA DE DADOS

Os dados coletados foram armazenados no software EpiData versão 3.1 e a técnica de dupla digitação foi utilizada para minimização de erros na transcrição dos dados para o sistema. A descrição e análise dos resultados foram realizadas utilizando-se o programa estatístico SPSS, versão 15.0.

ESTATÍSTICA DESCRITIVA E ANALÍTICA

A descrição dos dados foi realizada objetivando conhecer a distribuição das variáveis envolvidas no estudo, escores das subescalas de QV medidos pelo CVFQ7-BR-toxo e resultados dos exames oftalmológicos, através das suas frequências em números absolutos e percentuais, médias, medianas, desvios-padrão (DP), coeficientes de variação (CV) e análises gráficas.

Os escores medianos das subescalas do CVFQ7-BR-toxo relatados pelos pais e cuidadores foram comparados com os resultados da função visual classificada em termos da perda visual causada pela toxoplasmose congênita através do teste de *Kruskal Wallis* e *Mann Whitney*.

RESULTADOS

Cento e quarenta crianças com toxoplasmose congênita foram avaliadas, a maioria do sexo masculino (58,6%; 82) e com cinco anos de idade (87,9%;123). Para a maior parte, a renda familiar (64,3%; 90) estava entre meio e dois salários mínimos (vigente no Brasil). A maioria também habitava em área urbana (67,1%; 94) e seu pai/cuidador tinha de quatro a sete anos de estudo (40,7%; 57).

O mapeamento da retina foi possível em 99,6% (279/280) dos olhos de 140 crianças. Em um dos olhos de uma criança, o polo posterior não pôde ser examinado devido à microftalmia/atrofia bulbar e descolamento total da retina.

Lesões retinocoroideanas estavam presentes em 73,1% (204/279) dos olhos, sendo a mácula a região mais comprometida (69,6%; 142/204). O acometimento da fóvea foi observado em 41,8% (85/204) - Figura 1. Lesão na periferia retiniana ocorreu em 30,3% (62/204) dos olhos avaliados. A maioria dos olhos, 75,4% (154/204) apresentou mais de uma lesão por olho afetado (lesões múltiplas). No momento do exame, 6,5% (18/279) dos olhos de 11,5% (16/139) das crianças apresentavam lesões ativas (reativação da retinocoroidite). No ambulatório de baixa visão, 34,3% (48/140) das crianças foram diagnosticadas com visão normal, 47,9% (67/140) com perda visual leve e 17,8% (25/140) com baixa visão. Estrabismo foi observado em 32,8% (46/140) das crianças, sendo mais frequente naquelas com baixa visão (64,0%; 16/25). Na avaliação geral, o nistagmo esteve presente em 8,5% (12/140) das crianças, com proporção maior (40,0%; 10/25) entre as crianças com BV.

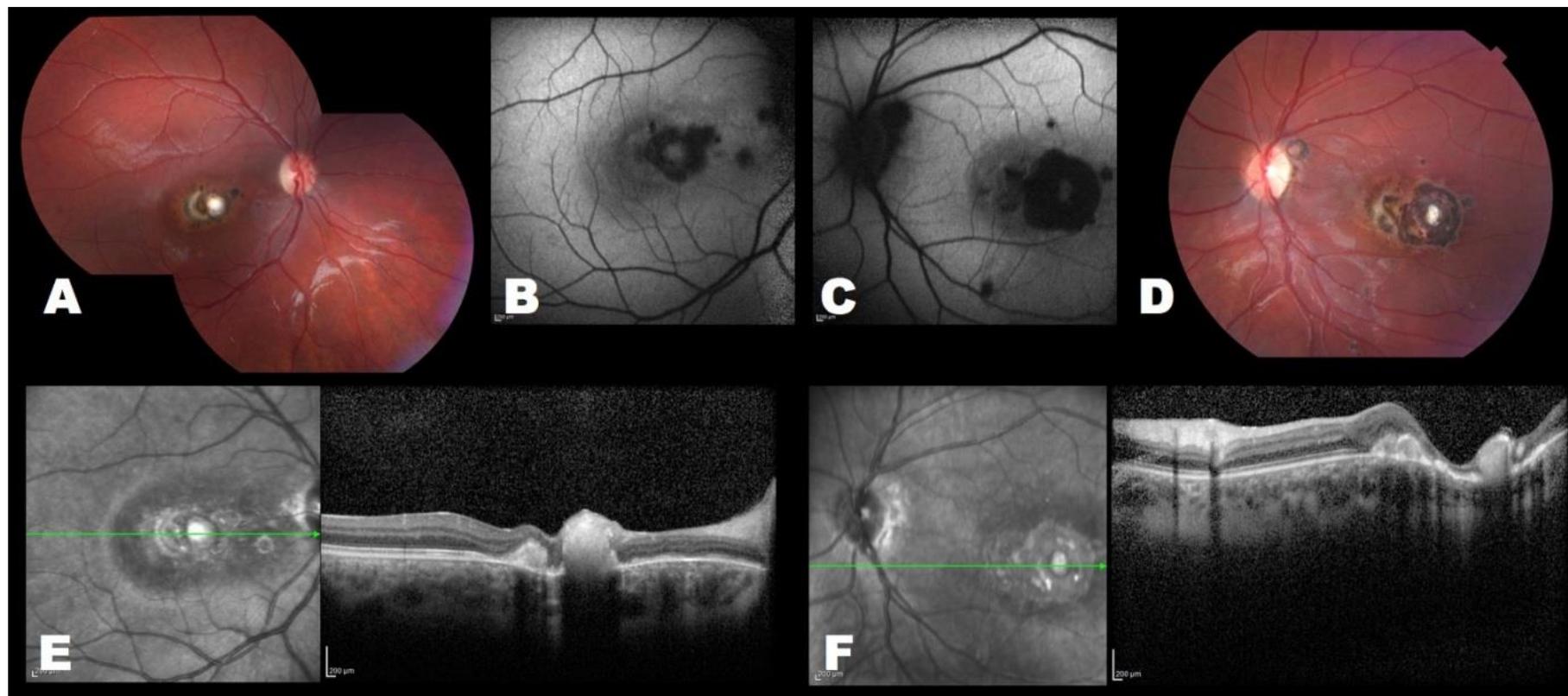


Figura 1. Aspecto região macular do olho direito (A, B e E) e esquerdo (C, D e F) de criança com toxoplasmose congênita. A e D. Retinografia colorida, mostrando as cicatrizes predominantemente pigmentadas, tomando o centro da fóvea de ambos os olhos. B e C. Autofluorescência delimitando as cicatrizes, que poupam parte da fóvea. E e F. Imagem de reflectância em infravermelho (*near infra-red*) e corte correspondente à tomografia de coerência óptica, delineando as cicatrizes retinocoroideanas, que determinam desorganização da estrutura macular. Surpreendentemente, a criança manifestava perda visual leve (AV de 20/50 no OD e 20/125 no OE, apresentando índices de QV > 0,80).

Foram observadas 87,1% (121/139) das crianças com pelo menos uma lesão de retinocoroidite e, dentre elas, 20,7% (25/121) com baixa visão. Observou-se que quanto maior o tamanho médio estimado das lesões retinocoroideanas, menores foram os níveis de acuidade visual. Nas crianças com baixa visão, esse tamanho médio foi 3,12 DD cerca de três vezes maior que em crianças sem perda visual, sendo o tamanho médio de 0,94 DD. Pelo menos 50% das crianças com baixa visão apresentaram lesões com tamanho médio superior a 3,0 DD; crianças com perda leve apresentaram lesões com tamanho superior a 0,80 DD e aquelas com visão normal superior a 0,45 DD.

A retinocoroidite esteve presente em ambos os olhos de 81,0% (98/121) das crianças com lesões, sendo que, dentre estas, 25,5% (25/98) foram diagnosticadas com baixa visão. Lesão macular foveal e/ou extrafoveal em ambos os olhos ocorreu em 43,9% (43/98) das crianças e 51,2% (22/43) destas apresentaram baixa visão, seguidas de 37,2% (16/43) com perda visual leve e apenas 11,6% (5/43) com visão normal. Lesão apenas periférica esteve presente em 18,2% (22/121) das crianças, sendo 45,5% (10/22) diagnosticadas com perda visual leve e 54,5% (12/22) com visão normal.

Houve ausência de retinocoroidite em nove crianças dentre 17 com perda leve da visão. Uma criança com perda visual leve apresentou descolamento total de retina e microftalmia desde o nascimento no olho direito, sem qualquer lesão no olho esquerdo.

Outras características das cicatrizes retinocoroideanas observadas no quinto ano de vida da coorte em seguimento no Hospital das Clínicas podem ser observadas na Tabela 1.

Tabela 1: Acuidade visual em 140 crianças com toxoplasmose congênita de acordo com características das cicatrizes retinocoroideas observadas no quinto ano de seguimento no Hospital das Clínicas da UFMG.

Cicatrizes retinocoroideas	Classificação da acuidade visual						Total		
	Normal ^{&} ≥20/25		Perda visual leve ^{&} < 20/25 a ≥20/63		Baixa visão ^{&} < 20/63 (melhor olho)				
	n	%	n	%	N	%	n	%	
Considerando o total de olhos e a lesão retinocoroidea principal*									
Localização	Macular foveal	12	14,1	33	38,8	40	47,1	85	30,5
	Macular extrafoveal	21	36,8	29	50,9	7	12,3	57	20,4
	Apenas periférica	31	50,0	28	45,2	3	4,8	62	22,2
	Sem lesão retinocoroidea	32	39,9	43	60,4	-	-	75	28,9
Total		96	35,0	133 [#]	47,5	50	17,5	279 [#]	100
Número de lesões retinocoroideas	Uma lesão por olho afetado	17	34,0	17	34,0	16	32,0	50	24,5
	Mais de uma lesão por olho afetado	47	30,5	73	47,4	34	22,1	154	75,5
	Nenhuma lesão	32	39,9	43	60,4	-	-	75	-
Considerando o total de crianças afetadas									
Pelo menos uma lesão de retinocoroidite		40	33,1	56	46,3	25	20,7	121	87,1
Sem nenhuma lesão de retinocoroidite		8	47,5	10 [§]	55,5	-	-	18	12,9
Total		48		66		25		139 [†]	100,0
Retinocoroidite em ambos os olhos		33	33,7	40	40,8	25	25,5	98	81,0
Retinocoroidite unilateral		7	30,4	16	69,6	-	-	23	19,0
Total		40		56		25		121	
Lesão macular em ambos os olhos na fóvea ou extrafoveal		5	11,6	16	37,2	22	51,2	43	43,9
Lesão periférica isolada		12	54,5	10	45,5	-	-	22	18,2

& *International Council of Ophthalmology (ICO)* ⁽²⁰⁾

*Considerou-se a lesão da fóvea como a principal.

#O polo posterior de um olho não pode ser avaliado devido ao descolamento total da retina e microftalmia à direita desde o nascimento, o que inviabiliza a avaliação de cicatrizes retinocoroideas.

§ † uma criança possui perda visual leve, seu olho esquerdo não possui lesão e o direito não foi avaliado.

A Tabela 2 mostra as estatísticas descritivas para a pontuação da percepção dos pais e cuidadores nas dimensões da qualidade de vida abordadas pelo CVFQ7-BR-toxo segundo a classificação da perda visual. Percebe-se em quase todas as dimensões da QV tendência de os escores medianos serem maiores que os médios, indicando que estes últimos não são a medida ideal para comparação dos resultados. E que os coeficientes de variação apresentam valores entre médios a muito altos (0,12 a 0,41) correspondendo de moderada a baixa homogeneidade nos dados.

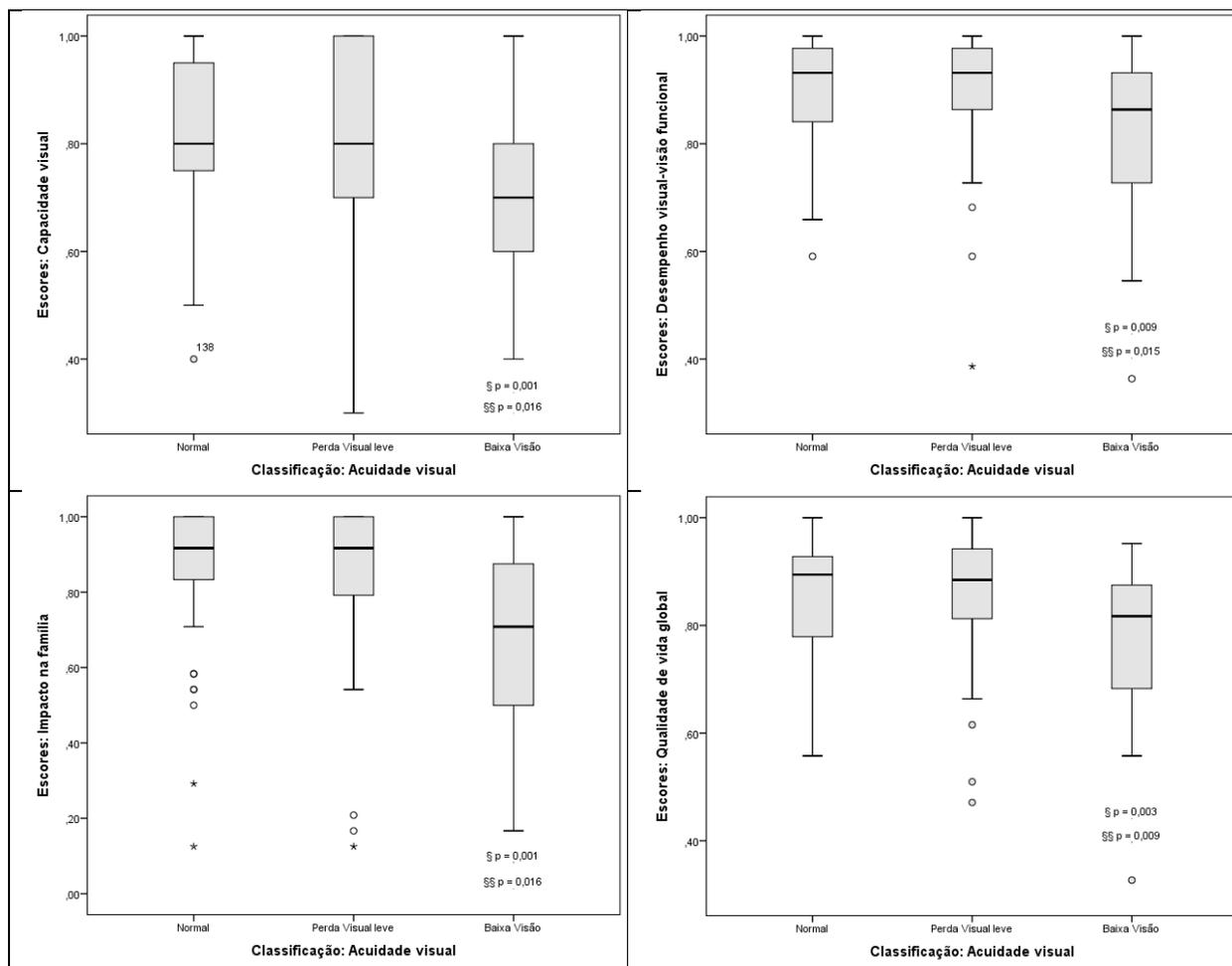
Os escores medianos da pontuação atribuída pelos pais e cuidadores foram comparados entre as crianças classificadas com acuidade visual normal, perda visual leve e baixa visão, havendo evidência de diferença significativa nas dimensões capacidade visual ($p=0,002$), desempenho funcional-visão funcional ($p=0,002$), impacto na família ($p=0,001$) e na qualidade de vida global ($p=0,009$). O escore mediano para as crianças com baixa visão foi menor quando comparado às crianças com perda visual leve e crianças com visão normal nas referidas dimensões da qualidade de vida na percepção de seus pais e cuidadores. Estes resultados podem ser observados na Figura 2.

Tabela 2: Descritiva para pontuação dos pais/cuidadores no CVFQ7-BR-toxo segundo a perda visual das crianças.

Dimensão da QV	Classificação da acuidade visual	Média	Mediana	*DP	*CV	†p
Saúde Geral	Normal	0,61	0,50	0,25	0,41	
	Perda Visual leve	0,65	0,75	0,21	0,32	0,633
	Baixa Visão	0,67	0,50	0,27	0,40	
Capacidade visual	Normal	0,81	0,80	0,15	0,19	
	Perda Visual leve	0,81	0,80	0,18	0,22	0,002
	Baixa Visão	0,7	0,70	0,13	0,19	
Desempenho visual- visão funcional	Normal	0,89	0,93	0,11	0,12	
	Perda Visual leve	0,9	0,93	0,11	0,12	0,002
	Baixa Visão	0,81	0,86	0,16	0,20	
Comportamento pessoal e social	Normal	0,91	0,95	0,14	0,15	
	Perda Visual leve	0,94	1,00	0,12	0,13	0,105
	Baixa Visão	0,93	0,95	0,13	0,14	
Impacto na Família	Normal	0,85	0,92	0,19	0,22	
	Perda Visual leve	0,85	0,94	0,20	0,24	0,002
	Baixa Visão	0,67	0,71	0,26	0,39	
Impacto do tratamento	Normal	0,67	0,75	0,28	0,42	
	Perda Visual leve	0,68	0,75	0,26	0,38	0,527
	Baixa Visão	0,61	0,63	0,28	0,46	
Qualidade de vida global	Normal	0,85	0,89	0,11	0,13	
	Perda Visual leve	0,86	0,88	0,10	0,12	0,009
	Baixa Visão	0,77	0,82	0,15	0,19	

*DP: Desvio-padrão - CV: Coeficiente de Variação

†Teste de Kruskal Wallis para comparação de medianas – significativo para $p < 0,05$.



§ Visão normal §§ Perda visual leve e §§§ Baixa visão – diferenças significativas (teste de comparação de medianas Kruskal Wallis e Mann Whitney significativo para $p < 0,05$)

Figura 2: Escores do CVFQ7-BR-toxo no segundo a classificação da perda visual

DISCUSSÃO

No presente estudo, a maioria das crianças com baixa visão apresentaram lesões de retinocoroidite macular, de maior tamanho e bilateral. Embora alguns autores relatem que a visão pode ser boa na presença de grandes cicatrizes na macula ⁽³²⁾, observou-se que em média as maiores lesões estiveram presentes nas crianças com baixa visão.

Este é o primeiro estudo que avalia a qualidade de vida relacionada à visão em crianças com toxoplasmose congênita, correlacionando-a a função visual nestes pacientes. O estudo demonstrou que, no relato dos pais e cuidadores das crianças com maior comprometimento visual (crianças com baixa visão), os escores nas diversas dimensões de mensuração da qualidade de vida foram significativamente menores quando comparados com o das crianças com perda visual leve e crianças com visão normal. Assim, crianças com baixa visão

apresentaram pior capacidade visual, desempenho funcional/visão funcional, maior impacto na família e menor qualidade de vida na percepção de seus pais e cuidadores, que as crianças com perda visual leve e sem perda visual. Estes achados corroboram com aqueles de outros estudos que mostram o impacto da gravidade do acometimento da função visual na qualidade de vida de crianças com outros agravos. ^(21,22,25)

É importante destacar que a prevalência e gravidade das lesões retinocoroideanas associadas à toxoplasmose congênita é maior no Brasil que em outras partes do mundo, especialmente a Europa, que concentra o maior número de estudos. Na presente pesquisa observou-se, ao final de cinco anos de seguimento, 87,1% (121/139) das crianças com pelo menos uma lesão de retinocoroidite. Considerando-se os 279 olhos examinados, 204 apresentavam RC, o que equivale a uma prevalência de 73,1% de olhos comprometidos, achado que reforça resultados de outros estudos realizados em outras localidades do país ^(3,11), que mostraram elevado comprometimento ocular. Esses achados contrastam com os encontrados nos estudos europeus: Tan *et al* acompanharam 281 crianças com TC durante um período médio de 4,8 anos e observaram pelo menos uma lesão de RC em 17% (48/281) dos casos. ⁽²⁶⁾ Kodjikian *et al*. seguiram 430 crianças com a parasitose, tratadas, durante um período médio de 12 anos e observaram 30,2% (130/430) com comprometimento ocular. ⁽¹³⁾

Na coorte estudada em Minas Gerais observou-se que as lesões retinocoroideanas acometiam ambos os olhos em 81,0% (98/121) dos casos, sendo maculares em 43,9% (43/98), taxas também superiores àquelas achadas na Europa, respectivamente 25,5% e 15,7%. ⁽¹⁶⁾ Há várias hipóteses para explicar esse contraste. Primeiramente, destaca-se a maior virulência das cepas de *T. gondii* isoladas na América do Sul. ⁽²⁷⁾ Especificamente na nossa coorte, conseguiu-se isolar o parasito em 27 crianças, sendo que 10 (38%) desses isolados demonstraram ser de alta virulência para camundongos e apenas 2 (8%) foram avirulentos. ⁽¹²⁾ Além da ampla exposição ao oocisto ⁽²⁸⁾, outros fatores ainda estão em estudo nessa população. Acrescenta-se a falta de tratamento pré-natal na nossa coorte, em contraste com o tratamento sistemático em vários estudos na Europa, o que também pode ter contribuído para as diferenças na prevalência e gravidade da retinocoroidite. Alguns autores argumentam que essas discrepâncias nos achados em populações distintas, mas com prevalência geral da infecção semelhante, podem ser explicadas por alguns fatores como idade, duração e intensidade da exposição, diferenças genéticas na população hospedeira e nos parasitos. ^(29,30)

Por outro lado, alguns estudos alertam que a maior gravidade do comprometimento ocular pode também ser devida a um viés de amostragem por serem frequentemente excluídas as crianças com comprometimento leve ou inexistente, que não procuram assistência médica. ⁽³¹⁾ No presente estudo isso não ocorreu, pois a coorte foi identificada em um inquérito estadual com cobertura de 95% dos nascidos vivos no estado durante um período de seis meses, sendo todas as crianças/familiares estimuladas a realizar o seguimento no serviço.

Crianças com toxoplasmose congênita frequentemente apresentam danos substanciais na retina já ao nascimento, com consequente perda da visão. ⁽³²⁾ Embora não exista um consenso sobre os parâmetros utilizados para classificar a perda visual, o presente estudo utilizou a classificação de Colenbrander, recomendada pelo *International Council of Ophthalmology* ⁽²⁰⁾ e adotada pelo nosso serviço. A baixa visão esteve presente em 17,9% (25/140) dos casos na coorte estudada. Estudo europeu que avaliou acuidade visual em crianças com idade superior a três anos observou 9% de baixa visão devido a comprometimento macular. ⁽²⁶⁾

Não se observou caso com baixa visão na ausência de lesão macular ou comprometimento do nervo óptico em pelo menos um olho. As lesões isoladas da periferia da retina geralmente não estão associadas a baixa visão, exceto quando levam a tração vítreo-retiniana com repercussão indireta sobre a mácula ou o disco óptico, o que não foi observado nos nossos pacientes. Entretanto é importante ressaltar que nesta faixa etária em estudo nem sempre a acuidade visual é precisa. ⁽²¹⁾

Alto percentual de estrabismo e nistagmo foi observado nas crianças com BV. Além da retinocoroidite, outras alterações, inclusive centrais, podem contribuir para a diminuição da acuidade visual. ^(11,26)

A mensuração da qualidade de vida relacionada à visão em crianças pequenas é complicada devido à evolução das habilidades relacionadas ao crescimento e desenvolvimento, como as atividades da vida diária que variam com a idade. ⁽²¹⁾ Além disso, muitas crianças e seus pais/cuidadores têm dificuldade em comunicar com precisão alguns dos aspectos sociais e emocionais de suas vidas. O relato de pais ou pessoas próximas é bastante utilizado em pesquisas com população infantil, mas é importante observar que crianças e pais/cuidadores não necessariamente compartilham os mesmos pontos de vistas sobre o impacto da doença. As limitações funcionais podem ser consideradas maiores do que realmente são pelos familiares. ⁽³³⁾

Peyron *et al.* estudaram a qualidade de vida em indivíduos adultos, comparando a pontuação do questionário de qualidade de vida, na percepção desses indivíduos, com a pontuação atribuída à população geral francesa, e não encontraram diferenças que justificassem o impacto da toxoplasmose congênita na percepção da qualidade de vida dos indivíduos infectados. Os pesquisadores argumentaram que alguns casos com limitação moderada da função visual e da qualidade de vida podem ser encontrados, mas, no geral, a maioria é minimamente afetada ou não afetada no longo prazo. ⁽¹⁶⁾ No presente estudo não se considerou população livre da infecção congênita para responder ao questionário CVFQ7-BR-toxo. Mas avaliando a percepção dos pais/cuidadores das crianças com toxoplasmose congênita, agrupadas quanto à acuidade visual, encontraram-se evidências de que a baixa visão em pacientes com toxoplasmose congênita impacta significativamente em alguns aspectos como na capacidade visual, no desempenho funcional-visão funcional, com impacto na família e qualidade de vida global desses indivíduos quando comparados àqueles com perda visual leve e visão normal. Assim como nos estudos desenvolvidos por Felius *et al.*, Lopes *et al* e por Pieh *et al.*, em crianças com diversas doenças oculares, CVFQ7-BR-toxo descreve o impacto do comprometimento visual nas crianças e suas famílias. ^(21,22,25)

Neste estudo não foram avaliadas as limitações referentes à função cognitiva porque as crianças ainda são pré-escolares e estavam sendo avaliadas sob a perspectiva de seus pais/cuidadores, mas pesquisadores relatam que a deficiência visual pode afetar testes cognitivos. ⁽³⁴⁾

Estudos de coorte realizados na Europa, principalmente na França ⁽¹³⁾ e nos EUA ⁽¹⁴⁾, têm mostrado que o diagnóstico precoce da infecção congênita, ainda durante a vida intrauterina, o uso de antiparasitários durante o pré-natal e primeiro ano de vida da criança, e a identificação e tratamento precoce das reativações oculares tem melhorado o prognóstico visual das crianças infectadas. No presente estudo, o diagnóstico fetal e tratamento pré-natal não foram realizados na grande maioria dos casos, o que poderia ser uma das explicações para a maior gravidade dos casos encontrados e repercussão na qualidade de vida. Mas, todas as crianças da nossa coorte receberam tratamento com antiparasitários a partir do diagnóstico neonatal, durante todo o primeiro ano de vida e na ocorrência de reativação das lesões retinocoroideanas, sendo que estas reativações podem levar a maior comprometimento da visão principalmente quando recorrentes.

CONCLUSÃO

Nosso estudo encontrou comprometimento da função visual em dois terços das crianças com toxoplasmose congênita sem acometimento neurológico, sendo que pouco menos de 20% apresentaram baixa visão. Crianças com baixa visão tiveram significativa repercussão em diversas dimensões da qualidade de vida, quando comparadas às crianças com perda visual leve e sem perda visual.

A elevada prevalência da toxoplasmose congênita no Estado e as consequências da doença para a saúde visual dos indivíduos afetados apontam para a necessidade de identificação precoce da doença, se possível na vida intrauterina, tratamento da parasitose, investigação do comprometimento visual e orientação para habilitação visual, de forma a permitir inserção social e adequada qualidade de vida.

NOTAS DE RODAPÉ E APOIO FINANCEIRO

Esse artigo é produto de tese de doutorado desenvolvida no Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais.

Gláucia Manzan Queiroz Andrade, Daniel Vitor Vasconcelos-Santos, Ericka Viana Machado Carellos e Roberta Maia Castro Romanelli são membros do *UFMG Congenital Toxoplasmosis Brazilian Group (UFMG-CTBG)*.

Esse trabalho recebeu apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior do Ministério da Educação (Bolsa CAPES REUNI), Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) (Suporte financeiro- Projeto: APQ-01990-12), Secretaria de Saúde de Minas Gerais (SES-MG) e Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Universidade Federal de Minas Gerais (NUPAD-UFMG).

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Desenho do estudo: JDT, DVVS, GCV, GMQA;

Desenvolvimento do estudo: JDT, DVVS, GCV, EVMC, RMCR, JSD; GMQA;

Análises dos dados: JDT, GMQA;

Escrita do artigo: JDT, GMQA, DVVS.

CONFLITO DE INTERESSE

Os autores declaram não existir conflitos de interesse.

jacqueline_tiburcio@ufsj.edu.br

REFERENCIAL TEÓRICO

1. Avelino MM, Campos D, Parada JB De, Castro AM De. Risk factors for *Toxoplasma gondii* infection in women of childbearing age. **Braz J Infect Dis**. 2004 Apr;8(2):164–74. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15361995>
2. Carellos EVM, Andrade GMQ de, Aguiar RALP de. [Evaluation of prenatal screening for toxoplasmosis in Belo Horizonte, Minas Gerais State, Brazil: a cross-sectional study of postpartum women in two maternity hospitals]. **Cad saúde pública**. 2008 Feb;24(2):391–401. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18278286>
3. Vasconcelos-Santos DV, Machado Azevedo DO, Campos WR, Oréface F, Queiroz-Andrade GM, Carellos EVM, et al. Congenital toxoplasmosis in southeastern Brazil: results of early ophthalmologic examination of a large cohort of neonates. **Ophthalmology**. Elsevier Inc.; 2009 Nov [cited 2014 Aug 11];116(11):2199–205.e1. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19744724>
4. Dubey JP, Lago EG, Gennari SM, Su C, Jones JL. Toxoplasmosis in humans and animals in Brazil: high prevalence, high burden of disease, and epidemiology.. **Parasitology**. 2012. 1375-424 p. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22776427>
5. Holliman RE. Congenital toxoplasmosis: prevention, screening and treatment. **J Hosp Infect**. 1995 Jun [cited 2014 Aug 23];30:179–90. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/0195670195900187>
6. Remington JS, Montoya JG. *Toxoplasma gondii*. In: Mandel G.L; Bennett J.E; Dolin R. Principles & Practices of Infections diseases. 5th ed. Churchill Livingstone, editor. 2006. 2295-2310 p.
7. de Paula CHT, Vasconcelos GC, Nehemy MB, Granet D. Causes of visual impairment in children seen at a university-based hospital low vision service in Brazil. **J AAPOS** . 2015;19(3):252–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26059672>
8. Carvalho de K, Minguini N, Moreira Filho DC, Kara-José N. Characteristics of a pediatric low-vision population. **J Pediatr Ophthalmol Strabismus** [Internet]. 1998 [cited 2014 Aug 16];35(3):162–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9627878>
9. Carvalho AL. Estudo de 114 casos de toxoplasmose congênita acompanhados no setor de infectologia pediátrica do Departamento de Pediatria FM-UFMG, no período de 1982 a 1996. Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG; 2001.
10. Lago EG, Neto EC, Melamed J, Rucks AP, Presotto C, Coelho JC, et al. Congenital toxoplasmosis: late pregnancy infections detected by neonatal screening and maternal

- serological testing at delivery. **Paediatr Perinat Epidemiol**. 2007 Nov [cited 2014 Sep 2];21(6):525–31. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17937738>
11. Gilbert RE, Freeman K, Lago EG, Bahia-Oliveira LMG, Tan HK, Wallon M, et al. Ocular sequelae of congenital toxoplasmosis in Brazil compared with Europe. **PLoS Negl Trop Dis**. 2008 Jan [cited 2014 Aug 14];2(8):e277. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2493041&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 12. Carneiro ACAV, Andrade GM, Costa JGL, Pinheiro BV, Vasconcelos-Santos DV, Ferreira AM, et al. Genetic characterization of *Toxoplasma gondii* revealed highly diverse genotypes for isolates from newborns with congenital toxoplasmosis in southeastern Brazil. **J Clin Microbiol**. 2013 Mar [cited 2014 Aug 23];51(3):901–7. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3592078&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 13. Kodjikian L, Wallon M, Fleury J, Denis P, Binquet C, Peyron F, et al. Ocular manifestations in congenital toxoplasmosis. **Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol**. 2006 Jan [cited 2014 Sep 2];244(1):14–21. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15906073>
 14. Mcleod R, Boyer K, Karrison T, Kasza K, Swisher C, Roizen N, et al. Outcome of Treatment for Congenital Toxoplasmosis , 1981 – 2004 : The National Collaborative Chicago- Based , Congenital Toxoplasmosis Study. **Clin Infect Dis**. 2006;42:1383–94.
 15. Vasconcelos-Santos DV, Andrade GQM. Geographic Difference in Outcomes of Congenital Toxoplasmosis. **Pediatr Infect Dis J**. 2011;30(9):816.
 16. Peyron F, Garweg JG, Wallon M, Descloux E, Rolland M, Barth J. Long-term impact of treated congenital toxoplasmosis on quality of life and visual performance. **Pediatr Infect Dis J**. 2011 Jul [cited 2014 Aug 18];30(7):597–600. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21278618>
 17. Simão LM, Lana-Peixoto MA, Araújo CR, Moreira MA, Teixeira AL. The Brazilian version of the 25-Item National Eye Institute Visual Function Questionnaire: translation, reliability and validity. **Arq Bras Oftalmol**. 2008;71(4):540–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18797665>
 18. Lebech M, Joynson DH, Seitz HM, Thulliez P, Gilbert RE, Dutton GN, et al. Classification system and case definitions of *Toxoplasma gondii* infection in immunocompetent pregnant women and their congenitally infected offspring. European Research Network on Congenital Toxoplasmosis. **Eur J Clin Microbiol Infect Dis**. 1996 Oct [cited 2014 Jul 28];15(10):799–805. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8950557>
 19. Frankenburg W, Dodds J, Archer P, Bresnic B, Maschka P, Edelman N. **Denver II**: screening manual. Denver Developmental Materials Incorp.; 1990.
 20. Colenbrander A. Visual Standards – Aspects and Ranges of Vision Loss. **International Council of Ophthalmology**. Sydney; 2002. Available from: https://www.ski.org/Colenbrander/Images/Vis_Standards_ICO_2002.pdf

21. Felius J, Stager DR, Berry PM, Fawcett SL, Salomão SR, Berezovsky A, et al. Development of an instrument to assess vision-related quality of life in young children. **Am J Ophthalmol**. 2004 Sep [cited 2014 Jul 28];138(3):362–72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15364217>
22. Lopes MCB, Salomão SR, Berezovsky A, Tartarella MB. Avaliação da qualidade de vida relacionada à visão em crianças com catarata congênita bilateral. **Arq Bras Oftalmol**. 2009 Aug [cited 2014 Jul 28];72(4):467–80. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27492009000400008&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
23. Tibúrcio, Jacqueline Domingues; Vasconcelos-Santos, Daniel Vitor; Vasconcelos, Galton Carvalho; Carellos, Ericka Viana Machado; Romanelli, Roberta Maia de Castro; Januário, José Nélio; Andrade GMQ. **Propriedades psicométricas do CVFQ7-BR-toxo (Children’s Visual Function Questionnaire) para avaliação da qualidade de vida relacionada a visão em crianças com toxoplasmose congênita no Brasil**. Em submissão. 2016;
24. Babbie Earl. **Métodos de Pesquisas de Survey**. Ed. U, editor. Belo Horizonte; 1999. 32 p.
25. Pieh C, Fronius M, Chopovska Y, Pepler L, Klein M, Lüchtenberg M, et al. [“Fragebogen zum Kindlichen Sehvermögen (FKS)”]. Assessment of quality of life with the German version of the Children’s Visual Function Questionnaire]. **Der Ophthalmologe**. 2009 May [cited 2014 Aug 24];106(5):420–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18670781>
26. Tan HK, Schmidt D, Stanford M, Teär-Fahnehjelm K, Ferret N, Salt A, et al. Risk of visual impairment in children with congenital toxoplasmic retinochoroiditis. **Am J Ophthalmol**. 2007;144(5):648–53. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17854757>
27. Morisset S, Peyron F, Lobry JR, Garweg J, Ferrandiz J, Musset K, et al. Serotyping of *Toxoplasma gondii*: striking homogeneous pattern between symptomatic and asymptomatic infections within Europe and South America. **Microbes Infect**. 2008 Jun;10(7):742–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18539501>
28. Carellos EVM, de Andrade GMQ, Vasconcelos-Santos DV, Januário JN, Romanelli RMC, Abreu MNS, et al. Adverse socioeconomic conditions and oocyst-related factors are associated with congenital toxoplasmosis in a population-based study in Minas Gerais, Brazil. **PLoS One**. 2014 Jan [cited 2014 Aug 23];9(2):e88588. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3921220&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
29. Grigg ME, Ganatra J, Boothroyd JC, Margolis TP. Unusual abundance of atypical strains associated with human ocular toxoplasmosis. **J Infect Dis**. 2001;184(5):633–9.
30. Vaudaux JD, Muccioli C, James ER, Silveira C, Magargal SL, Jung C, et al. Identification of an Atypical Strain of *Toxoplasma gondii* as the Cause of a Waterborne Outbreak of Toxoplasmosis in Santa Isabel do Ivaí, Brazil. **J Infect Dis**. 2010 Oct 15;202(8):1226–33. Available from: <http://jid.oxfordjournals.org/lookup/doi/10.1086/656397>

31. Holland GN. Ocular toxoplasmosis: the influence of patient age. **Mem Inst Oswaldo Cruz.** 2009 Mar;104(2):351–7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0074-02762009000200031&lng=en&nrm=iso&tlng=en
32. Mets MB, Holfels E, Boyer KM, Swisher CN, Roizen N, Stein L, et al. Eye manifestations of congenital toxoplasmosis. **Am J Ophthalmol.** 1997 Jan [cited 2014 Aug 23];123(1):1–16. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9186091>
33. Melo E de, Valdés M, Pinto J de S. Qualidade de vida de crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchenne. **Pediatria (Santiago).** 2005 [cited 2014 Aug 22];27(1):28–37. Available from: <http://www.pediatrasiapaulo.usp.br/upload/html/1094/body/05.htm>
34. Roizen N, Kasza K, Karrison T, Mets M, Noble a G, Boyer K, et al. Impact of visual impairment on measures of cognitive function for children with congenital toxoplasmosis: implications for compensatory intervention strategies. **Pediatrics.** 2006 Aug [cited 2014 Aug 18];118(2):e379–90. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16864640>

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final de cinco anos de seguimento de uma coorte de crianças com toxoplasmose congênita identificada no período neonatal e tratada no primeiro ano de vida, vários aspectos do comprometimento visual dessas crianças foram estudados na presente investigação. Os resultados corroboram com estudos que indicam a maior gravidade da toxoplasmose congênita no Brasil, afetando de forma mais intensa a visão das crianças brasileiras quando comparadas às crianças europeias.

Ao identificar as lesões retinocoroideanas durante os primeiros meses ou anos de vida, o profissional de saúde necessita de parâmetros que o ajudem a avaliar o impacto da doença ocular na vida da criança e sua família. O presente estudo mostrou que a baixa visão geralmente esteve associada a comprometimento da mácula, especialmente da fóvea, acometimento de ambos os olhos e lesões mais numerosas e extensas. Mas, em acordo com estudos realizados na Europa, nossos dados apontam para a necessidade de avaliação das funções visuais, pois as lesões de retinocoroidite podem não indicar, de forma confiável, a extensão da perda visual, sendo necessária a determinação da acuidade visual para encaminhamento precoce das crianças para reabilitação do resíduo visual existente.

A gravidade do comprometimento ocular, evidenciado pelas lesões de retinocoroidite e pela baixa acuidade visual, têm impacto potencial na qualidade de vida do indivíduo. A qualidade de vida é um tema subjetivo e dependente de diversas influências como o contexto cultural, as relações pessoais e sociais, o meio ambiente e tudo isso pode influenciar a percepção do indivíduo ao mensurá-la. Mas, um instrumento adequado à faixa etária e doença estudada pode auxiliar na compreensão dos processos e contextos vividos pelos pacientes, como por exemplo, na execução das atividades da vida diária e a influência da doença nas relações familiares, já que os exames clínicos não os identificam e quantificam. O CVFQ7-BR-toxo mostrou-se adequado para avaliar a qualidade de vida relacionada à perda visual em crianças com toxoplasmose congênita.

Os escores do CVFQ7-BR-toxo indicaram pior capacidade visual, pior desempenho funcional/ visão funcional, maior impacto nas suas famílias e piora da qualidade vida global em crianças com baixa visão relacionada à toxoplasmose congênita, na percepção dos pais e cuidadores das crianças.

Considerando, que nas consultas oftalmológicas de acompanhamento de pacientes com toxoplasmose congênita, o foco principal é a avaliação e tratamento das inflamações oculares ativas e o controle de aparecimento de novas lesões de retinocoroidite, os resultados desse estudo levantam questões para a prática clínica, sobre a oportuna indicação e inclusão da avaliação da acuidade visual em cada olho nas consultas de acompanhamento, mesmo quando os pais ou a criança não verbalizam impressões sobre as dificuldades enfrentadas pelas crianças no dia a dia, quanto à capacidade visual e desempenho das atividades da vida diária e também avaliação da qualidade de vida nas consultas de rotina e após as intervenções indicadas.

O seguimento de longo prazo dessa coorte de crianças brasileiras com toxoplasmose congênita, até a adolescência e vida adulta, permitirá estudar a evolução das lesões oculares e avaliar o impacto dessas lesões na adaptação dos indivíduos afetados às atividades profissionais e sociais. Um grande desafio se coloca para os pesquisadores.

8 ANEXOS

8.1 ANEXO A: Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Projeto: CAAE – 0540.0.203.000-11

**Interessado(a): Profa. Gláucia Manzan Queiroz Andrade
Unidade Funcional Pediatria
Hospital das Clínicas - UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 22 de novembro de 2011, após atendidas as solicitações de diligência, o projeto de pesquisa intitulado "**Avaliação da percepção da qualidade vida e validação de um instrumento de qualidade de vida relacionado ao comprometimento da função ocular em crianças com toxoplasmose congênica**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

**Prof. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP-UFMG**

8.2 ANEXO B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE ESCLARECIMENTO

SUBGRUPO FAIXA ETÁRIA 0 A 6 ANOS – (PARA PAIS OU RESPONSÁVEIS)

Título do projeto de pesquisa: *AValiação da percepção da qualidade de vida e validação de um instrumento de qualidade de vida relacionado ao comprometimento da função ocular em crianças com toxoplasmose congênita*

INVESTIGADORES:

Jacqueline Domingues Tibúrcio
Gláucia Manzan Queiroz de Andrade
Daniel Vitor Vasconcelos Santos

Nome do indivíduo: _____ **Data:** _____

Convite para participar do estudo

Seu filho (a) está sendo convidado a participar de um projeto de pesquisa que estamos realizando para aumentar o conhecimento sobre os efeitos da toxoplasmose congênita na vida da criança e sua família. Seu filho (a) foi escolhido para participar da pesquisa porque tem toxoplasmose congênita e, neste caso, as respostas aos questionários de vida relacionados à qualidade de visão servirão para entendermos melhor o impacto dessa doença.

Proposta de Pesquisa

Seu objetivo principal é testar um questionário para medir a qualidade de vida relacionada à função visual em pessoas com toxoplasmose congênita. Precisamos saber como é que você e seu filho ou a criança que você cuida, percebem no dia a dia as dificuldades dele na execução das tarefas de rotina e como vocês se sentem diante de eventuais dificuldades vividas devido ao problema de saúde. Esse conhecimento pode contribuir para o melhor entendimento da repercussão do comprometimento visual na vida das crianças com toxoplasmose congênita auxiliar no planejamento da reabilitação.

Seus direitos

A participação de seu filho (a) neste estudo é estritamente voluntária. A recusa em participar deste estudo não irá resultar em nenhuma penalidade ou perda de benefícios. Para se retirar imediatamente do estudo você poderá entrar em contato com a pesquisadora Jacqueline Domingues Tibúrcio (31-9636-4368; 37-3221-1167) e Dra. Gláucia Andrade (31-3283-2448; 31-3409-9772). Você será informado de qualquer achado novo obtido durante o desenvolvimento deste projeto que possa afetar a disponibilidade do seu filho (a) em participar do estudo.

Procedimento

A sua inclusão e a do seu filho (a) nesta pesquisa envolverá a participação em uma entrevista CONFIDENCIAL com perguntas sobre sua vida e a vida de seu (sua) filho (a) ou da criança que cuida. A entrevista durará em média 60 minutos e será interrompida se em algum momento você ou seu (a) filho (a) sentir necessidade. Para seu filho (a) ser incorporado a este estudo, você (pai/mãe ou responsável legal pela criança) deverá assinar o Termo de Consentimento. A criança não deverá ter comprometimento neurológico causado pela toxoplasmose congênita ou outra doença.

Se, depois de responder ao questionário, o Sr. (a) não quiser que os dados sejam utilizados na pesquisa tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase do estudo, independente do motivo e sem prejuízo do atendimento que está recebendo.

Riscos

Os riscos que você e seu filho (a) correm respondendo aos questionários são praticamente nulos, podendo ocorrer uma maior demora da consulta médica.

Benefícios

Não há nenhum benefício direto por seu filho (a) estar participando deste estudo. Entretanto, sua participação deve nos ajudar a entender como o comprometimento da visão causado pela toxoplasmose congênita pode interferir na vida da criança e sua família. No futuro, programas de prevenção e reabilitação poderão ser criados e/ou melhorados como resultado do conhecimento adquirido no estudo.

Custos

Não haverá nenhum custo adicional pela participação do seu filho (a) neste estudo. Os exames realizados pelas crianças com toxoplasmose congênita fazem parte do atendimento recomendado nesses casos e cobertos pelo Sistema Único de Saúde.

Confidencialidade

As anotações sobre os exames clínicos e oftalmológicos serão mantidos em segredo de acordo com a legislação atual. Em todas as anotações, você e seu filho (a) não serão identificados e seus nomes serão conhecidos apenas pelos pesquisadores. O nome da criança não será utilizado em nenhum relatório ou publicação neste estudo. Caso você concorde, as informações obtidas a partir desta pesquisa poderão ser repassadas para o médico do seu filho (a) e isto poderá auxiliá-lo no tratamento.

Questões

Por favor, sinta-se à vontade para fazer qualquer pergunta sobre este estudo ou sobre os direitos do seu filho(a) como participante do estudo. Se outras perguntas surgirem mais tarde, você poderá entrar em contato com a pesquisadora Jacqueline Domingues Tibúrcio (31-9636-4368; 37-3221-1167) e/ou Dra. Gláucia Andrade (31-3283-2448; 31-3409-9772)(31-3349-7774), investigadores principais deste projeto. Se em qualquer período, durante ou após a pesquisa, você desejar discutir o estudo ou os direitos do seu filho (a) na pesquisa com alguém que não está associado com o projeto proposto, você poderá entrar em contato com o coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG. O número do telefone de contato é (31) 3409-4592. O COEP funciona no Campus da UFMG, na Unidade Administrativa II (prédio da Fundep), 2º andar, sala 2005.

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA PARTICIPAR DO PROJETO DE PESQUISA

A proposta e procedimentos deste projeto de pesquisa, assim como o desconforto previsível, riscos e benefícios que podem ocorrer com meu filho (a), foram explicados para mim. Eu tive a oportunidade de esclarecer minhas dúvidas com o pesquisador responsável e/ou médico responsável pelo estudo. Todas as minhas perguntas foram respondidas.

Eu, _____, RG nº _____, responsável legal por _____, RG nº _____ concordo com a sua participação, como voluntário, no projeto de pesquisa acima descrito. Eu fui informado que a participação do meu filho (a) no estudo poderá ser interrompida a qualquer momento. Eu recebi uma cópia deste Termo de Consentimento. Caso eu concorde, as informações obtidas a partir desta pesquisa poderão ser repassadas para o médico de meu filho (a) ou criança que cuida e isto poderá auxiliá-lo no tratamento.

_____ Data: _____
Assinatura do Pai, Mãe ou Responsável.

Você permite que o resultado da sua entrevista e da entrevista do seu filho (a) ou da criança que cuida seja encaminhada para seu médico?

Sim: _____

Não: _____

Assinatura do Pai, Mãe ou Responsável:

DECLARAÇÃO DO INVESTIGADOR

O Investigador Principal explicou para o indivíduo mencionado acima a natureza e propósito dos procedimentos descritos acima e possíveis riscos, desconfortos e benefícios que podem ocorrer. Eu perguntei ao indivíduo se qualquer pergunta lhe ocorreu em relação aos procedimentos empregados e respondi essas perguntas da melhor forma possível.

_____ Data: _____

Assinatura do Pesquisador Responsável

8.3 ANEXO C: Ficha de exames da Uveite

Data do exame: ____/____/____

Examinador 1- Dr. Daniel V. Vasconcelos 2- Outro Qual: _____

Quest.: _____ SAME: _____ Iniciais Paciente: _____ Data de nascimento: __/__/____

1. A pupila DIREITA foi dilatada? 1- Sim 2- Não

2. A pupila ESQUERDA foi dilatada? 1- Sim 2- Não

3. O fundo de olho DIREITO foi facilmente observado? 1- Sim 2- Não

3.1 Em caso negativo indique a razão:

1- Exame difícil 2- Opacidade corneana

3- Opacidade vitrea 4- Opacidade de cristalino

4. O fundo de olho ESQUERDO foi facilmente observado?

1- Sim 2- Não

4.1 Em caso negativo indique a razão:

1- Exame difícil 2- Opacidade corneana

3- Opacidade vitrea 4- Opacidade de cristalino

5. Alguma lesão retinocoroidiana DIREITA foi detectada?

1-Sim 2- Não

5.1. Qual a localização da(s) lesão(ões)?

1. Polo posterior 2. Periferia

6. Alguma lesão retinocoroidiana ESQUERDA foi detectada?

1- Sim 2- Não

6.1. Qual a localização da(s) lesão(ões)?

1. Polo posterior 2. Periferia

7. Alguma lesão retinocoroidiana DIRETA ativa?

1- Sim

2- Não

3- Não foi possível avaliar

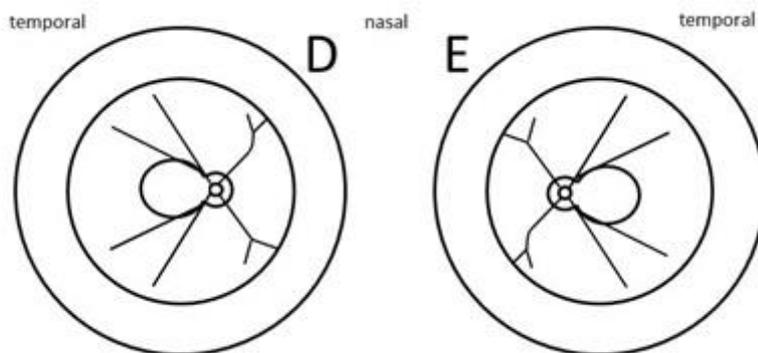
8. Alguma lesão retinocoroidiana ESQUERDA ativa?

1- Sim

2- Não

3- Não foi possível avaliar

9 – Favor desenhar as lesões nos diagramas abaixo: marque com uma seta as lesões ativas (A) e as lesões inativas ou cicatrizes (I) além do tamanho da lesão através do diâmetro de discos: (DD)



10. Alguma outra anormalidade oftalmológica foi detectada?

11. Em sua opinião esta criança possui manifestações oculares de toxoplasmose?

1- Definitivamente sim

2- Provavelmente

3- Possível, mas improvável

4- Definitivamente não

7- Não informa

8- Não se aplica

12. Retinoscopia: OD _____ OE _____

8.4 ANEXO D: Ficha de exames no Serviço de Baixa Visão Infantil

Identificação: _____ Data: ___/___/___ Médico: _____

USA ÓCULOS SIM NÃO

OD	OE
----	----

ECTOSCOPIA

Posição de cabeça	<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	Fotofobia	<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO
Deambula	<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	Comunica	<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO
Interessa pelo ambiente	<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	Interage	<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO

COMPROMETIMENTO NEUROLÓGICO AUSENTE PRESENTE

ACUIDADE VISUAL

FIXA FIXA, SEGUE FIXA, SEGUE, SUSTENTA
 TELLER _____ cm BUST _____ cm LH ETDRS

LONGE COM CORREÇÃO SEM CORREÇÃO

OD
OE
AO

PERTO COM CORREÇÃO SEM CORREÇÃO

OD
OE
AO

ESTRABISMO ET XT HT AUSENTE

NISTAGMO AUSENTE PRESENTE

horizontal ciclovertical

frequência alta baixa amplitude alta baixa

SENSIBILIDADE AO CONTRASTE Hiding Heidi Lea Screener

OD	OE
----	----

TESTE DE CORES (tampinha)

Nomeia e pareia todas corretamente Pareia mas não nomeia
 Não pareia Outros (especificar)

PRESCRIÇÃO DE ÓCULOS: Sim Não

ENCAMINHAMENTO A BVI: Sim Não

8.5 ANEXO E: Instrumento CVFQ7-BR-toxo

CVFQ7-BR-toxo <i>Children's Visual Function Questionnaire</i> Questionário de Função Visual Infantil (Versão para crianças pré-escolares)
Paciente # _____
Os exames oculares não medem como a visão de uma (sua) criança afeta suas atividades diárias e o seu bem-estar geral. Nós estamos aplicando um questionário para medir como os problemas visuais afetam a (sua) criança na vida e como estes problemas visuais afetam suas famílias.
Nós <u>não daremos</u> qualquer informação sobre você ou seu(ua) filho(a) para qualquer outra pessoa.
Instruções
Por favor, leia ou ouça cada pergunta cuidadosamente;
É importante que você responda a todas as questões;
Tente optar por uma única resposta para cada pergunta;
Se seu filho usa óculos responda considerando esta condição;
Se seu(ua) filho(a) usa óculos ou oclusão (tampão), tente pensar em suas situações típicas do dia-a-dia enquanto responde às questões.
Por favor, responda às questões a seguir sobre a saúde e a visão do seu(ua) filho(a):
1. Em geral, a saúde geral de seu(ua) filho(a) é: 1. () Excelente 2. () Muito Boa 3. () Boa 4. () Razoável 5. () Ruim
2. No momento, a visão de seu(ua) filho(a) quando está com os dois olhos abertos é: 1. () Excelente 2. () Boa 3. () Razoável 4. () Ruim 5. () Muito Ruim 6. () Cego(a)
3. Se o(a) seu(ua) filho(a) tem problema visual somente em um olho, a visão de seu(ua) filho(a) no olho com problema é: 1. () Excelente 2. () Boa 3. () Razoável 4. () Ruim 5. () Muito Ruim 6. () Cego(a) 7. () Não se aplica a(o) meu(inha) filho(a)
4. Você se preocupa com a visão de seu(ua) filho(a)? 1. () Nunca 2. () Raramente 3. () Às vezes 4. () Frequentemente 5. () Sempre
5. Quanto tempo você gasta com cuidados relacionados à visão de seu filho? (por exemplo consultas com oftalmologista, oclusão ou tampão, colírios, outros medicamentos, terapias) 1. () Uma vez ao ano 2. () Uma vez ao mês 3. () Mais de uma vez por semana 4. () Uma vez por dia 5. () A maior parte do dia
6. O tempo que você gasta com a visão de seu(ua) filho(a) toma o tempo que você gostaria de gastar com seus outros filhos ou marido/esposa? (consultas com o oftalmologista, terapias, oclusão, colírios, outros medicamentos) 1. () Nunca 2. () Raramente 3. () Às vezes 4. () Frequentemente 5. () Sempre

Nós gostaríamos de saber como você se sente sobre a visão de seu(ua) filho(a).

Por favor, indique o quanto você concorda com as afirmações a seguir:

7. Me incomoda quando outras pessoas comentam sobre a visão ou os olhos de meu(inha) filho(a) quando o(a) levo a algum lugar.

1. () Discordo plenamente 2. () Discordo 3. () Não estou certo 4. () Concordo 5. () Concordo plenamente
6. () Não se aplica a meu(inha) filho(a)

8. Meu(inha) filho(a) se sente diferente das outras crianças.

1. () Discordo plenamente 2. () Discordo 3. () Não estou certo 4. () Concordo 5. () Concordo plenamente
6. () Não se aplica a meu(inha) filho(a)

9. Meu(inha) filho(a) é feliz a maior parte do tempo.

1. () Discordo plenamente 2. () Discordo 3. () Não estou certo 4. () Concordo 5. () Concordo plenamente
6. () Não se aplica a meu(inha) filho(a)

10. Eu noto que as outras crianças reparam/olham o(a) meu(inha) filho(a).

1. () Discordo plenamente 2. () Discordo 3. () Não estou certo 4. () Concordo 5. () Concordo plenamente
6. () Não se aplica a meu(inha) filho(a)

11. Meu(inha) filho(a) sofre gozação por causa de seu problema visual.

1. () Discordo plenamente 2. () Discordo 3. () Não estou certo 4. () Concordo 5. () Concordo plenamente
6. () Não se aplica a meu(inha) filho(a)

12. Meu(inha) filho(a) faz novos amigos com facilidade.

1. () Discordo plenamente 2. () Discordo 3. () Não estou certo 4. () Concordo 5. () Concordo plenamente
6. () Não se aplica a meu(inha) filho(a)

13. Meu(inha) filho(a) é carinhoso(a), afetuoso(a).

1. () Discordo plenamente 2. () Discordo 3. () Não estou certo 4. () Concordo 5. () Concordo plenamente
6. () Não se aplica a meu(inha) filho(a)

14. Meu(inha) filho(a) convive bem com outras crianças e amigos.

1. () Discordo plenamente 2. () Discordo 3. () Não estou certo 4. () Concordo 5. () Concordo plenamente
6. () Não se aplica a meu(inha) filho(a)

Como a visão de seu(ua) filho(a) interfere nas atividades dele(a)?

Por favor, indique o quanto o problema na visão de seu(ua) filho(a) dificulta a prática das atividades:

15. Meu(inha) filho(a) consegue reconhecer rostos (amigos, parentes) do outro lado da sala.

- | | |
|--|---|
| 1. () Sem dificuldade por causa da visão | 2. () Um pouco de dificuldade por causa da visão |
| 3. () Dificuldade moderada por causa da visão | 4. () Dificuldade extrema por causa da visão |
| 5. () Não consegue fazer por causa da visão | 6. () Meu(inha) filho(a) é muito pequeno(a) para tentar isso |

16. Meu(inha) filho(a) consegue se vestir sozinho(a).

- | | |
|--|---|
| 1. () Sem dificuldade por causa da visão | 2. () Um pouco de dificuldade por causa da visão |
| 3. () Dificuldade moderada por causa da visão | 4. () Dificuldade extrema por causa da visão |
| 5. () Não consegue fazer por causa da visão | 6. () Meu(inha) filho(a) é muito pequeno(a) para tentar isso |

17. Meu(inha) filho(a) consegue escovar seus dentes.

- | | |
|--|---|
| 1. () Sem dificuldade por causa da visão | 2. () Um pouco de dificuldade por causa da visão |
| 3. () Dificuldade moderada por causa da visão | 4. () Dificuldade extrema por causa da visão |
| 5. () Não consegue fazer por causa da visão | 6. () Meu(inha) filho(a) é muito pequeno(a) para tentar isso |

18. Meu(inha) filho(a) consegue lavar seu rosto.

- | | |
|--|---|
| 1. () Sem dificuldade por causa da visão | 2. () Um pouco de dificuldade por causa da visão |
| 3. () Dificuldade moderada por causa da visão | 4. () Dificuldade extrema por causa da visão |
| 5. () Não consegue fazer por causa da visão | 6. () Meu(inha) filho(a) é muito pequeno(a) para tentar isso |

19. Meu(inha) filho(a) consegue andar de bicicleta (com ou sem rodinha)

- | | |
|--|---|
| 1. () Sem dificuldade por causa da visão | 2. () Um pouco de dificuldade por causa da visão |
| 3. () Dificuldade moderada por causa da visão | 4. () Dificuldade extrema por causa da visão |
| 5. () Não consegue fazer por causa da visão | 6. () Meu(inha) filho(a) é muito pequeno(a) para tentar isso |

20. Meu(inha) filho(a) consegue praticar esportes ou jogos ativos (por exemplo: jogar bola, brincadeiras de correr, pega-pega e pique - esconde).

- | | |
|--|---|
| 1. () Sem dificuldade por causa da visão | 2. () Um pouco de dificuldade por causa da visão |
| 3. () Dificuldade moderada por causa da visão | 4. () Dificuldade extrema por causa da visão |
| 5. () Não consegue fazer por causa da visão | 6. () Meu(inha) filho(a) é muito pequeno(a) para tentar isso |

21. Meu(inha) filho(a) consegue despejar líquido num copo ou xícara.

- | | |
|--|---|
| 1. () Sem dificuldade por causa da visão | 2. () Um pouco de dificuldade por causa da visão |
| 3. () Dificuldade moderada por causa da visão | 4. () Dificuldade extrema por causa da visão |
| 5. () Não consegue fazer por causa da visão | 6. () Meu(inha) filho(a) é muito pequeno(a) para tentar isso |

22. Meu filho consegue teclar no telefone.

- | | |
|--|---|
| 1. () Sem dificuldade por causa da visão | 2. () Um pouco de dificuldade por causa da visão |
| 3. () Dificuldade moderada por causa da visão | 4. () Dificuldade extrema por causa da visão |
| 5. () Não consegue fazer por causa da visão | 6. () Meu(inha) filho(a) é muito pequeno(a) para tentar isso |

23. Meu(inha) filho(a) ajuda com os afazeres de casa (por exemplo guardar os brinquedos, colocar a roupa suja no cesto para lavar)

1. () Sem dificuldade por causa da visão 2. () Um pouco de dificuldade por causa da visão
3. () Dificuldade moderada por causa da visão 4. () Dificuldade extrema por causa da visão
5. () Não consegue fazer por causa da visão 6. () Meu(inha) filho(a) é muito pequeno(a) para tentar isso

24. Meu(inha) filho(a) consegue falar que horas são.

1. () Sem dificuldade por causa da visão 2. () Um pouco de dificuldade por causa da visão
3. () Dificuldade moderada por causa da visão 4. () Dificuldade extrema por causa da visão
5. () Não consegue fazer por causa da visão 6. () Meu(inha) filho(a) é muito pequeno(a) para tentar isso

25. Meu(inha) filho(a) consegue identificar moedas (pelo tamanho ou valor).

1. () Sem dificuldade por causa da visão 2. () Um pouco de dificuldade por causa da visão
3. () Dificuldade moderada por causa da visão 4. () Dificuldade extrema por causa da visão
5. () Não consegue fazer por causa da visão 6. () Meu(inha) filho(a) é muito pequeno(a) para tentar isso

Como a visão do seu filho interfere nas atividades dele?

Por favor, indique o quanto você concorda com as afirmações abaixo:

26. Meu(inha) filho(a) gosta de ver livros.

1. () Discordo plenamente 2. () Discordo 3. () Não estou certo 4. () Concordo 5. () Concordo plenamente
6. () Não se aplica a meu(inha) filho(a)

27. A visão de meu(inha) filho(a) dificultou seu aprendizado para andar, correr, saltar ou pular.

1. () Discordo plenamente 2. () Discordo 3. () Não estou certo 4. () Concordo 5. () Concordo plenamente
6. () Não se aplica a meu(inha) filho(a)

28. A visão de meu(inha) filho(a) atrapalha seu aprendizado no dia-a-dia ou na escola.

1. () Discordo plenamente 2. () Discordo 3. () Não estou certo 4. () Concordo 5. () Concordo plenamente
6. () Não se aplica a meu(inha) filho(a)

29. Meu(inha) filho(a) gosta de ver TV, vídeos, ou de jogar videogames.

1. () Discordo plenamente 2. () Discordo 3. () Não estou certo 4. () Concordo 5. () Concordo plenamente
6. () Não se aplica a meu(inha) filho(a)

30. Meu(inha) filho(a) gosta de viajar com a família ou para a casa de familiares e amigos.

1. () Discordo plenamente 2. () Discordo 3. () Não estou certo 4. () Concordo 5. () Concordo plenamente
6. () Não se aplica a meu(inha) filho(a)

31. Meu(inha) filho(a) gosta de brincar com outras crianças (irmãos ou amigos).

1. () Discordo plenamente 2. () Discordo 3. () Não estou certo 4. () Concordo 5. () Concordo plenamente
6. () Não se aplica a meu(inha) filho(a)

32. Meu(inha) filho(a) gosta de desenhar, pintar ou de outras atividades de artes.

1. () Discordo plenamente 2. () Discordo 3. () Não estou certo 4. () Concordo 5. () Concordo plenamente
6. () Não se aplica a meu(inha) filho(a)

33. A visão de meu(inha) filho(a) dificulta que ele(a) encontre algo em uma prateleira ou em um armário.

1. () Discordo plenamente 2. () Discordo 3. () Não estou certo 4. () Concordo 5. () Concordo plenamente
6. () Não se aplica a meu(inha) filho(a)

Por favor, indique com que frequência acontece:

34. Meu(inha) filho(a) tropeça em degraus ou no meio fio.

1. () Nunca 2. () Raramente 3. () Às vezes 4. () Frequentemente 5. () Sempre 6. Meu(inha) filho(a) é muito pequeno(a) para tentar isso

Perguntas sobre o tratamento da condição ocular de seu(ua) filho(a).

35. Seu filho está realizando tratamento para a condição visual dele (por exemplo, consultas de acompanhamento, uso óculos, lente de contato, lente intra-ocular, oclusão (tampão), colírios ou outro tipo de tratamento)?

Por favor, circule um:

SIM / NÃO

Se responder NÃO para a questão 35, siga para a próxima página.

Se responder SIM para a questão 35, por favor, responda as questões a seguir:

36. Eu tenho problema para levar meu filho (a) à consulta ou para aplicar o tratamento (por exemplo, colocar os óculos ou tampão, colírio ou outra medicação).

1. () Nunca 2. () Raramente 3. () Às vezes 4. () Frequentemente 5. () Sempre

37. Meu(inha) filho(a) fica incomodado(a) quando é levado à consulta ou tratado(a) (por exemplo, quando usa óculos ou tampão ou quando recebe colírios).

1. () Nunca 2. () Raramente 3. () Às vezes 4. () Frequentemente 5. () Sempre

38. Meu(inha) filho(a) é menos ativo(a) quando é levado à consulta ou quando tratado(a) (por exemplo, quando usa óculos ou tampão, ou quando recebe colírios ou outras medicações, consulta).

1. () Nunca 2. () Raramente 3. () Às vezes 4. () Frequentemente 5. () Sempre

39. Eu me preocupo quando meu(inha) filho(a) recusa ser atendido pelo médico quando levado à consulta ou recusa o tratamento (por exemplo tira os óculos ou tampão, ou fecha os olhos na hora de colocar o colírio).

1. () Nunca 2. () Raramente 3. () Às vezes 4. () Frequentemente 5. () Sempre

40. Eu algumas vezes esqueço à consulta ou o tratamento do(a) meu(inha) filho(a).

1. () Nunca 2. () Raramente 3. () Às vezes 4. () Frequentemente 5. () Sempre

Perguntas sobre você (pais/responsáveis/cuidadores):

Esta informação é usada para termos certeza de que temos um grupo diverso de famílias.

1. O que você é da criança:

1. () Pai/Mãe 2. () Responsável Legal 3. () Avô/Avó 4. () Outro(a)

5. O que: _____

2. Sexo: 1. () Masculino 2. () Feminino

3. Data de nascimento: ____/____/____ 4. Idade: _____

4. Estado civil: 1. () Solteiro(a) 2. () Casado(a) 3. () Separado(a) / Divorciado(a) 4. () Viúvo(a)
5. () Vivendo com união estável 99. () NS/ NSI

5. Você mora em: 1. () Cidade 2. () Área rural

6. Sua casa é: 1. () Própria 2. () Alugada 3. () Cedida 4. () Outro

7. Quantos cômodos têm a sua casa: _____

8. Quantos cômodos de sua casa são usados como dormitórios: _____

9. Número de crianças na sua casa: _____

10. Número de adultos na sua casa: _____

11. Sua educação:

1. () Analfabeto(a) 2. () Ensino fundamental incompleto 3. () Ensino fundamental completo
4. () Ensino médio incompleto 5. () Ensino médio completo 6. () Superior incompleto
7. () Superior completo 8. () Pós-graduação incompleto 9. () Pós-graduação incompleto
10. () Nunca estudou 99. () Não sabe/ Não informa

12. Quantos anos você estudou? _____ anos

13. Quem cuida de seu(ua) filho(a) durante o dia:

1. () Eu mesmo(a) ou esposa(o) 2. () Outro adulto em minha casa 3. () Outro adulto na casa dele(a)
4. () Creche 5. () Escola 6. Outro: _____

14. No último mês, qual foi a renda da sua família?(total dos salários das pessoas da casa)

R\$ _____, 00 0- Não tem renda 99- Não sabe/Não informa

Obrigada(o) por responder as perguntas!

8.6 ANEXO F: Instrumento Pediatric Quality of Life (*PedsQL*TM)

Nº de identificação: _____
Data: _____

PedsQLTM
Questionário pediátrico
sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Portuguese (Brazil)

RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (5 a 7 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais o seu filho / a sua filha pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

- 0 se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se ele / ela **freqüentemente** tem dificuldade com isso
- 4 se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.
Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 4.0 – Parent (5-7)
OCTOBER 2002

Copyright © 1996 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.
Não pode ser reproduzido sem autorização prévia.

Durante o ÚLTIMO MÊS, o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade com cada uma das coisas abaixo?

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas, como apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele /	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas atividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

9 APENDICE

Tabela: Alterações realizadas no Questionário CVFQ-7			
Itens	Tipo de alteração no questionário	Adaptações realizadas	Justificativa
Nas instruções ao respondente			
	Inserção de texto explicativo	“Se seu(ua) filho(a) usa óculos responda considerando esta condição”	Reforçar que a avaliação é com correção visual caso a criança use o óculos
Os itens de 1 a 6 avaliam sobre a saúde geral e saúde da visão da criança			
Q5	Alteração no texto da escala de resposta	1. Uma vez ao ano ; 2. Uma vez ao mês ; 3. Mais de uma vez por semana ; 4. Uma vez por dia; 5. A maior parte do dia	Estas crianças em geral fazem consultas de acompanhamento sendo estas tratamento preventivo
Os itens de 7 a 14 avaliam como os pais/cuidadores se sentem sobre a capacidade visual de suas crianças			
Q14	Alteração estrutura do texto	“Meu(inha) filho(a) convive bem com outras crianças e amigos ”	A frase “Meu filho fica bem sozinho ou com outras crianças”, apresenta condições que podem ser excludentes, não condizente com a proposta original: “My child gets along well with our other children and friends”
Os itens de 15 a 25 avaliam a percepção dos pais/cuidadores sobre a intensidade com que o problema visual de suas crianças interfere nas atividades dela			
Q15	Não houve consenso		Especialistas e respondentes questionaram o ponto de referência, ou seja, reconhecimento de face a que distância.
Q19	Inserção de texto explicativo	“Meu(inha) filho(a) consegue andar de bicicleta” (com ou sem rodinha)	Especialistas e respondentes questionaram sobre a possibilidade da criança andar de bicicleta apenas com rodinhas.
Q20	Inserção de texto explicativo	“Meu(inha) filho(a) consegue praticar esportes ou jogos ativos (por exemplo: jogar bola, brincadeiras de correr, pega-pega e pique - esconde) ”	Para clareza sobre quais atividades estão sendo consideradas como “jogos” numa linguagem mais próxima do cotidiano das crianças participantes do estudo
Q22	Alteração no texto (tempo verbo)	“Meu(inha) filho(a) consegue teclar no telefone”	Desuso dos aparelhos telefônicos com função de discar.
Q23	Inserção de texto explicativo	“Meu(inha) filho(a) ajuda com os afazeres de casa (por exemplo, guardar os brinquedos, colocar a roupa suja no cesto para lavar)	Especialistas e respondentes questionaram quanto ao tipo de atividades domésticas.
Q24	Não houve consenso		Especialistas e respondentes relataram dificuldade para responder, pois dependia do tamanho e do tipo de relógio
Q25	Inserção de texto explicativo	“Meu(inha) filho(a) consegue identificar moedas (pelo tamanho ou valor)”	Para os especialistas a realização desta tarefa está diretamente ligada ao ambiente, a estimulação e ao acesso. Já os respondentes questionaram quanto a forma de reconhecimento, se pelo tamanho ou valor

Tabela: Alterações realizadas no Questionário CVFQ-7

Itens	Tipo de alteração no questionário	Adaptações realizadas	Justificativa
Os itens de 26 a 33 avaliam o quanto os pais/cuidadores das crianças percebem que a visão de suas crianças afeta as atividades dela			
Q27	Alteração no texto (tempo verbo)	“A visão de meu(inha) filho(a) dificultou seu aprendizado para andar, correr, saltar ou pular”	O texto “A visão de meu(inha) filho(a) dificulta que ele aprenda a andar, correr, saltar ou pular” deve sofrer alteração do verbo, pois estas crianças já
Q28	Inserção de texto explicativo	“A visão de meu(inha) filho(a) atrapalha seu aprendizado no dia-a-dia ou na escola ”	Para especialistas e respondentes é importante especificar o tipo de aprendizado.
Q33	Não houve consenso		Tanto para especialistas e respondentes é importante especificar o tamanho do objeto e a localização deste na prateleira
Os itens de 35 a 40 referem-se ao tratamento da condição ocular da criança.			
Q35	Inserção de texto explicativo	“Seu filho está realizando tratamento para a condição visual dele (por exemplo, consultas de acompanhamento, uso de óculos, lente de contato, lente intra-ocular, oclusão (tampão), colírios ou outro tipo de tratamento)?”	Para deixar claro que consulta de acompanhamento é tratamento preventivo
Q36	Inserção de texto complementar	"Eu tenho problema para levar meu filho (a) à consulta ou para aplicar o tratamento (por exemplo, colocar os óculos ou tampão, colírio ou outra medicação)"	Para deixar claro que consulta de acompanhamento é tratamento preventivo
Q37	Inserção de texto complementar	"Meu(inha) filho(a) fica incomodado(a) quando é levado à consulta ou tratado(a) (por exemplo, quando usa óculos ou tampão ou quando recebe colírios)"	Para deixar claro que consulta de acompanhamento é tratamento preventivo
Q38	Inserção de texto complementar	"Meu(inha) filho(a) é menos ativo(a) quando é levado à consulta ou quando tratado(a) (por exemplo, quando usa óculos ou tampão, ou quando recebe colírios ou outras medicações)"	Para deixar claro que consulta de acompanhamento é tratamento preventivo
Q39	Inserção de texto complementar	“Eu me preocupo quando meu(inha) filho(a) recusa ser atendido pelo médico quando levado à consulta ou recusa o tratamento	Para deixar claro que consulta de acompanhamento é tratamento preventivo
Q40	Inserção de texto complementar	“Eu algumas vezes esqueço a consulta ou o tratamento do(a) meu(inha) filho(a)”	Para deixar claro que consulta de acompanhamento é tratamento preventivo