

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
MIRELA LUNA SANTANA GOMES**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA VISUAL E DA
SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA ASSOCIADA À VISÃO
FUNCIONAL EM INDIVÍDUOS COM DOENÇA DE
STARGARDT**

Belo Horizonte
2018

MIRELA LUNA SANTANA GOMES

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA VISUAL E DA
SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA ASSOCIADA À VISÃO
FUNCIONAL EM INDIVÍDUOS COM DOENÇA DE
STARGARDT**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Medicina Molecular, da Universidade Federal de Minas Gerais.

Orientador: Prof. Dr. Humberto Côrrea da Silva Filho

Belo Horizonte

2018

MIRELA LUNA SANTANA GOMES

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA VISUAL E DA
SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA ASSOCIADA À VISÃO
FUNCIONAL EM INDIVÍDUOS COM DOENÇA DE
STARGARDT**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Medicina Molecular, da Universidade Federal de Minas Gerais.

Banca examinadora:

Prof. Dr. Humberto Côrrea da Silva Filho
(Orientador) – UFMG

Dra. Maria Frasson
(Coorientadora) – UFMG

Dra. Mayra Yara Martins Brancaglioni - UFMG

AGRADECIMENTOS

A Deus, o grande Mestre da Vida.

À minha família, pela dedicação e pelo zelo nas orientações dos meus caminhos.

Ao meu pai Francisco, amigo e conselheiro, por ser minha fortaleza.

Ao Fernando, meu companheiro, pelo carinho, amor e apoio na minha trajetória de vida.

Ao Professor Humberto Côrrea, pelos ensinamentos a mim direcionados e pelo seu empenho à psiquiatria em Minas Gerais.

À Dra. Frasson, guia e modelo de oftalmologista, conselheira nos momentos de angústia e amiga querida.

À Sarah Rückl, amiga com que a Vida me presenteou.

Ao doutorando Angel, pela realização dos campos visuais.

À Alessandra, incansável pedagoga, por auxiliar na seleção dos pacientes.

Aos participantes desta pesquisa, o meu mais sincero agradecimento pela resiliência e por disponibilizar o seu tempo.

A todos os funcionários do Hospital São Geraldo, caprichosos em suas funções, por viabilizarem o meu contato com vários pacientes.

RESUMO

INTRODUÇÃO: A doença de Stargardt (DSTG) é uma distrofia macular que se inicia geralmente nas primeiras décadas de vida e progride para uma perda da função visão central. Presumivelmente tais sintomas podem comprometer a realização de atividades diárias, com repercussões na qualidade de vida visual, no estado depressivo e na visão funcional de indivíduos. **OBJETIVO:** Analisar a qualidade de vida visual em indivíduos com DSTG, bem como correlacioná-la ao estado depressivo e à visão funcional. **PARTICIPANTES E MÉTODOS:** Este é um estudo transversal, realizado em uma amostra de 41 participantes com DSTG e 46 controles sadios do Hospital São Geraldo, Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG). Foram utilizados para todos os indivíduos o questionário de função visual de 25 perguntas do *National Eye Institute* (NEI VFQ-25); a entrevista psiquiátrica estruturada (MINI Plus 5.0); os questionários de sintomas depressivos: Inventário de Depressão de Beck (BDI) e a Escala de Avaliação de Depressão de Hamilton (HAM-D); além dos testes de função visual, acuidade visual (AV) e campo visual manual (CVM), estes últimos medidos para calcular a visão funcional. A comparação entre as variáveis sociodemográficas, a qualidade de vida visual, depressão e visão funcional foi realizada através do teste exato de Fisher com o método mid-p e o teste de Mann-Whitney-Wilcoxon. Os resultados do NEI VFQ-25, MINI Plus, BDI e HAM-D foram correlacionados pelo coeficiente de Spearman. A análise multivariada foi feita utilizando-se a técnica de árvore de regressão com o método ANOVA. **RESULTADOS:** Observou-se na comparação das médias do questionário NEI VFQ-25 entre os controles e o grupo de DSTG uma diferença significativa em todas as dez subescalas e no composto final ($p < 0,001$), exceto na subescala Saúde Geral. Não houve relevância significativa entre os dois grupos quanto às variáveis sociodemográficas. Também não se observou diferença estatisticamente significativa quanto ao número de participantes com episódio depressivo passado ou atual, avaliados pela MINI Plus 5.0, nem quanto à média dos escores das escalas BDI e HAM-D entre os pacientes e os controles. Entretanto, uma análise de correlação mostrou que a variável que apresentou maior correlação com a pontuação final do NEI VFQ-25 foi a sintomatologia depressiva, avaliada pelo BDI ($\rho = -0.49$). Outras foram a renda familiar ($\rho = 0.37$) e a visão funcional ($\rho = 0.41$). **CONCLUSÃO:** Os participantes com DSTG apresentaram piores resultados nos testes de visão funcional e na avaliação da qualidade de vida visual em relação aos controles. Apesar de esses pacientes não terem uma maior frequência de episódios depressivos quando comparados aos controles, a sintomatologia depressiva foi altamente correlacionada à perda de qualidade de vida nos pacientes.

Palavras-chave: Depressão, qualidade de vida, NEI VFQ-25, visão funcional, Stargardt.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Stargardt's Disease (DSTG) is a macular dystrophy usually begins in the first decades of life and progresses to a loss of central vision function. Presumably such symptoms may compromise the performance of daily activities, with repercussions on visual quality of life, depressive state and functional vision. **OBJECTIVE:** To analyze visual quality of life in individuals with DSGDT, as well as correlate it to the depressive state and the functional vision. **PARTICIPANTS AND METHODS:** This is a cross-sectional study, conducted in a sample of 41 participants with DSTG and 46 healthy controls, from Hospital São Geraldo, Hospital das Clínicas, Federal University of Minas Gerais (HC-UFMG). The 25-question visual function questionnaire from the National Eye Institute (NEI VFQ-25), Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI Plus 5.0), the depressive symptom questionnaires: Beck Depression Inventory (BDI) and the Hamilton Depression Rating Scale (HAM-D), as well as the visual function: visual acuity and manual visual field tests, both of which were measured to calculate functional vision. Comparison of socio-demographic variables, visual quality of life, depression and functional vision were performed using Fisher's exact test with the mid-p method and the Mann-Whitney-Wilcoxon test. The results of NEI VFQ-25, MINI Plus, BDI and HAM-D were correlated by the Spearman coefficient. The multivariate analysis was performed using the regression tree technique with ANOVA method. **RESULTS:** A significant difference was observed in all ten subscales and in the final compound ($p < 0.001$), except for the subscale "general health", in the comparison of the means of the NEI VFQ-25 questionnaire between the controls and the DSTG group. There was no significant difference between the two groups regarding the socio-demographic variables. There was also no statistically significant difference in the number of participants with past or present depressive episode evaluated by the MINI Plus 5.0 or the mean scores on the BDI and HAM-D scales between the patients and the controls. However, a correlation analysis showed that the variable that presented the highest correlation with the final score of the NEI VFQ-25 was the depressive symptomatology evaluated by the BDI ($\rho = -0.49$). Others were the family income ($\rho = 0.37$) and functional vision ($\rho = 0.41$). **CONCLUSION:** DSTG participants presented worse results in functional vision tests and visual quality of life evaluation in relation to controls. Although these patients did not have a higher frequency of depressive episodes when compared to the controls, the depressive symptomatology was highly correlated with loss of quality of life in the patients.

Keywords: Depression, quality of life, NEI VFQ-25, functional vision, Stargardt.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Diagrama do fluxo e identificação das razões de exclusão.....	24
Figura 2 – Cálculo da pontuação da acuidade funcional.....	32
Figura 3 – Representação da pontuação do campo visual dentro e fora dos 10º centrais.....	33
Figura 4 – Cálculo da pontuação do campo visual.....	35
Figura 5 – Cálculo da pontuação da visão funcional.....	36
Figura 6 – Histograma do escore composto NEI VFQ-25 entre indivíduos com doença de Stargardt.....	39
Figura 7 – Correlação entre sintomatologia depressiva (BDI) e escore composto NEI VFQ-25.....	41
Figura 8 – Boxplot comparando o escore composto NEI VFQ-25 entre indivíduos com ou sem episódio depressivo atual.....	42
Figura 9 – Boxplot comparando o escore composto NEI VFQ-25 entre indivíduos com ou sem episódio depressivo prévio (MINI).....	42
Figura 10 – Árvore de regressão incluindo sintomatologia depressiva pelo escore BDI.....	44
Figura 11 – Box plot: Valores médios, mínimo e máximo do escore composto do questionário NEI VFQ-25 para cada grupo separadamente.....	45

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Correspondência entre a classificação da visão, pontuação da acuidade visual e estimativa de leitura.....	32
Tabela 2 – Cálculo da pontuação do campo visual.....	34
Tabela 3 – Correspondência entre a classificação da visão, pontuação do campo visual e estimativa da habilidade para Orientação e Mobilidade (O e M).....	35
Tabela 4 – Dados demográficos e visuais (comparação controle x DSTG).....	37
Tabela 5 – Comparação entre participantes controle e com DSTG nas pontuações das subescalas e composto final do questionário do NEI VFQ-25.....	38
Tabela 6 – Comparação controle x Stargardt em relação a EDM e sintomatologia depressiva avaliada por diferentes escalas.....	39
Tabela 7 – Correlações entre diferentes variáveis e o escore composto NEI VFQ-25 nos indivíduos com DSTG.....	40
Tabela 8 – Diferença entre o escore composto NEI VFQ-25 em subgrupos (variáveis binárias).....	41
Tabela 9 – Diferenças entre a sintomatologia depressiva (BDI) em subgrupos (variáveis binárias).....	43
Tabela 10 – Correlações entre sintomatologia depressiva (BDI) e as diferentes variáveis sociodemográficas, visuais e subescalas do NEI VFQ-25.....	43

LISTA DE SIGLAS

- AL** – Atividades para Longe
- AMA** – Associação Médica Americana
- AP** – Atividades para Perto
- APA** – Associação Psiquiátrica Americana
- AtVDs** – Atividades da vida diária
- AS** – Atividade Social
- AV** – Acuidade visual
- BAV** – Baixa acuidade visual
- BDI** – Inventário de Depressão de Beck
- CID** – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
- CIDID** – Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
- CIF** – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
- CS** – Catarata senil
- CSC** – Coriorretinopatia serosa central
- CV** – Campo visual
- CVM** – Campo visual manual
- COR** – Visão de Cores
- D** – Dioptria
- DEP** – Dependência
- DIR** – Direção
- DMRI** – Degeneração macular relacionada à idade
- DOR** – Dor Ocular
- DRV-HSG** – Departamento de Retina e Vítreo do Hospital São Geraldo
- DSM** – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
- DSTG** – Doença de Stargardt
- EDM** – Episódio Depressivo Maior
- EPR** – Epitélio pigmentar da retina
- ERG** – Eletrorretinograma
- ETDRS** – Early Treatment Diabetic Retinopathy Study
- FV** – Função visual
- FF** – *Fundus flavimaculatus*

GPAA – Glaucoma primário de ângulo aberto
HAM-D – Escala de Avaliação de Depressão de Hamilton
HC-UFMG – Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais
LF – Limitação Funcional
M – Mobilidade
MM – Movimento de mãos
MINI – Minientrevista Neuropsiquiátrica Internacional
NEI – National Eye Institute
NEI VFQ-25 – 25-Item National Eye Institute – Visual Function Questionnaire
NEI VFQ-51 – 51-Item National Eye Institute – Visual Function Questionnaire
NICE – National Institute for Health and Clinical Excellence
O – Orientação
OBI – Oftalmoscopia binocular indireta
OMS – Organização Mundial de Saúde
PAF – Pontuação de Acuidade Funcional
PAV – Pontuação da Acuidade Visual
PVF – Pontuação da Visão Funcional
QdV – Qualidade de vida
QdVrS – Qualidade de vida em relação à saúde
RD – Retinopatia diabética
RCMV – Retinite por citomegalovírus
RP – Retinose pigmentar
SC – Sensibilidade ao contraste
SG – Saúde Geral
SM – Saúde Mental
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDM – Transtorno Depressivo Maior
VF – Visão funcional
VFQ – Questionário de função visual
VG – Visão em Geral
VP – Visão Periférica

LISTA DE QUADRO

Quadro 1 – Subescalas do questionário de 25 perguntas do National Eye Institute (NEI VFQ-25).....	27
---	----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 Doença de Stargardt	13
1.2 Qualidade de Vida	14
1.3 Visão Funcional	16
1.4 Transtorno Depressivo Maior (TDM)	18
2 OBJETIVOS	20
2.1 Objetivo Geral	20
2.2 Objetivos Específicos	20
3 METODOLOGIA	21
3.1 Tipo de Pesquisa, Local e Período do Estudo	21
3.2 Delineamento do Estudo	21
3.3 Amostra/População	21
3.3.1 Cálculo Amostral.....	21
3.3.2 Tipo da Amostra e Seleção dos Participantes.....	22
3.3.2.1 Grupo controle.....	23
3.3.2.2 Caracterização da amostra.....	23
3.4 Métodos	24
3.5 Análise Estatística	36
4 RESULTADOS	37
4.1 Das Características Gerais	37
4.2 Das Análises Associadas à QdV Visual	40
4.3 Das Análises Associadas à Depressão Maior	42
4.4 Das Análises Associadas à QdV Visual e à Sintomatologia Depressiva	44
5 DISCUSSÃO	46
6 CONCLUSÕES	51
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	52
ANEXOS	63

1 INTRODUÇÃO

1.1 Doença de Stargardt

A doença de Stargardt (DSTG), ou distrofia macular de Stargardt, foi descrita inicialmente em 1909, pelo oftalmologista alemão Karl Stargardt (STARGARDT, 1909). Caracteriza-se por uma redução gradual da visão bilateral, simétrica e progressiva, que se inicia, frequentemente, na primeira e segunda década de vida e progride para uma perda da função visão central e preservação da visão periférica (ROTENSTREICH et al, 2003; STRAUSS et al., 2016). Estima-se sua prevalência de 1: 8.000 -10.000 nos Estados Unidos da América (ALLIKMETS, 1997).

Em 1963, o termo *fundus flavimaculatus* (FF) foi introduzido por Franceschetti (1965) para indicar a presença de manchas pisciformes branco-amareladas na mácula e média periferia. Por muitos anos, DSTG e FF foram consideradas como expressões fenotípicas da mesma doença; atualmente, alguns autores as consideram como entidades distintas.

Em 1994, a DSTG foi relacionada a mutações no gene ABCA4, que codifica proteínas transportadoras de derivados da vitamina A dos fotorreceptores cones e bastonetes (ALLIKMETS, 1997). Isso resulta no acúmulo de A2E (N-retinilideno-N-retiniletanolamina), o principal componente da lipofuscina, que é responsável por efeitos tóxicos no epitélio pigmentar da retina (EPR), evoluindo para degeneração dos fotorreceptores e atrofia macular progressiva (CHEN et al., 2012). Posteriormente, foi identificado um amplo espectro de heterogeneidade genética que justificava a grande variabilidade na expressão fenotípica da doença (STRAUSS et al., 2016).

Ao longo de décadas, os estudos em indivíduos com DSTG publicaram as características clínicas, a história natural e o prognóstico visual, evidenciando que a maioria desses indivíduos (61% a 80%) evolui para uma acuidade visual (AV) entre 0,1 (20/200) a 0,05 (20/400) (ROTENSTREICH, FISHMAN, ANDERSON, 2003; GENEAD et al., 2009; LIGHT et al., 2017). Recentemente, descobriu-se que outras causas genéticas, menos frequentes, estariam associadas à doença, herdada de forma autossômica dominante, como mutações do gene PROM1 e ELOV4 (PALEJWALA et al., 2016).

A presença do escotoma central limita a capacidade de realizar muitas atividades da vida diária (AtVDs), com influência na qualidade de vida (QdV) dos indivíduos com DSTG (ANASTASAKIS et al., 2010), como reconhecimento de rostos e expressões faciais, realização de tarefas laborais, participação de atividades recreativas, além de influenciar na leitura e escrita (HAHM, 2008), uma vez que uma considerável quantidade de informações adquiridas em nível educacional, profissional e social é transferida por documentos escritos (PAPAGEORGIU, HARDIESS, SCHAEFEL, 2007).

Além dessas limitações, estudos avaliam a sintomatologia depressiva, como o de Moschos, Nitoda e Lavaris (2016), que classificaram indivíduos com DSTG como moderadamente e ausência de sintomatologia depressiva.

Atualmente, nenhum tratamento está disponível para DSTG. Existem, contudo, terapias promissoras, como a terapia gênica, para introduzir o gene ABCA4 normal em fotorreceptores através de vetores virais. A terapia gênica poderá proporcionar uma melhor reabilitação e QdV a esses indivíduos (LIU, 2011).

1.2 Qualidade de Vida

A Constituição da Organização Mundial de Saúde (OMS), adotada pela Conferência Internacional de Saúde em 1946, conceitua a saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença ou enfermidade” (OMS, 1946). Sua mensuração pode ocorrer de forma indireta, através dos indicadores da atenção à saúde, como taxas de mortalidade e morbidade (KOSTANJSEK, 2011; ROMERO, VIVAS-CONSUELO, ALVIS-GUZMAN, 2013), bem como ser estimada pela avaliação da QdV (OMS, 2018).

Em 1995, a OMS conceituou a QdV como “a percepção do indivíduo em relação a sua posição na vida, ao contexto cultural e ao sistema de valores em que vive e a seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos” (WHOGROUP, 1995).

Ao ser analisada em relação à saúde (QdVrS), pesquisa-se a influência das doenças e de seus tratamentos nos aspectos importantes da vida do indivíduo (SHARMAA, OLIVER-FERNANDEZA, 2004; DAVIN et al., 2010). Nesse contexto, desenvolveu-se o estudo da qualidade de vida visual, que se preocupa com a percepção visual autorrelatada das repercussões de doenças oftalmológicas na

performance das AtVDs, bem como no funcionamento psicossocial (VITALE; SCHEIN, 2003).

Para essa análise, foi necessário o desenvolvimento de questionários. Na oftalmologia, o National Eye Institute (NEI), em colaboração com o RAND Institute (MANGIONE et al., 1998a), elaborou, na década de 1990, o questionário de função visual (VFQ), que inicialmente era composto por 51 perguntas, o *51-Item National Eye Institute – Visual Function Questionnaire* (NEI VFQ-51) (MANGIONE et al., 1998a; MANGIONE et al., 1998b; MANGIONE, LEE, GUTIERREZ, 2001).

Posteriormente, elaborou-se uma versão reduzida para 25 itens — *25-Item National Eye Institute – Visual Function Questionnaire* (NEI VFQ-25). Ambos foram validados, inicialmente, para diferentes tipos de doenças oculares, como catarata senil (CS), degeneração macular relacionada à idade (DMRI), retinopatia diabética (RD), glaucoma primário de ângulo aberto (GPAA), retinite por citomegalovírus (RCMV) e baixa de visão de qualquer etiologia (MANGIONE et al., 1998a; MANGIONE et al., 1998b; STELMACK, 2001; MANGIONE, LEE, GUTIERREZ, 2001).

Atualmente, o NEI VFQ-25 tem sido traduzido e validado em vários idiomas, incluindo italiano, alemão, francês, espanhol, português, chinês, japonês, turco e árabe (NICKELS et al., 2017), aplicado a várias doenças oculares e está entre as mais utilizadas e valiosas ferramentas psicométricas (MANGIONE, LEE, GUTIERREZ, 2001; AZOULAY et al., 2015).

No Brasil, a partir do estudo pioneiro realizado por Simão et al. (2008), que observou um aumento significativo da pontuação do NEI VFQ-25 no período pós-facectomia, outras pesquisas vêm se desenvolvendo com esse questionário, seja para alertar a necessidade de atendimento oftalmológico em amostra populacional de idosos com deficiência visual (CYPEL et al., 2017) ou, até mesmo, para ressaltar as repercussões sociais, como a perda de produtividade e o consumo de recursos da saúde para deficiência visual secundária à uveíte (SILVA et al., 2017).

Ressalta-se a importância da avaliação da QdV visual em indivíduos com DSTG por ser uma doença hereditária sem cura, até o momento, e por ser imposto a eles a convivência com uma diminuição da AV progressiva. No Brasil, não há, entretanto, estudos sobre a QdV visual nessa população.

1.3 Visão Funcional

Na década de 1970, em um contexto em que se buscava melhor caracterizar as deficiências e suas consequências, a OMS desenvolveu a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), publicada em 1980. De acordo com essa classificação, o termo *deficiência* refere-se às anormalidades nos órgãos, sistemas e nas estruturas do corpo; *incapacidade* remete às consequências da deficiência no rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades; e *desvantagem* reflete a adaptação do indivíduo ao meio ambiente resultante da deficiência e incapacidade (OMS, 1980).

Durante o processo de revisão da CIDID, evidenciou-se a necessidade de uma abordagem que incorporasse aspectos sociais e ambientais. Assim, em maio de 2001, foi aprovada pela Quinquagésima Quarta Assembleia Mundial de Saúde a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (OMS, 2001). Essa classificação permitiu o aprimoramento na avaliação do desempenho visual e promoveu o desenvolvimento das metodologias e dos conceitos para função visual (FV) e visão funcional (VF). A primeira descreve como cada olho funciona separadamente, utilizando-se de testes de AV, campo visual (CV) e sensibilidade ao contraste (SC); enquanto a segunda remete à performance do indivíduo ao realizar as AtVDs relacionadas à visão, tais como leitura e escrita, orientação e mobilidade, reconhecimento de rosto (WEST et al., 2002; COLENBRANDER, 2003; SZLYK, et al., 1998), atividades estas que influenciam na QdV e repercutem no convívio social (COLENBRANDER, 2005; TAYLOR, PEZZULLO, KEEFFE, 2006).

Em 1995, a OMS conceituou a QdV, mas foi após o surgimento do marco conceitual da CIF que a avaliação funcional das AtVDs e o bem-estar dos indivíduos progressivamente se tornaram importantes nas práticas de saúde (COLENBRANDER, 2010; MARCEL, 2014).

Enquanto a CIDID, ao descrever uma sequência linear das condições decorrentes da doença (doença \Rightarrow deficiência \Rightarrow incapacidade \Rightarrow desvantagem), representa um modelo médico, a CIF baseia-se em um modelo biopsicossocial que descreve e mensura a saúde e a incapacidade em três dimensões: a biomédica, a psicológica (dimensão individual) e a social. Nesse modelo, há uma interação entre as três dimensões, além da influência de fatores do meio ambiente (OMS, 2001).

Uma classificação complementar à CIF é a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID), cuja elaboração é realizada pela OMS desde 1948. A sua décima revisão (CID-10), de 1990, teve sua última edição apresentada em 2016 (OMS, 2001; OMS, 2015-2016).

A visão funcional é descrita tanto na CIDID-80, sob um aspecto negativo, como a perda da capacidade de realização das AtVDs, como na CIF, que introduz uma abordagem positiva ao fornecer uma taxonomia de atividades e da capacidade para realizá-las (COLENBRANDER, 2002; BLAIS, 2011).

Nas últimas décadas, a preocupação com a funcionalidade visual se acentuou, principalmente no que se refere às limitações das AtVDs. Assim, em 2011, a America Medical Association (AMA) publicou as diretrizes para avaliação de deficiência e incapacidade oftalmológica, mensurando a influência da deficiência visual nas AtVDs, um guia para cálculo da VF (BLAIS, 2011).

Ao considerar que nosso cérebro combina as imagens de cada olho para uma única percepção visual, testes para avaliar o desempenho visual precisam ser baseados em acuidade binocular. No entanto, exames desenvolvidos para diagnósticos oftalmológicos avaliam cada olho individualmente com testes objetivos, o que não representa a interação da visão com o meio ambiente (COLENBRANDER, 2005). Portanto, o conhecimento de como a visão de um indivíduo afeta a realização das atividades cotidianas e a QdV deve incluir o estudo do funcionamento visual binocular, englobando tanto a visão central como a periférica (KIVELÄ, 2010). Essa percepção é encontrada na pontuação da VF usada pela AMA (BLAIS, 2011), que quantifica a visão reserva após a perda visual (COLENBRANDER, 2005; TAYLOR, PEZZULLO, KEEFFE, 2006) e tem demonstrado associação com mensurações da QdV visual (FUHR et al., 2003; SEO, YU, LEE, 2009).

No Brasil, não há, no nosso conhecimento, estudos de VF em indivíduos com DSTG.

1.4 Transtorno Depressivo Maior (TDM)

A depressão é uma doença tão antiga quanto o ser humano, mas o conceito moderno de *depressão maior* foi introduzido pelo *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais-III* (DSM-III), publicado em 1980 pela Associação Psiquiátrica Americana (APA) (Araújo, 2011; DSM-V, 2013–2014).

Atualmente, o DSM-V, publicado em 2013, define o diagnóstico do TDM pela presença de pelo menos cinco dos seguintes critérios: (1) humor deprimido e/ou (2) perda do interesse ou prazer, complementando-se por (3) perda ou ganho significativo de peso sem estar em dieta ou diminuição ou aumento do apetite quase todos os dias; (4) insônia ou hipersonia quase todos os dias; (5) agitação ou retardo psicomotor quase todos os dias; (6) fadiga ou perda de energia quase todos os dias; (7) sentimento de inutilidade ou culpa excessiva ou inadequada; (8) capacidade diminuída de concentrar-se ou indecisão; (9) pensamentos recorrentes de morte, ideação suicida recorrente sem um plano específico, uma tentativa de suicídio ou plano específico para cometer suicídio (DSM-V, 2013–2014).

Esses sintomas devem persistir durante a maior parte do dia, em quase todos os dias, durante o mesmo período de duas semanas consecutivas, e representar uma mudança em comparação ao estado clínico prévio, além de serem causa de sofrimento ou prejuízo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo (DSM-V, 2013–2014).

A OMS (2017) estima que a depressão acomete aproximadamente 300 milhões de pessoas em todo o mundo e que, anualmente, cerca de 800.000 pessoas morrem por suicídio, sendo este a segunda principal causa de morte na faixa etária entre 15 e 29 anos (OMS, 2016). Portanto, o TDM é um grave problema de saúde pública (DSM-V, 2013–2014). No Brasil, a prevalência de depressão está em 5,8%, a maior da América Latina (OMS, 2017).

O padrão ouro para diagnóstico de transtornos psiquiátricos, incluindo a depressão, são as entrevistas estruturadas. Uma das mais usadas internacionalmente é a Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional (MINI), que foi desenvolvida na década de 1990 por pesquisadores do Hospital Pitié-Salpêtrière de Paris e da Universidade da Flórida (SHEEHAN et al., 1998), com o objetivo de construir um questionário diagnóstico de utilidade tanto na seleção de pacientes em ensaios clínicos quanto na prática clínica em psiquiatria. A MINI Plus, versão 5.0, foi

adaptada no Brasil (AMORIM, 2000) por Patrícia Amorim (2002) e validada para o português brasileiro (MARQUES; ZUARDI, 2008).

Além da MINI, há escalas de avaliação da intensidade da sintomatologia depressiva, que surgiram em meados de 1920 e evoluíram a partir de 1930. Esses instrumentos podem ser divididos em escalas de autoavaliação e heteroavaliação (NETO, 2001). A primeira tem como um dos instrumentos mais utilizados o Inventário de Depressão de Beck (BDI). Desenvolvido em 1961 por Beck et al. (1961), integra 21 itens e pode ser aplicado em pacientes psiquiátricos e não psiquiátricos; apresenta boa confiabilidade e foi validado em diferentes populações (GORENSTEIN & ANDRADE, 1998; BECK, STEER & GARBIN, 1988; GANDINI, 2007). A segunda, aplicada por um clínico, teve a Escala de Avaliação de Depressão de Hamilton (HAM-D) (CALIL, PIRES, 1998; HAMILTON, 1960) desenvolvida no final da década de 1950 e publicada em 1960 por Max Hamilton, baseado em um estudo de sintomas de transtorno depressivo em pacientes hospitalizados. É composta por 21 itens, mas foi reduzida pelo próprio autor para 17 itens (HAMILTON, 1960).

Sabe-se que os fatores de risco para a depressão incluem genética (PEREIRA et al., 2011), gênero feminino (OMS, 2017), surgimento de doença, deficiências físicas, estado de saúde deficiente e depressão prévia (COLE E DENDUKURI, 2003). Devido à importância biológica e socioeconômica do TDM, ao longo das últimas décadas o interesse pela relação entre condições físicas crônicas, como as deficiências visuais, e a depressão cresceu (READ, 2017).

No Brasil, não há estudos de prevalência de depressão nem avaliação da VF em amostras populacionais com DSTG.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Avaliar as variáveis que repercutem na qualidade de vida visual e na sintomatologia depressiva em indivíduos com Doença de Stargardt matriculados no Departamento de Retina e Vítreo do Hospital São Geraldo (DRV-HSG), anexo do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG).

2.2 Objetivos Específicos

Investigar a qualidade de vida visual em indivíduos com Doença de Stargardt através da aplicação do questionário de função visual NEI VFQ-25, bem como o diagnóstico do TDM e a sintomatologia depressiva por meio da MINI PLUS 5.0, do BDI e da HAM-D.

Avaliar a prevalência de depressão maior na amostra de DSTG.

Analisar a influência das variáveis sociodemográficas e da visão funcional em relação à qualidade de vida visual e à sintomatologia depressiva.

Correlacionar a sintomatologia depressiva e a diminuição da visão funcional aos resultados do NEI VFQ-25 na avaliação da qualidade de vida visual em indivíduos com DSTG.

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de Pesquisa, Local e Período do Estudo

Este é um estudo observacional, transversal, desenvolvido no ambulatório do Departamento de Retina e Vítreo do Hospital São Geraldo (DRV-HSG), anexo do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG), no período de janeiro de 2016 a setembro de 2017.

3.2 Delineamento do Estudo

A partir de dados de prontuários do DRV, foi realizada, entre janeiro e março de 2016, a identificação de indivíduos com DSTG, abrangendo a idade, o gênero e o exame oftalmológico completo, que incluiu AV corrigida, refração, exame biomicroscópico com avaliação do cristalino, tonometria de aplanção, fundoscopia e oftalmoscopia binocular indireta (OBI), início e duração da baixa de visão, olho com melhor AV, propedêutica diagnóstica: eletrorretinograma (ERG) e/ou retinografia e angiofluoresceinografia.

A análise desses dados permitiu a seleção dos indivíduos elegíveis de acordo com os critérios de inclusão. A partir de então, realizou-se, via ligação telefônica, o convite para participação da pesquisa, momento em que foram informados do estudo, sendo assegurado anonimato aos participantes.

Aqueles que aceitaram realizaram um exame clínico oftalmológico, foram submetidos a uma entrevista com questionários que avaliavam a qualidade de vida e a depressão, bem como ao teste do campo visual manual (CVM).

3.3 Amostra/População

3.3.1 Cálculo Amostral

O tamanho da amostra necessário para se detectar uma diferença de 15% na prevalência de depressão entre indivíduos com doença de Stargardt e o grupo controle foi determinado assumindo-se um poder do estudo de 80% ($1-\beta=0.8$) e uma prevalência entre indivíduos do grupo controle de cerca de 10%. Baseando-se em

tais hipóteses, o tamanho amostral necessário foi estabelecido com um número de 40 indivíduos em cada grupo para a realização de testes exatos (CHOW et al., 2008).

3.3.2 Tipo da Amostra e Seleção dos Participantes

Trata-se de uma amostra não probabilística, de conveniência, formada após a seleção dos prontuários de indivíduos assistidos no Ambulatório do DRV e procedentes do Departamento de Visão Subnormal.

Os adultos elegíveis foram selecionados de acordo com os seguintes critérios:

Critérios de inclusão:

- Faixa etária entre 18 e 63 anos, de ambos os gêneros; alfabetizado.
- Diagnóstico prévio de doença de Stargardt, assistido no DRV, segundo os achados clínicos oftalmológicos (FISHMAN, 1976), os exames de ERG (LOIS et al., 2001) e/ou a angiofluoresceinografia da retina (OH et al., 2004).
- Acuidade visual entre 0,1 (20/200) e 0,05 (20/400) no melhor olho, que categoriza a baixa visão severa segundo a CID-10.

Critérios de exclusão:

- Indivíduos que não realizaram o CVM, por exemplo, devido à perda de fixação.
- Opacidades do cristalino, como catarata, ou do vítreo que prejudiquem a avaliação oftalmológica.
- Cirurgias oculares.
- Indivíduos incapazes de compreender os instrumentos do estudo, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e a execução do CVM.
- Comorbidades autorrelatadas (por exemplo, hipertensão arterial sistêmica e/ou diabetes mellitus) sem controle clínico adequado e/ou retinopatia associada.

Os participantes foram incluídos após serem informados sobre os objetivos da pesquisa e assinarem o TCLE, segundo termos da declaração de Helsinque de 1976.

3.3.2.1 Grupo controle

A seleção do grupo controle foi realizada na sala de espera do DRV, onde foi questionado se algum acompanhante de paciente desejava participar da pesquisa e realizar exame oftalmológico; funcionários do HSG foram recrutados.

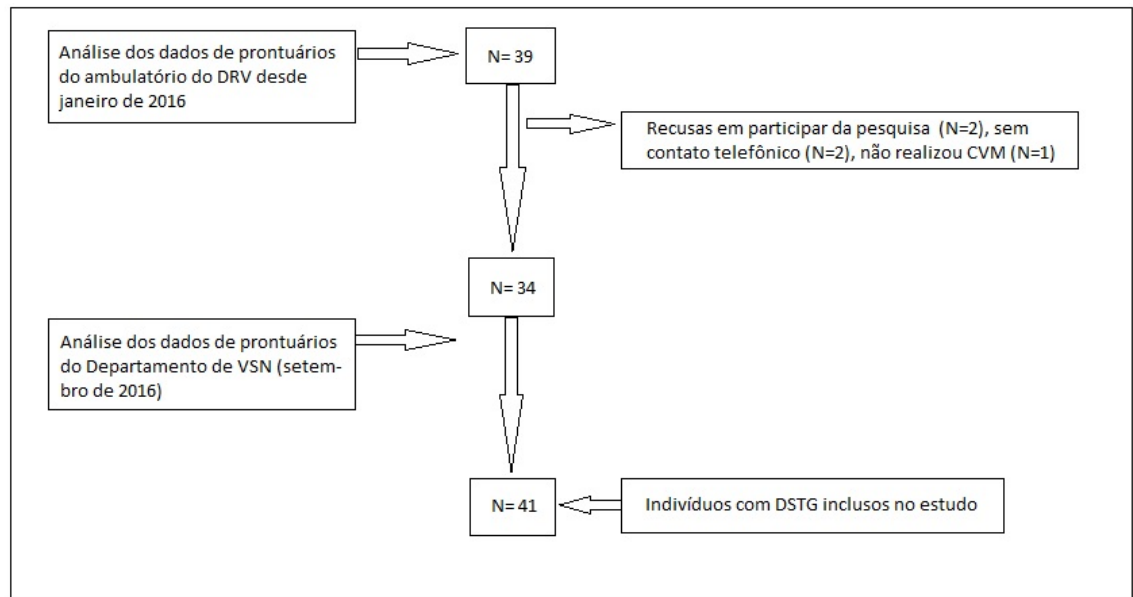
Os voluntários sadios foram pareados segundo idade e gênero com os indivíduos de DSGT. Os critérios de exclusão foram história oftalmológica positiva para doenças, cirurgias, fotocoagulação retiniana e pressão intraocular ≥ 21 mmHG (CONSENSO BRASILEIRO DE GLAUCOMA PRIMÁRIO DE ÂNGULO ABERTO, 2009) e doenças sistêmicas mal controladas segundo informações dos próprios voluntários.

3.3.2.2 Caracterização da amostra

A amostra total final foi composta por quarenta e um indivíduos com DSTG. A inclusão dos indivíduos na pesquisa, bem como seus motivos de desligamento, é apresentada pela FIGURA 1, que se refere à caracterização global, do início ao término de toda a coleta de dados.

O grupo controle foi composto por quarenta e seis voluntários sadios, totalizando uma composição final de oitenta e sete (n=87) participantes.

FIGURA 1 – Diagrama de fluxo e identificação das razões de exclusão.



Fonte: A pesquisadora.

3.4 Métodos

Aqueles que aceitaram foram convidados a comparecer ao DRV e, inicialmente, obtiveram informações escritas e verbais relacionadas ao estudo.

Em razão da baixa escolaridade das pessoas ou da baixa acuidade visual (BAV), a leitura do TCLE (ANEXO A) foi realizada por um familiar ou pela própria pesquisadora.

Logo após, uma entrevista com todos os indivíduos com DSTG (n=41) e os controles saudáveis (n=46) foi conduzida para obter informações de identificação e do perfil sociodemográfico-histórico oftalmológico e clínico (ANEXO B), seguida por um exame oftalmológico completo, que permitiu descartar condições patológicas oculares adicionais significativas.

Para evitar que a fadiga e a midríase medicamentosa, induzidas pelos questionários e pelo exame oftalmológico, respectivamente, prejudicassem o desempenho dos participantes na realização do CVM, esse exame foi programado e realizado posteriormente, em média com intervalo de sete dias.

Primeiro dia de avaliação:

1. Leitura pela pesquisadora e preenchimento do TCLE por todos os participantes.

2. Anamnese dirigida segundo o questionário de identificação e do perfil sociodemográfico, incluindo o nível de escolaridade, categorizada em zero (nunca estudou), um (1 a 3 anos de estudo), dois (4 a 7 anos), três (8 a 10 anos), quatro (11 a 14 anos de estudo) e 5 (15 ou mais anos de estudo), além do histórico oftalmológico e clínico.

3. Avaliação oftalmológica:

3.1. A medição da AV utilizou a tabela ETDRS (Early Treatment Diabetic Retinopathy Study), que foi posicionada a uma distância de quatro metros do observador. Se os indivíduos com DSTG não conseguissem ler as letras maiores, corrigia-se a distância para um metro. Ao errar até dois optótipos de uma mesma linha, a AV equivalente anotada foi a daquela linha; no caso de três ou mais optótipos errados, a AV considerada foi a da linha anterior. Quando o indivíduo não foi capaz de reconhecer o maior optótipo apresentado à menor distância de exame (um metro), sua AV foi registrada como movimento de mãos (MM), anotando a maior distância em que o movimento foi percebido. A AV foi medida monocular e binocularmente sem cicloplegia e com a melhor correção refracional.

Para o grupo controle, foram utilizados os mesmos métodos de avaliação da AV.

3.2. Refração

Os participantes que tiveram a refração realizada há mais de um ano foram submetidos a esse exame sem cicloplegia.

3.3. Biomicroscopia de segmento anterior

Utilizou-se a lâmpada de fenda modelo Haag-Streit. Inicialmente com a pupila dinâmica e, num segundo momento, sob midríase, obtida pela instilação de duas gotas de colírio de tropicamida 1%. Avaliaram-se córnea (transparência, espessura, cicatrizes), profundidade da câmara anterior (CONSENSO BRASILEIRO DE GLAUCOMA PRIMÁRIO DE ÂNGULO FECHADO, 2012), cristalino (opacidade dos subcapsulares posteriores) (CHYLACK et al., 1993), vítreo anterior (opacidades, inflamações). Com a lente de 78 Dioptrias (D), observaram-se o disco óptico, quanto ao formato e tamanho, escavação papilar e configuração dos vasos sanguíneos nesta topografia (CONSENSO BRASILEIRO DE GLAUCOMA PRIMÁRIO DE ÂNGULO ABERTO, 2009).

3.4. Medida da pressão intraocular com tonômetro de aplanção de Goldmann, modelo Haag-Streit. A pressão intraocular foi medida após instilação de colírio anestésico tópico (cloridrato de proximetacaína 0,5%) e de fluoresceína sódica a 2% tópica em cada olho, de acordo com a Sociedade Brasileira de Glaucoma (CONSENSO BRASILEIRO DE GLAUCOMA PRIMÁRIO DE ÂNGULO ABERTO, 2005). Foram considerados valores de pressão intraocular normais no intervalo de $13 \pm 2,1$ mmHg.

3.5. Oftalmoscopia binocular indireta (OBI) sob midríase com uso de lente 20 D, afim de avaliar vítreo posterior (inflamações, condensações), alterações em região macular (FISHMAN, 1987), retinopatias secundárias a doenças sistêmicas, arteríolas e vênulas retinianas, bem como periferia retiniana.

4. Preenchimento dos questionários de qualidade de vida e de depressão:

Após o exame oftalmológico, cada participante foi conduzido, individualmente, a uma sala reservada, onde foram aplicados, verbalmente pela pesquisadora, todos os questionários/instrumentos da pesquisa. Coube à pesquisadora, devido à baixa AV, tanto a leitura dos itens quanto a marcação da resposta indicada pelos entrevistados.

Primeiramente, aplicou-se o questionário de qualidade de vida visual, o NEI VFQ-25, cujo tempo de aplicação foi de 20 minutos, seguido dos instrumentos avaliadores de depressão (o BDI, logo após o HAM-D e, por último, a MINI Plus 5.0), com duração média de 40 minutos.

4.1. Aplicação do questionário NEI VFQ-25:

Foi avaliada a qualidade de vida visual por meio do NEI VFQ-25, instrumento de autorrelato que analisa o nível de dificuldades na realização das atividades da vida diária devido à visão. É composto por 12 subescalas, distribuídas em 25 itens, com perguntas relacionadas à visão (exceto a subescala Saúde Geral).

As subescalas estão distribuídas em Saúde Geral (SG, 1 item); Visão em Geral (VG, 1 item); Dor Ocular (DOR, 2 itens); Atividades para Perto (AP, 3 itens); Atividades para Longe (AL, 3 itens); Atividade Social (AS, 2 itens); Saúde Mental (SM, 4 itens), Limitação Funcional (LF, 2 itens); Dependência (DEP, 3 itens); Direção (DIR, 2 itens); Visão de Cores (COR, 1 item); e Visão Periférica (VP, 1 item) (QUADRO1).

QUADRO 1 – Subescalas do questionário de 25 perguntas do National Eye Institute (NEI VFQ-25).

Subescalas / Situações abordadas	Qtde. de perguntas	Nº da pergunta
Saúde em geral	1	
Cinco opções de estado de saúde		1
Visão em geral	1	
Seis opções de estado de visão		2
Dor ocular	2	
Intensidade		4
Frequência		19
Atividade para perto	3	
Leitura de impresso de jornal		5
Dificuldade em atividades (cozinhar, costurar)		6
Busca de objeto em estante cheia		7
Atividade para longe	3	
Leitura de placas nas ruas e nome de lojas		8
Descida de degraus em condições com pouca luz		9
Dificuldade em situações (cinema, teatro)		14
Atividade social	2	
Percepção visual da reação das pessoas		11
Visita em casa, festas ou restaurantes		13
Saúde mental	4	
Preocupação com a visão		3
Frustração com a visão		21
Autocontrole		22
Preocupação com perda do autocontrole		25
Limitação funcional	2	
Diminuição da frequência das atividades em geral		17
Intensidade da limitação em atividade particular		18
Dependência	3	
Permanência em casa a maior parte do tempo		20
Confiança em terceiros por causa da visão		23
Ajuda por terceiros por causa da visão		24
Direção	3	
Direção em ambiente familiar		15 c
Direção à noite		16
Direção em tempo ruim ou tráfego intenso		16 a
Visão de cores	1	
Escolha e combinação das roupas		12
Visão periférica	1	
Percepção de objetos enquanto caminha		10

Fonte: Luciano, 2008.

Devido ao fato de os participantes com DSTG apresentarem baixa visão grave, os itens relacionados à subescala Direção não foram pontuados. As demais subescalas foram respondidas como se o participante estivesse durante a realização das atividades questionadas no item com o uso da melhor correção óptica (óculos ou lente de contato ou auxílios ópticos).

Todas as respostas dos itens foram recodificadas para receberem uma pontuação que variou de 0 a 100, sendo que o valor 100 representou a melhor performance do funcionamento visual na realização da atividade avaliada pela subescala (MANGIONE, LEE, GUTIERREZ, 2001).

Cada aspecto da vida diária foi representado pela pontuação média de uma ou mais perguntas. A pontuação final do questionário foi a média de todas as subescalas disponíveis, com exceção de Saúde Geral e Direção, e foi sugerida como o indicador da qualidade de vida visual pelo NEI VFQ-25. A subescala SG não participa da pontuação composta final do NEI VFQ-25 por não estar diretamente relacionada às condições visuais (MANGIONE, LEE, GUTIERREZ, 2001).

A validação desse questionário para a versão do português brasileiro, em 2008, foi realizada por pesquisadores mineiros (SIMÃO et al., 2008).

4.2. Aplicação dos questionários de depressão:

4.2.1. Invetário de Depressão de Beck (BDI-I) – Versão Brasileira

Esse instrumento de autoavaliação, composto por 21 itens, avalia as seguintes categorias depressivas presentes nos últimos sete dias: tristeza, pessimismo, sentimento de fracasso, falta de satisfação, sentimento de culpa, sensação de punição, autodepreciação, autoacusação, ideias suicidas, choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal, dificuldade no trabalho, distúrbio de sono, fadigabilidade, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática e perda da libido (BECK, STEER & GARBIN, 1988; GORENSTEIN & ANDRADE, 1998). Objetiva, portanto, identificar a sintomatologia depressiva, sem finalidade diagnóstica.

Cada item consiste em quatro declarações ou frases descritivas, hierarquizadas em uma escala ordinal de 0–3 (BECK et al., 1961) em termos de ordem crescente de ausente a forte presença de estado depressivo, em que 0 representa sem depressão; 1, depressão leve, isto é, há sintomas, mas sem interferência com o trabalho ou com a vida social; 2, depressão moderada, ocorrem algumas interferências, mas não consideráveis, no trabalho ou na vida sócia; e 3, depressão grave com interferência no trabalho ou na vida social, que se estende à incapacidade de trabalhar (SALKIND, 1969). A partir do somatório dos 21 itens, o escore final varia entre 0-63 (BECK, 1988).

Os participantes da pesquisa responderam às questões propostas no teste escolhendo, entre as alternativas oferecidas, aquelas que melhor os descreveram.

Foi usado o ponto de corte de 16 para diferenciar com (≥ 16) e sem sintomatologia depressiva (< 16) (HAHM, 2008).

O BDI foi traduzido e validado para o português por Gorenstein & Andrade (1998).

4.2.2. Escala de Avaliação de Depressão de Hamilton (HAM-D)

Semelhante ao BDI, avalia a intensidade da sintomatologia da depressão, sem finalidade diagnóstica, referente ao intervalo de tempo dos últimos sete dias; é, entretanto, um instrumento de heteroavaliação, composto por 17 itens (CALIL, PIRES, 1998, HAMILTON, 1960).

A cada item da escala, são atribuídas pontuações escalonadas entre 0–4, 0–3, 0–2, dependendo do item em questão: humor deprimido; sentimento de culpa; suicídio; insônia inicial, intermediária e tardia; perda de interesse no trabalho e atividades sociais; retardo e agitação psicomotora; ansiedade psíquica e somática; sintomas somáticos gastrointestinais; sintomas somáticos gerais; sintomas genitais; hipocondria; perda de peso; e consciência da doença (HAMILTON, 1960; 1967).

O somatório total de todos os itens pode variar de 0 até 49; a maior pontuação geral implica em depressão mais grave.

Enquanto o BDI enfatiza a experiência subjetiva da depressão, a HAM-D evidencia os sintomas somáticos e comportamentais (SCHNEIBEL, 2012).

A HAM-D possui sua versão traduzida e validada para o português (CARVALHO et al., 1993; ÁVILA FREIRE et al., 2014; ARAÚJO, 2011).

4.2.3. Minientrevista Neuropsiquiátrica Internacional (MINI-Plus)

A MINI-Plus é uma entrevista estruturada diagnóstica de transtornos psiquiátricos, compatível com os critérios do DSM-V e da CID-10 e inclui vinte e seis módulos independentes. Na presente pesquisa, somente foi administrado o módulo de Episódio Depressivo Maior (EDM) (módulo A), que inicia com quatro perguntas de triagem correspondentes aos critérios principais de depressão (duas identificadas pela letra “a”, que se referem a algum EDM ocorrido no passado; enquanto as duas “b”, no presente (AMORIM, 2002), que condizem com os critérios obrigatórios para EDM. Apenas quando a triagem apresenta uma das respostas positivas, a depender do episódio atual (últimos 15 dias) e/ou passado, o módulo continua com perguntas para sintomas adicionais. Todas as respostas desse módulo são dicotômicas (SIM/NÃO) (AMORIM, 2002).

O EDM no passado e/ou presente foi diagnosticado quando houve resposta positiva para resposta de triagem e no mínimo quatro positivas para os demais sintomas depressivos, após exclusão de luto.

Sua versão 5.0 do instrumento em português foi validada por Amorim (AMORIM, 2000).

Foi aplicada por uma psiquiatra (Dra. Sarah Rückl) ou pela pesquisadora, após esta ter sido submetida a um treinamento.

Caso algum paciente ou controle apresentasse quadro depressivo, seria convidado a se tratar no Serviço de Psiquiatria do HC-UFMG.

Segundo dia de avaliação:

Campo visual manual

O CVM avalia a capacidade de detectar estímulos em diferentes localizações retinianas, e seu comprometimento pode atingir tanto o campo visual central (raio de 10°) quanto o campo visual periférico (raio de 60°) (BLAIS, 2011).

Todos os CVMs foram realizados pelo mesmo funcionário, que os calibrava semanalmente, em uma sala climatizada e sem iluminação. Usou-se o perímetro de Goldmann 940 - Haag Streit, formato de hemicúpula, o que permite que todas as distâncias de teste sejam iguais, enquanto que a intensidade de iluminação de fundo de 31,5 apostilbs e os estímulos a serem testados podem ser rigorosamente controlados. Esse exame é conhecido como perimetria cinética, uma vez que um estímulo de teste de tamanho e intensidade constantes é movido por um operador (TRAUZETTEL-KLOSINSKI; DIELING; PIETSCH, 2003).

O exame foi realizado monocularmente com lente de teste da melhor refração para 30 cm, raio do perímetro (KEENEY, 1970).

Foram testados pelo menos três estímulos luminosos para a determinação do campo visual, sendo o estímulo III4e o maior e o II4e o menor (COLENBRANDER et al., 1999). Os resultados do teste são descritos como isópteras, que são linhas de contorno que descrevem as áreas onde estímulos luminosos com tamanho e intensidade específicos são vistos pelo participante (COLENBRANDER et al., 1999).

As medidas monoculares foram coletadas no conjunto padrão de 24 meridianos uniformemente espaçados. Ao longo de cada meridiano, o estímulo foi apresentado de uma posição de não vendo (periferia) para vendo (centro), movendo

de meridiano para meridiano em uma direção sistemática no sentido horário ou anti-horário.

Depois que a isóptera periférica foi mapeada, as áreas de estímulos não detectadas na perimetria, denominadas de escotomas, foram exploradas; caso identificados, seus limites foram mapeados.

Segundo o manual da AMA, para os controles saudáveis foi utilizada a perimetria de confrontação, que permite uma estimativa rápida e grosseira do CV.

4.3. Visão funcional

4.3.1. Acuidade funcional

A AV, registrada na primeira etapa da pesquisa, foi convertida para uma pontuação linear, a Pontuação da Acuidade Visual (PAV), cujos valores variam de 0 a 110, em que 110 representa a melhor pontuação e a capacidade normal na execução das AtVDs (BLAIS, 2011; COLENBRANDER, 2003; RONDINELLI, GENOVESE et al., 2008) (TABELA 1). Dessa forma, a acuidade normal 1,0 (20/20) é igual a 100 pontos. A cegueira total é igual a zero ponto.

O presente estudo deteve-se em indivíduos com DSGT, classificados como baixa visão severa, segundo CID-10 e PAV na faixa entre 50 e 35. Esses valores permitem estimar a lentificação da leitura mesmo com uso de auxílios ópticos.

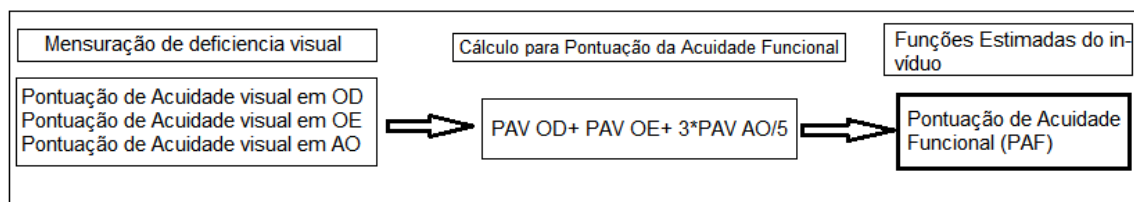
TABELA 1 – Correspondência entre a classificação da visão, pontuação da acuidade visual e estimativa de leitura.

Faixa de Visão	Acuidade Visual	Pontuação AV (habilidade)	Estimativa de Leitura
CID-10	Notação EUA		
Visão Normal	20/12.5 a 20/25	110 a 95	Velocidade de leitura normal
Próxima ao Normal	20/32 a 20/63	90 a 75	Redução da leitura a distância
Visão Subnormal Moderada	20/80 a 20/160	70 a 55	Leitura quase normal com auxílios ópticos
Visão Subnormal Severa	20/200 a 20/400	50 a 35	Lentificação mesmo com auxílios ópticos
Visão Subnormal Acentuada	20/500 a 20/1000	30 a 15	Leitura marginal com auxílios
Próximo à cegueira	20/1250 ou menos	10 a 0	Impossibilitado de leitura

Fonte: Guide to the Evaluation of Permanent Impairment. 6 ed. Chicago.

A PAV foi registrada em OD, OE e AO. Em seguida, os três valores da PAV foram combinados para uma única Pontuação de Acuidade Funcional (PAF) (COLENBRANDER, 2003; BLAIS, 2011) (FIGURA 2).

FIGURA 2 – Cálculo da Pontuação da Acuidade Funcional.



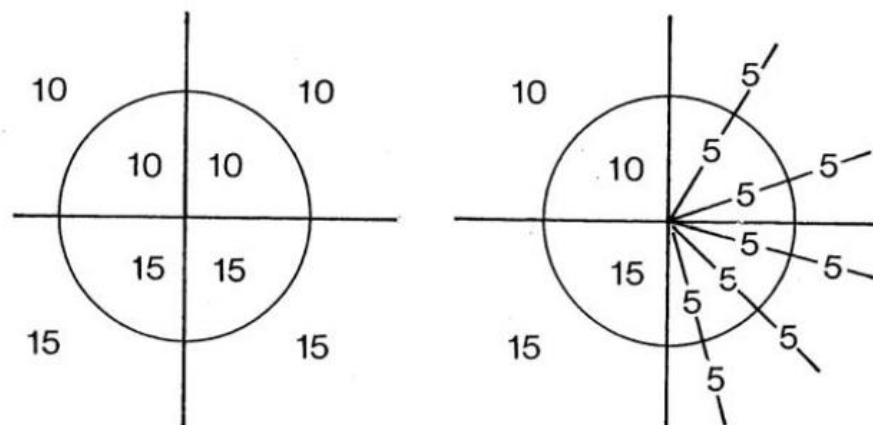
Fonte: Guide to the Evaluation of Permanent Impairment. 6 ed. Chicago.

4.3.2. Campo funcional

Para obter a pontuação do campo visual, usou-se um mapa do CV impresso em uma transparência, que seria sobreposto ao mapa do CV obtido no segundo dia de avaliação. Somente a isóptera do estímulo III-4e delimitou a grade de CV em dez meridianos: 25°, 65° (superior direito), 115°, 155° (superior esquerdo), 195°, 225°, 255° (inferior esquerdo), 285°, 315° e 345° (inferior direito). Essa distribuição garantiu que o campo inferior recebesse 60% do peso e o campo superior, 40% (BLAIS, 2011; COLENBRANDER, 1999; RONDINELLI, GENOVESE et al., 2008; LANGELAAN et al., 2006).

A pontuação foi registrada da seguinte forma: cinco pontos espaçados por 2° até um raio de 10° (campo central) e cinco pontos distando 10°, além do raio de 10° (campo periférico). Isso manteve a equivalência tradicional entre uma perda de AV para 20/200 (0,1) e uma perda de campo visual para 10° (COLENBRANDER, 2003; BLAIS, 2011). O valor final da pontuação do CV foi calculado pela somatória dos pontos de cada meridiano e poderia variar entre 0 e 100, este último sendo o valor máximo (FIGURA 3).

FIGURA 3 – Representação da pontuação do campo visual dentro e fora dos 10° centrais.



Fonte: Colenbrander, A, 2003.

Ao longo de cada um dos 10 meridianos, foram contabilizados apenas os pontos que caíam dentro da isóptera III-4e, ignorando aqueles fora dela ou subtraindo no valor da pontuação final aqueles registrados dentro de escotomas

(TABELA 2) (BLAIS, 2011; COLENBRANDER, 2003; RONDINELLI, GENOVESE et al., 2008).

TABELA 2 – Cálculo da pontuação do campo visual.

Pontuação em cada meridiano considerando a isóptera III-4e												
Extensão:	0°	2°	4°	6°	8°	10°	20°	30°	40°	50°	60°	70°
Pontuação:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Valor subtraído quando um meridiano apresentar escotoma localizado nos 10°												
Extensão radial:	1°	2°	3°	4°	5°	6°	7°	8°	9°			
Valor subtraído:	0	1	1	2	2	3	3	4	4			
Valor subtraído quando um meridiano apresentar escotoma fora dos 10° centrais												
Extensão radial:	1-4°	5-14°	12-24°		25-34°			35-44°	45-54°			
Valor subtraído:	0	1	2		3			4	5			

Fonte: Guide to the Evaluation of Ophthalmic Impairment and Disability, 2011.

Para verificar uma representação binocular do campo visual, a transparência do olho direito foi sobreposta à do olho esquerdo. Os pontos que coincidiram foram registrados como visualizados. Dessa forma, obteve-se a pontuação do campo visual de AO, além do OD e OE (TABELA 3).

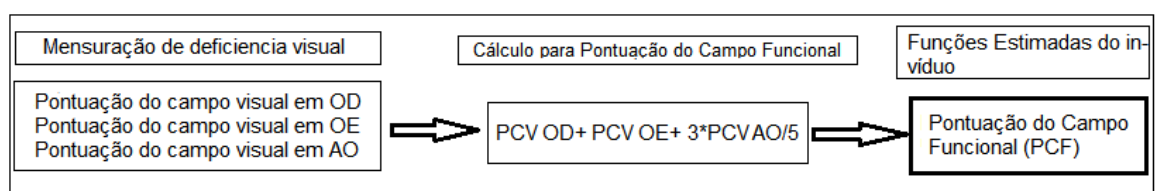
TABELA 3 – Correspondência entre a classificação da visão, pontuação do campo visual e estimativa da habilidade para Orientação e Mobilidade (O e M).

Faixa de Visão	Medida Média (Graus)	Pontuação CV (habilidade)	Habilidade Estimada para O e M
CID-10			
Visão Normal	60°	110 a 95	O e M normais
Próxima ao Normal	50° a 40°	90 a 75	O e M normais mantidas com maior <i>scanning</i>
Visão Subnormal Moderada	30° a 20°	70 a 55	Performance próxima ao normal
Visão Subnormal Severa	10° a 8°	50 a 35	Mobilidade Ientificada
Visão Subnormal Acentuada	6° a 4°	30 a 15	Necessário usar bengala
Próximo à cegueira	2° a 0°	10 a 0	Ausência de orientação visual

Fonte: Guide to the Evaluation of Permanent Impairment. 6 ed. Chicago.

A partir desses três valores, calculou-se a pontuação do campo funcional, que é uma média ponderada, atribuindo maior peso ao campo binocular (FIGURA 4).

FIGURA 4 – Cálculo da Pontuação do Campo Funcional.



Fonte: Guide to the Evaluation of Permanent Impairment. 6 ed. Chicago.

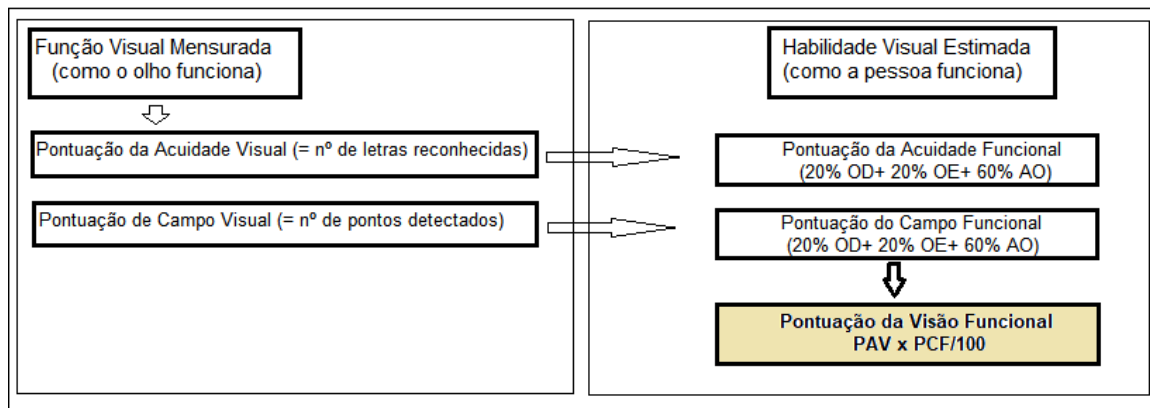
Aos participantes controles, cujo campo de confrontação foi realizado, atribuiu-se o valor 100 na pontuação do campo funcional (BLAIS, 2011).

4.3.3. Pontuação da Visão Funcional (PVF)

Para uma estimativa geral da deficiência visual de cada indivíduo, foi necessário combinar os valores da PAF e PCF para obter a PVF (Pontuação de Visão Funcional): $PVF = (PAF \times PCF)/100$ (BLAIS, 2011).

As pontuações mencionadas acima são pontuações de habilidade, ou seja, números maiores representam uma melhor função (COLENBRANDER, 2003; BLAIS, 2011) (FIGURA 5).

FIGURA 5 – Cálculo da Pontuação da Visão Funcional.



Fonte: Guide to the Evaluation of Permanent Impairment. 6 ed. Chicago.

3.5 Análise Estatística

Todos os cálculos foram realizados através do software R versão 3.4.1 (R CORE TEAM, 2017), utilizando-se métodos não paramétricos. Variáveis binárias foram comparadas entre diferentes grupos utilizando-se o teste exato de Fisher com método mid-p (função odds ratio da biblioteca epitools) (ARAGON, 2017). Demais variáveis foram comparadas utilizando-se o teste de Mann-Whitney-Wilcoxon (função wilcox.test, biblioteca básica). Testes de correlação foram feitos utilizando-se o método de Spearman (função cor.test, biblioteca básica). Foram utilizados também histogramas e gráficos boxplot para ilustrar a distribuição dos dados entre diferentes subgrupos. A análise multivariada foi feita utilizando-se a técnica de árvore de regressão com método ANOVA (função rpart, biblioteca rpart) (THERNEAU, ATKINSON, RIPLEY, 2017; KINGSFORD E SALZBERG, 2008).

4 RESULTADOS

4.1 Das Características Gerais

Não foi observada diferença estatisticamente significativa entre pacientes e controles em relação às variáveis: gênero, idade, nível de escolaridade, situação ocupacional, doença sistêmica, renda familiar mensal e renda domiciliar *per capita* mensal (TABELA 4).

As variáveis visuais, a acuidade visual (valores em decimal) de ambos os olhos e a visão funcional foram significativamente menores no grupo com DSTG ($p < 0,001$) em relação ao grupo controle (TABELA 4).

TABELA 4 – Dados demográficos e visuais (comparação controle x Stargardt).

Variáveis	Controle (N=46)		Stargardt (N=41)		Valor p
	N	%	N	%	
Gênero Masculino	16	34.8%	13	31.7%	0.768 ⁺
Situação Ocupacional (Empregado ou Aposentado)	33	71.7%	30	73.2%	0.886 ⁺
Doença Sistêmica Concomitante	14	30.4%	12	29.3%	0.909 ⁺
Variáveis	Média (DP)	Mediana (25p-75p)	Média (DP)	Mediana (25p-75p)	Valor p
Idade (anos)	38.7 (13.7)	35.5 (28.0–51.8)	37.5 (13.7)	37.0 (25.0–48.0)	0.714 ⁺
Escolaridade (nível)	3.2 (1.4)	3 (3–4)	3.5 (1.1)	4 (3–4)	0.450 ⁺
Renda Familiar Mensal (Salários Mínimos)	1.9 (0.7)	2.0 (1.0–2.0)	1.9 (0.6)	2.0 (2.0–2.0)	0.831 ⁺
Renda domiciliar <i>per capita</i> (Salários Mínimos)	0.6 (0.3)	0.5 (0.4–0.8)	0.6 (0.3)	0.5 (0.4–0.7)	0.934 ⁺
AV AO (Fração)	1.0 (0.0)	1.0 (1.0–1.0)	0.08 (0.02)	0.10 (0.06–0.10)	<0.001⁺
PVF	100.0 (0.2)	100.0 (100–100)	33.8 (10.3)	35.5 (28.8–40.5)	<0.001⁺

*Teste exato de Fisher com método mid-p; ⁺ Teste de Mann-Whitney-Wilcoxon (função wilcox.test).

A qualidade de vida visual, avaliada pelo questionário NEI VFQ-25, apresentou a pontuação composta final e todas as subescalas, exceto a de Saúde

Geral, DOR e COR valores estatisticamente significativos menores no grupo de DSTG ($p < 0.001$) (TABELA 5).

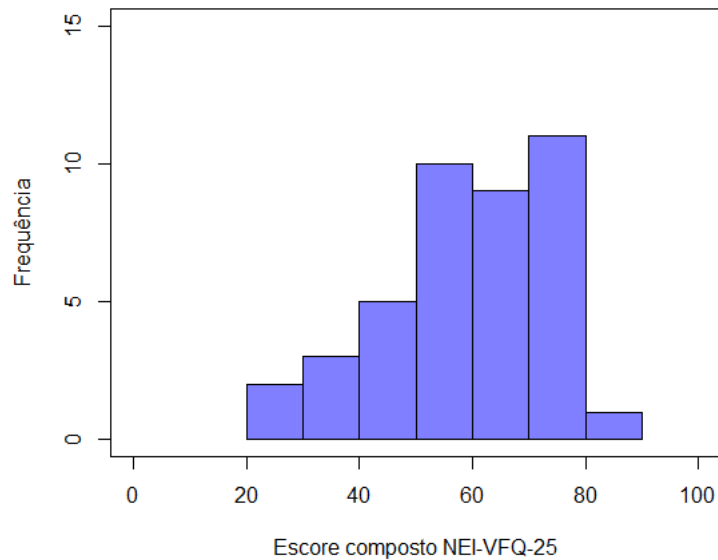
TABELA 5 – Comparação entre participantes controle e com DSTG nas pontuações das subescalas e composto final do questionário do NEI VFQ-25.

Variáveis	Controle (N=46)		Stargardt (N=41)		Valor p ⁺
	Média (DP)	Mediana (25p–75p)	Média (DP)	Mediana (25p–75p)	
Saúde Geral	56.5 (22.0)	50.0 (50.0–75.0)	67.1 (25.9)	75.0 (50.0–100.0)	0.064 ⁺
Visão em Geral	75.2 (19.9)	80.0 (60.0–95.0)	50.7 (18.5)	60.0 (40.0–60.0)	<0.001 ⁺
Saúde Mental	85.2 (12.9)	87.5 (75.0–93.8)	45.7 (23.2)	50.0 (31.3–62.5)	<0.001 ⁺
Dor Ocular	85.6 (20.6)	100.0 (78.1–100.0)	76.5 (21.7)	75.0 (62.5–100.0)	0.018 ⁺
Atividades para Perto	92.0 (16.8)	100.0 (91.7–100.0)	38.5 (19.8)	41.7 (25.0–50.0)	<0.001 ⁺
Atividades para Longe	93.8 (14.1)	100.0 (93.8–100.0)	47.0 (20.6)	50.0 (33.3–58.3)	<0.001 ⁺
Visão Periférica	99.5 (3.7)	100.0 (100–100)	75.0 (26.2)	75.0 (50.0–100.0)	<0.001 ⁺
Atividades Sociais	97.3 (11.2)	100.0 (100–100)	67.1 (24.3)	62.5 (50.0–87.5)	<0.001 ⁺
Visão de Cores	99.5 (3.7)	100.0 (100–100)	89.6 (20.1)	100.0 (75.0–100.0)	0.001 ⁺
Limitação Funcional	93.8 (16.6)	100.0 (100–100)	47.6 (27.0)	50.0 (25.0–62.5)	<0.001 ⁺
Dependência	97.6 (8.5)	100.0 (100–100)	51.6 (24.2)	50.0 (33.3–66.7)	<0.001 ⁺
Escore Composto	88.7 (9.3)	91.6 (86.1–94.0)	59.7 (14.4)	61.0 (50.2–70.7)	<0.001 ⁺

⁺Teste de Mann-Whitney-Wilcoxon (função wilcox.test).

A distribuição da pontuação composta final da qualidade de vida visual (NEI VFQ-25) entre os indivíduos com doença de Stargardt é mostrada na FIGURA 6 e exhibe uma distribuição não paramétrica para essa variável.

FIGURA 6 – Histograma do escore composto NEI VFQ-25 entre indivíduos com doença de Stargardt.



Não se observaram diferenças estatisticamente significativas e em relação à frequência de diagnóstico de um episódio depressivo, atual ou passado, conforme avaliados pela MINI-PLUS, quanto à média dos escores dos sintomas depressivos, avaliados pelo BDI e HAM-D, entre os dois grupos (TABELA 6).

TABELA 6 – Comparação controle x Stargardt em relação a EDM e sintomatologia depressiva avaliada por diferentes escalas.

Variáveis	Controle (N=46)		Stargardt (N=41)		Valor p
	N	%	N	%	
Episódio Prévio (MINI)	19	41.3%	18	43.9%	0.811 ⁺
Episódio Atual (MINI)	4	8.7%	5	12.2%	0.614 ⁺
	Média (DP)	Mediana (25p-75p)	Média (DP)	Mediana (25p-75p)	
Hamilton	3.4 (5.0)	2.0 (0.0-4.0)	4.8 (8.4)	2.0 (0.0-4.0)	0.526 ⁺
BDI	4.9 (6.7)	3.0 (0.0-7.0)	5.0 (10.3)	1.0 (0.0-4.0)	0.176 ⁺

⁺Teste exato de Fisher com método mid-p; ⁺Teste de Mann-Whitney-Wilcoxon.

4.2 Das Análises Associadas à QdV visual

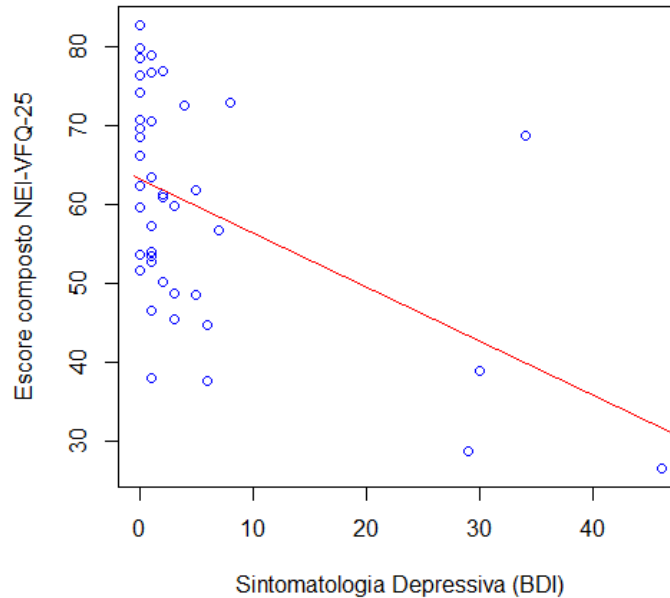
Para se determinarem os fatores que afetam a qualidade de vida visual dos indivíduos com DSTG, foram calculadas correlações entre variáveis sociodemográficas, oftalmológicas e a pontuação composta obtida no questionário NEI VFQ-25, conforme mostra a TABELA 7. As variáveis que se correlacionaram significativamente ($p < 0.05$) com a qualidade de vida visual foram: renda familiar mensal, visão funcional (PVF) e sintomatologia depressiva (BDI e HAM-D). Em relação à visão funcional, a pontuação se correlacionou mais com o composto final do NEI VFQ-25 ($\rho = 0.41$, $p = 0.008$), do que com qualquer um dos componentes (PAV e PCF) isoladamente.

TABELA 7 – Correlações entre diferentes variáveis e o escore composto NEI VFQ-25 nos indivíduos com DSTG.

Variáveis	Spearman's Rho	Valor p
Idade (anos)	-0.28	0.077
Escolaridade (nível)	0.21	0.18
Renda Familiar Mensal (salário mínimo)	0.37	0.019
Renda Domiciliar <i>per capita</i> (salário mínimo)	0.29	0.068
AV AO (fração)	0.14	0.390
Sintomatologia Depressiva (HAM-D)	-0.45	0.003
Sintomatologia Depressiva (BDI)	-0.49	0.001
PAF	0.16	0.31
PCF	0.36	0.02
PVF	0.41	0.008

A variável que apresentou maior correlação com a pontuação final do NEI VFQ-25 foi a sintomatologia depressiva avaliada pelo BDI ($\rho = -0.49$), conforme ilustra a FIGURA 7.

FIGURA 7 – Correlação entre sintomatologia depressiva (BDI) e escore composto NEI VFQ-25.



Em relação às variáveis binárias, comparou-se a distribuição da pontuação composta final do questionário NEI VFQ-25, conforme mostra a TABELA 8. As variáveis que se correlacionaram significativamente ($p < 0.05$) com a qualidade de vida visual foram: episódio prévio e principalmente um episódio atual de depressão (MINI). Os dados são ilustrados nas FIGURAS 8 e 9.

TABELA 8 – Diferenças entre o escore composto NEI VFQ-25 em subgrupos (variáveis binárias).

Variáveis	Sim N (%)	Composite Score Mediana (25p- 75p)	Não N (%)	Composite Score Mediana (25p- 75p)	Valor p*
Gênero Masculino	13 (32%)	61.8 (48.5-72.6)	28 (68%)	60.3 (51.3-70.6)	0.945
Situação Ocupacional (Empregado ou Aposentado)	30 (73%)	59.7 (50.6-70.7)	11 (27%)	61.8 (51.3-70.8)	0.851
Episódio Prévio (MINI)	18 (44%)	52.6 (40.4-67.1)	23 (56%)	63.4 (53.8-73.4)	0.038
Episódio Atual (MINI)	5 (12%)	37.6 (28.6-38.9)	36 (88%)	61.6 (53.2-72.7)	0.006

*Teste exato de Fisher com método mid-p.

FIGURA 8 – Boxplot comparando o escore composto NEI VFQ-25 entre indivíduos com ou sem episódio depressivo atual (MINI).

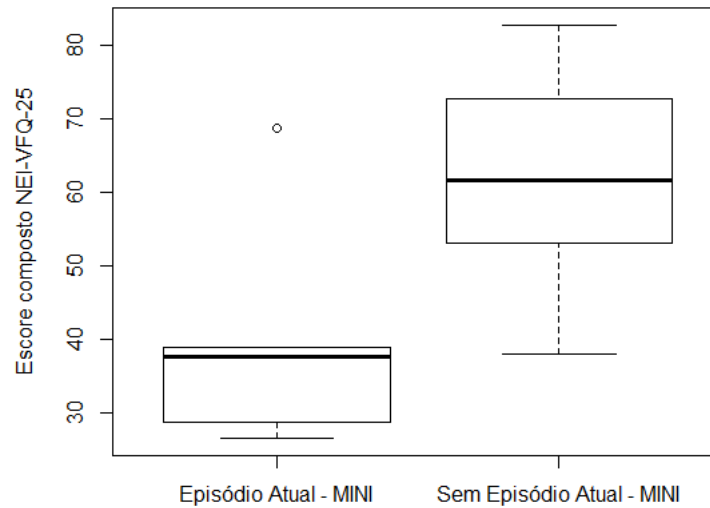
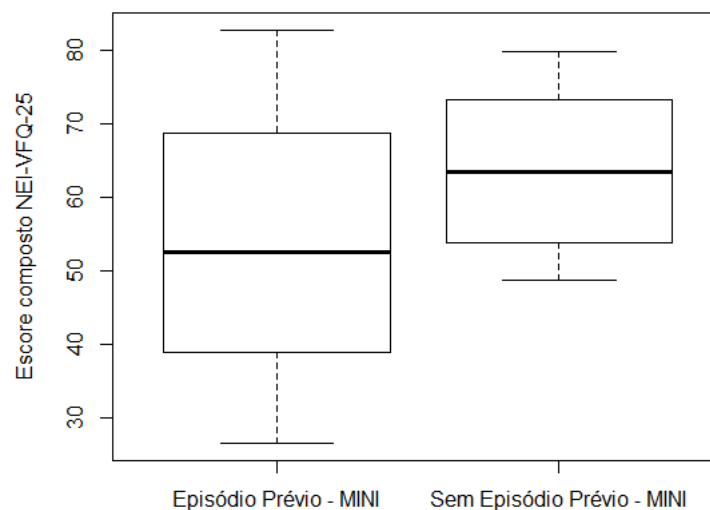


FIGURA 9 – Boxplot comparando o escore composto NEI VFQ-25 entre indivíduos com ou sem episódio depressivo prévio (MINI).



4.3 Das Análises Associadas à Depressão Maior

A sintomatologia depressiva (BDI), avaliada no grupo de participantes com DSTG, apresentou correlação significativa, entre as variáveis sociodemográficas, com a renda familiar ($\rho=-0.51$, $p<0.001$) e com a renda média *per capita* ($\rho=-0.34$

p=0.03), enquanto que em relação às subescalas do NEI VFQ-25 houve correlação significativa entre as cinco das onze subescalas (TABELAS 9 e 10).

TABELA 9 – Diferenças entre a sintomatologia depressiva (BDI) em subgrupos (variáveis binárias).

Variáveis	Sim N (%)	Composite Score Mediana (25p-75p)	Não N (%)	Composite Score Mediana (25p-75p)	Valor p*
Gênero Masculino	13 (32%)	1.0 (0.0-5.0)	28 (68%)	1.0 (0.0-3.0)	0.954
Situação Ocupacional (Empregado ou Aposentado)	30 (73%)	1.0 (0.0-3.0)	11 (27%)	3.0 (1.0-7.0)	0.091
Doença Sistêmica Concomitante	12 (29%)	3.0 (0.0-4.0)	29 (71%)	1.0 (0.0-4.0)	0.597

*Teste exato de Fisher com método mid-p.

TABELA 10 – Correlações entre sintomatologia depressiva (BDI) e as diferentes variáveis sociodemográficas, visuais e subescalas do NEI VFQ-25.

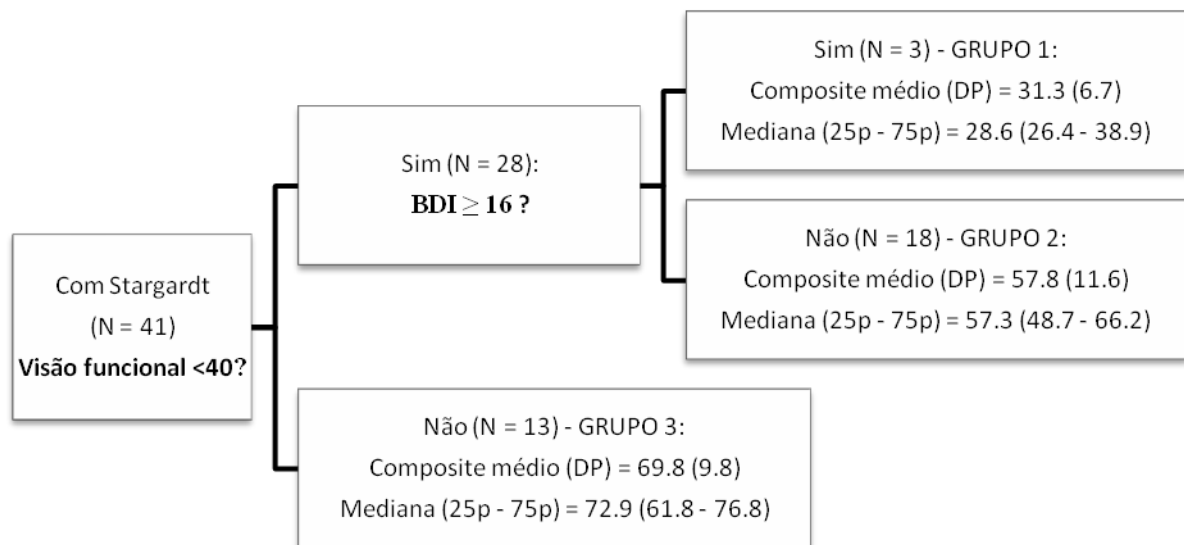
Variáveis	Spearman's Rho	Valor p
Idade (anos)	0.03	0.87
Escolaridade (nível)	0.20	0.21
Renda Familiar Mensal (salário mínimo)	-0.51	<0.001
Renda Domiciliar <i>per capita</i> (salário mínimo)	0.34	0.03
AV AO (fração)	0.04	0.78
PVF	0.25	0.012
Subescalas NEI VFQ-25		
Saúde Geral	-0.16	0.30
Visão em Geral	-0.22	0.16
Saúde Mental	-0.59	<0.001
Dor Ocular	-0.27	0.09
Atividades para Perto	-0.37	0.02
Atividades para Longe	-0.33	0.04
Visão Periférica	-0.24	0.13
Atividades Sociais	-0.20	0.21
Visão de Cores	-0.12	0.44
Limitação Funcional	-0.44	0.004
Dependência	-0.43	0.005
Escore Composto	-0.49	0.001

4.4 Das Análises Associadas à QdV Visual e à Sintomatologia Depressiva

As variáveis que afetaram significativamente o valor da pontuação composta final do NEI VFQ-25 foram a PVF, a sintomatologia depressiva (HAM-D e BDI) e o episódio depressivo atual (MINI); enquanto a variável renda familiar deixou de ser significativa na análise multivariada. Realizou-se a análise multivariada em relação ao BDI (FIGURA 10).

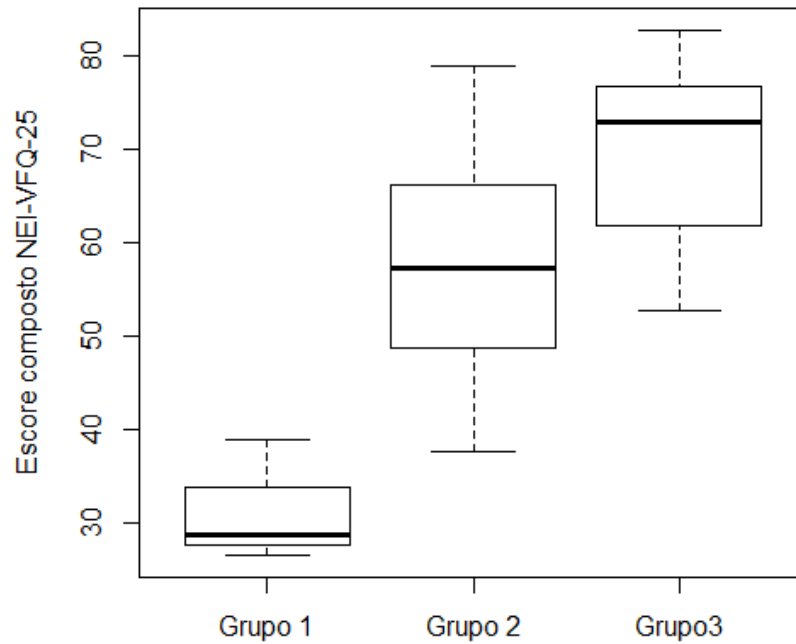
Embora a PVF não tenha sido correlacionada com o BDI, na análise regressiva ela possibilitou uma classificação de risco, cujo ponto de corte inicial seria o valor de 40 na PVF em indivíduos com DSTG, seguido pelo desenvolvimento de um fluxograma para estimar a qualidade de vida visual (FIGURAS 10 e 11).

FIGURA 10 – Árvore de regressão incluindo sintomatologia depressiva pelo escore BDI*



*Valores p (Teste de Mann-Whitney-Wilcoxon) entre grupos 2x2: G1-G2 ($p=0.003$); G1-G3 ($p<0.001$); G2-G3 ($p=0.02$).

FIGURA 11 – Box plot: Valores médios, mínimo e máximo do escore composto do questionário NEI VFQ-25 para cada grupo separadamente*



* Grupo 1: Visão Funcional < 40 e BDI \geq 16; Grupo 2: Visão Funcional < 40 e BDI < 16; Grupo 3: Visão Funcional \geq 40.

5 DISCUSSÃO

A presente pesquisa é a primeira a avaliar a qualidade de vida visual, através do questionário de função visual, o NEI VFQ-25, em indivíduos com DSTG no Brasil. Além de realizar a correlação deste questionário com a visão funcional segundo critérios da Associação Médica Americana, na literatura nacional.

O diagnóstico de uma doença genética acompanhada, sabidamente, de uma perda visual lenta e progressiva, iniciada na juventude, como na DSTG, pode pressupor várias limitações ao longo da vida, seja no nível educacional, psicossocial, na independência, sintomatologia depressiva e na QdV (SZLYK et al., 1998; MOSCHOS et al., 2016; MURRO et al., 2017)

O presente estudo identificou que indivíduos com DSTG não apresentaram diferença significativa em relação ao grupo controle nas variáveis anos de escolaridade e atividades ocupacionais, sejam elas remuneradas ou não. Semelhantes resultados foram encontrados por Anastasaki (2010) ao avaliar 33 indivíduos com DSTG em relação ao nível educacional alcançado.

Um recente estudo italiano com 16 indivíduos com DSTG demonstrou a capacidade de explorar a região da média periferia retiniana, além da região macular atrófica, durante a leitura e concluiu que indivíduos jovens conseguem adotar estratégias de leitura proporcionadas pela melhor plasticidade cerebral (MURRO et al., 2017). Tais achados poderiam justificar o nivelamento de anos de estudo entre os dois grupos de nossa pesquisa, uma vez que indivíduos com DSTG desenvolvem BAV no início da juventude.

No entanto, a avaliação da qualidade de vida visual naqueles com DSTG demonstrou comprometimento na realização das atividades da vida diária em comparação aos controles da presente pesquisa e corroborou com os dados publicados por Szlyk et al. (1998).

É conhecido o efeito da redução da AV, a qual avalia a função macular (SUGAWARA et al., 2011) e sua associação a resultados deletérios na participação em atividades sociais e no desempenho das AtVDs, avaliado pelo questionário de QdV visual (VU et al., 2005; PAZ et al., 2013). Tanto a perda de visão unilateral quanto bilateral foram associadas a maiores probabilidades de problemas na execução de AtVDs e no funcionamento social e a pior bem-estar emocional em relação a indivíduos saudáveis (VU et al., 2005).

Um estudo anterior encontrou que um valor de AV pior ou igual a 0,05 (20/400) não se correlacionava com a QdV visual e concluiu que, no caso de valores melhores que 0,05 (20/400), a AV influencia a QdV (ELSHOUT et al., 2016). Outro estudo prévio mencionava um ponto de corte de 0,1 (20/200) (EBERT et al., 1986).

Baseado nesses estudos, foram selecionados indivíduos com DSTG que apresentassem AV restrita a valores entre 0,1 (20/200) e 0,05 (20/400). Entretanto, na presente pesquisa não se encontraram diferenças estatisticamente significativas entre a pontuação composta do NEI VFQ-25 com a AV (fração/decimal) entre os participantes com DSTG.

Szyk et al. (1998) relataram que as dificuldades de um indivíduo em realizar atividades cotidianas estavam correlacionadas com CV e AV e que as suas autoavaliações estavam fortemente relacionadas com o fator AV.

Contudo, Okamoto et al. (2008) não observaram correlação entre a pontuação composta do NEI VFQ-25 e a AV melhor corrigida no pós-operatório de descolamento de retina decorridos seis meses nem com a idade, porém identificaram correlação significativa com a sensibilidade ao contraste.

A deficiência do CV também demonstra correlação negativa com a qualidade de vida visual, principalmente em atividades relacionada à orientação e mobilidade. (SUGAWARA et al., 2011; PATINO et al., 2011).

Diante das controvérsias encontradas na literatura, se AV e/ ou CV melhor avaliaria a QdV visual na deficiência visual, Fuhr et al. (2003) foram os pioneiros a publicar um estudo da relação da visão funcional com as subescalas do NEI VFQ-25 e encontraram uma alta correlação entre ambas. O autor concluiu que a PFV era um melhor preditor da QdV visual comparada às funções visuais tradicionais (AV e CV).

No presente estudo, a pontuação da visão funcional foi uma das variáveis independentes que mais se correlacionaram com a QdV visual ($p=0,008$), bem como seu componente, a PCF.

Ao analisar tanto o campo visual central (diâmetro de 20º centrais) quanto o campo visual periférico (COLENBRANDER, 2010), a PCF permite uma avaliação mais extensa do que na PAF, que se restringe a uma limitada localização anatômica selecionada pelo indivíduo para a leitura na tabela ETDRS. Isso pode justificar a razão de o primeiro ter se correlacionado, em detrimento do segundo, com a avaliação da qualidade de vida visual em nossa pesquisa.

Acrescenta-se ainda que, como a PCF considera a binocularidade, caso um CV esteja defeituoso em uma região durante a sobreposição dos campos visuais pode haver uma compensação de uma região saudável pelo olho contralateral. Esse mecanismo de compensação não ocorre com AV.

Seo e associados (2009) relatam que a PVF, PAF e PCF das diretrizes da AMA foram igualmente correlacionadas com o questionário de função visual NEI VFQ-25. Eles sugerem que a qualidade de vida visual não pode ser explicada apenas pela AV ou pelos campos visuais.

Enquanto alguns autores corroboram a relação entre a PVF e os domínios psicossociais no NEI VFQ-25 (FUHR et al., 2003; SEO, YU, LEE, 2009), outros questionam a relevância adicional dessa pontuação em relação à usual e prática medida de função visual, a AV, para algumas doenças (SEO, YU, LEE, 2009). Nosso estudo demonstra a relevância da PVF em relação à AV na avaliação da QdV visual na DSTG.

Em nossos resultados referentes ao questionário de função visual NEI VFQ-25, apenas a subescala SG ($p=0.064$) não apresentou diferença significativa em relação aos participantes com DSTG e controle. Semelhantes achados foram encontrados em indivíduos com coriorretinopatia serosa central (CSC) (TÜRKÇÜ et al., 2015). Uma vez que doenças sistêmicas são avaliadas na subescala SG e, em nossa pesquisa, essa variável em ambos os grupos foi de baixa representatividade, e aqueles que apresentaram referiram estar controlados, já era esperado esse resultado.

Granström (2015) investigou a QdV visual, através do NEI VFQ-25, em diabéticos associada a edema macular e encontrou a menor pontuação para a subescala de SG (média de $35,65 \pm 22,04$). Propõe que uma possível explicação seria que a maioria dos diabéticos avaliados sofria com complicações relacionadas à doença, como neuropatia nos membros.

Murro (2017) enfatizou que indivíduos com DSTG são examinados em uma idade jovem e são geralmente saudáveis em relação a comorbidades sistêmicas, o que pode justificar uma percepção da saúde visual não relacionada ao desencadeamento de uma SG comprometida.

Em relação à subescala de Visão de Cores, Murro refere que indivíduos com DSTG podem preservar uma parcial discriminação de cor, o suficiente para realizar

as AtVDs. Tal fato pode explicar altos valores de medianas (100) encontradas em nosso estudo e no de Murro (2017).

Uma coorte de indivíduos com CSC crônica, forma de degeneração macular em jovens, que promove geralmente perda da visão central com duração acima de três meses (LIEW et al., 2013), mostrou uma diminuição na QdV visual (VFQ-39) quando comparados a controles saudáveis em 7 das 12 subcategorias: VG, AP, AL, SM, DEP, AS e LF. Todas apresentaram diferença significativa ($p < 0.05$), sendo a última a mais afetada ($p < 0.001$) (BREUKINK, 2017). As subescalas de DOR, COR e SG, nesse estudo, bem como na nossa pesquisa, não encontraram ocorrência significativa ($p \geq 0.001$).

Uma vez que a visão central é importante para a vida social dos indivíduos, sua deficiência pode afetar sua QdV (TÜRKCÜ et al., 2015). De forma semelhante à DSTG e à CSC, a DMRI está relacionada com a QdV visual reduzida (CHOUDHURY et al., 2016).

Matamoros (2015), ao avaliar participantes com DMRI, encontrou os menores valores nas subescalas de SM (38.76 ± 24.97) e LF (42.23 ± 29.35). Nossos resultados encontraram, similarmente, medições baixas nessas subescalas, 45.7 e 47.6 respectivamente. Percebe-se, portanto, que o comprometimento da visão central também pode influenciar a saúde mental.

A perda de visão, ao comprometer a realização das AtVDs, pode repercutir tanto na QdV visual quanto na sintomatologia depressiva (CIF, 2001; INTERNATIONAL COUNCIL OF OPHTHALMOLOGY, 2008; COLENBRANDER, 1994, 2010).

Segundo dados do National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), a depressão não tratada tem um profundo impacto negativo na QdV e reduz a expectativa de vida (NICE, 2010), além de ser fator de risco para o comportamento suicida e dispendioso em termos de dias laborais perdidos e custo de medicamentos (KEMPEN et al., 2012). Devido a essas repercussões, a prevalência de depressão tem sido analisada em diferentes populações e grupos de doenças.

Na presente pesquisa, encontramos uma prevalência de EDM ao longo da vida de 12,2% em indivíduos com DSTG, semelhante à encontrada entre os jovens no sul do Brasil, de 12,6% (LOPEZ et al., 2011), e à que encontramos em nosso grupo controle. Esses valores estão abaixo dos demonstrados na avaliação de

depressão em outras doenças retinianas, como retinose pigmentar (RP) (HAM, 2014) e DMRI (BRODY et al., 2001), 25,7% e 32,5% respectivamente.

Moschos, Nitoda e Lavaris (2016), ao avaliar sintomatologia depressiva em indivíduos com DSGT, demonstraram resultados conflitantes a depender do questionário utilizado.

Alguns estudos demonstraram uma correlação da perda da AV com sintomas depressivos (MOSCHOS, CHATZIRALLIS, CHATZIRALLI, 2015; PAPADOPOULOS et al., 2014); enquanto outros não encontraram essa relação (ZHANG et al., 2013; NOLLETT et al., 2016; GUERETTE & SMEDEMA, 2011). No presente estudo, não houve diferença significativa entre sintomatologia depressiva e AV, nem mesmo com a visão funcional. Tal achado sugere que a associação entre a perda visual e a depressão pode estar relacionada a outros fatores além da diminuição da AV, seja por um ajuste à sua limitação física ou implementação de estratégias compensatórias (ZHANG et al., 2013; SCOTT et al., 2001).

Hahm et al. (2008) mostraram que, em indivíduos com RP, a sintomatologia depressiva, avaliada pelo BDI, apresentou uma forte correlação negativa com a qualidade de vida visual, analisada pelo questionário NEI VFQ-25, enquanto que nenhuma associação foi observada com AV, idade ou PVF, sugerindo que a gravidade e a progressão da RP não afetaram a presença de depressão. Esses achados são semelhantes aos nossos em relação à DSTG.

Hahm (2008) ainda sugere que há evidências indiretas que a depressão em tratamento pode melhorar a qualidade de vida visual.

Em nosso estudo, tanto a sintomatologia depressiva quanto o diagnóstico de EDM atual e passado foram os fatores que mais influenciaram negativamente a QdV visual nos indivíduos com DSTG.

A relação entre a QdV visual e a depressão é complicada, pois a depressão e a qualidade de vida são constructos baseados em um modelo teórico de bem-estar/satisfação, o que pode provocar uma intersecção entre esses conceitos (LIMA et al., 2009).

Ambas podem existir em uma relação bidirecional, em que a depressão leva à diminuição da QdV visual e a baixa QdV provoca depressão. Não é possível, a partir desta análise transversal, determinar se a depressão é uma causa ou um efeito da QdV visual.

6 CONCLUSÕES

O questionário de função visual NEI VFQ-25 demonstrou que indivíduos com DSTG apresentam comprometimento da qualidade de vida visual quando comparados com indivíduos sadios.

A média dos escores dos sintomas depressivos, bem como a frequência de diagnósticos de EDM, não evidenciou diferença significativa entre os dois grupos avaliados.

Entretanto, os sintomas depressivos, depressão e visão funcional foram os fatores que mais influenciaram a qualidade de vida visual, independentemente das variáveis sociodemográficas.

A visão funcional influenciou, de maneira significativa, a qualidade de vida visual e permitiu estabelecer uma classificação de risco para estimar valores baixos do NEI VFQ-25, estratificando-se em subgrupos com e sem sintomatologia depressiva.

As variáveis visuais, AV e VF, não influenciaram a sintomatologia depressiva.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALLIKMETS, R.; SINGH, N.; SUN H. et al. A photoreceptor cell-specific ATP-binding transporter gene (ABCR) is mutated in recessive Stargardt macular dystrophy. *Nat Genet*, v. 15(3), p. 236–46, 1997.

AMORIM, P. Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI): validação de entrevista breve para diagnóstico de transtornos mentais. *Rev. Bras. Psiquiatr.*, v. 22, n. 3, p.106–115, 2000.

AMORIM, P. *Manual M.I.N.I. versão português*. 2002. Disponível em: http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/BUOS-93EL9J/5_pags_147_a_197.pdf?sequence=5. Acesso em: 07/01/2016.

ANASTASAKIS, A. et al. Educational levels in patients with stargardt disease. *Am. J. Ophthalmol.*, v. 150(5), p. 737–740, nov. 2010.

ARAGON, T. J. *Epitools: Epidemiology Tools*. R package version 0.5-9, 2017. Disponível em: <https://CRAN.R-project.org/package=epitools>. Acesso em: 01/11/2017.

ARAÚJO, R. H. S. *Adaptação transcultural da GRID Hamilton Rating Scale for Depression (GRIDHAMD) para o português brasileiro e avaliação do impacto de um treinamento sobre a confiabilidade interavaliadores*. 2011. Dissertação. Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

ÁVILA FREIRE, M. et al. Hamilton Scale: study of the psychometric characteristics in a sample from Southern Brazil. *J. bras. psiquiatr.*, v. 63, n. 4, pp. 281–289, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0047-2085000000036>. Acesso em: 01/01/2016

AZOULAY, L. et al. Threshold levels of visual field and acuity loss related to significant decreases in the quality of life and emotional states of patients with retinitis pigmentosa. *Ophthalmic Res.*, v. 54(2), p. 78–84, 2015.

BLAIS, B. R. *AMA Guides to the Evaluation of Ophthalmic Impairment and Disability*. Chicago: American Medical Association (AMA), 2011.

BECK, A. T. et al. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry.*, v. 4, p. 561–71, jun. 1961.

BECK, A. T.; STEER, R. A. & GARBIN, M. G. Psychometric Properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-Five Years of Evaluation. *Clinical Psychology Review*, v. 8, p. 77–100, 1988.

BREUKINK, M. B. et al. Chronic central serous chorioretinopathy: long-term follow-up and vision-related quality of life. *Clin Ophthalmol.*, v. 11, p. 39-46, 2016 Dec 20. doi: 10.2147/OPHTH.S115685. eCollection 2017.

BRODY, B. L. et al. Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration. *Ophthalmology*, v. 108(10), p. 1893–900; discussion 1900-1, out. 2001.

CALIL, H. M.; PIRES, M. N. L. Aspectos gerais das escalas de avaliação de depressão. *Rev Psiquiatr Clin.*, v. 25, p. 240–4, 1998.

CARVALHO, F. R. de et al. Tradução do inglês para o português do Questionário de Auto-avaliação da Escala de Hamilton para a depressão. *J Bras Psiquiatr.*, v. 42(5), p. 255–60, 1993.

CHEN, Y.; OKANO, K.; MAEDA, T. et al. Mechanism of all-trans-retinal toxicity with implications for Stargardt disease and age-related macular degeneration. *J Biol Chem.*, v. 287, p. 5059–5069, 2012.

CHOUDHURY, F. et al. Los Angeles Latino Eye Study Group. Age-Related Macular Degeneration and Quality of Life in Latinos: The Los Angeles Latino Eye Study. *JAMA Ophthalmol.*, v. 134(6), p. 683–90, 1 jun. 2016. doi: 10.1001/jamaophthalmol.2016.0794.

CHOW, S. et al. *Sample Size Calculations in Clinical Research*. 2nd edition. Boca Raton: Chapman & Hall/CRC, FL, USA, 2008.

CHYLACK, L. T. et al. The Lens Opacities Classification System III. The longitudinal study of cataract study group. *Arch Ophthalmol.*, v. 111, p. 831–836, 1993.

COLE, M. G.; DENDUKURI, N. Risk factors for depression among elderly community subjects: a systematic review and meta-analysis. *Am. J. Psychiatry*, v. 160, p. 1147–1156, 2003.

COLENBRANDER, A. Assessment of functional vision and its rehabilitation. *Acta Ophthalmol.*, v. 88(2), p. 163–73, mar. 2010.

COLENBRANDER, A. Disability Evaluation – Vision. In: STEPHEN, L.; DEMETER, G.; ANDERSSON, B. J. (Orgs.). *Disability Evaluation*. Mosby: AMA, 2003.

COLENBRANDER, A. et al. Guide for the evaluation of visual impairment. In: INTERNATIONAL LOW VISION CONFERENCE VISION-99, 1999. San Francisco: Pacific Vision Foundation. Disponível em: <http://www.ski.org/Colenbrander>. Acesso em: 05/01/2017

COLENBRANDER A. Measuring Vision and Vision Loss. In: DUANE, T. *Duane's Clinical Ophthalmology*. Philadelphia: Lippincot Williams and Wilkins, v. 5, 2002.

COLENBRANDER, A. The Functional Vision Score. A Coordinated Scoring System for Visual Impairments, Disabilities and Handicaps. In: KOOIMAN et al. (eds.). *Low Vision - Research and New Developments in Rehabilitation Studies in Health Technology and Informatics*. Amsterdam: IOS Press, p. 552–561, 1994.

COLENBRANDER, A. Visual functions and functional vision. *International Congress Series*. London, v. 1282, p. 482–486, 2005.

CONSENSO BRASILEIRO DE GLAUCOMA PRIMÁRIO DE ÂNGULO ABERTO. 2. São Paulo: PlanMark, 2005. 44 p.

CONSENSO BRASILEIRO DE GLAUCOMA PRIMÁRIO DE ÂNGULO ABERTO. 3. São Paulo: BestPoint, 2009.

CONSENSO BRASILEIRO DE GLAUCOMA PRIMÁRIO DE ÂNGULO FECHADO. 2. São Paulo: NOVARTIS, 2012. Disponível em: <https://www.sbglaucoma.com.br/pdf/consenso04.pdf>. Acesso em: 03/03/2017.

CYPEL, M. C. et al. Vision status, ophthalmic assessment, and quality of life in the very old. *Arq Bras Oftalmol.*, v. 80(3), p. 159–164, jun. 2017.

DAVIN J. D. et al. Quality of life amongst American vs. Canadian patients with retinal diseases. *Curr Opin Ophthalmol.*, v. 21(3), p. 227–32, 2010.

DSM-V. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. São Paulo: Artmed, 2013–2014.

EBERT, E. M. et al. Functional vision in patients with neovascular maculopathy and poor visual acuity. *Arch Ophthalmol.*, v. 104, p. 1009–12, 1986.

ELSHOUT, M. et al. Distinguishing between Better and Worse Visual Acuity by Studying the Correlation with Quality of Life in Neovascular Age-Related Macular Degeneration. *Ophthalmology*, 123(11), p. 2408–2412, 2016.

FISHMAN, G. A. Fundus flavimaculatus. A clinical classification. *Arch Ophthalmol.*, v. 94, p. 2061–7, 1976.

FISHMAN, G. A. et al. Visual acuity loss in patients with Stargardt's macular dystrophy. *Ophthalmology*, v. 94(7), p. 809–14, 1987.

FRANCESCHETTI, A.; FRANCOIS, J. Fundus flavimaculatus. *Arch Ophthalmol* v. 75, p. 505–530, 1965.

FUHR, P. S. W. et al. The AMA guides functional vision score is a better predictor of vision-targeted quality of life than traditional measures of visual acuity of visual field extent. *Vis. Impair. Res.*, v. 5, n. 3, p. 137–146, 2003.

GANDINI, R. C. Inventário de Depressão de Beck (BDI): validação fatorial para mulheres com câncer. *Psico-USF*, v. 12, n. 1, p. 23–31, jan./jun. 2007.

GENEAD, M. A. et al. The natural history of stargardt disease with specific sequence mutation in the ABCA4 gene. *Invest Ophthalmol Vis Sci.*, 2009 v. 50(12), p. 5867–71, dez. 2009.

GORENSTEIN, C. & ANDRADE, L. Inventário de Depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v. 25(5), p. 245–250, 1998.

GRANSTRÖM, T. et al. Visual functioning and health-related quality of life in diabetic patients about to undergo anti-vascular endothelial growth factor treatment for sight-threatening macular edema. *J Diabetes Complications*, v. 29(8), p. 1183–90, 2015.

GUERETTE, A. R., SMEDEMA, S. M. The relationship of perceived social support with well-being in adults with impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, v. 105 (7), p. 425–439, 2011. Disponível: <http://search.proquest.com/docview/880321042?accountid=43959>. Acesso em: 01/02/2016

HAHM, B. J. et al. Depression and the vision-related quality of life in patients with retinitis pigmentosa. *Br J Ophthalmol.*, v. 92(5), p. 650–4, maio 2008.

HAMILTON, M. A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiat.*, v. 23(56), p. 56–62, 1960.

HAMILTON, M. Development of a rating scale for primary depressive illness. *British J Social Clin Psychol.*, v. 6(4), p. 278–96, 1967.

INTERNATIONAL COUNCIL OF OPHTHALMOLOGY. Assessment and Rehabilitation of Functional Vision. In: WORLD OPHTHALMOLOGY CONGRESS, 2008, Montreal. Disponível em: <http://www.icoph.org/downloads/ICOFfunctionalVision.pdf>. Acesso em: 12/11/2016.

KEENEY, A. H. Visual field examination. In:_____. *Ocular examination: basis and technique*. St Louis: C.V. Mosby, 272p. cap. 13, p. 178–199, 1970.

KEMPEN, G. I. et al. The impact of low vision on activities of daily living, symptoms of depression, feelings of anxiety and social support in community-living older adults seeking vision rehabilitation services. *Qual Life Res.*, v. 21(8), p. 1405–11, 2012 Oct. doi: 10.1007/s11136-011-0061-y. Epub 2011 Nov 17. Erratum In: *Qual Life Res.*, v. 21(8), p. 1413, out. 2012.

KINGSFORD, C.; SALZBERG, S. L. What are decision trees? *Nature biotechnology*, v. 26(9), p. 1011–1013, 2008. doi:10.1038/nbt0908-1011.

KIVELÄ, T. Blind, by definition - or should we prefer functional vision? *Acta Ophthalmol.*, v. 88(2), p. 161–2, mar. 2010.

KOSTANJSEK, N. Use of The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a conceptual framework and common language for disability statistics and health information systems. *BMC Public Health*, v. 31, n. 11, Suppl 4:S3, maio 2011.

LANGELAAN, M. et al. Functional field score: the effect of using a Goldmann V-4e isopter instead of a Goldmann III-4e isopter. *Invest Ophthalmol Vis Sci.*, v. 47(5), p. 1817–23, maio 2006.

LIEW, G. et al. Central serous chorioretinopathy: a review of epidemiology and pathophysiology. *Clin Exp Ophthalmol.*, v. 41(2), p. 201–214, 2013.

LIGHT, J. G. et al. Stargardt disease: Beyond Flecks and Atrophy. *Retina*. 17 jan. 2017.

LIMA, A. F. B. S. et al. Qualidade de vida e depressão: uma revisão da literatura. *Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul, Porto Alegre*, v. 31(3), p. 9-21, 2009.

LIU, M. M.; TUO, J.; CHAN, C. C. Gene therapy for ocular diseases. *Br J Ophthalmol.*, v. 95(5), p. 604–612, 2011.

LOIS, N. et al. Phenotypic subtypes of Stargardt macular dystrophy-fundus flavimaculatus. *Arch Ophthalmol.*, v. 119, p. 359–69, 2001.

LOPEZ, M. R. A. et al. Depressão e qualidade de vida em jovens de 18 a 24 anos no sul do Brasil. *Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul*, v. 33, n. 2, p.103–108, 2011.

MANGIONE, C. M. et al. Identifying the content area for the 51-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire: results from focus groups with visually impaired persons. *Arch Ophthalmol.*, v. 116(2), p. 227–33, fev. 1998a.

MANGIONE, C. M. et al. Psychometric properties of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ). NEI-VFQ Field Test Investigators. *Arch Ophthalmol.*, v. 116(11), p. 1496–504, nov. 1998b.

MANGIONE, C. M.; LEE, P. P.; GUTIERREZ, P. R. Development of the 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire. *Arch Ophthalmol.*, v. 119 (7), p. 1050–58, 2001.

MARCEL, W. M. Definitions of Quality of Life: What Has Happened and How to Move On. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.*, v. 20(3), p. 167–180, 2014.

MARGRAIN, T. H. et al. The depression in visual impairment trial (depvit): trial design and protocol. *BMC Psychiatry*, v. 12, p. 57, 6 jun. 2012.

MARQUES, J. M. de A.; ZUARDI, A. W. Validity and applicability of the Mini International Neuropsychiatric Interview administered by family medicine residents in primary health care in Brazil., v. 30(4), p. 303–10, jul./ago. 2008.

MATAMOROS, E. et al. Quality of Life in Patients Suffering from Active Exudative Age-Related Macular Degeneration: The EQUADE Study. *Ophthalmologica*, v. 234(3), p. 151–9, 2015. doi: 10.1159/000433448. Epub 25 ago. 2015.

MOSCHOS, M. M.; CHATZIRALLIS, A.; CHATZIRALLI, I. Psychological aspects and depression in patients with retinitis pigmentosa. *Eur J Ophthalmol.*, v. 25(5), p. 459–62, set./out. 2015. doi: 10.5301/ejo.5000590. Epub 5 mar. 2015.

MOSCHOS, M. M.; NITODA, E.; LAVARIS, A. Estimation of depression prevalence in patients with Stargardt disease using PHQ-9 and Zung scores. *Eur J Ophthalmol.*, v. 26(3), p. 268–72, maio/jun. 2016.

MURRO, V. et al. Reading ability and quality of life in Stargardt disease. *Eur J Ophthalmol.*, v. 14:1-6, abr. 2017.

NETO, J. G. et al. Escala de Depressão de Hamilton (HAM-D): revisão dos 40 anos de sua utilização. *Rev. Fac. Ciênc. Méd. Sorocaba*, v. 3, n. 1, p. 10-14, 2001.

NICE. *Depression in adults with a chronic physical health problem: Treatment and management*. London: National Institute for Health and Clinical Excellence, 2010.

NICKELS, S. et al. *The National Eye Institute 25-Item Visual Function Questionnaire (NEI VFQ-25) – Reference data from the German population-based Gutenberg Health Study (GHS)*., v. 15(1), p. 156, 8 ago. 2017.

NOLLETT, C. L. et al. High Prevalence of Untreated Depression in Patients Accessing Low-Vision Services. *Ophthalmology*, v. 123(2), p. 440–1, fev. 2016.

OH, K. T. et al. Clinical phenotype as a prognostic factor in Stargardt disease. *Retina*, v. 24(2), p. 254–62, 2004.

OKAMOTO, F. et al. Vision-related quality of life and visual function after retinal detachment surgery. *Am J Ophthalmol.*, v. 146(1), p. 85–90, jul. 2008.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde*, 10ª revisão. v. 1. São Paulo: Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português, 1995.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Constitution of the World Health Organization*. 1946. Basic Documents, 45 ed., suppl., out. 2006. Disponível em: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf. Acesso em: 10/07/2016.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Depression*. 2016. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/en/>-. Acesso em: 12/12/2016.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: OMS, 2001.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH-80)*. Geneva: OMS, 1980.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD-10*. 2015. Disponível em: apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en. Acesso em: 01/02/2017.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *WHOQOL: Mensuração da qualidade de vida*. Disponível em: <http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>. Acesso em: 01/01/2018.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Depression and other common mental disorders*. 2017. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254610/1/WHO-MSD-MER-2017.2-eng.pdf>. Acesso em: 09/04/2017.

PALEJWALA, N. V. et al. Insights into autosomal dominant Stargardt - Like macular dystrophy through multimodality diagnostic imaging. *Retina*. v. 36(1), p. 119–30, jan. 2016.

PAPADOPOULOS, K. et al. Social support and depression of adults with visual impairment. *Res Dev Disabil.*, v. 35, p. 1734–1741, 2014.

PAPAGEORGIU, E.; HARDIESS, G.; SCHAEFFEL, F. Assessment of vision-related quality of life in patients with homonymous visual field defects. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol.*, v. 245(12), p. 1749–58, 2007.

PATINO, C. M. et al. The impact of change in visual field on health-related quality of life the los angeles latino eye study. *Ophthalmology*. v. 118(7), p. 1310–17, jul. 2011.

PAZ, S. H. et al. Development of a vision-targeted health-related quality of life item measure. *Qual Life Res.*, v. 22(9), p. 2477–87, nov. 2013.

PAZ, S. H. et al. Los Angeles Latino Eye Study. Relationship between self-reported depression and self-reported visual function in Latinos. *Arch Ophthalmol.*, v. 121(7), p. 1021–1027, 2003.

PEREIRA, P. de A. et al. Association between tryptophan hydroxylase-2 gene and late-onset depression. *Am J Geriatr Psychiatry*. v. 19(9), p. 825–9, set. 2011.

R CORE TEAM (2017). *R: A language and environment for statistical computing*. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. Disponível em: <https://www.R-project.org/>. Acesso em: 07/10/2017.

READ, J. R. et al. Multimorbidity and depression: A systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord.*, v. 221, p. 36–46, 15 out. 2017.

ROMERO, M; VIVAS-CONSUELO, D.; ALVIS-GUZMAN, N³. Is Health Related Quality of Life (HRQoL) a valid indicator for health systems evaluation? *Springerplus*. V. 11(2), p. 664, dez. 2013.

RONDINELLI, R. et al. *Eds. Guides to the Evaluation of Permanent Impairment*. 6th ed. Chicago: American Medical Association, 2008.

ROTENSTREICH, Y.; FISHMAN, G. A.; ANDERSON, R. J. Visual acuity loss and clinical observations in a large series of patients with Stargardt disease. *Ophthalmology*, v. 110, p. 1151–8, 2003.

SALKIND, M. R. Beck depression inventory in general practice. *J R Coll Gen Pract.*, v. 18(88), p. 267–271, nov. 1969.

SCHNEIBEL R. et al. Sensitivity to detect change and the correlation of clinical factors with the Hamilton Depression Rating Scale and the Beck Depression Inventory in depressed inpatients. *Psychiatry Res.*, v. 198(1), p. 62–7, 30 jul. 2012. doi: 10.1016/j.psychres.2011.11.014. Epub 22 mar. 2012.

SCOTT, I. U. et al. Emotional distress in patients with retinal disease. *Am J Ophthalmol.*, v. 131(5), p. 584–9, maio 2001.

SEO, J. H.; YU, H. G.; LEE, B. J. Assessment of Functional Vision Score and Vision-Specific Quality of Life in Individuals With Retinitis Pigmentosa. *Korean Journal of Ophthalmology*, v. 23, p. 164–168, 2009.

SHARMAA, S.; OLIVER-FERNANDEZA, A. Age-related macular degeneration and quality of life: how to interpret a research paper in health-related quality of life. *Curr Opin Ophthalmol.*, v. 15(3), p. 227–31, 2004.

SHEEHAN, D. V. et al. The Mini-International europsychiatric Interview (M.I.N.I.): the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and CID-10. *J Clin Psychiatry*, v. 59(suppl 20), p. 22–33, 1998.

SILVA, L. M. P. et al. Quality of Life and Psychological Aspects in Patients with Visual Impairment Secondary to Uveitis: A Clinical Study in a Tertiary Care Hospital in Brazil. *Ocul Immunol Inflamm.*, v. 11, p. 1–9, out. 2017.

SIMÃO, L. M. et al. The Brazilian version of the 25-Item National Eye Institute Visual Function Questionnaire: translation, reliability and validity. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, São Paulo, v. 71, n. 4, p. 540–546, jul./ago. 2008.

STARGARDT, K. Über familiäre, progressive Degeneration in der Makulagegend des Auges. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol*, v. 71, p. 534–550, 1909.

STELMACK, J. Quality of life of low-vision patients and outcomes of low-vision rehabilitation. *Optometry and Vision Science*, Baltimore, v. 78, n. 5, p. 335–342, maio 2001.

STRAUSS, R. W. et al. Progression of Stargardt Disease Study Group. The Natural History of the Progression of Atrophy Secondary to Stargardt Disease (ProgStar) Studies: Design and Baseline Characteristics: ProgStar Report N°. 1. *Ophthalmology*. v. 123(4), p. 817–28, abr. 2016.

SUGAWARA, T. et al. Relationship between vision-related quality of life and microperimetry-determined macular sensitivity in patients with retinitis pigmentosa. *Jpn J Ophthalmol.*, v. 55(6), p. 643–6, nov. 2011.

SZLYK, J. P. et al. Difficulty in performing everyday activities in patients with juvenile macular dystrophies: comparison with patients with retinitis pigmentosa. *Br J Ophthalmol.*, v.82(12), p. 1372–6, dez. 1998.

TAYLOR, H. R.; PEZZULLO, M. L.; KEEFFE, J. E. The economic impact and cost of visual impairment in Australia. *Br J Ophthalmol.*, v. 90, n. 3, p. 272–5, 2006.

THERNEAU, T.; ATKINSON, B.; RIPLEY, B. *RPART*: Recursive Partitioning and Regression Trees. R package version 4.1-11, 2017. Disponível em: <https://CRAN.R-project.org/package=rpart>. Acesso em: 06/11/2017.

TRAUZETTEL-KLOSINSKI, S.; DIELING, C.; PIETSCH, B. The influence of visual field defects and other clinical parameters on reading performance: A retrospective study in a low vision population. *Visual Impairment Research*, v. 5, 2003.

TÜRKÇÜ, F. M. et al. Vision-related quality of life in patients with chronic central serous chorioretinopathy. *Semin Ophthalmol.*, v. 30(4), p. 272–5, jul. 2015.

VITALE, S.; SCHEIN, O. D. Qualitative research in functional vision. *Int Ophthalmol Clin.*, v. 43(2), p. 17–30, 2003.

VU, H. T. et al. Impact of unilateral and bilateral vision loss on quality of life. *Br J Ophthalmol.*, v. 89, p. 360–3, 2005.

WEST, S. K. et al. How does visual impairment affect performance on tasks of everyday life? The SEE Project. Salisbury Eye Evaluation. *Arch Ophthalmol.*, v. 120(6), p. 774–80, jun. 2002.

WHOGROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. *Social Science & Medicine*, New York, v. 41, n. 10, p. 1403–1409, nov. 1995.

ZHANG, X. et al. Association between depression and functional vision loss in persons 20 years of age or older in the United States, NHANES 2005-2008. *JAMA Ophthalmol.*, v. 131(5), p. 573–81, maio 2013.

ANEXOS

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estudo: AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA VISUAL E DA SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA ASSOCIADA À VISÃO FUNCIONAL EM INDIVÍDUOS COM DOENÇA DE STARGARDT

O(A) Sr./Sra. está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa com indivíduos portadores da doença de Stargardt, atendidos no ambulatório de Retina e Vítreo do Hospital São Geraldo – Universidade Federal de Minas Gerais.

Sabe-se que a doença de Stargardt inicia, frequentemente, dentro da primeira e segunda décadas de vida, com perda de visão central. O presente estudo promoverá melhor conhecimento da influência das dificuldades visuais nos aspectos diários da vida, através da avaliação da qualidade de vida e do estado depressivo.

Você poderá participar ou não desta pesquisa como voluntário(a), sendo que não é prevista remuneração nem haverá despesas para os participantes. Se o(a) Sr./Sra. optar por participar, deverá, inicialmente, assinar este termo, que garante a privacidade e a proteção de todas as informações obtidas, podendo retirar-se do estudo a qualquer momento. A relação com seu médico e o seu tratamento não serão de forma alguma afetados se o(a) senhor(a) não participar ou mesmo interromper a sua avaliação.

O(A) Sr./Sra. receberá uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, em seguida, responderá o questionário de avaliação da qualidade de vida, uma entrevista diagnóstica para depressão e dois outros questionários de depressão.

Durante a pesquisa, se diagnosticada depressão, os pacientes serão encaminhados ao tratamento sem ônus de qualquer espécie, e, caso os participantes não apresentem exame oftalmológico completo, este será realizado gratuitamente.

Os pesquisadores responsáveis (Dr. Humberto, Dra. Maria Frasson e Dra. Mirela Luna) assumem o compromisso de guardar sigilo sobre os dados coletados.

O tempo para aplicação dos questionários pode ser prolongado ou algumas questões podem provocar constrangimentos. Para evitar tais situações, os

pesquisadores envolvidos são experientes e estarão disponíveis para prestar esclarecimentos.

Em qualquer etapa da pesquisa, o(a) Sr./Sra. terá acesso aos profissionais responsáveis por esta para esclarecimento de eventuais dúvidas. Os profissionais responsáveis podem ser contatados por telefone a qualquer momento: Dr. Humberto Corrêa da Silva Filho (31 3199544013), Dra. Maria Frasson (31 34099225), Dra. Mirela Luna (31 984930403). O Comitê de Ética em pesquisa da UFMG, que protege os indivíduos que participam de pesquisas clínicas na UFMG, poderá ser contatado, em caso de dúvidas éticas, no seguinte endereço: Av. Pres. Antônio Carlos, 6627- Unidade administrativa II – 2º andar – sala 2005. CEP: 31270-901 – BH-MG – Telefax (031) 3409-4592 – E-mail: coep@prpq.ufmg.br. O nome do(a) Sr./Sra. e quaisquer outras informações que possam identificá-lo(a) não aparecerão em nenhuma apresentação ou publicação resultantes deste estudo.

Confirmo que fui devidamente esclarecido(a) sobre os propósitos e os procedimentos deste estudo e livremente aceito participar desta pesquisa.

Nome por extenso:

Assinatura:

Local e data:

Declaro que, pessoalmente, expliquei ao(à) participante os propósitos e procedimentos do estudo:

Humberto Corrêa da Silva Filho: -----

Maria Frasson: -----

Mirela Luna Santana Gomes: -----

**ANEXO B – AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA VISUAL E DA
SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA ASSOCIADA À VISÃO FUNCIONAL EM
INDIVÍDUOS COM DOENÇA DE STARGARDT**

A - Identificação

A1. Nome

completo: _____

A2.Telefone: _____ A3.Idade: _____

A4.Endereço: _____

A5.Procedência: _____

A6.Naturalidade: _____

A7.Gênero: (1) M (2) F

A8.Estado civil: (0) solteiro(a) (1) casado(a) (2) viúvo(a)

A9. (0) Controle (1) D.Stargardt

B - Variáveis Categóricas Sociodemográficas

B1. Nível de escolaridade: O Sr.(a) já estudou? Se sim: até que série o(a) Sr.(a) completou?

(0) nunca estudou

(1) 1 a 3 anos de estudo

(2) 4 a 7 anos de estudo

(3) 8 a 10 anos de estudo

(4) 11 a 14 anos de estudo

(5) 15 ou mais anos de estudo

B2. Renda Familiar: Número de Salários: (1) até 2 SM (2) 2-4 SM (3) 5-10 SM (4) 11-20 SM (5) >20 SM

B3. Número de habitantes em domicílio: _____

B4. Atividade ocupacional: (0) Desempregado (1) Assalariado (com ou sem carteira assinada) (2) Aposentado

(Motivo: _____)

C - Variáveis Independentes

C1. Há quanto tempo (anos), o(a) Sr.(a) percebeu que a visão ficou ruim?

C2. Há quanto tempo o(a) Sr.(a) descobriu que é portador da doença retiniana (tempo de diagnóstico)? _____

C3. Usa auxílios ópticos: (0) não (1) lupa (2) TS (3) outros

C4. Conhece ou frequenta algum serviço de VSN?

(0) Não (1) sim

C5. O(A) Sr.(a) tem alguma outra doença?

(0) Não (1) Neoplasias (2) HAS (3) DM (4) Tireoidismo (5) Hipercolesterolemia (6) Depressão (7) Não lembra ou não sabe informar

C6. O(A) Sr.(a) usa alguma medicação por boca? _____

C7. O(A) Sr.(a) já fez tratamento para depressão? (0) Não (1) Sim

C8. Se sim, qual o nome da medicação:

_____ e por quanto tempo tomou a medicação? _____

D - Função Visual:

D1. Acuidade Visual

Olho Direito: _____ Olho Esquerdo: _____

Ambos os olhos: _____

E - Visão Funcional

E1. Pontuação de Acuidade Visual:

Olho Direito: _____ Olho Esquerdo: _____

Ambos os olhos: _____

E2. Pontuação de Acuidade Funcional: _____

E3. Pontuação de Campo Visual

Olho Direito: _____ Olho Esquerdo: _____

Ambos os olhos: _____

E4. Pontuação de Campo Funcional: _____

E5. Visão Funcional: _____

ANEXO C – ESCALA DE DEPRESSÃO DE BECK (BDI)

Nome: _____ Data: ____/____/____

Neste questionário existem grupos de afirmativas. Por favor, leia com atenção cada uma delas e selecione a afirmativa que melhor descreve como você se sentiu **NA SEMANA QUE PASSOU, INCLUINDO O DIA DE HOJE**. Marque um **X** no quadrado ao lado da afirmativa que você selecionou. Certifique-se de ter lido todas as afirmativas antes de fazer sua escolha.

1. 0 = não me sinto triste
 1 = sinto-me triste
 2 = sinto-me triste o tempo todo e não consigo sair disto
 3 = estou tão triste e infeliz que não posso aguentar
2. 0 = não estou particularmente desencorajado(a) frente ao futuro
 1 = sinto-me desencorajado(a) frente ao futuro
 2 = sinto que não tenho nada por que esperar
 3 = sinto que o futuro é sem esperança e que as coisas não vão melhorar
3. 0 = não me sinto fracassado(a)
 1 = sinto que falhei mais do que um indivíduo médio
 2 = quando olho para trás em minha vida, só vejo uma porção de fracassos
 3 = sinto que sou um fracasso completo como pessoa
4. 0 = obtenho tanta satisfação com as coisas como costumava fazer
 1 = não gosto das coisas da maneira como costumava gostar
 2 = não consigo mais sentir satisfação real com coisa alguma
 3 = estou insatisfeito(a) ou entediado(a) com tudo
5. 0 = não me sinto particularmente culpado(a)
 1 = sinto-me culpado(a) boa parte do tempo
 2 = sinto-me muito culpado(a) a maior parte do tempo
 3 = sinto-me culpado(a) o tempo todo
6. 0 = não sinto que esteja sendo punido(a)
 1 = sinto que posso ser punido(a)
 2 = espero ser punido(a)
 3 = sinto que estou sendo punido(a)
7. 0 = não me sinto desapontado(a) comigo mesmo(a)
 1 = sinto-me desapontado(a) comigo mesmo(a)
 2 = sinto-me aborrecido(a) comigo mesmo(a)
 3 = eu me odeio
8. 0 = não sinto que seja pior que qualquer pessoa
 1 = critico minhas fraquezas ou erros
 2 = responsabilizo-me o tempo todo por minhas falhas
 3 = culpo-me por todas as coisas ruins que acontecem
9. 0 = não tenho nenhum pensamento a respeito de me matar
 1 = tenho pensamentos a respeito de me matar mas não os levaria adiante
 2 = gostaria de me matar
 3 = eu me mataria se tivesse uma oportunidade
10. 0 = não costumo chorar mais do que o habitual
 1 = choro mais agora do que costumava chorar antes
 2 = atualmente choro o tempo todo
 3 = eu costumava chorar, mas agora não consigo, mesmo que queira
11. 0 = não me irrita mais agora do que em qualquer outra época
 1 = fico incomodado(a) ou irritado(a) mais facilmente do que costumava
 2 = atualmente sinto-me irritado(a) o tempo todo
 3 = absolutamente não me irrita com as coisas que costumam irritar-me

-
12. 0 = não perdi o interesse nas outras pessoas
 1 = interesse-me menos do que costumava pelas outras pessoas
 2 = perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas
 3 = perdi todo o meu interesse nas outras pessoas
13. 0 = tomo as decisões quase tão bem como em qualquer outra época
 1 = adio minhas decisões mais do que costumava
 2 = tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes
 3 = não consigo mais tomar decisões
14. 0 = não sinto que minha aparência seja pior do que costumava ser
 1 = preocupo-me por estar parecendo velho(a) ou sem atrativos
 2 = sinto que há mudanças em minha aparência que me fazem parecer sem atrativos
 3 = considero-me feio(a)
15. 0 = posso trabalhar mais ou menos tão bem quanto antes
 1 = preciso de um esforço extra para começar qualquer coisa
 2 = tenho que me esforçar muito até fazer qualquer coisa
 3 = não consigo fazer trabalho nenhum
16. 0 = durmo tão bem quanto de hábito
 1 = não durmo tão bem quanto costumava
 2 = acordo 1 ou 2 horas mais cedo do que de hábito e tenho dificuldade de voltar a dormir
 3 = acordo várias horas mais cedo do que costumava e tenho dificuldade de voltar a dormir
17. 0 = não fico mais cansado(a) do que de hábito
 1 = fico cansado(a) com mais facilidade do que costumava
 2 = sinto-me cansado(a) ao fazer qualquer coisa
 3 = estou cansado(a) demais para fazer qualquer coisa
18. 0 = o meu apetite não está pior do que de hábito
 1 = meu apetite não é tão bom como costumava ser
 2 = meu apetite está muito pior agora
 3 = não tenho mais nenhum apetite
19. 0 = não perdi muito peso se é que perdi algum ultimamente
 1 = perdi mais de 2,5 kg *#estou deliberadamente*
 2 = perdi mais de 5,0 kg *tentando perder peso,*
 3 = perdi mais de 7,0 kg *comendo menos: sim não*
20. 0 = não me preocupo mais do que de hábito com minha saúde
 1 = preocupo-me com problemas físicos como dores e aflições, ou perturbações no estômago, ou prisões de ventre
 2 = estou preocupado(a) com problemas físicos e é difícil pensar em muito mais do que isso
 3 = estou tão preocupado(a) em ter problemas físicos que não consigo pensar em outra coisa
21. 0 = não tenho observado qualquer mudança recente em meu interesse sexual
 1 = estou menos interessado(a) por sexo do que acostumava
 2 = estou bem menos interessado(a) por sexo atualmente
 3 = perdi completamente o interesse por sexo

ANEXO D – ESCALA DE HAMILTON

AVALIAÇÃO DA DEPRESSÃO (HAM-D 17 itens)

1 HUMOR DEPRIMIDO

0. Ausente
1. Sentimentos relatados apenas ao ser perguntado
2. Sentimentos relatados espontaneamente, com palavras
3. Comunica os sentimentos com expressão facial, postura, voz e tendência ao choro
4. Sentimentos deduzidos da comunicação verbal e não verbal do paciente

2 SENTIMENTOS DE CULPA

0. Ausentes
1. Auto-recriminação; sente que decepcionou os outros
2. Idéias de culpa ou ruminção sobre erros passados ou más Acões
3. A doença atual é um castigo. Delírio de culpa
4. Ouve vozes de acusação ou denúncia e/ou tem alucinações visuais Ameaçadoras

3 SUICÍDIO

0. Ausente
1. Sente que a vida não vale a pena
2. Desejaria estar morto; pensa na possibilidade de sua morte
3. Idéias ou gestos suicidas
4. Tentativa de suicídio (qualquer tentativa séria)

4 INSÔNIA INICIAL

0. Sem dificuldade
1. Tem alguma dificuldade ocasional, isto é, mais de meia hora
2. Queixa de dificuldade para conciliar todas as noites

5 INSÔNIA INTERMEDIÁRIA

0. Sem dificuldade
1. Queixa-se de inquietude e perturbação durante a noite
2. Acorda à noite; qualquer saída da cama (exceto para urinar)

6 INSÔNIA TARDIA

0. Sem dificuldade
1. Acorda de madrugada, mas volta a dormir
2. Incapaz de voltar a conciliar o sono ao deixar a cama

7 TRABALHOS E ATIVIDADES

0. Sem dificuldade
1. Pensamento/sentimento de incapacidade, fadiga, fraqueza relacionada às atividades; trabalho ou passatempos
2. Perda de interesse por atividades (passatempos, trabalho) – quer diretamente relatada pelo paciente, ou indiretamente, por desatenção, indecisão e vacilação (sente que precisa se esforçar para o trabalho ou atividades).
3. Diminuição do tempo gasto em atividades ou queda da produtividade. No hospital, marcar 3 se o paciente passa menos de 3h em atividades externas (passatempos ou trabalho hospitalar)
4. Parou de trabalhar devido à doença atual. No hospital, marcar 4 se o paciente não se ocupar de outras atividades além de pequenas tarefas do leito, ou for incapaz de realizá-las sem auxílio

8 RETARDO

0. Pensamento e fala normais
1. Leve retardo durante a entrevista
2. Retardo óbvio à entrevista
3. Estupor completo

9 AGITAÇÃO

0. Nenhuma
1. Brinca com as mãos ou com os cabelos, etc
2. Troce as mãos, rói as unhas, puxa os cabelos, morde os lábios

10 ANSIEDADE PSÍQUICA

0. Sem ansiedade
1. Tensão e irritabilidade subjetivas
2. Preocupação com trivialidades
3. Atitude apreensiva aparente no rosto ou fala
4. Medos expressos sem serem inquiridos

11 ANSIEDADE SOMÁTICA (sintomas fisiológicos de ansiedade: boca seca, flatulência, indigestão, diarreia, cólicas, eructações; palpitações, cefaléia, hiperventilação, suspiros, sudorese, freqüência urinária)

0. Ausente
1. Leve
2. Moderada
3. Grave
4. Incapacitante

12 SINTOMAS SOMÁTICOS GASTROINTESTINAIS

0. Nenhum
1. Perda do apetite, mas alimenta-se voluntariamente; sensações de peso no abdome
2. Dificuldade de comer se não insistirem. Solicita ou exige laxativos ou medicações para os intestinos ou para sintomas digestivos

13 SINTOMAS SOMÁTICOS EM GERAL

0. Nenhum
1. Peso nos membros, costas ou cabeça. Dores nas costas, cefaléia, mialgia. Perda de energia e cansaço
2. Qualquer sintoma bem caracterizado e nítido, marcar 2

14 SINTOMAS GENITAIS (perda da libido, sintomas menstruais)

0. Ausentes
1. Leves distúrbios menstruais
2. Intensos

15 HIPOCONDRIA

0. Ausente
1. Auto-observação aumentada (com relação ao corpo)
2. Preocupação com a saúde
3. Queixas freqüentes, pedidos de ajuda, etc
4. Idéias delirantes hipocondríacas

16 PERDA DE PESO (Marcar A ou B; A – pela história; B – pela avaliação semanal do psiquiatra responsável)

- A.
0. Sem perda de peso

-
1. Provável perda de peso da doença atual
 2. Perda de peso definida

B.

0. Menos de 0,5kg de perda por semana
1. Mais de 0,5kg de perda por semana
2. Mais de 1kg de perda por semana

17 CONSCIÊNCIA DA DOENÇA

0. Reconhece que está deprimido e doente
1. Reconhece a doença mas atribui-lhe a causa à má alimentação, ao clima, ao excesso de trabalho, a vírus, necessidade de repouso
2. Nega estar doente

ESCORE TOTAL = _____ PONTOS

ANEXO E – MINIENTREVISTA NEUROPSIQUIÁTRICA INTERNACIONAL

A. EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR

(→ SIGNIFICA: IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE)

PARA ENTREVISTADOS COM APARÊNCIA PSICÓTICA ANTES DO INÍCIO DA ENTREVISTA, OU PARA AQUELES QUE SÃO SUSPEITOS DE APRESENTAR UMA ESQUIZOFRENIA, FAVOR ADOPTAR A SEGUINTE ORDEM DE ADMINISTRAÇÃO DOS MÓDULOS:

- 1) PARTE 1 DO MÓDULO "M" (TRANSTORNOS PSICÓTICOS MI-M18).
- 2) MÓDULOS A-D (EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR A EPISÓDIO (HIPO)MANÍACO).
- 3) PARTE 2 DO MÓDULO "M" (TRANSTORNOS PSICÓTICOS M19-M23).
- 4) OUTROS MÓDULOS NA SUA SEQUÊNCIA USUAL.

SE O MÓDULO "M" JÁ FOI EXPLORADO E SE SINTOMAS PSICÓTICOS FORAM IDENTIFICADOS (MI A M10B), EXAMINAR, PARA CADA RESPOSTA POSITIVA ÀS QUESTÕES SEGUINTE, SE OS SINTOMAS DEPRESSIVOS DESCRITOS NÃO SÃO MELHOR EXPLICADOS PELA PRESENÇA DE UM TRANSTORNO PSICÓTICO E COTAR EM FUNÇÃO.

A1	a	Alguma vez sentiu-se triste, desanimado(a), deprimido(a), a maior parte do dia, quase todos os dias, durante pelo menos duas semanas ?	NÃO	SIM	1
SE A1a = SIM:					
	b	Nas duas últimas semanas, sentiu-se triste, desanimado(a), deprimido(a), a maior parte do dia, quase todos os dias,?	NÃO	SIM	2
A2	a	Alguma vez teve o sentimento de não ter mais gosto por nada, ou perdeu o interesse e o prazer pelas coisas que lhe agradam habitualmente, quase todo o tempo, durante pelo menos duas semanas ?	NÃO	SIM	3
SE A1a = SIM:					
	b	Nas duas últimas semanas, teve o sentimento de não ter mais gosto por nada, ou perdeu o interesse e o prazer pelas coisas que lhe agradam habitualmente, quase todo o tempo ?	NÃO	SIM	4
A1a OU A2a SÃO COTADAS SIM ?			→ NÃO	SIM	

SE (A) ENTREVISTADO(A) ESTÁ DEPRIMIDO(A) ATUALMENTE (A1b OU A2b = SIM): EXPLORAR O EPISÓDIO ATUAL.
SE NÃO: EXPLORAR O EPISÓDIO PASSADO MAIS GRAVE.

A3 Durante as 2 semanas em que sentiu-se deprimido(a)/ sem interesse pela maioria das coisas, quase todo o tempo:

		Episódio Atual		Episódio Passado		
a	Seu apetite aumentou ou diminuiu, quase todos os dias ? O seu peso aumentou ou diminuiu sem que o tenha desejado ? (VARIACÃO DE $\pm 5\%$ AO LONGO DE UM MÊS, ISTO É, $\pm 3,5$ KG, PARA UMA PESSOA DE 65 KG) COTAR SIM, SE RESPOSTA SIM NUM CASO OU NO OUTRO	NÃO	SIM	NÃO	SIM	5
b	Teve problemas de sono quase todas as noites (dificuldade de pegar no sono, acordar no meio da noite ou muito cedo, dormir demais) ?	NÃO	SIM	NÃO	SIM	6
c	Falou ou movimentou-se mais lentamente que de costume ou pelo contrário, sentiu-se agitado(a) e incapaz de ficar sentado quieto(a), quase todos os dias?	NÃO	SIM	NÃO	SIM	7
d	Sentiu-se a maior parte do tempo cansado(a), sem energia, quase todos os dias?	NÃO	SIM	NÃO	SIM	8
e	Sentiu-se sem valor ou culpado(a), quase todos os dias?	NÃO	SIM	NÃO	SIM	9

SE A3e = SIM: PEDIR UM EXEMPLO.

O EXEMPLO CONSISTE EM UMA IDÉIA DELIRANTE ? NÃO SIM

		<u>Episódio Atual</u>		<u>Episódio Passado</u>		
f	Teve dificuldade de concentrar-se ou de tomar decisões, quase todos os dias?	NÃO	SIM	NÃO	SIM	10
g	Teve, por várias vezes, pensamentos ruins como, por exemplo, pensar que seria melhor estar morto(a) ou pensar em fazer mal a si mesmo(a) ?	NÃO	SIM	NÃO	SIM	11
A4	HÁ 3 OU MAIS RESPOSTAS "SIM" EM A3 (OU 4 RESPOSTAS POSITIVAS, SE A1a OU A2a É COTADA NÃO PARA O EPISÓDIO PASSADO OU SE A1b OU A2b É COTADA NÃO PARA O EPISÓDIO ATUAL)?	NÃO	SIM	NÃO	SIM	
	VERIFICAR SE OS SINTOMAS POSITIVOS ACONTECERAM DURANTE O MESMO PERÍODO DE DUAS SEMANAS.					
	SE A4 É COTADA NÃO PARA O EPISÓDIO ATUAL, REEXPLORAR A3a - A3g PARA O EPISÓDIO PASSADO MAIS GRAVE.					
A5	Esses problemas de depressão lhe causaram sofrimento importante ou o(a) perturbaram em casa, no trabalho / na escola ou nas suas relações sociais ou necessitou ser hospitalizado(a) por causa desses problemas?	NÃO	SIM	NÃO	SIM	12
	SE A5 É COTADA NÃO PARA O EPISÓDIO ATUAL, REEXPLORAR A4 E A5 PARA O EPISÓDIO PASSADO MAIS GRAVE.					
A6	Esses problemas de depressão foram inteiramente causados pela perda de uma pessoa querida (luto)? A gravidade desses problemas, sua duração e as dificuldades que eles provocaram foram iguais às que outros sofreriam se estivessem na mesma situação ?					
	UM LUTO NÃO COMPLICADO FOI EXCLUÍDO ?	NÃO	SIM	NÃO	SIM	13
	SE A6 É COTADA NÃO PARA O EPISÓDIO ATUAL, REEXPLORAR A4, A5 E A6 PARA O EPISÓDIO PASSADO MAIS GRAVE.					
A7 a	Estava usando alguma droga ou medicamento logo antes desses problemas começarem ? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim					
b	Teve alguma doença física logo antes desses problemas começarem? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim					
	NO JULGAMENTO DO CLÍNICO: O USO DE DROGAS/MEDICAMENTOS OU UMA DOENÇA FÍSICA É PROVAVELMENTE A CAUSA DIRETA DA DEPRESSÃO? (FAZER PERGUNTAS ABERTAS ADIACINAIS SE NECESSÁRIO).					
	A7 (SUMÁRIO): UMA CAUSA ORGÂNICA FOI EXCLUÍDA? NÃO SIM INCERTO NÃO SIM INCERTO					14
	SE A7 (SUMÁRIO) É COTADA NÃO PARA O EPISÓDIO ATUAL, REEXPLORAR A 4, A 5 A6 E A7 PARA O EPISÓDIO PASSADO MAIS GRAVE.					

A8 COTAR SIM SE A7 (SUMÁRIO) = SIM OU INCERTO.
ESPECIFICAR SE O EPISÓDIO É ATUAL OU PASSADO.

	NÃO	SIM
<i>Episódio Depressivo Maior</i>		
Atual		<input type="checkbox"/>
Passado		<input type="checkbox"/>

A9 COTAR SIM SE A7b = SIM E A7 (SUMÁRIO) = NÃO.
ESPECIFICAR SE O EPISÓDIO É ATUAL OU PASSADO.

	NÃO	SIM
<i>Episódio Depressivo Maior devido à condição médica geral</i>		
Atual		<input type="checkbox"/>
Passado		<input type="checkbox"/>

ANEXO F

Versão Brasileira do Questionário de Função Visual
do *National Eye Institute Visual Function
Questionnaire* (NEI-VFQ-25)

Formato de aplicação por entrevistador

Versão 2000

PARTE 1 –SAÚDE GERAL E VISÃO

1 – Em geral, você poderia dizer que a sua saúde é:

Excelente.....	1
Muito Boa.....	2
Boa.....	3
Razoável.....	4
Ruim.....	5

2 – Neste momento, você poderia dizer que a sua visão usando os dois olhos (com óculos ou lentes de contato, se você os usa), é:

Excelente.....	1
Boa.....	2
Razoável.....	3
Ruim.....	4
Muito Ruim.....	5
Completamente cego.....	6

3 – Com que frequência você costuma se preocupar com a sua visão?

Não me preocupo.....	1
Raramente.....	2
Às vezes.....	3
Muitas vezes.....	4
Sempre preocupado.....	5

4 – Quanto de dor ou desconforto você tem tido nos olhos ou em volta dos olhos?

Nenhuma.....	1
Leve.....	2
Moderada.....	3
Forte.....	4
Muito forte.....	5

PARTE 2 – DIFICULDADES COM ATIVIDADES

As próximas questões são sobre o quanto de dificuldade, se é que possui alguma dificuldade, você está tendo em fazer certas atividades (lembre-se, sempre usando os óculos ou lentes).

5 – Quanto de dificuldade você tem para ler jornais?

Nenhuma.....	1
Um pouco.....	2
Moderada.....	3
Muita.....	4
Parou de ler devido à sua visão.....	5
Parou de ler devido a outros fatores ou não se interessa por isso.....	6

6 – Quanto de dificuldade você possui para fazer trabalhos ou atividades que necessitam que você veja bem de perto, como cozinhar, costurar ou usar ferramentas?

Nenhuma dificuldade.....	1
Um pouco.....	2
Moderada.....	3
Muita.....	4
Parou de fazer devido à sua visão....	5
Parou de fazer por outras razões ou não se interessa por isso.....	6

7 – Quanto de dificuldade você possui, por causa da sua visão, para achar um objeto em uma estante cheia?

Nenhuma dificuldade.....	1
Um pouco.....	2
Moderada.....	3
Muita.....	4
Parou de fazer devido à sua visão....	5
Parou de fazer por outras razões ou não se interessa por isso.....	6

8 – Quanto de dificuldade você possui para ler as placas nas ruas ou os nomes das lojas?

Nenhuma dificuldade.....	1
Um pouco.....	2
Moderada.....	3
Muita.....	4
Parou de fazer devido à sua visão....	5
Parou de fazer por outras razões ou não se interessa por isso.....	6

9 – Quanto de dificuldade você possui, por causa da sua visão, para descer degraus, escadas ou meio-fios, em ambientes com pouca luz ou durante a noite?

Nenhuma dificuldade.....	1
Um pouco.....	2
Moderada.....	3
Muita.....	4
Parou de fazer devido à sua visão....	5
Parou de fazer por outras razões ou não se interessa por isso.....	6

10 – Quanto de dificuldade você possui, por causa da sua visão, em perceber objetos ao seu lado enquanto você está caminhando?

Nenhuma dificuldade.....	1
Um pouco.....	2
Moderada.....	3
Muita.....	4
Parou de fazer devido à sua visão....	5
Parou de fazer por outras razões ou não se interessa por isso.....	6

11 - Quanto de dificuldade você possui, por causa da sua visão, em perceber como as pessoas reagem em relação às coisas que você diz?

Nenhuma dificuldade.....	1
Um pouco.....	2
Moderada.....	3
Muita.....	4
Parou de fazer devido à sua visão....	5
Parou de fazer por outras razões ou não se interessa por isso.....	6

12 – Quanto de dificuldade você possui, por causa da sua visão, em escolher e combinar as suas próprias roupas?

Nenhuma dificuldade.....	1
Um pouco.....	2
Moderada.....	3
Muita.....	4
Parou de fazer devido à sua visão....	5
Parou de fazer por outras razões ou não se interessa por isso.....	6

13 – Quanto de dificuldade você possui, por causa da sua visão, com visitas em casa, festas ou restaurantes?

Nenhuma dificuldade.....	1
Um pouco.....	2
Moderada.....	3
Muita.....	4
Parou de fazer devido à sua visão....	5
Parou de fazer por outras razões ou não se interessa por isso.....	6

14 – Quanto de dificuldade você possui, por causa da sua visão, em freqüentar lugares como cinemas, teatros ou eventos esportivos?

Nenhuma dificuldade.....	1
Um pouco.....	2
Moderada.....	3
Muita.....	4
Parou de fazer devido à sua visão....	5
Parou de fazer por outras razões ou não se interessa por isso.....	6

15 – Agora, irei perguntar sobre seus hábitos de dirigir. Atualmente, você está dirigindo de vez em quando?

Sim.....	1	Pule para questão 15c
Não.....	2	

15 a – SE NÃO, RESPONDA: Você nunca dirigiu ou desistiu de dirigir?

Nunca dirigi.....	1
Desisti.....	2

15 b – SE VOCÊ DESISTIU: Foi devido à sua visão, por alguma outra razão, ou devido aos dois motivos (visão e outras razões)?

Principalmente devido à visão.....	1	Pule para Parte 3, Q 17
Outras razões.....	2	Pule para Parte 3, Q 17
Visão e outras razões.....	3	Pule para Parte 3, Q 17

15 c – SE ATUALMENTE DIRIGINDO: Qual a dificuldade você está tendo para dirigir em lugares que você estava acostumado?

Nenhuma dificuldade.....	1
Um pouco de dificuldade.....	2
Moderada dificuldade.....	3
Muita dificuldade.....	4

16 – Qual a dificuldade você está tendo para dirigir à noite?

Nenhuma dificuldade.....	1
Um pouco de dificuldade.....	2
Moderada dificuldade.....	3
Muita dificuldade.....	4
Parei de dirigir por causa da visão...	5
Parei de dirigir por outras razões ou não estou interessado em dirigir.....	6

16 a – Qual a dificuldade você está tendo em dirigir com o tempo ruim, em lugares com muito tráfego ou em rodovias?

Nenhuma dificuldade.....	1
Um pouco de dificuldade.....	2
Moderada dificuldade.....	3
Muita dificuldade.....	4
Parei de dirigir por causa da visão...	5
Parei de dirigir por outras razões ou não estou interessado em dirigir.....	6

PARTE 3 REAÇÃO AOS PROBLEMAS VISUAIS

As próximas questões são a respeito das coisas que você faz que podem ser afetadas pela sua visão. Para cada questão, você me dirá se é verdade para todos os momentos, para a maioria das vezes, algumas vezes, poucas vezes ou nenhum momento.

	Sempre	Maioria das vezes	Algumas vezes	Poucas vezes	Nenhum momento
17 – Você faz menos coisas que gostaria por causa da sua visão?	1	2	3	4	5
18 – Você se sente limitado em realizar alguma atividade por causa da sua visão?	1	2	3	4	5
19 - Qual a quantidade de vezes que a dor ou o desconforto em volta dos olhos impede você de fazer as atividades que você gostaria?	1	2	3	4	5

Para cada questão seguinte, você dirá se é realmente verdade, se na maioria das vezes é verdade, se não tem certeza, se na maioria das vezes é falso ou se é sempre falso.

	Sempre	Quase sempre	Não tem certeza	Maioria das vezes não	Nunca
20 – Você fica em casa a maior parte do tempo por causa da sua visão.	1	2	3	4	5
21 – Você se sente frustrado a maior parte do tempo por causa da sua visão.	1	2	3	4	5
22 – Você possui muito menos controle sobre as coisas que você faz, por causa da sua visão.	1	2	3	4	5
23 – Por causa da sua visão, você tem que confiar muito mais em outras pessoas.	1	2	3	4	5
24 – Você precisa da ajuda de outras pessoas por causa da sua visão.	1	2	3	4	5
25 – Você se preocupa com algo que faça que possa embarçar você ou outras pessoas por causa da sua visão.	1	2	3	4	5