

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS

Amanda Araújo Barros Picanço

GLAUCOMA: Qualidade de Vida e Plano de Ação Educativa em Saúde

Montes Claros, MG

2018

Amanda Araújo Barros Picanço

GLAUCOMA: Qualidade de Vida e Plano de Ação Educativa em Saúde

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Cuidado Primário em Saúde da Universidade Estadual de Montes Claros, como parte das exigências para obtenção do título de Mestre em Cuidado Primário em Saúde.

Área de Concentração: Saúde Coletiva

Linha de Pesquisa: Epidemiologia e Vigilância em Saúde

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Simone de Melo Costa

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Maísa Tavares de Souza Leite

Montes Claros, MG

2018

Ficha Catalográfica

P585g Picanço, Amanda Araújo Barros.
Glaucoma [manuscrito] : qualidade de vida e plano de ação educativa em saúde / Amanda Araújo Barros Picanço. – 2018.
85 f. : il.

Inclui Bibliografia.

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Montes Claros -

Unimontes, Programa de Pós-Graduação em Cuidado Primário em
Saúde/PPGCPS, 2018.

Orientadora: Profa. Dra. Simone de Melo Costa.

Coorientadora: Profa. Dra. Maísa Tavares de Souza Leite.

1. Glaucoma. 2. Qualidade de vida. 3. Campos visuais. 4. Educação em saúde. I. Costa, Simone de Melo. II. Leite, Maísa Tavares de Souza. III. Universidade Estadual de Montes Claros. IV. Título. V. Qualidade de vida e plano de ação educativa em saúde.

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS

Reitor: Professor João dos Reis Canela

Vice-reitor: Professor Antônio Alvimar de Souza

Pró-reitor de Pesquisa: Professor Vírgilo Mesquita Gomes

Coordenadoria de Acompanhamento de Projetos: Professora Karen Tôrres Corrêa Lafetá de Almeida

Coordenadoria de Iniciação Científica: Professora Sônia Ribeiro Arrudas

Coordenadoria de Inovação Tecnológica: Professor Dario Alves de Oliveira

Pró-reitor de Pós-Graduação: Professor Hercílio Martelli Júnior

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CUIDADO PRIMÁRIO EM SAÚDE

Coordenador: Professor Antônio Prates Caldeira

Coordenadora Adjunta: Professora Simone de Melo Costa



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CUIDADO PRIMÁRIO EM SAÚDE



CANDIDATA: AMANDA ARAÚJO BARROS PICANCO

TÍTULO DO TRABALHO: "GLAUCOMA: QUALIDADE DE VIDA E PLANO DE AÇÃO EDUCATIVA EM SAÚDE"

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Saúde Coletiva

LINHA DE PESQUISA: Epidemiologia e Vigilância em Saúde

BANCA (TITULARES)

PROF. DR. SIMONE DE MELO COSTA (ORIENTADORA/PRESIDENTE)
PROF. DR. LUCINÉIA DE PINHO
PROF. DR. MARIA DE LOURDES CARVALHO BONFIM

ASSINATURAS

BANCA (SUPLENTES)

PROF. DR. EDUARDO GONÇALVES
PROF. DR. MARIA FERNANDA SANTOS FIGUEIREDO BRITO

ASSINATURAS

APROVADO REPROVADO

Aos meus pais, Vânia e Francisco, que sempre vibraram com minhas conquistas.

Ao meu marido, Bruno, que me apoiou e esteve ao meu lado.

Ao meu irmão André, que, com certeza, está olhando por nós todo o tempo.

Aos meus filhos, André Francisco e Ana Júlia, que são a razão para eu querer melhorar sempre.

E aos participantes do estudo, pois foram essenciais na concretização do trabalho.

AGRADECIMENTOS

Agradecer é uma arte. Só o faz, verdadeiramente, quem vê, sente e vive a vida como um presente, uma possibilidade. Agradecer é a capacidade de reconhecer a importância do outro na sua vida.

(EDERSON IAROCHEVSKI)

À Deus, por me permitir caminhar nesta vida repleta de ensinamentos.

À Unimontes, universidade onde me formei, pelas oportunidades.

Às minhas orientadoras, Prof^a. Dr^a. Maísa Tavares Leite e Prof^a. Dr^a Simone de Melo Costa, pela dedicação.

À Prof^a. Dr^a. Maria Fernanda Santos Figueiredo pela contribuição no planejamento das atividades educativas em saúde.

Aos professores do Mestrado Profissional Cuidado Primário em Saúde, pelos conhecimentos transmitidos.

À Fip-Moc, que foi parceira da Unimontes, neste Curso de Pós-Graduação.

Aos colaboradores da Unidade de Atenção Especializada em Oftalmologia, pela ajuda e atenção com os participantes.

Aos acadêmicos de iniciação científica pela participação na execução do trabalho.

Aos colaboradores e integrantes do corpo clínico da Santa Casa Olhos, por terem me disponibilizado a estrutura física e humana.

Aos participantes deste estudo, pois, sem essa valiosa cooperação, o presente trabalho não poderia ser desenvolvido.

“A verdadeira viagem de descobrimento não consiste em procurar novas paisagens, mas em ter novos olhos”.

Marcel Proust

RESUMO

Glaucoma é definido como uma neuropatia óptica crônica, progressiva, caracterizada por alterações típicas do disco óptico e da camada de fibras nervosas da retina, com repercussões características no campo visual. Existem cerca de 60 milhões de glaucomatosos no mundo. Anualmente, surgem 2,4 milhões de casos e a estimativa para 2020 é de 80 milhões de pessoas glaucomatosas. O glaucoma prejudica a qualidade de vida (QV) por diversas razões: perda da função visual; dificuldade na rotina diária do tratamento; efeitos colaterais e custo do tratamento; ansiedade e medo ligados ao diagnóstico de uma doença crônica, que ameaça a visão. Esta dissertação objetivou analisar a QV conforme a intensidade do comprometimento do campo visual entre glaucomatosos e apresentar um relato de experiência de ações educativas elaboradas para esse público. Foram utilizados dois métodos de pesquisa: transversal analítico e relato de experiência. Ambos conduzidos em uma unidade de atenção especializada em oftalmologia, Projeto Glaucoma, sediado em Montes Claros, Minas Gerais, Brasil e serão apresentados individualmente, devido às suas particularidades. No estudo transversal analítico, a QV foi aferida pelo *National Eye Institute 25-Item Visual Function Questionnaire* (NEI-VFQ-25). O parâmetro *Mean Deviation* (MD) do melhor olho foi utilizado para classificar os defeitos de campo visual em leve, moderado e severo. Participaram 400 pacientes, 60,5% do sexo feminino. A idade dos participantes variou de 19 a 80 anos, sendo a maioria acima de 60 anos (55,8%) e com defeito precoce no campo visual, independente de ser proveniente do setor público ou privado. O escore médio de QV foi 77,62(±18,00) pontos. O subdomínio com pior média foi 'dor ocular' (53,06±26,08) e com melhor média foi 'visão de cores' (94,13±19,20). Destacou-se uma correlação linear negativa entre os escores de QV e o MD do campo visual, tanto do olho direito como do esquerdo. Entre os subdomínios de QV, 'dependência' melhor explicou a variação do defeito de campo visual, sendo o fator de determinação dessa variação em 7,2% para o MD-OD e 8,4% para o MD-OE. Os achados demonstram que a perda de campo visual impacta, negativamente, na QV de glaucomatosos. Portanto, recomenda-se propiciar diagnóstico precoce para favorecer o tratamento e retardar a progressão da doença. Para o relato de experiência, elaborou-se um plano de ação educativa em saúde para a condução de dois encontros estruturados a partir da perspectiva dialógica Freireana e em respeito às diretrizes e princípios da Política Nacional de Humanização. Participaram da atividade educativa 25 glaucomatosos. Os conteúdos trabalhados foram conceito, fatores de risco, quadro clínico e tratamento do glaucoma. Utilizaram-se diferentes recursos educacionais, tais como figuras, macromodelos, cones de

papel, dinâmicas de grupo e rodas de conversa. As atividades educativas ajudam a construir conhecimento sobre a doença, o que poderá impactar, positivamente, na adesão ao tratamento e melhorar o autocuidado para prevenção dos agravos relacionados ao glaucoma. Considera-se que a condução de atividades educativas representa uma iniciativa importante em setores especializados, sejam públicos ou privados, por permitir o empoderamento dos sujeitos, a literacia em saúde e a corresponsabilização nos cuidados em saúde.

Palavras chave: Glaucoma. Qualidade de vida. Campos Visuais. Educação em Saúde.

ABSTRACT

Glaucoma is defined as a progressive, chronic optic neuropathy characterized by typical alterations of the optic disc and retinal nerve fiber layer, with characteristic repercussions in the visual field. There are about 60 million glaucomatous in the world. Annually, there are 2.4 million cases and the estimate for 2020 is 80 million glaucomatous people. Glaucoma impairs quality of life (QOL) for several reasons: loss of visual function; difficulty in the daily routine of treatment; side effects and cost of treatment; anxiety and fear linked to the diagnosis of a chronic disease that threatens vision. This dissertation aimed to analyze the QOL according to the intensity of the visual field impairment between glaucomatous and to present an experience report of educational actions elaborated for this public. Two research methods were used: transversal analysis and experience report. Both are conducted in a specialized ophthalmology unit, Glaucoma Project, based in Montes Claros, Minas Gerais, Brazil and will be presented individually, due to their particularities. In the cross-sectional analytical study, QOL was measured by the National Eye Institute 25-Item Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ-25). The Mean Deviation (MD) parameter of the best eye was used to classify visual field defects in mild, moderate and severe. 400 patients participated, 60.5% female. The participants' ages ranged from 19 to 80 years, most of them over 60 years old (55.8%) and had an early visual field defect, regardless of whether they came from the public or private sector. The mean QOL score was $77.62 (\pm 18.00)$ points. The subdomain with worse mean was 'ocular pain' (53.06 ± 26.08) and with better mean was 'color vision' (94.13 ± 19.20). A negative linear correlation was observed between the QOL scores and the MD of the visual field, both the right and left eye. Among the sub-domains of QoL, 'dependence' explained the variation of visual field defect better, being the factor determining this variation in 7.2% for MD-OD and 8.4% for MD-OE. The findings show that visual field loss negatively impacts the QOL of glaucomatous. Therefore, it is recommended to provide early diagnosis to favor treatment and delay the progression of the disease. For the experience report, an educative health action plan was elaborated for the conduction of two meetings structured from the Freirean dialogical perspective and in compliance with the guidelines and principles of the National Humanization Policy. 25 glaucomatous subjects participated in the educational activity. The contents worked were concept, risk factors, clinical picture and treatment of glaucoma. Different educational resources were used, such as figures, macromodels, paper cones, group dynamics and conversation wheels. Educational activities help to build knowledge about the disease, which can positively impact adherence to

treatment and improve self-care to prevent glaucoma-related illnesses. It is considered that the conduction of educational activities represents an important initiative in specialized sectors, whether public or private, to allow the empowerment of the subjects, health literacy and co-responsibility in health care.

Keywords: Glaucoma. Quality of life. Visual Fields. Health Education.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADVS	<i>The Activities of Daily Vision Scale</i>
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CBO	Conselho Brasileiro de Oftalmologia
COMTOL	<i>The Comparison of Ophthalmic Medication for Tolerability</i>
dB	Decibéis
EQ5D	EuroQOL-5D
GQL-15	<i>The Glaucoma Quality of Life-15</i>
GPAA	Glaucoma Primário de Ângulo Aberto
GPAF	Glaucoma Primário de Ângulo Fechado
GSS	<i>The Glaucoma Symptom Scale</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
QV	Qualidade de Vida
MG	Minas Gerais
MD	<i>Mean Deviation</i>
NEI-VFQ-25	<i>The National Eye Institute Vision Function Questionnaire</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
PIO	Pressão Intraocular
SF-36	<i>The Medical Outcomes Study Short Form-36</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TOP	<i>Tendency Oriented Perimetry</i>
UNIMONTES	Universidade Estadual de Montes Claros
VF-14	<i>The VF-14 Instrument</i>
WHOQOL	<i>World Health Organization Questionnaires</i>

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Pontuação do <i>The National Eye Institute Vision Function Questionnaire</i> - recodificação de itens.....	33
Tabela 2: Subdomínios e questões correspondentes do <i>The National Eye Institute Vision Function Questionnaire</i>	34
Artigo 1	
Tabela 1: Descrição dos glaucomatosos quanto ao sexo, idade, escolaridade e anos de diagnóstico. Montes Claros, MG, Brasil, 2016.....	42
Tabela 2: Distribuição dos glaucomatosos conforme procedência de referenciamento e defeito no campo visual no melhor olho. Montes Claros, MG, Brasil, 2016.....	43
Tabela 3: Avaliação da saúde geral, escore geral e subdomínios da qualidade de vida (QV) dos glaucomatosos. Montes Claros, MG, Brasil, 2016.....	43
Tabela 4: Medianas da saúde geral, do escore geral e dos subdomínios da qualidade de vida (QV) conforme defeitos do campo visual no melhor olho em glaucomatosos. Montes Claros, MG, Brasil, 2016.....	44
Tabela 5: Correlação entre saúde geral, escore geral e subdomínios da qualidade de vida (QV) com o <i>Mean Deviation (MD)</i> do olho direito e do olho esquerdo em glaucomatosos. Montes Claros, MG, Brasil, 2016.....	45
Artigo 2	
Quadro 1: Plano de Ação Educativa do I Encontro, novembro de 2016.....	54
Quadro 2: Plano de Ação Educativa do II Encontro, dezembro de 2016.....	56

SUMÁRIO

	Pág.
1 INTRODUÇÃO.....	15
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	17
2.1 Considerações sobre o glaucoma.....	17
2.2 Qualidade de vida e glaucoma.....	19
2.3 Métodos de avaliação da qualidade de vida.....	21
2.3.1 Instrumentos genéricos, não específicos do estado da doença.....	22
2.3.2 Instrumentos específicos para oftalmologia.....	22
2.3.3 Instrumentos específicos para o glaucoma.....	23
2.4 Educação em saúde	24
2.4.1 Educação em saúde e glaucoma.....	26
3 OBJETIVOS.....	28
3.1 Objetivo geral.....	28
3.2 Objetivos específicos.....	28
4 METODOLOGIA.....	29
4.1 Estudo epidemiológico com delineamento transversal analítico.....	29
4.1.1 Caracterização do local de estudo.....	29
4.1.2 População e amostra.....	30
4.1.3 Critérios de inclusão para o estudo.....	30
4.1.4 Critérios de exclusão para o estudo.....	31
4.1.5 Processo de coleta de dados: instrumentos e dados clínicos.....	31
4.1.6 Análise estatística.....	35
4.2 Relato de experiência.....	35
5 PRODUTOS.....	37
5.1 Artigo 1.....	38
5.2 Artigo 2.....	51
6 CONCLUSÕES.....	63
REFERÊNCIAS.....	64
APÊNDICES.....	71
ANEXOS.....	75

1 INTRODUÇÃO

O glaucoma pode ser definido como uma neuropatia óptica crônica e progressiva, caracterizada por alterações típicas do disco óptico e da camada de fibras nervosas da retina, com repercussões características no campo visual. É acompanhado, na maioria das vezes, de pressões intraoculares acima de níveis considerados estatisticamente normais (>21 mmHg) (PARANHOS JÚNIOR *et al.*, 2009).

Atualmente, o glaucoma é considerado um problema de saúde pública (DÍEZ; ROMÁN; BARBOSA, 2014). De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) existe cerca de 60 milhões de glaucomatosos em todo o mundo. A cada ano, surgem mais 2,4 milhões de casos e a estimativa para 2020 é de 80 milhões de pessoas com glaucoma. A porcentagem de cegueira por glaucoma é de 5,2 milhões de pessoas, representando a principal causa de cegueira irreversível no mundo (QUIGLEY; BROMAN, 2006). No Brasil, em 2009, o Conselho Brasileiro de Oftalmologia (CBO) estimou prevalência de 985 mil portadores de glaucoma na faixa etária superior a 40 anos de idade (GONÇALVES *et al.*, 2013). Estudos que retratassem a prevalência da doença por região brasileira não foram encontrados, o que sugere desconhecimento da doença nessa perspectiva regional.

Nos estágios iniciais da doença, o indivíduo não apresenta sintomas e a função visual está preservada. A principal consequência visual do glaucoma é a deterioração progressiva no campo visual, que pode progredir centripetamente, resultando em uma ilha de visão central ou temporal, que evolui para cegueira (RODRIGUES, 2012). Apesar de sua etiologia não estar completamente esclarecida, existem fortes evidências de que o glaucoma seja causado pela combinação de fatores ambientais e genéticos (YOUSAF *et al.*, 2011).

Trata-se de uma doença crônica que necessita de tratamento medicamentoso, o qual é habitualmente realizado por meio da autoadministração de colírios hipotensores, sendo fundamental a adesão do paciente para o controle adequado da patologia (MIGUEL *et al.*, 2015). Inicialmente, pelo caráter assintomático da doença, os glaucomatosos tornam-se menos motivados à adesão ao tratamento farmacológico (BECKERS *et al.*, 2013) e, por isto, é importante terem conhecimento acerca da doença, progressão e prognóstico. Neste sentido, a falta de conhecimento, o diagnóstico tardio e a não adesão ao tratamento, são as principais justificativas para perda de visão dos acometidos (SALAI *et al.*, 2011; RIBEIRO *et al.*, 2016).

O principal e mais desafiador propósito do tratamento do glaucoma é manter a QV dos pacientes, principalmente nos estágios finais da doença. Os indivíduos diagnosticados com glaucoma podem ter sua QV prejudicada por diversas razões: perda da função visual; dificuldade na rotina diária do tratamento; efeitos colaterais e custo do tratamento e preocupação, ansiedade e medo ligados ao diagnóstico de uma doença crônica, que ameaça sua visão (GUEDES, 2015). A importância da avaliação da QV nos pacientes portadores de glaucoma é assunto atual e de grande importância, principalmente pelo impacto resultante da evolução final da doença (PINHEIRO *et al.*, 2010), que poderá ser melhor controlada a partir da educação em saúde.

Estudos relatam a importância dos oftalmologistas orientarem seus pacientes sobre a doença e sobre o uso correto das medicações, na tentativa de reduzir a perda visual por glaucoma, que em parte pode ser causada pela não adesão dos pacientes aos colírios (VIEIRA *et al.*, 2015; RIBEIRO *et al.*, 2016). Tem-se que o uso de variados componentes de intervenção, entre eles a educação em saúde, possam incentivar os pacientes a discutirem estratégias para incorporar a medicação em suas atividades diárias e melhorar, significativamente, a aderência ao tratamento (CATE *et al.*, 2014). Considera-se que a educação seja fundamental para o tratamento do glaucoma, já que os pacientes necessitam entender a doença, e, assim, participarem, ativamente, ao longo do acompanhamento clínico e do controle da progressão das alterações no campo visual (ROSDAHL; MUIR, 2015) para manutenção da qualidade de vida (QV).

Quanto à interface entre QV e educação em saúde, esta dissertação considerou como temática o glaucoma, com avaliação da qualidade de vida de glaucomatosos e compartilhamento de uma experiência na condução de educação em saúde para esse público alvo.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Considerações sobre o glaucoma

O glaucoma se caracteriza por um grande grupo de doenças com distintas formas de apresentação clínica e histopatológica, sendo a neuropatia óptica o denominador comum entre as diferentes apresentações da patologia e a hipertensão ocular o principal fator de risco estabelecido (SHIELDS, 2012).

Existem diversos tipos de glaucoma, como glaucoma primário de ângulo fechado (GPAF), glaucoma primário de ângulo aberto (GPAA), glaucomas secundários a traumas, cirurgias, inflamações e tumores e glaucoma congênito, mas a maioria dos oftalmologistas tem contato regular com o GPAA e o GPAF (QUIGLEY, 2011).

Entre as diferentes apresentações da doença, o glaucoma primário de ângulo aberto (GPAA) é o tipo mais comum e se caracteriza pela resistência à drenagem do humor aquoso, ocorrendo principalmente a nível ultra estrutural da malha trabecular e dos tecidos adjacentes. Ele pode ser subclassificado como GPAA de pressão intraocular alta ou glaucoma de pressão normal, sendo tipicamente bilateral e provavelmente de base genética (SHIELDS, 2012). Embora a fisiopatologia do glaucoma não esteja completamente esclarecida, o elevado nível da pressão intraocular (PIO) está relacionado à morte das células ganglionares da retina, com consequente dano ao nervo óptico e defeitos no campo visual (WEINREB; AUNG; MEDEIROS, 2014).

Apresenta vários fatores de risco, sendo o mais importante o aumento da PIO (PARANHOS JÚNIOR *et al.*, 2009). Na literatura consultada outros fatores de risco foram detectados, destaca-se: idade, raça negra, alta miopia, história familiar positiva de glaucoma, baixa espessura central da córnea, hipertensão arterial sistêmica (HAS), diabetes mellitus (DM), enxaqueca e apnéia noturna (DRACE; ANDERSON; SCHULZER, 2001; QUIGLEY; BROMAN, 2006; BENDEL *et al.*, 2008; PALETTA GUEDES; PALLETA GUEDES; CHAOUBAH, 2009; OSAKI; KASAHARA, 2010; QUIGLEY, 2011; WORLEY; GRIMMER-SOMERS, 2011; ROSSI *et al.*, 2012; KHANDGAVE *et al.*, 2013; ZHOU *et al.*, 2014).

Como a maioria dos estudos epidemiológicos utiliza critérios próprios para o diagnóstico do glaucoma, diferentes taxas de prevalência reportadas em diferentes populações podem ser explicadas simplesmente pela utilização de critérios diagnósticos não rigorosos. Apesar dessa possibilidade, quando se considera somente os estudos que utilizaram critérios diagnósticos semelhantes, a prevalência do glaucoma parece variar consideravelmente entre os diversos grupos étnicos (QUIGLEY; BROMAN, 2006).

Estudos epidemiológicos conduzidos em populações negras observaram taxas de prevalência de GPAA que variavam entre 2,9 a 8,8% (TIELSCH *et al.*, 1990; LESKE *et al.*, 1994), em populações predominantemente da raça branca as taxas variavam entre 0,8 a 3,0% (WENSOR *et al.*, 1998; BONOMI *et al.*, 2000; ANTON *et al.*, 2004). No Brasil, ainda há uma grande dificuldade na obtenção de dados precisos a respeito desta enfermidade. É provável que os diferentes grupos étnicos que compõem cada nação latino-americana, em particular o Brasil, apresentem diferentes taxas de prevalência do glaucoma (SAKATA, 2006).

Uma vez que a prevalência do glaucoma aumenta, exponencialmente, com a idade, espera-se que o número de portadores da doença aumente, drasticamente, com o envelhecimento da população. Foi estimado que existissem 5 milhões de pessoas com GPAA e GPAF em 2010; aumentando para 79,6 milhões em 2020. Destes, 74,0% terão GPAA. As mulheres representarão 55,0% do GPAA, 70% do GPAF e 59,0% de todos os glaucomas em 2010. Os asiáticos representarão 47,0% daqueles com glaucoma e 87,0% daqueles com GPAF. A cegueira bilateral estará presente em 4,5 milhões de pessoas com GPAA e 3,9 milhões de pessoas com GPAF, em 2010; subindo para 5,9 e 5,3 milhões de pessoas em 2020, respectivamente (QUIGLEY; BROMAN, 2006).

O glaucoma é uma doença lentamente progressiva e assintomática nos estágios iniciais, levando a uma demora na procura pelo atendimento e, conseqüentemente, a uma dificuldade no diagnóstico. No momento em que o paciente experimenta sintomas de deficiência visual, a doença geralmente já atingiu um estágio avançado, em que os danos apresentados são irreversíveis. Assim, o diagnóstico precoce e o tratamento têm um papel fundamental no manejo da doença (KAUR; GUPTA; SINGH, 2012). A literatura informa que mais da metade dos pacientes com glaucoma permanecem sem diagnóstico (SUSANNA JUNIOR *et al.*, 2015). Uma vez detectados, os pacientes necessitam de tratamento vitalício e monitoramento de sua visão para interromper ou reduzir a progressão da doença (GLEN; CRABB, 2015).

Atualmente, o pilar do tratamento é a redução da PIO, uma vez que parece ser o único fator de risco que pode ser controlado (KULKARNI; DAMJI; BUYS, 2008). Isso é conseguido por meio do tratamento com laser, cirurgia ou medicamentos. O tratamento de primeira linha do glaucoma envolve o uso de colírios hipotensores oculares que necessitam ser continuados durante toda a vida. Geralmente, somente quando esses medicamentos não conseguem reduzir ou controlar a PIO, o laser ou a intervenção cirúrgica são indicados (PARANHOS JÚNIOR *et al.*, 2009).

A eficácia do tratamento, por convenção, é avaliada por indicadores clínicos, tais como níveis de pressão intraocular, acuidade visual, achados perimétricos e efeitos colaterais do tratamento, que são essencialmente medidas objetivas de avaliação (SHIELDS, 2012). No entanto, a natureza dessa deficiência visual leva à disfunção física, psicológica e social e seu impacto é individual e específico. O propósito da terapia do glaucoma não é apenas controlar ou reduzir a PIO para um nível alvo, mas também garantir que o paciente tenha uma boa visão funcional durante toda a sua vida, mantendo uma boa QV. Os resultados relatados pelos pacientes (medidas subjetivas) estão se tornando critérios cada vez mais importantes para avaliar a eficácia do tratamento (KAUR; GUPTA; SINGH, 2012; GLEN; BAKER; CRABB, 2014).

2.2 Qualidade de vida e glaucoma

Duas tendências quanto à conceituação do termo na área de saúde são identificadas: qualidade de vida como um conceito mais genérico e qualidade de vida relacionada à saúde.

No primeiro caso, QV apresenta uma aceção mais ampla, aparentemente influenciada por estudos sociológicos, sem fazer referência a disfunções ou agravos. Ilustra com excelência essa conceituação a que foi adotada pela Organização Mundial da Saúde, em seu estudo multicêntrico que teve por objetivo principal elaborar um instrumento que avaliasse a QV em uma perspectiva internacional e transcultural. A QV foi definida como “*a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*” (WHOQOL GROUP, 1998).

O termo qualidade de vida relacionada à saúde é muito frequente na literatura e tem sido usado com objetivos semelhantes à conceituação mais geral. No entanto, parece implicar os aspectos mais diretamente associados às enfermidades ou às intervenções em saúde. Segundo Guiteras e Bayés (1993), qualidade de vida é *“a valoração subjetiva que o paciente faz de diferentes aspectos de sua vida, em relação ao seu estado de saúde”*, e conforme Cleary (1995), *“Refere-se aos vários aspectos da vida de uma pessoa que são afetados por mudanças no seu estado de saúde, e que são significativos para a sua qualidade de vida”*.

Na área da saúde, o interesse pelo conceito QV decorre, em parte, dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas. Os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença são multifatoriais e complexos. Assim, saúde e doença configuram processos compreendidos como um *continuum*, relacionados aos aspectos econômicos, socioculturais, à experiência pessoal e estilos de vida. Consoante essa mudança de paradigma, a melhoria da QV passou a ser um dos resultados esperados, tanto das práticas assistenciais quanto das políticas públicas para o setor nos campos da promoção da saúde e da prevenção de doenças (SEIDL; ZANNON, 2004).

Informações sobre QV têm sido incluídas tanto como indicadores para avaliação da eficácia, eficiência e impacto de determinados tratamentos para grupos de portadores de agravos diversos, quanto na comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde. Trata-se da avaliação do impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as pessoas acometidas, permitindo um melhor conhecimento do paciente e de sua adaptação à condição. Nesses casos, a compreensão sobre a QV do paciente incorpora-se ao trabalho do dia-a-dia dos serviços, influenciando decisões e condutas terapêuticas das equipes de saúde (MORRIS; PEREZ; MC NOE, 1998).

Pessoas com deficiência visual devido às doenças oftalmológicas podem apresentar um impacto negativo na saúde física e mental, por isto esse assunto tornou-se uma preocupação global. Nos Estados Unidos, a deficiência visual ocupa uma das dez maiores incapacidades (COURTNEY-LONG; CARROLL; ZHANG, 2015). Com o envelhecimento da população, o número de pessoas com deficiência visual e cegueira está crescendo rapidamente, já que muitas doenças oculares são mais prevalentes entre os idosos, como catarata, glaucoma e degeneração macular relacionada com a idade (BOURNE; STEVENS; WHITE, 2013).

O impacto do glaucoma sobre a QV deve-se principalmente a quatro fatores: o psicológico, pelo fato de ser uma doença crônica e que pode provocar a cegueira, causa ansiedade e medo nos pacientes e seus familiares; a incapacidade funcional devido à doença, com repercussões irreversíveis no campo visual; os efeitos colaterais dos medicamentos e sua inconveniência do uso diário; o alto custo do tratamento (KAUR; GUPTA; SINGH, 2012).

O efeito da deficiência funcional na QV provocado pelo glaucoma é principalmente devido às dificuldades experimentadas pelos pacientes na realização de atividades da vida diária relacionadas à visão, como ler, dirigir, andar, subir e descer escadas, tarefas domésticas (costurar e cozinhar) e limitações nas relações sociais (RAMULU, 2009). Além disso, pessoas com deficiência visual apresentam maior risco do que a população saudável para acidentes, afastamento social e depressão (MCGWIN; XIE; MAYS, 2005; RIBEIRO; HASTEN-REITER JUNIOR; RIBEIRO, 2015).

A avaliação da QV dos pacientes glaucomatosos pode trazer orientações quanto à escolha terapêutica e sobre os cuidados ambientais que devem ser tomados na prevenção de agravos decorrentes das limitações impostas pela patologia, como quedas ou lesões acidentais. Além disso, pode contribuir para melhor compreensão acerca do impacto da doença. Assim, o profissional poderá oferecer aos pacientes esclarecimentos sobre a necessidade e a importância do tratamento. Essa avaliação se faz necessária ainda para calcular o custo-efetividade das intervenções médico-cirúrgicas, dando indicações de onde deveriam ser alocados recursos e concentrados esforços de modo racional (SHAARAWY *et al.*, 2009).

O estudo do impacto do glaucoma e de seu tratamento na QV dos pacientes é de fundamental importância, pois a QV é o objetivo final de qualquer terapia antiglaucomatosa e o desfecho mais relevante do ponto de vista do paciente (GUEDES, 2015).

2.3 Métodos de avaliação da qualidade de vida

A literatura apresenta diferentes ferramentas para quantificar o estado subjetivo de pacientes com glaucoma, que podem ser classificadas em: instrumentos genéricos, ou seja, não específicos do estado da doença; instrumentos específicos para oftalmologia e instrumentos específicos para o glaucoma. Descreve-se a seguir instrumentos de avaliação de qualidade de vida que se enquadram em cada uma dessas categorias.

2.3.1 Instrumentos genéricos, não específicos do estado da doença

World Health Organization Questionnaires (WHOQOL) - A OMS desenvolveu dois instrumentos para medir a QV, o *WHOQOL-100* e a sua versão reduzida, o *WHOQOL-BREF* (WHOQOL GROUP, 1998). Ambos baseados em declarações de pacientes e profissionais de saúde em uma grande variedade de culturas e doenças, em 15 centros colaboradores em todo o mundo. Essa estrutura significa que os resultados dos questionários *WHOQOL* são comparáveis entre as populações de diferentes contextos socioeconômicos (POWER; HARPER; BULLINGER, 1999). O *WHOQOL-100* e o *WHOQOL-BREF* foram traduzidos para mais de 20 idiomas.

The Medical Outcomes Study Short Form-36 (SF-36) - O SF-36 é um questionário geral para avaliação de doentes crônicos de diferentes tipos de patologias, contendo 36 perguntas. Há uma fraca correlação entre todos os domínios do SF-36 e a acuidade visual ou deficiência visual, que é o ponto final de qualquer avaliação do glaucoma. Portanto, não se considera que o SF-36 seja uma ferramenta de avaliação robusta em pacientes com glaucoma (PARRISH *et al.*, 1997).

2.3.2 Instrumentos específicos para oftalmologia

The Activities of Daily Vision Scale (ADVS) – O primeiro questionário específico para oftalmologia foi o ADVS, desenvolvido para a avaliação de pacientes portadores de catarata. Embora haja boa correlação entre outros fatores, como a acuidade visual e o campo visual, a exclusão do campo periférico faz com que seja menos pertinente para os pacientes com glaucoma (MANGIONE *et al.*, 1992; SHERWOOD *et al.*, 1999).

The VF-14 Instrument (VF-14) – O VF-14 tem como objetivo medir a deficiência funcional em pacientes com catarata. Apresenta consistência interna elevada e relevância moderada para pacientes com glaucoma, em termos de avaliação da acuidade visual. No entanto, devido à exclusão do defeito do campo visual e visão de cores, dois indicadores-chave da avaliação do nervo óptico e, portanto, da eficácia da terapia de glaucoma, o instrumento tem sido pouco utilizado para esses pacientes (PARRISH *et al.*, 1997).

The National Eye Institute Vision Function Questionnaires (NEI-VFQ-25 and - 51 items) -

Os questionários NEI-VFQ-25 e 51 itens foram desenvolvidos para avaliar a influência dos problemas de visão na QV relacionada com a saúde em diferentes condições oculares. A criação e seleção de itens envolveram diferentes grupos de pacientes com glaucoma, degeneração macular relacionada à idade, catarata e outras doenças oculares (MANGIONE *et al.*, 1998). No intuito de reduzir o tempo de entrevista sem perder as características de confiabilidade do instrumento, visando uma melhor qualidade dos dados e menor custo, o questionário foi reduzido para 25 itens, com opção de acréscimo de 14 questões, sendo uma forma mais curta do questionário original onde o tempo de entrevista é menor, o que normalmente é considerado importante em estudos clínicos (MANGIONE *et al.*, 2001). Os 25 itens nos quais consiste o questionário são na verdade subconjuntos do instrumento original, demonstradas a consistência interna similar e a alta correlação das respostas entre os questionários, o que sustenta sua validade, sendo atualmente o formato mais utilizado. O NEI-VFQ tem sido amplamente utilizado e mostrou-se internamente consistente, reproduzível e responsivo em pacientes com glaucoma (HYMAN *et al.*, 2005) e pode ser utilizado como uma marca comparativa entre questionários específicos para QV dessa doença (SPAETH; WALT; KEENER, 2006). Ele já vem sendo utilizado no Brasil, desde 2001, com validação na língua portuguesa (BELFORT, 2001; SIMÃO *et al.*, 2008).

2.3.3 Instrumentos específicos para o glaucoma

The Glaucoma Symptom Scale (GSS) - O GSS é composto por 10 itens e dois domínios. Avalia os sintomas, o comprometimento funcional e a QV entre pacientes com glaucoma. É confiável, tem boa consistência interna, é curto e fácil de usar. O GSS foi capaz de discriminar pessoas com e sem glaucoma, no entanto, o instrumento não demonstrou associação com as alterações do campo visual binocular. Além disso, a ferramenta não abordou fatores relacionados ao tratamento, relevantes para QV em pacientes com glaucoma (LEE *et al.*, 1998).

The Glaucoma Quality of Life-15 (GQL-15) – O GQL-15 apresenta 15 itens, quatro domínios, é curto e fácil de usar. O instrumento baseia-se na premissa de que a percepção da deficiência visual (adaptação à escuridão, sensibilidade ao contraste, tarefas de mobilidade ao ar livre e atividades com visão periférica) está significativamente associada à perda binocular do campo visual. Apresenta boa consistência interna e confiabilidade, entretanto, a ferramenta

concentra-se no impacto físico da doença e não aborda os fatores mais amplos de QV (SPAETH, WALT; KEENER, 2006).

Os instrumentos de avaliação de qualidade de vida em pessoas com deficiência visual, específicos para o glaucoma ou não, são importantes para avaliar o impacto da doença no modo de viver dos pacientes, por exemplo, nas tarefas do dia a dia. Pacientes com menor comprometimento do glaucoma terão melhor qualidade de vida. Como a doença glaucoma pode ser controlada por tratamento, faz-se necessário que os pacientes tenham um maior conhecimento sobre ela, para que possam aderir ao tratamento e assim minimizar a progressão das alterações no campo visual. Nesse sentido, a educação em saúde seria um recurso adequado para ampliar o conhecimento dos pacientes e propiciar a esses uma melhor qualidade de vida.

2.4 Educação em saúde

O Ministério da Saúde define educação em saúde como uma prática social, cujo processo contribui para a formação da consciência crítica das pessoas a respeito de seus problemas de saúde, a partir da sua realidade, e estimula a busca de soluções e organização para a ação individual e coletiva (BRASIL, 2007).

Os conceitos e propósitos da educação em saúde adaptaram-se conforme as mudanças de paradigma que ocorreram no setor de saúde e foram, também, influenciadas pelas transformações ocorridas nos processos pedagógicos da educação escolar de maneira geral (MACIEL, 2008).

Para entender como se processaram essas alterações, convém lembrar que durante séculos o método de educação empregado era a mera transmissão de conhecimentos, sem reflexão crítica, conhecido como educação bancária. Tal método ficou assim denominado porque na visão dos professores a mente do educando era como um banco, no qual o educador depositava conhecimentos para serem arquivados (decorados), sem serem questionados a respeito do seu teor. Assim, o conteúdo desse tipo de educação é dissociado da realidade do educando, servindo apenas para manter a dominação sobre a massa populacional (FREIRE, 2005).

No setor de saúde, a educação bancária se assemelha com a educação em saúde realizada de forma tradicional. Nesse modelo, os indivíduos são considerados como carentes de informação em saúde. A relação estabelecida entre educador e educando é essencialmente assimétrica, já que um detém um saber técnico científico, com *status* de verdade, enquanto o outro precisa ser devidamente informado. A comunicação caracteriza-se pelo caráter informativo, na qual o educador, assumindo uma atitude paternalista, explicita ao educando, hábitos e comportamentos saudáveis, o que fazer e como fazer para a manutenção da saúde. Não há aquisição de conhecimento, mas a memorização do conteúdo narrado pelo educador (FIGUEIREDO; RODRIGUES-NETO; SOUZA LEITE, 2010). Assim, cabe aos educandos somente acatar as informações para que não fiquem doentes e quando tais normas não são executadas conforme foram prescritas pelos profissionais de saúde, esses sujeitos tornam-se os culpados por seus próprios problemas de saúde - fenômeno denominado de “culpabilização da vítima” (VALLA, 1998).

Essa visão “culpabilizadora” do indivíduo começou a ser superada somente a partir de mudanças ocorridas nas práticas e conceitos de saúde. Com essas alterações, a saúde passou a ser entendida como resultante das condições de vida da população, influenciada por fatores de cunho socioeconômicos, tendo as suas práticas voltadas, prioritariamente, para a prevenção de doenças e para a promoção da saúde (REIS, 2006).

Embasada por essas transformações de paradigma sanitário, a educação em saúde passa a adquirir nova configuração, a fim de tornar-se realmente capaz de promover mudanças de comportamentos e melhora na saúde da população. Assim, as ações educativas em saúde começam a ser definidas como um processo que objetiva capacitar indivíduos ou grupos para contribuir na melhoria das condições de vida e saúde da população (MACIEL, 2009).

A educação em saúde começa a ser embasada no modelo dialógico de educação proposto por Paulo Freire, no qual indivíduo é reconhecido sujeito portador de um saber, que embora distinto do saber técnico-científico não é deslegitimado pelos serviços. Em um modelo dialógico e participativo, todos, profissionais e usuários, atuam como iguais, ainda que com papéis diferenciados (ALVES, 2005). Esse modelo tem o diálogo como instrumento essencial e implica o envolvimento dos sujeitos na construção do conhecimento, no desenvolvimento da autonomia e na co-responsabilização dos indivíduos no cuidado e na promoção de sua saúde (FRANCO; SILVA; DAHER, 2011).

Educação em saúde passa a ser compreendida como qualquer atividade planejada ou projetada para produzir aprendizagem relacionada à saúde ou à doença. Utilizando-se dessa abordagem, atinge-se a promoção em saúde, uma forma de reforçar e aperfeiçoar as capacidades das pessoas para controlar a própria saúde (WATERMAN *et al.*, 2013). Os defensores dessa abordagem argumentam que a aprendizagem habilita as pessoas e as tornam mais propensas a tomar medidas em prol de sua saúde (GREEN; TONES, 2010).

A construção de autonomia e do protagonismo dos usuários e sua rede de apoio no cuidado à saúde estão diretamente relacionadas, entre outras questões, à capacidade em acessar, compreender, dar sentido, avaliar criticamente e fazer uso da informação em saúde. Essa capacidade é denominada literacia em saúde (do inglês, *health literacy*) e abrange um conjunto integrado de conhecimentos e habilidades que podem ser desenvolvidas e aprimoradas por meio das ações educativas (SILVA, 2017).

2.4.1 Educação em saúde e glaucoma

Tão importante quanto avaliar a qualidade de vida dos glaucomatosos, praticar a educação em saúde entre eles é de suma importância.

Tal como em outras condições crônicas, existe uma tendência de pacientes com glaucoma não seguirem a prescrição conforme indicado pelos profissionais (WATERMAN *et al.*, 2013). Pacientes com glaucoma estão, especialmente, sob risco de se tornarem menos motivados a aderirem ao tratamento, devido ao fato de ser uma doença assintomática nos estágios iniciais (BECKERS *et al.*, 2013).

Assim, é de extrema importância que os oftalmologistas orientem seus pacientes para o melhor uso de medicações, na tentativa de reduzir a perda visual por glaucoma, que em parte pode ser causada pela não adesão dos pacientes aos colírios (WATERMAN *et al.*, 2013).

Tem-se que o uso de variados componentes de intervenção, entre eles a educação em saúde, possam incentivar os pacientes a discutir estratégias para incorporar a medicação em suas atividades diárias e melhorar, significativamente, a aderência ao tratamento (CATE *et al.*, 2014). Considera-se que a educação em saúde seja fundamental para o tratamento do

glaucoma, ao conscientizar os pacientes sobre a doença e estimular a participação ativa ao longo do acompanhamento médico (ROSDAHL; MUIR, 2015).

A prática educativa deve ser realizada por meio da ação e da reflexão sobre a realidade, o que implica, indubitavelmente, na necessidade do conhecimento da realidade dos educandos (FREIRE, 2007). Portanto, antes de se iniciar alguma atividade de educação em saúde, é importante avaliar o conhecimento dos pacientes sobre a sua doença.

A aplicação de questionários que abordem questões sobre a doença é uma das formas de se fazer tal avaliação. Destaca-se entre esses questionários, o desenvolvido e validado por Danesh-Meyer *et al.*, (2008) e traduzido para uso no Brasil por Leitão *et al.* (2010). Esse questionário é composto por 22 afirmativas, verdadeiras e falsas, sobre: conceito, fatores de risco, sinais, sintomas e tratamento do glaucoma.

A partir da avaliação do conhecimento sobre a doença e identificados os pacientes com baixo conhecimento, sugere-se trabalhar a educação em saúde, na perspectiva de capacitar as pessoas para o autocuidado, a adesão medicamentosa e o controle de futuras perdas no campo visual.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

- Avaliar a qualidade de vida entre pacientes glaucomatosos e apresentar um plano de ação educativa para esse público alvo, do planejamento à execução.

3.2 Objetivos específicos

- Analisar a qualidade de vida conforme a intensidade do comprometimento do campo visual entre glaucomatosos;
- Apresentar um relato de experiência de ações educativas elaboradas para pessoas com glaucoma.

4 METODOLOGIA

Por se tratar de um estudo envolvendo seres humanos, foi submetido ao Comitê de Ética, obedecendo aos critérios éticos da Resolução 466/2012 (BRASIL, 2013). O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Montes Claros – Unimontes, com parecer nº 1.571.494 (ANEXO A).

Esta dissertação trata da temática glaucoma e foi composta por dois métodos distintos: estudo epidemiológico de delineamento transversal analítico e estudo descritivo, do tipo relato de experiência. Ambos descritos, individualmente, a seguir.

4.1 Estudo epidemiológico com delineamento transversal analítico

4.1.1 Caracterização do local de estudo

O estudo foi desenvolvido na cidade de Montes Claros, em uma unidade de atenção especializada em oftalmologia. Montes Claros se localiza na região Norte do estado de Minas Gerais, Brasil e assume a posição de centralidade nessa região, constituindo o núcleo urbano mais expressivo e a cidade polo da macrorregião ampliada de saúde. Inserido em uma região caracterizada pelo franco desempenho econômico, com graves problemas sociais e localização entre entroncamento de importantes eixos rodoviários, desempenha a função de centralizar o comércio varejista, a política administrativa, os serviços de saúde e o ensino de nível superior, entre outros.

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (BRASIL, 2017), Montes Claros apresenta uma população residente estimada em 402.027 habitantes e possui Índice de Desenvolvimento Humano - IDH de 0,770.

A unidade de atenção especializada em oftalmologia abriga o Projeto Glaucoma, um programa de cunho nacional, conveniado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), sediado em Montes Claros. O Projeto atende pacientes com suspeita e com diagnóstico de glaucoma, abrangendo um total de 4.005 inscritos e cerca de 120 atendimentos por dia. O acompanhamento dos portadores da doença é realizado baseado no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Glaucoma, conforme recomendado pelo Ministério da Saúde

(BRASIL, 2013), que propõe o tratamento regular dos pacientes por meio de consultas para diagnóstico e reavaliação, acompanhamento trimestral e entrega de colírios hipotensores, com orientações de uso.

4.1.2 População e amostra

A população investigada foi composta de indivíduos com glaucoma, assistidos no Projeto Glaucoma, em Montes Claros, MG, Brasil. O cálculo amostral para participação no estudo deu-se a partir da fórmula para população infinita, disponível no programa estatístico Epiinfo versão 3.5.1. Levou-se em consideração o universo de glaucomatosos inscritos no referido Projeto (n=4.005), a prevalência do desfecho “qualidade de vida” igual a 50%, o erro amostral de 5% e o intervalo de confiança 95%. A amostra mínima foi definida em 348 pessoas, acrescido de 10% para as eventuais perdas. Contudo, foram convidados para participar do estudo 400 pacientes com glaucoma.

A seleção da amostragem não probabilística foi definida pelas pessoas que agendaram consulta oftalmológica no período da coleta de dados, até atingir o tamanho amostral. Justifica-se a seleção do procedimento adotado pela dificuldade de sortear os glaucomatosos participantes pelo método probabilístico aleatório simples, uma vez que são pessoas residentes em diferentes áreas de abrangência no Norte de Minas Gerais e com possibilidade de redução de campo visual ou cegueira, fatos que comprometeriam o deslocamento ao serviço, unicamente para realização da coleta de dados.

4.1.3 Critérios de inclusão para o estudo

Pessoas glaucomatosas, de ambos os sexos, que atendessem aos seguintes critérios de inclusão: idade entre 18 e 80 anos, estar em tratamento ambulatorial com uso de colírios e em acompanhamento no Projeto Glaucoma durante o período de coleta de dados. A faixa etária foi definida pela seguinte justificativa: idade mínima de 18 anos por corresponder à maior idade civil, de modo a possibilitar a assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para participação na pesquisa e o limite de 80 anos por considerar que após essa idade aumentam-se as chances de fragilidades cognitivas e funcionais, comprometendo a aplicação do questionário e o deslocamento para a participação nas atividades educativas (MORAES *et al.*, 2016).

4.1.4 Critério de exclusão para o estudo

Pacientes que não apresentassem condições de responder ao questionário de qualidade de vida, por exemplo, deficiência mental com comprometimento cognitivo (segundo relato dos acompanhantes).

4.1.5 Processo de coleta de dados: instrumentos e dados clínicos

Para proceder à coleta de dados, foi solicitada a devida autorização institucional (APÊNDICE A). Os participantes da presente pesquisa assinaram o TCLE, em duas vias (APÊNDICE B), com informação acerca do objetivo do estudo, procedimento de avaliação, caráter de voluntariedade da participação no estudo e garantia do anonimato das informações.

Foram utilizados três instrumentos de coleta de dados: 1) questionário contendo variáveis sociodemográficas e econômicas dos pacientes; 2) questionário de QV *National Eye Institute 25-Item Visual Function Questionnaire* (NEI-VFQ-25); 3) formulário para extração de dados clínicos dos prontuários de saúde dos pacientes glaucomatosos.

A QV foi avaliada por meio do questionário *National Eye Institute 25-Item Visual Function Questionnaire* (NEI-VFQ-25) (ANEXO B). Os dados foram coletados durante os meses de julho, agosto e setembro de 2016. O questionário foi aplicado, individualmente, em um ambiente apropriado, por uma médica oftalmologista e por quatro acadêmicos de medicina, previamente treinados para esse fim. O treinamento dos entrevistadores deu-se da seguinte forma: reunião com a coordenadora da pesquisa, com explicações sobre o glaucoma, o projeto e o questionário; e simulação da aplicação dos questionários entre os pares de entrevistadores.

Previamente à coleta de dados, foi realizado um estudo piloto com aplicação dos questionários junto a 40 pacientes.

O NEI-VFQ-25 contém 25 questões, agrupadas em 12 subdomínios, com uma ou mais questões em cada subdomínio, compreendendo: ‘saúde geral’, ‘visão geral’, ‘dor ocular’, ‘atividades para perto’, ‘atividades para longe’, ‘aspectos sociais’, ‘saúde mental’, ‘atividades da vida diária’, ‘dependência’, ‘capacidade para dirigir’, ‘visão de cores’ e ‘visão periférica’ (MANGIONE *et al.*, 2001).

Pontuar o NEI-VFQ-25 é um processo de duas etapas: primeiro, valores numéricos originais da pesquisa são recodificados seguindo as regras de pontuação delineadas na tabela 1. Cada item é então convertido para uma escala de 0 a 100, de modo que as pontuações mais baixas e mais altas são definidas em 0 e 100 pontos, respectivamente. Neste formato, as pontuações representam a porcentagem alcançada da pontuação total possível, por exemplo, um escore de 50 representa 50% da maior pontuação possível. Na etapa 2, os itens dentro de cada subdomínio são avaliados. A tabela 2 indica quais itens contribuem para cada subdomínio específico. Itens que são deixados em branco (*missing data*) não são levados em consideração ao calcular os escores do subdomínio. Subdomínios com pelo menos um item respondido pode ser usado para gerar a pontuação do mesmo. Por isso, o escore representa a média de todos os itens do subdomínio que o paciente respondeu. Para calcular o escore geral do NEI-VFQ-25, basta realizar uma média simples da pontuação de cada subdomínio, excluindo a ‘saúde geral’. O cálculo dos escores dos subdomínios, em vez dos itens individuais, permite igual peso a cada subdomínio, enquanto a média dos itens proporciona mais peso às escalas com mais itens (MANGIONE *et al.*, 2001).

No intuito de melhor avaliar algum subdomínio específico foram elaboradas, pelo próprio *National Eye Institute*, 14 questões adicionais que, por sugestão dos autores, devem ser aplicadas integralmente por subdomínio que se pretende melhor avaliar (MANGIONE *et al.*, 2001). Essa estratégia visa aumentar a comparabilidade dos resultados entre diferentes estudos. Sendo assim, as 14 questões adicionais, também, foram incluídas neste estudo, além das 25 questões que compõem o referido instrumento, totalizando 39 questões.

Tabela 1: Pontuação do *The National Eye Institute Vision Function Questionnaire* - recodificação de itens

Questão	Resposta original ^(a)	Valores recodificados
1, 3, 4, 15c ^(b)	1	100
	2	75
	3	50
	4	25
	5	0
2	1	100
	2	80
	3	60
	4	40
	5	20
	6	0
5,6,7,8,9,10,11,12,13,14,16, A3,A4,A5,A6,A7,A8,A9,A10 ^(c)	1	100
	2	75
	3	50
	4	25
	5	0
	6	*
17,18,19,20,21,22,23,24,25, A11, A12, A13, A14	1	0
	2	25
	3	50
	4	75
	5	100
A1,A2	0 a 100	0 a 100

^(a) Opções de respostas como impressas no questionário.

^(b) O item 15c tem 4 opções de resposta, mas é expandido para 5 opções usando o item 15b.

Se 15b=1, então 15c deve ser recodificado como "0".

Se 15b=2, então 15c deve ser recodificado como *missing*.

Se 15b=3, então 15c deve ser recodificado como *missing*.

^(c) "A" antes do número indica que esse item é uma questão adicional. Se as questões adicionais forem usadas, os desenvolvedores do NEI-VFQ incentivam os usuários a utilizar todos os itens para um dado subdomínio. Isso aumentará a comparabilidade dos escores entre outros estudos.

* A escolha de resposta "6" indica que a pessoa não realiza a atividade devido a problemas não relacionados à visão. Se esta opção for selecionada, o item será recodificado como "*missing*".

Tabela 2: Subdomínios e questões correspondentes do *The National Eye Institute Vision Function Questionnaire* (25 questões + 14 questões adicionais)

Subdomínio	Número de questões	Questões a serem avaliadas (após recodificação pela tabela 1)
Saúde geral	2	1, A1
Visão geral	2	2, A2
Dor ocular	2	4, 19
Atividades para perto	6	5, 6, 7, A3, A4, A5
Atividades para longe	6	8, 9, 14, A6, A7, A8
Aspectos sociais	3	11, 13, A9
Saúde mental	5	3, 21, 22, 25, A13
Atividades de vida diária	4	17, 18, A11, A12
Dependência	4	20, 23, 24, A14
Capacidade para dirigir	3	15c, 16, A10
Visão de cores	1	12
Visão periférica	1	10

Fonte: MANGIONE *et al.*, 2001

Em adição à aplicação do questionário de QV, consideraram-se, na presente pesquisa, dados clínicos sobre o campo visual, registrados nos prontuários dos pacientes. A cada ano, os pacientes inseridos no Projeto Glaucoma realizam uma perimetria computadorizada para detectar defeitos nos 30 graus centrais do campo visual e avaliar sua progressão. Utiliza-se a estratégia *Tendency Oriented Perimetry* (TOP), no perímetro automatizado *Octopus 311*, da *HAAG-STREIT INTERNATIONAL*.

Os registros da última campimetria visual de cada paciente foram avaliados por dois profissionais, sendo um deles a médica oftalmologista coordenadora da pesquisa. Os defeitos de campo visual foram classificados em três categorias: defeito leve, moderado ou severo, de acordo com o valor do *Mean Deviation* (MD) registrado. O defeito leve foi definido como valores de MD menores que 6 decibéis, o defeito moderado entre 6 e 12 decibéis e o defeito severo como valores acima de 12 decibéis (SÁNCHEZ *et al.*, 2013; KANSKI, 2016).

O MD é a média aritmética das diferenças das sensibilidades de cada ponto avaliado em relação ao valor normal para uma pessoa da mesma idade (sensibilidade média corrigida por idade, permitindo comparações entre grupos de diferentes faixas etárias). É um parâmetro relacionado ao dano geral no campo visual. Ele é igual ao desvio médio do aparelho *Humphrey*, mas é expresso com o sinal alterado; negativo para a patologia em *Humphrey* e positivo no *Octopus* (SÁNCHEZ *et al.*, 2013).

Para a classificação do defeito campimétrico, foi escolhido o olho com menores valores de MD (melhor olho) de cada paciente. Isso porque as informações do melhor olho podem ser mais facilmente integradas na tomada de decisão clínica, sendo considerado como um método robusto e significativo para relatar a gravidade da perda de campo visual (ARORA *et al.*, 2013).

4.1.6 Análise estatística

Todos os dados foram submetidos ao tratamento estatístico no programa IBM SPSS® versão 22.0. Foi realizada a análise estatística descritiva utilizando medidas de tendência central e cálculo de proporções. Realizou-se o teste qui quadrado de *Pearson* para comparações entre a classificação do defeito de campo visual conforme a procedência do paciente, do setor público ou privado. Compararam-se as medianas do escore geral e subdomínios de QV conforme os defeitos no campo visual, leve, moderado e severo, pelo teste *Kruskal-Wallis*, uma vez que os dados não apresentaram padrão de normalidade (teste de *Kolmogorov-Smirnov* $p < 0,001$). Conduziu-se a correlação de *Spearman* entre escore geral e subdomínios da QV e MD do olho direito e do olho esquerdo. Para todos os testes estatísticos foi considerado o nível de significância de 5%.

4.2 Relato de experiência

Conduziu-se um estudo descritivo, do tipo relato de experiência, sobre atividades educativas em saúde para glaucomatosos, cadastrados em um serviço público de saúde, especializado no atendimento dessa patologia, em Montes Claros, MG, Brasil.

Anteriormente à atividade educativa, foi aplicado um questionário entre 400 glaucomatosos para avaliar o conhecimento sobre a doença. Esse instrumento (ANEXO C) foi desenvolvido e validado por Danesh-Meyer *et al.*, (2008) e traduzido para uso no Brasil por Leitão *et al.* (2010). É composto por 22 afirmativas, verdadeiras e falsas, sobre: conceito, fatores de risco, sinais, sintomas e tratamento do glaucoma.

Entre os pacientes avaliados (dados não apresentados nesta dissertação), aqueles residentes em Montes Claros e com pior conhecimento sobre o glaucoma ($\leq 40\%$ de acertos no questionário) foram convidados para participar das ações educativas. Justifica-se a adoção

desse baixo parâmetro de desempenho no conhecimento sobre glaucoma por corresponder a um valor inferior à metade de acertos.

As atividades educativas foram planejadas no formato de encontros, a partir de plano de ação educativa (maiores detalhes se encontram em Produtos, artigo 2 desta dissertação). As ações foram realizadas nos meses de novembro e dezembro de 2016 e estruturadas a partir da perspectiva dialógica Freireana. Deu-se ênfase na comunicação e na troca de saberes, favorecendo o diálogo como meio da socialização de ideias capazes de gerar nos indivíduos uma mudança comportamental, ou seja, a ação (FREIRE, 2007). Também, foram consideradas as diretrizes e os princípios da Política Nacional de Humanização (PNH), Humaniza SUS (BRASIL, 2006): ambiência, acolhimento, transversalidade, protagonismo, corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos e coletivos.

Os encontros, para a ação educativa, ocorreram em sala apropriada do referido serviço, local do estudo, e foram conduzidos por uma médica oftalmologista, acompanhada por acadêmicos de medicina, em processo de iniciação científica, previamente capacitados. Contou, também, com o suporte de uma profissional com formação em enfermagem.

5 PRODUTOS

Artigo 1: Qualidade de vida de glaucomatosos conforme a intensidade do comprometimento do campo visual

Periódico a ser encaminhado: Arquivos Brasileiros de Oftalmologia

Formatado segundo normas do periódico (a transcrição para o inglês será feita após as considerações da banca).

Avaliação da CAPES na área do Programa de Pós-Graduação: B2 Interdisciplinar.

Artigo 2: Plano de ação educativa em saúde para glaucomatosos

Periódico a ser encaminhado: Ciência e Saúde Coletiva

Formatado segundo normas do periódico.

Avaliação da CAPES na área do Programa de Pós-Graduação: B1 Interdisciplinar.

5.1 Artigo 1: Qualidade de vida de glaucomatosos conforme a intensidade do comprometimento do campo visual

Abstract

Objectives: To analyze the quality of life between glaucomatous according to the defect of the visual field in the best eye. Methods: This is a cross-sectional, analytical study carried out in an ophthalmology unit, Glaucoma Project, in Montes Claros, Minas Gerais. Patients' quality of life was assessed using the National Eye Institute 25-Item Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ-25). The Mean Deviation (MD) parameter of the best eye was used to classify the visual field defects in mild, moderate and severe. Results: 400 patients participated, 60.5% female. The participants' ages ranged from 19 to 80 years, the majority being over 60 (55.8%). The majority of the patients, coming from both the public and private sectors, had slight defects in the visual field, with no statistically significant difference between the two groups ($p = 0.840$). The mean quality of life score was $77.62 (\pm 18.007)$ points. The subdomain with worse points average was 'ocular pain' (53.06 ± 26.088) and with a better mean was 'color vision' (94.13 ± 19.207). A negative linear correlation between the quality of life scores and the visual field MD, both of the right and left eye, was highlighted. Among the subdomains of QOL, 'dependence' was the one that best explains the variation of the visual field defect and vice versa, being the factor determining this variation in 7.2% for MD-OD and 8.4% for MD-OE. Conclusions: Visual field loss negatively impacts the QOL of glaucomatous individuals. Therefore, it is recommended to provide early diagnosis to favor treatment and delay in disease progression.

Keywords: Glaucoma. Quality of life. Visual Fields. Survey and Questionnaires. Vision Disorders.

Resumo

Objetivos: Analisar a qualidade de vida entre glaucomatosos conforme a intensidade do defeito do campo visual no melhor olho. Métodos: Trata-se de estudo transversal, analítico, conduzido em unidade de atenção especializada em oftalmologia, Projeto Glaucoma, em Montes Claros, Minas Gerais. A qualidade de vida dos pacientes foi avaliada por meio do *National Eye Institute 25-Item Visual Function Questionnaire* (NEI-VFQ-25). Utilizou-se o parâmetro *Mean Deviation* (MD) do melhor olho para classificar os defeitos de campo visual

em leve, moderado e severo. Resultados: Participaram 400 pacientes, 60,5% do sexo feminino. A idade dos participantes variou de 19 a 80 anos, sendo a maioria acima de 60 anos (55,8%). A maioria dos pacientes, provenientes tanto do setor público como do privado, apresentou defeitos leves no campo visual, sem diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos ($p=0,840$). O escore médio de qualidade de vida foi $77,62(\pm 18,007)$ pontos. O subdomínio com pior média de pontos foi 'dor ocular' ($53,06\pm 26,088$) e com melhor média foi 'visão de cores' ($94,13\pm 19,207$). Destacou-se uma correlação linear negativa entre os escores de qualidade de vida e o MD do campo visual, tanto do olho direito como do esquerdo. Entre os subdomínios de QV, 'dependência' foi a que melhor explica a variação do defeito de campo visual e vice-versa, sendo o fator de determinação dessa variação em 7,2% para o MD-OD e 8,4% para o MD-OE. Conclusões: A perda de campo visual impacta, negativamente, na QV de glaucomatosos. Portanto, recomenda-se propiciar o diagnóstico precoce para favorecer o tratamento e o retardo na progressão da doença.

Descritores: Glaucoma. Qualidade de vida. Campos Visuais. Inquéritos e questionários. Transtornos da Visão.

Introdução

O glaucoma é uma neuropatia óptica crônica, degenerativa e multifatorial, associada a uma perda gradual de células ganglionares da retina, o que provoca uma lesão gradativa do nervo óptico, repercutindo no campo visual⁽¹⁾. Essa doença é a principal causa de cegueira irreversível no mundo⁽²⁾ e observa-se que a perda visual pelo glaucomatoso reflete, negativamente, na sua qualidade de vida (QV).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), QV é definida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações⁽³⁾. O conceito de QV compreende o estado de saúde do indivíduo, o bem-estar físico, psicológico e uma boa capacidade de desempenho social e cognitivo. Na medicina, a QV em saúde engloba diferentes dimensões, tanto em relação à preocupação do paciente com a sua doença e suas consequências, como pelo transtorno funcional originado pela doença e pelos efeitos adversos do tratamento⁽⁴⁾.

A QV do glaucomatoso é afetada por diferentes motivos como pela perda da função visual; medo e ansiedade relacionados com a doença, por ser uma patologia crônica com

potencial de evolução para cegueira; dificuldade na rotina diária do tratamento; efeitos colaterais e custo da terapêutica⁽⁵⁾. O efeito da deficiência funcional na QV provocado pelo glaucoma é principalmente devido às dificuldades experimentadas pelos pacientes na realização de atividades da vida diária relacionadas à visão, como ler, dirigir, andar, subir e descer escadas, tarefas domésticas (costurar e cozinhar) e limitações nas relações sociais⁽⁶⁾. Usualmente, quanto mais avançada a patologia, pior a QV, contudo, essa pode, ainda, estar prejudicada mesmo nos estágios iniciais da doença⁽⁷⁾. A QV em pacientes com deficiência visual pode ser avaliada pelo Questionário de Função Visual do Instituto Nacional de Olhos 25 (NEI VFQ-25)⁽⁸⁾.

A importância da avaliação da QV nos pacientes com glaucoma é assunto atual e de grande importância, principalmente pelo impacto resultante da evolução final da doença⁽⁹⁾. Este trabalho objetivou analisar a qualidade de vida entre glaucomatosos conforme a intensidade do defeito do campo visual no melhor olho.

Metodologia

Trata-se de estudo de delineamento transversal, analítico, conduzido em uma unidade de atenção especializada em oftalmologia, Projeto Glaucoma, em Montes Claros, Minas Gerais, Brasil, conveniada pelo Sistema Único de Saúde - SUS. O cálculo amostral para participação no estudo deu-se a partir da fórmula para população infinita, disponível no programa Epi Info® versão 3.5.1. Levou-se em consideração o universo de glaucomatosos inscritos no referido Projeto (n=4.005), a prevalência do desfecho “qualidade de vida” igual a 50,0%, o erro amostral de 5,0% e o intervalo de confiança 95,0%. A amostra mínima foi definida em 348 pessoas, acrescido de 10,0% para as eventuais perdas. Contudo, foram convidados para participar do estudo 400 pacientes com glaucoma. Os critérios de inclusão foram: pacientes de ambos os sexos, idade entre 18 e 80 anos e em tratamento ambulatorial com uso de colírios.

Os dados foram coletados entre pacientes assistidos durante os meses de julho, agosto e setembro de 2016. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos da Universidade Estadual de Montes Claros – Unimontes, sob parecer nº 1.571.494.

O questionário utilizado para a coleta de dados foi o *National Eye Institute 25-Item Visual Function Questionnaire* (NEI-VFQ-25), desenvolvido para medir a função visual e o impacto na qualidade de vida para uma variedade de condições oculares^(8,10). Suas 25

questões estão agrupadas em 12 subdomínios: ‘saúde geral’, ‘visão geral’, ‘dor ocular’, ‘atividades para perto’, ‘atividades para longe’, ‘aspectos sociais’, ‘saúde mental’, ‘atividades da vida diária’, ‘dependência’, ‘capacidade para dirigir’, ‘visão de cores’ e ‘visão periférica’.

Pontuar o NEI-VFQ-25 é um processo de duas etapas: primeiro, os valores numéricos originais da pesquisa são recodificado, sendo que cada item é convertido para uma escala de 0 a 100 pontos. Neste formato, o escore representa a porcentagem alcançada da pontuação total possível, por exemplo, um escore de 50 representa 50% da maior pontuação possível. Na etapa 2, os itens dentro de cada subdomínio são avaliados. O escore representa a média de todos os itens do subdomínio que o paciente respondeu. Para calcular o escore geral do NEI-VFQ-25, basta realizar uma média simples da pontuação de cada subdomínio, excluindo a ‘saúde geral’, considerando que quanto maior o escore alcançado, melhor a qualidade de vida. Em adição às 25 questões, incluíram-se 14 questões elaboradas para melhor avaliar os subdomínios^(8,10).

Além da aplicação do questionário de QV, utilizaram-se dados do campo visual registrados nos prontuários dos pacientes. A perimetria computadorizada foi realizada com a estratégia *Tendency Oriented Perimetry* – TOP, no aparelho *Octopus 311*, da *HAAG-STREIT INTERNATIONAL* e os defeitos foram classificados em três categorias: leve, moderado ou severo, de acordo com o valor do *Mean Deviation* (MD) apresentado. O defeito leve foi definido como valores de MD menores que 6 decibéis (dB), o defeito moderado entre 6 e 12 dB e o defeito severo como valores acima de 12 dB. Para tal classificação, foi escolhido o MD do melhor olho de cada paciente, já que essas informações podem ser mais facilmente integradas na tomada de decisão clínica, sendo considerado um método robusto e significativo para relatar a gravidade da perda de campo visual⁽¹¹⁾.

Todos os dados foram submetidos ao tratamento estatístico no Programa IBM SPSS® versão 22.0. Foi realizada a análise estatística descritiva utilizando medidas de tendência central e cálculo de proporções. Realizou-se o teste qui quadrado de *Pearson* para comparações entre a classificação do defeito de campo visual conforme a procedência do paciente, do setor público ou privado. Compararam-se as medianas do escore geral e subdomínios de QV conforme os defeitos no campo visual, leve, moderado e severo, pelo teste *Kruskal-Wallis*, uma vez que os dados não apresentaram padrão de normalidade (teste de *Kolmogorov-Smirnov* $p < 0,001$). Conduziu-se a correlação de *Spearman* entre escore geral e subdomínios da QV e MD do olho direito e do olho esquerdo. Para todos os testes estatísticos foi considerado o nível de significância de 5%.

Resultados

O estudo compreendeu um total de 400 pacientes, 60,5% eram do sexo feminino. A maioria dos participantes apresentou idade acima de 60 anos (55,8%), escolaridade de um a nove anos de estudo (65,2%) e com um a cinco anos de diagnóstico da doença (48,3%), conforme demonstrado na tabela 1.

Tabela 1: Descrição dos glaucomatosos quanto ao sexo, idade, escolaridade e anos de diagnóstico. Montes Claros, MG, Brasil, 2016.

Variáveis		n	%
Sexo	Feminino	242	60,5
	Masculino	158	39,5
Idade	19-39	27	6,8
	40-59	150	37,5
	60-80	223	55,7
Escolaridade (Anos de estudo)	Analfabeto	34	8,5
	1 a 9	261	65,2
	10 a 12	74	18,5
	13 ou mais	31	7,8
Anos de diagnóstico	<1 ano	50	12,5
	1 a 5 anos	193	48,3
	6 a 10 anos	97	24,3
	11 a 15 anos	33	8,3
	16 ou mais	27	6,8

Conforme apresentado na tabela 2, a maioria dos pacientes glaucomatosos (n=234) foi referenciada para o serviço especializado a partir dos serviços de atenção vinculados ao setor público. Constatou-se que, tanto os pacientes provenientes do setor público, como os do privado, apresentam defeitos leves no campo visual (p=0,840).

Tabela 2: Distribuição dos glaucomatosos conforme procedência de referenciamento e defeito de campo visual no melhor olho. Montes Claros, MG, Brasil, 2016.

Referenciamento*	Defeito* leve	Defeito moderado	Defeito severo	Total	p**
Setor público	165 (70,5%)	31 (13,2%)	38 (16,3%)	234(100%)	0,840
Setor privado	104 (69,3%)	23 (15,3%)	23 (15,4%)	150 (100%)	
Total	269 (70,1%)	54 (14,1%)	61 (15,8%)	384* (100%)	

*16 missing, sendo 5 de referenciamento e 11 de defeito / **Qui quadrado de *Pearson*

A média do escore geral do questionário de qualidade de vida foi 77,62(±18,00) pontos e a mediana 84,08. O subdomínio com pior média de pontos foi ‘dor ocular’ (53,06±26,08) e a melhor média foi para ‘visão de cores’ (94,13±19,20), conforme apresentado na tabela 3. Nos subdomínios ‘capacidade de dirigir’ e ‘visão de cores’ detectaram-se perdas de respostas, sendo os valores ajustados para os respondentes válidos, assim como para o item saúde geral.

Tabela 3 – Avaliação da saúde geral, escore geral e subdomínios da qualidade de vida (QV) dos glaucomatosos. Montes Claros, MG, Brasil, 2016.

Saúde geral, Escore geral e subdomínios da QV	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão	Mediana
Saúde geral	399	0,00	100,00	54,45	16,83	52,50
Escore geral da QV	400	13,46	99,55	77,62	18,00	84,08
Subdomínios da QV						
Visão geral	400	10,00	100,00	68,50	17,21	70,00
Dor ocular	400	0,00	100,00	53,06	26,08	50,00
Atividades para perto	400	0,00	100,00	78,79	24,57	87,50
Atividades para longe	400	0,00	100,00	80,29	24,61	90,00
Aspectos sociais	400	8,33	100,00	91,96	16,97	100,00
Saúde mental	400	0,00	100,00	67,83	25,70	80,00
Atividades de vida diária	400	0,00	100,00	80,60	23,86	87,50
Dependência	400	0,00	100,00	81,37	29,05	100,00
Capacidade de dirigir	79	16,67	100,00	82,72	20,90	91,67
Visão de cores	396	0,00	100,00	94,13	19,20	100,00
Visão periférica	400	0,00	100,00	80,38	27,86	100,00

Verificaram-se diferenças significativas ($p < 0,05$) entre as médias do escore geral e dos subdomínios ‘visão geral’, ‘atividades para perto’, ‘atividades para longe’, ‘aspectos sociais’, ‘saúde mental’, ‘atividades de vida diária’, ‘dependência’, ‘capacidade para dirigir’, ‘visão de cores’ e ‘visão periférica’ conforme defeitos no campo visual. Constatou-se que os pacientes classificados na categoria defeito leve apresentaram maiores medianas, o que representa

melhor qualidade de vida, quando comparados aos pacientes com defeitos moderado e severo no campo visual (tabela 4).

Tabela 4 – Medianas da saúde geral, do escore geral e dos subdomínios da qualidade de vida (QV) conforme defeitos do campo visual no melhor olho em glaucomatosos. Montes Claros, MG, Brasil, 2016.

Saúde geral, Escore geral e subdomínios da QV	Defeito no campo visual			p*
	Leve Mediana	Moderado Mediana	Severo Mediana	
Saúde geral	52,50	60,00	52,50	0,272
Escore geral da QV	85,83	81,82	67,97	<0,001
Subdomínios da QV				
Visão geral	72,50	70,00	65,00	0,003
Dor ocular	50,00	50,00	50,00	0,155
Atividades para perto	91,67	80,00	66,67	<0,001
Atividades para longe	92,71	87,50	66,67	<0,001
Aspectos sociais	100,00	100,00	100,00	<0,001
Saúde mental	80,00	80,00	55,00	<0,001
Atividades de vida diária	93,75	87,50	68,75	<0,001
Dependência	100,00	93,75	68,75	<0,001
Capacidade de dirigir	91,67	80,00	66,67	0,022
Visão de cores	100,00	100,00	100,00	<0,001
Visão periférica	100,00	100,00	75,00	<0,001

* Teste de *Kruskal-Wallis H*

Verificou-se uma correlação linear negativa entre os escores de qualidade de vida e o MD do campo visual, tanto do olho direito como do esquerdo. Isso representa que, quanto pior o defeito na campimetria, maior o comprometimento na qualidade de vida, sendo essa associação significativa para o escore geral e para os subdomínios ‘visão geral’, ‘atividades para perto’, ‘atividades para longe’, ‘aspectos sociais’, ‘saúde mental’, ‘atividades de vida diária’, ‘dependência’, ‘visão de cores’ e ‘visão periférica’ ($p < 0,05$). A saúde geral também fica comprometida com os maiores defeitos no campo visual do olho esquerdo ($R = -0,113$). Entre os subdomínios de qualidade de vida, ‘dependência’ melhor explica a variação da variável perda de campo visual e vice versa, sendo o fator de determinação dessa variação 7,2% para o MD-OD e 8,4% para o MD-OE (tabela 5).

Tabela 5 – Correlação entre saúde geral, escore geral e subdomínios da qualidade de vida (QV) com o *Mean Deviation (MD)* do olho direito e do olho esquerdo em glaucomatosos. Montes Claros, MG, Brasil, 2016.

Saúde geral, escore geral e subdomínios da QV	Campo visual			
	MD OD (R)	p*	MD OE (R)	p*
Saúde geral	-0,063	0,227	-0,113	0,030
Escore geral da QV	-0,239	<0,001	-0,247	<0,001
Subdomínios da QV				
Visão geral	-0,168	<0,001	-0,176	<0,001
Dor ocular	-0,081	0,120	-0,041	0,435
Atividades para perto	-0,211	<0,001	-0,243	<0,001
Atividades para longe	-0,233	<0,001	-0,213	<0,001
Aspectos sociais	-0,230	<0,001	-0,212	<0,001
Saúde mental	-0,184	<0,001	-0,225	<0,001
Atividades de vida diária	-0,187	<0,001	-0,180	0,001
Dependência	-0,269	<0,001	-0,291	<0,001
Capacidade de dirigir	-0,208	0,075	-0,071	0,546
Visão de cores	-0,112	0,031	-0,159	0,002
Visão periférica	-0,173	<0,001	-0,180	<0,001

*Teste de Correlação de *Spearman*

Discussão

Este estudo investigou a QV de pacientes glaucomatosos e fez uma análise conforme os defeitos no campo visual, leve, moderado e severo. Observou-se que pessoas com defeitos leves no campo visual apresentam melhor qualidade de vida em relação aos pacientes com defeitos moderados e severos.

O glaucoma é uma doença multifatorial e sabe-se que um fator de risco associado a essa patologia é a idade, o que resulta em maior prevalência da doença com o avançar da idade⁽¹⁾. Foi observado no presente estudo uma predominância de glaucomatosos acima de 60 anos (55,8%). Esse resultado é semelhante aos achados de estudo nacional⁽¹²⁾ e internacional⁽¹³⁾, com maior acometimento de glaucoma nessa faixa etária.

Estudos de prevalência sobre o glaucoma são divergentes quanto ao sexo. Os resultados do atual trabalho demonstraram predomínio de mulheres (60,5%), dado semelhante ao encontrado em outros estudos^(14,15). Entretanto, diferente de outras investigações que verificaram maior prevalência do glaucoma entre homens^(16,17).

A maioria dos glaucomatosos foi referenciada para o serviço especializado a partir dos pontos de atenção vinculados ao setor público, sem associação com a classificação do defeito de campo visual (p=0,840). Dado semelhante foi encontrado no estudo desenvolvido por

Pinheiro *et al*⁽⁹⁾, que observou valores de MD perimétrico semelhantes, tanto para pacientes provenientes de instituições pública quanto privada (OD p=0,1752 e OE p=0,1534). No atual estudo, a maioria dos pacientes do setor público e do privado apresentou defeito precoce no campo visual.

A detecção precoce do glaucoma é um dos objetivos apontados pelas sociedades de glaucoma para preservar a função visual e a qualidade de vida dos pacientes^(1,18,19). O NEI-VFQ-25 é um questionário comumente utilizado para avaliar qualidade de vida relacionada à visão em pacientes com glaucoma. Essa doença afeta, negativamente, o escore geral e os vários subdomínios do NEI-VFQ-25 e esse efeito está correlacionado com a gravidade da perda de campo visual glaucomatosa^(20,21,22,23).

No presente estudo, o escore geral médio da qualidade de vida para o grupo de glaucomatosos foi 77,62 pontos. Valores semelhantes foram encontrados em diferentes estudos, como no de Pinheiro⁽⁹⁾ – 73,13 e no *Los Angeles Latino Eye Study*⁽²⁴⁾ - 76,45. No *Early Manifest Glaucoma Trial*⁽²⁵⁾ a média foi maior - 88,8, assim como no estudo de Onakoya *et al.*⁽²⁶⁾ - 85,2 pontos. Quanto aos escores médios dos subdomínios, as piores médias foram para ‘dor ocular’, ‘saúde mental’ e ‘visão geral’ e as melhores médias para ‘visão de cores’ e ‘aspectos sociais’.

Na pesquisa *Early Manifest Glaucoma Trial* (EMGT)⁽²⁵⁾, embora os pacientes apresentassem bons resultados em termos de qualidade de vida, verificou-se correlação estatisticamente significativa entre os valores do NEI-VFQ-25 com a baixa acuidade visual no melhor olho, pior MD perimétrica e opacidades no cristalino. Um relatório recente do EMGT⁽²⁷⁾, após 20 anos de seguimento, mostrou que pacientes com perda de campo visual, no olho melhor, superior a 50,0% (por exemplo, VFI pior que 50,0% ou MD menor que -18 dB) apresentaram escores no NEI-VFQ-25 inferiores (p<0,001). Esses resultados suportam o limite arbitrário, mas amplamente utilizado, de uma perda de campo visual no melhor olho de mais de 50% como um limiar importante para insuficiência funcional grave.

No atual estudo, ao correlacionar a pontuação obtida no instrumento de qualidade de vida com os valores do defeito no campo visual, constatou-se que para o escore geral e para os subdomínios ‘visão geral’, ‘atividades para perto’, ‘atividades para longe’, ‘aspectos sociais’, ‘saúde mental’, ‘atividades de vida diária’, ‘dependência’, ‘capacidade para dirigir’, ‘visão de cores’ e ‘visão periférica’ houveram associações estatisticamente significativas (p<0,05). Os pacientes classificados na categoria defeito leve, em geral, apresentaram maiores medianas no NEI-VFQ-25, o que representa melhor qualidade de vida, quando comparados aos pacientes com defeito moderado e severo no campo visual.

Outra investigação⁽²⁸⁾ utilizou valores de MD no melhor olho para classificar pacientes com glaucoma em três fases (precoce, moderada e avançada). A qualidade de vida geral e a qualidade de vida relacionada à visão foram avaliadas em cada estágio da doença. Não foram encontradas diferenças na qualidade de vida entre pacientes saudáveis e com glaucoma precoce. Em contraste, uma diferença foi encontrada entre as fases precoce, moderada e avançada, com redução progressiva da percepção da qualidade de vida ao longo dos estágios da doença, reforçando a necessidade de prevenir a progressão da doença.

O *Los Angeles Latino Eye Study* (LALES)⁽⁷⁾ foi um estudo populacional de prevalência de doenças oculares em latinos que vivem em Los Angeles, Califórnia, com idades entre 40 anos e mais. Dados de um total de 213 pacientes com glaucoma primário de ângulo aberto foram incluídos em uma análise para determinar o impacto da perda de campo visual na qualidade de vida. Observou-se uma tendência de correlação monotônica entre a perda de campo visual e a maioria dos escores dos subdomínios do NEI-VFQ-25, mostrando que os pacientes glaucomatosos, com perda de campo visual grave, apresentaram escores de qualidade de vida inferiores aos pacientes sem perda ou com perda inicial do campo visual. Os coeficientes de correlação do olho melhor foram significativos para o escore geral e para seis dos 12 subdomínios do NEI-VFQ-25. Uma característica única do LALES foi a capacidade de avaliar a qualidade de vida antes dos participantes serem diagnosticados com glaucoma e, portanto, antes de serem conscientes da doença. No momento da avaliação, 75,0% dos pacientes com glaucoma não sabiam do diagnóstico. Curiosamente, no entanto, a associação entre as pontuações de qualidade de vida e da perda de campo visual persistiu mesmo após o controle do conhecimento de glaucoma ou quando a análise foi restrita a pacientes que desconheciam a doença.

Neste estudo, identificou-se uma correlação linear negativa entre os escores de qualidade de vida e o MD do campo visual, tanto do olho direito como do esquerdo, sendo que essa correlação foi significativa para o escore geral e para nove dos 12 subdomínios do instrumento utilizado. Dados semelhantes foram encontrados por Sawada, Fukuchi, Abe⁽²⁹⁾, que observaram uma relação significativa entre qualidade de vida e campo visual no escore geral e em nove subdomínios do NEI-VFQ-25, tanto no melhor como no pior olho. Uma relação significativa foi encontrada entre a qualidade de vida e os dois índices paramétricos do campo visual (VFI e o MD). Do mesmo modo, diferentes estudos relataram a perda da acuidade visual e do campo visual como uma das causas associadas à menor qualidade de vida em pacientes com glaucoma^(21,22,23,27).

Devem-se considerar as limitações do atual estudo, por ser de cunho transversal, não foi avaliado o seguimento dos pacientes, então, as associações significativas entre QV e campo visual não demonstram relação de causa e efeito. Além disso, diferentes tipos de glaucoma, incluindo glaucoma primário de ângulo aberto, glaucoma de pressão normal, glaucoma primário de ângulo fechado e glaucomas secundários foram incluídos neste estudo, e deve-se considerar que os padrões de defeitos no campo visual podem diferir entre eles. Embora o presente estudo tenha avaliado medidas do campo visual, outras medidas de função visual, como sensibilidade ao contraste e sensibilidade ao brilho, que podem contribuir para a qualidade de vida do paciente, principalmente na capacidade para dirigir, não foram avaliadas. A seleção da amostragem não probabilística se justifica por tratar de pesquisa envolvendo pacientes residentes na área de abrangência no Norte de Minas Gerais e com possível redução de campo visual ou cegueira, que comprometeriam o deslocamento ao serviço apenas para participação na pesquisa. Desse modo, foram convidados os pacientes em tratamento no período da coleta de dados.

Os achados do presente estudo demonstram que pessoas glaucomatosas com maior comprometimento no campo visual apresentam pior qualidade de vida. Ressalta-se a importância deste estudo que foi realizado com um número significativo de pacientes (n=400) e em uma região emblemática do Brasil, longe de grandes centros e que abrange uma população socioculturalmente desprivilegiada. Recomenda-se propiciar o diagnóstico precoce para favorecer o tratamento e o retardo na progressão da doença e sugerem-se novas investigações, por períodos mais longos de acompanhamento, para ajudar a esclarecer as mudanças na qualidade de vida a partir da evolução do glaucoma.

Referências

1. Paranhos Junior A, Omi AC, Prata Junior J, Melo Junior LAS, Texeira SH, *et al.* Terceiro Consenso Brasileiro Glaucoma Primário de Ângulo Aberto. 3ed. São Paulo: BestPoint. 2009.
2. Quigley HA, Broman AT. The number of people with glaucoma worldwide in 2010 and 2020. *The British Journal of Ophthalmology.* 2006; 90(3):262-7.
3. World Health Organization Quality of Life Group. Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *Int J Ment Health.* 1994; 23(1):24-56.
4. Guedes RAP. Quality of life and glaucoma. *Rev Bras Oftalmol.* 2015; 74(3): 131-2.
5. Kaur D, Gupta A, Singh G. Perspectives on Quality of Life in Glaucoma. *Journal of Current Glaucoma Practice.* 2012; 6(1):9-12.
6. Ramulu P. Glaucoma and Disability: Which tasks are affected, and at what stage of disease? *Curr Opin Ophthalmol.* 2009;20(2):92-8.

7. McKean-Cowdin R, Varma R, Wu J, Hays RD, Azen SP; Los Angeles Latino Eye Study Group. Severity of Visual Field Loss and Health Related Quality of Life. *Am J Ophthalmol*. 2007 Jun; 143(6):1013–23.
8. Mangione CM, Lee PP, Gutierrez PR, Spritzer K, Berry S, Hays RD. Development of the 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire. *Arch Ophthalmol*. 2001; 119(7):1050-8.
9. Pinheiro DP, Rosa MLG, Velarde LGC, Lomelino JP, Knopp PER, Ventura MP. Qualidade de vida em portadores de glaucoma: comparação entre pacientes do sistema público de saúde e clínica privada. *Rev Bras Oftalmol*. 2010; 69(6):378-82.
10. Simão LM, Lana-Peixoto MA, Araújo CR, Moreira MA, Teixeira AL. The Brazilian version of the 25-Item National Eye Institute Visual Function Questionnaire: translation, reliability and validity. *Arq. Bras. Oftalmol*. 2008; 71(4):540-6.
11. Arora KS, Boland MV, Friedman DS, Jefferys JL, West SK, Ramulu PY. The Relationship between Better-Eye and Integrated Visual Field Mean Deviation and Visual Disability. *Ophthalmology*. 2013 December; 120(12). Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3834089/>>. Acesso em: 01/04/2017.
12. Salai AF, Souza TT, Adam Netto A, Oliveira LSO, Shimono CT, Cunha RD. Perfil clínico epidemiológico de pacientes com glaucoma encaminhados ao serviço de oftalmologia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina. *ACM arq. catarin. Med*. 2011; 40(3):37-42.
13. Akpek EK, Smith RA. Overview of age-related ocular conditions. *Am J Manag Care*. 2013;19(5):67-75.
14. Cook C, Foster P. Epidemiology of glaucoma: what's new? *Can J Ophthalmol*. 2012; 47(4):223-6.
15. Thasarat SV, Shuang W, Mina T, Rohit V. The Changing Face of Primary Open-Angle Glaucoma in the United States: Demographic and Geographic Changes from 2011–2050. *Am J Ophthalmol*. 2012; 154(2):303-14.
16. Yih-Chung Tham, Xiang Li, Tien Y. Wong, FRCS, Harry A. Quigley, Tin Aung, FRCS, Ching-Yu Cheng. Global Prevalence of Glaucoma and Projections of Glaucoma Burden through 2040 - A Systematic Review and Meta-Analysis. *Ophthalmology*. 2014; 121(11):2081-90.
17. Zhao Y, Fu JL, Li YL, Li P, Lou FL. Epidemiology and clinical characteristics of patients with glaucoma: An analysis of hospital data between 2003 and 2012. *Indian journal of ophthalmology*. 2015; 63(11):825-31.
18. Terminology and guidelines for Glaucoma. European Glaucoma Society. 4th edition, 2014.
19. National Institute for Health and Care Excellence. Glaucoma: diagnosis and management of chronic open angle glaucoma and ocular hypertension. April 2009. Disponível em: <[http://www.nice.org.uk/nicemedia/ live/12145/43887/43887](http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/12145/43887/43887)>. Acessado em: 15 de Julho, 2017.
20. Nassiri N, Mehravaran S, Nouri-Mahdavi K, Coleman AL. National Eye Institute Visual Function Questionnaire: usefulness in glaucoma. *Optom Vis Sci*. 2013 Aug; 90(8):745-53.
21. Qiu M, Wang SY, Singh K, Lin SC. Association between Visual Field Defects and Quality of Life in the United States. *Ophthalmology*. 2014 March; 121(3):733–40.
22. Medeiros FA, Gracitelli CP, Boer ER, Weinreb RN, Zangwill LM, Rosen PN. Longitudinal changes in quality of life and rates of progressive visual field loss in glaucoma patients. *Ophthalmology*. 2015; 122(2):293–301.

23. Orta AÖ, Öztürker ZK, Erkul SÖ, Bayraktar Ş, Yılmaz OF. The correlation between glaucomatous visual field loss and vision-related quality of life. *J Glaucoma*. 2015 Jun-Jul; 24(5):121-7
24. McKean-Cowdin R, Wang Y, Wu J, et al. Impact of visual field loss on health-related quality of life in glaucoma: the Los Angeles Latino Eye Study. *Ophthalmology*. 2008; 115(3):941–8.
25. Hyman LG, Komaroff E, Heijl A, et al. Treatment and vision-related quality of life in the early manifest glaucoma trial. *Ophthalmology*. 2005; 112(4):1505–13.
26. Onakoya AO, Mbadugha CA, Aribaba OT, Ibidapo OO. Quality of life of primary open angle glaucoma patients in lagos, Nigeria: clinical and sociodemographic correlates. *J Glaucoma*. 2012 Jun-Jul; 21(5):287-95.
27. Peters D, Heijl A, Brenner L, Bengtsson B. Visual impairment and vision-related quality of life in the Early Manifest Glaucoma Trial after 20 years of follow-up. *Acta Ophthalmol*. 2015; 93(8):745-52.
28. Wolfram C, Lorenz K, Breitscheidel L, Verboven Y, Pfeiffer N. Health- and vision-related quality of life in patients with ocular hypertension or primary open-angle glaucoma. *Ophthalmologica*. 2013; 229(4):227-34.
29. Sawada H, Fukuchi T, Abe H. Evaluation of the relationship between quality of vision and the visual function index in Japanese glaucoma patients. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol*. 2011; 249(11): 1721-7.

5.2 Artigo 2: Plano de ação educativa em saúde para glaucomatosos

Resumo

Este artigo objetivou descrever um plano de ação educativa adotado em um serviço conveniado pelo Sistema Único de Saúde e especializado na atenção a glaucomatosos. Elaborou-se o plano para condução em dois encontros, estruturados a partir da perspectiva dialógica Freireana e das diretrizes e princípios da Política Nacional de Humanização. Os conteúdos trabalhados nos encontros foram: conceito, fatores de risco, quadro clínico e tratamento do glaucoma. Utilizaram-se diferentes recursos educacionais, tais como figuras, macromodelos, cones de papel, dinâmicas de grupo e rodas de conversa. As atividades educativas foram conduzidas para propiciar um maior conhecimento sobre o glaucoma a fim de contribuir na adesão ao tratamento e na prevenção dos agravos relacionados à doença. Esse relato ressalta a importância da educação em saúde para glaucomatosos e traz como contribuição a apresentação, detalhada, das etapas de um plano de ação educativa, o que permitirá a reprodução em outros cenários de assistência, público ou privado.

Palavras-chave: Educação em Saúde. Glaucoma.

Abstract

This article aimed to describe an educational action plan adopted in a service agreed by the Unified Health System and specialized in glaucomatous care. The plan was drawn up for conduction in two meetings, structured from the Freireana dialogical perspective and the guidelines and principles of the National Humanization Policy. The contents worked on the meetings were: concept, risk factors, clinical picture and treatment of glaucoma. Different educational resources were used, such as figures, macromodels, paper cones, group dynamics and conversation wheels. The educational activities were conducted to provide greater knowledge about glaucoma in order to contribute to adherence to treatment and to the prevention of diseases related to the disease. This report highlights the importance of health education for glaucomatous patients and brings as a contribution the detailed presentation of the stages of an educational action plan, which will allow the reproduction in other assistance scenarios, public or private.

Keywords: Health Education. Glaucoma.

Introdução

O glaucoma é uma neuropatia óptica com etiologia multifatorial e caracteriza-se pela perda das células ganglionares da retina, levando a uma lesão gradativa do nervo óptico com consequente repercussão no campo visual¹. A doença é considerada um problema de saúde pública, sendo a segunda maior causa de cegueira na população mundial (12,3%) e a mais importante causa de cegueira irreversível no mundo². Em 2013, o número de pessoas com glaucoma, no mundo, foi estimado em 64,3 milhões. Calcula-se que, em 2020, haverá 80 milhões de pessoa acometidas³. No Brasil, em 2009, o Conselho Brasileiro de Oftalmologia (CBO)⁴ estimou que entre os indivíduos com faixa etária superior a 40 anos de idade, 985 mil seriam glaucomatosos.

Trata-se de uma doença crônica que necessita de tratamento medicamentoso, o qual é habitualmente realizado por meio da autoadministração de colírios hipotensores, sendo fundamental a adesão do paciente para o controle adequado dessa patologia. Inicialmente, pelo caráter assintomático da doença, os glaucomatosos tornam-se menos motivados à administração correta do tratamento farmacológico⁵ e por isto é importante terem conhecimento acerca da doença, progressão e prognóstico. Neste sentido, a falta de conhecimento, o diagnóstico tardio e a não adesão ao tratamento são as principais justificativas para perda de visão dos acometidos⁶.

Estudos relatam a importância dos oftalmologistas orientarem seus pacientes sobre a doença e sobre o uso correto das medicações, na tentativa de reduzir a perda visual por glaucoma, que em parte pode ser causada pela não adesão dos pacientes aos colírios⁷. Tem-se que o uso de variados componentes de intervenção, entre eles a educação em saúde, possam incentivar os pacientes a discutir estratégias para incorporar a medicação em suas atividades diárias e melhorar, significativamente, a aderência ao tratamento⁸. Considera-se que a educação seja fundamental para o tratamento do glaucoma, ao conscientizar os pacientes sobre a doença e estimular a participação ativa ao longo do acompanhamento médico⁹.

É pensando no melhor controle do glaucoma que se tem implementado programas de educação em saúde com esse grupo de pacientes, que, muitas vezes, são excluídos desse tipo de atividade por serem atendidos em centros de atenção secundária. O objetivo é melhorar a compreensão dos processos envolvidos na doença, favorecendo, ainda, a melhor adesão ao

tratamento e o melhor prognóstico dessa afecção¹⁰. A realização de atividades educativas em grupo com pacientes glaucomatosos, utilizando a abordagem dialógica, ainda tem sido incipiente, muitas vezes, por falta de habilidade e conhecimento do profissional em como realizá-la. Partindo deste contexto, este trabalho objetivou descrever um plano de ação educativa adotado em um serviço conveniado pelo Sistema Único de Saúde e especializado na atenção a glaucomatosos.

Percurso Metodológico

Trata-se de um estudo descritivo de um plano de ação educativa em saúde para pacientes glaucomatosos cadastrados em um serviço público de saúde, especializado no atendimento do glaucoma, em Montes Claros, MG, Brasil.

Os participantes das atividades educativas responderam, previamente, um instrumento de avaliação do nível de conhecimento sobre a doença glaucoma. O referido instrumento desenvolvido e validado por Danesh-Meyer *et al.*, (2008)¹¹. Esse instrumento é composto por 22 afirmativas, com três opções de resposta: ‘verdadeiro’, ‘falso’ ou ‘não sabe’. Ele aborda conceito, fatores de risco, sinais, sintomas e tratamento do glaucoma. Para cada acerto, um ponto é acrescido no escore total, sendo que a opção ‘não sabe’ foi considerada como erro. Todos os pacientes convidados para as atividades educativas apresentaram baixo nível de conhecimento sobre o glaucoma (nota de acertos menor ou igual a 10 questões, ou seja, inferior à metade de acertos).

Dois planos de ações educativas foram elaborados. Descreveram-se as etapas, o conteúdo, os recursos utilizados, a didática e a estimativa do tempo para cada atividade, propiciando a replicação do método. Os encontros foram realizados nos meses de novembro e dezembro de 2016 e estruturados a partir da perspectiva dialógica Freireana. Deu-se ênfase na comunicação e na troca de saberes, favorecendo o diálogo como meio da socialização de ideias capazes de gerar nos indivíduos uma mudança comportamental, ou seja, a ação¹². Para a efetivação dos planos, também foram consideradas as diretrizes e os princípios da Política Nacional de Humanização (PNH), Humaniza Sistema Único de Saúde (SUS)¹³: ambiência, acolhimento, transversalidade, protagonismo, corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos e coletivos.

Os conteúdos trabalhados nas atividades educativas foram: conceito da doença, fatores de risco, quadro clínico e tratamento do glaucoma. As atividades ocorreram em uma sala

reservada no referido serviço e foram conduzidas por uma médica oftalmologista e uma enfermeira, acompanhadas por acadêmicos de medicina, em processo de iniciação científica, previamente capacitados. Os condutores dos encontros foram nomeados, neste artigo, como facilitadores da educação em saúde.

Em respeito aos preceitos éticos da resolução 466/2012, o projeto de pesquisa, que planejou as atividades de educação em saúde, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Montes Claros, Unimontes, sob parecer nº 1.571.494.

Plano de ação educativa: configuração e formato das atividades

Foram planejados dois encontros para a realização das atividades educativas, com intervalo de um mês entre eles. O plano de ação educativa dos dois encontros envolveu sete etapas. Cada encontro foi conduzido em aproximadamente uma hora. O quadro 1 descreve as etapas, conteúdos, recursos utilizados, didática e estimativa de tempo, em minutos, planejados para o primeiro encontro.

Quadro 1: Plano de Ação Educativa do I Encontro, novembro de 2016.

Etapas	Conteúdo	Recursos Utilizados	Didática	Estimativa do tempo (minutos)
1	Sensibilização do grupo	Barbante	- Dinâmica em grupo - Teia	10
2	Conceito da doença	- Olho anatômico - Balão com água	- Tempestade cerebral - Exposição oral dialógica	10
3	Fatores de risco	- Imagens - Cartazes	- Construção do conhecimento	10
4	Diagnóstico e Quadro Clínico	- Vídeo - Cilindro de cartolina	- Demonstração audiovisual - Experiência vivenciada pelo grupo	10
5	Tratamento	- Colírios lubrificantes	- Exposição horizontalizada e participativa	10
6	Efeitos Colaterais	- Cartazes	- Tempestade cerebral - Exposição oral dialógica	10
7	Avaliação	- Questionário de avaliação da oficina	- <i>Feedback</i> dos participantes	5

O primeiro encontro contou com a participação de 25 pacientes, com idade entre 20 e 76 anos, de ambos os sexos e com escolaridade entre zero a doze anos de estudo. Esse número de pacientes foi definido por permitir uma maior participação dos envolvidos nas atividades. Iniciou-se o encontro com a sensibilização do grupo, por meio de uma dinâmica a fim de provocar o entrosamento entre as pessoas e o acolhimento. Para tanto, realizou-se a passagem de um barbante entre os participantes, de modo a formar uma espécie de teia de aranha entre eles, na representação simbólica de ligação entre todos. Durante a dinâmica, os pacientes foram incentivados a dizer o nome, a idade e o tempo de recebimento do diagnóstico de glaucoma.

Em seguida, abordou-se o conceito do glaucoma pelos facilitadores, utilizando como didática a tempestade cerebral, *brainstorming*, e a exposição oral dialógica. Pediu-se para que os pacientes ficassem na disposição de uma roda de conversa e que expressassem, de forma livre e sem receio de erros, o significado do glaucoma para eles. Posteriormente, a equipe de facilitadores utilizou um olho anatômico e um balão cheio de água, para representar tanto a principal causa biológica do glaucoma, o aumento da pressão intraocular, como os possíveis danos ao nervo óptico.

Na terceira etapa do plano de ação educativa, trabalhou-se com os fatores de risco do glaucoma. Para a construção do conhecimento dos participantes, adotaram-se dispositivos visuais como cartazes e imagens. Os facilitadores apresentaram diferentes figuras para que os pacientes opinassem sobre uma possível relação de risco para a doença. Para abordar o diagnóstico e o quadro clínico, projetou-se um vídeo com a demonstração da progressão de perda visual e a consequente visão tubular. Em seguida, cartolinas no formato cilíndrico foram disponibilizadas para uso dos participantes, que ao olharem através do cilindro, experimentaram uma simulação da progressão da perda visual.

Para discutir sobre o tratamento do glaucoma, solicitou-se a dois participantes que demonstrassem a forma como, normalmente, utilizam os colírios prescritos pelos oftalmologistas. Os demais glaucomatosos observaram a simulação e avaliaram a condução da tarefa. Em roda de conversa, os erros destacados pelo grupo foram: abertura incorreta das pálpebras e toque do gotejador do colírio no olho. Ao final dessa etapa, foi demonstrada a forma correta de instilação, com o uso de colírios lubrificantes. Em seguida, abriu-se a discussão, utilizando a tempestade cerebral, para tratar dos possíveis efeitos colaterais gerados pela medicação e foram confeccionados cartazes expondo as ideias dos participantes.

Na última etapa do encontro, conduziu-se a avaliação das atividades junto aos participantes, que deveriam classifica-lo segundo três conceitos “ótimo, satisfatório e ruim”.

Para isso, utilizaram-se imagens de avaliação por três “carinhas *smiles*”, representativas dos referidos conceitos. Todos os pacientes avaliaram a atividade como “ótimo”.

Após o período de um mês, uma nova atividade educativa foi realizada a partir do plano de ação educativa do encontro 2 (quadro 2), como reforço à primeira, descrita anteriormente.

Quadro 2: Plano de Ação Educativa do II Encontro, dezembro de 2016.

Etapas	Conteúdo	Recursos Utilizados	Didática	Estimativa do tempo (minutos)
1	Sensibilização do grupo	- Caixa de presente - Música	Atividade recreativa	10
2	Conceito da doença	Sistema de irrigação	- Tempestade cerebral - Exposição oral dialógica	10
3	Fatores de risco	- Imagens - Placas verdes e vermelhas	- Construção do conhecimento	10
4	Diagnóstico e Quadro Clínico	- Brinquedos - Cartolina em formato de tubo	- Demonstração visual - Experiência vivenciada pelo grupo	10
5	Tratamento	- Colírios lubrificantes	- Exposição horizontalizada e participativa	10
6	Efeitos Colaterais	- Imagens	- Tempestade cerebral	10
7	Avaliação	- Questionário de avaliação da oficina	- <i>Feedback</i> dos participantes	5

Foram convidados os mesmos 25 pacientes, via telefone, com uma participação de 14. As atividades educativas foram conduzidas pela mesma equipe de facilitadores. No encontro 2, a dinâmica das atividades e as ações desenvolvidas, também, foram pautadas no modelo dialógico de educação em saúde, com abordagem dos mesmos temas anteriormente trabalhados para reforçar os conteúdos teóricos. Entretanto, adotaram-se recursos metodológicos diferentes.

Inicialmente, foi feita uma dinâmica com o grupo de glaucomatosos para sensibilizá-los para o processo de aprendizagem e provocar a descontração. Uma caixa de presente foi passada por todos os participantes no decorrer de uma música que, quando desligada, a pessoa

que se encontrava com a caixa na mão deveria abri-la, retirar um papel com uma mensagem e realizar uma atividade para descontração, conforme recomendado. Dando prosseguimento, o conceito da doença foi abordado pela seguinte pergunta direcionada ao grupo: Para vocês, o que é o glaucoma? Em seguida, foi feita uma analogia com um sistema de irrigação, enchendo-se uma vasilha com água e, gradativamente, abrindo-se a sua torneira, na representação da dinâmica fluídica do olho e das repercussões do aumento da pressão intraocular na saúde das pessoas.

Para trabalhar os fatores de risco, durante a segunda atividade de educação em saúde, foram utilizadas as mesmas figuras ilustrativas do encontro 1. Entretanto, distribuíram-se placas verdes e vermelhas para os participantes sinalizarem concordância ou não, respectivamente, se a figura representava um fator de risco para a doença. Em continuidade, discutiu-se sobre o quadro clínico do glaucoma. Os participantes foram convidados para visualizar, através de um tubo de papel, diferentes objetos (brinquedos com cerca de 30 cm e com cores chamativas) dispostos sobre um balcão. O tubo de papel foi, a cada momento, reduzido em seu diâmetro, de modo que um objeto periférico fosse retirado do campo de visão, para demonstrar a possível evolução da doença e a redução do campo visual.

Posteriormente, foram distribuídos colírios lubrificantes para os participantes, para que fizessem a autoaplicação. Essa etapa foi supervisionada pela oftalmologista, no intuito de corrigir os erros na condução da técnica de instilação do colírio. Apesar da participação prévia no primeiro encontro, foi constatada a persistência de falhas. Por isso, deu-se especial atenção a essa etapa, com participação mútua e colaborativa de todos os participantes, numa perspectiva de troca de conhecimentos. Os efeitos colaterais dos colírios foram demonstrados pela utilização de figuras e imagens. Procedeu-se a avaliação das atividades educativas, como no primeiro encontro. A maioria dos participantes (n=12) avaliou o encontro como ótimo, um como satisfatório e um como ruim.

Discussão

Este estudo apresentou um plano de ação educativa em saúde, no âmbito de um serviço especializado para atenção ao glaucoma, conveniado pelo SUS, do planejamento à execução das atividades. O plano foi executado em dois encontros, estruturados a partir da perspectiva dialógica Freireana e das diretrizes e princípios da Política Nacional de Humanização.

Evidencia-se a importância de ações educativas voltadas para pacientes com glaucoma, uma vez que estudos relatam que essa prática é incomum para esse grupo de pacientes^{14,15}, diferentemente do que tem sido observado para outras doenças crônicas não transmissíveis como hipertensão arterial¹⁶, diabetes *melittus*¹⁷ e obesidade¹⁸. As atividades grupais educativas estão consolidadas principalmente no âmbito da Atenção Primária à Saúde, que prevê ações de promoção de saúde, prevenção e controle de doenças direcionadas para grupos específicos de patologias¹⁹. Contudo, deve-se refletir sobre a necessidade de expandir as atividades educativas para todo o grupo de doenças crônicas, como também para pessoas saudáveis²⁰. Além disso, é importante que os outros níveis de atenção à saúde instituem, como parte das suas ações, atividades de educação em saúde. Isso beneficiaria o controle do glaucoma por ter acompanhamento regular no nível secundário^{15,20}.

A ampliação de ações educativas em pacientes com glaucoma é de extrema importância, uma vez que tais atividades possibilitam desenvolver no indivíduo a capacidade de analisar, de forma crítica, a realidade e decidir ações conjuntas para resolução de problemas e modificação de situações. Ações educativas constroem a base para promover a saúde ocular e preservar o sistema visual diante do glaucoma, aumentando a capacidade dos indivíduos de tomar decisões relativas aos comportamentos que influenciarão no nível de saúde ocular²¹.

Os conteúdos temáticos contemplados nos dois encontros educativos foram relativos ao conceito da doença, aos fatores de risco, ao quadro clínico e ao tratamento. Adotou-se o uso de uma linguagem clara, simples e objetiva, ou seja, acessível a leigos, e recursos próximos da realidade dos pacientes. Isso contribuiu para o melhor entendimento da doença e possibilitou um diálogo entre todos os glaucomatosos. Para tornar possível esse diálogo, considerou-se que todas as pessoas, independentemente da escolaridade, teriam capacidade de participar ativamente das atividades, emitindo opiniões, na busca de uma solução consensual diante de possíveis conflitos.

Nesse sentido, deve-se destacar que a responsabilidade e a capacidade de gerenciar a convivência não se limitam a nenhuma autoridade, nem a um especialista em mediar, mas estendem-se a todos, pacientes, profissionais em saúde e pessoas da comunidade. Trata-se de superar as posições de poder (tão presentes no modelo disciplinar) e abrir caminho para as relações igualitárias, por isto, nas atividades educativas, os profissionais de saúde e os acadêmicos do curso médico foram considerados facilitadores do processo educativo.

Todos os participantes das atividades educativas eram pessoas com baixo conhecimento sobre a doença. Sendo assim, tem-se que os encontros possam ter contribuído

para melhorar a compreensão do glaucoma e estimular o autocuidado. A falta de conhecimento sobre o glaucoma é frequentemente citada como uma das principais causas de baixa adesão ao tratamento ocular hipotensor²². Uma revisão sistemática da literatura identificou oito estudos que usaram intervenções educativas para aumentar a adesão ao tratamento do glaucoma. Cinco destes estudos evidenciaram que as ações educativas levaram a uma significativa melhora na adesão aos medicamentos e os outros três estudos mostraram uma tendência para tal melhoria¹⁰. Outro estudo²³ identificou apenas duas publicações de ensaios clínicos randomizados, que intencionaram melhorar o conhecimento dos pacientes com glaucoma sobre a doença. Os trabalhos foram de curta duração e com intervenções breves e, por falta de dados, a qualidade metodológica das pesquisas não foi avaliada com precisão.

Diferentes métodos de educação em saúde foram desenvolvidos junto aos pacientes com glaucoma: “clubes de glaucoma”²⁴, intervenções telefônicas²⁵ e entrevistas motivacionais²⁶. As atividades educativas desenvolvidas nos encontros descritos no presente estudo foram pautadas no modelo dialógico de educação em saúde. Esse modelo tem sido associado a mudanças duradouras de hábitos e de comportamentos para a saúde, já que é responsável pela construção de novos sentidos e significados individuais e coletivos sobre o processo saúde-doença-cuidado²⁷.

Também, observa-se, que o planejamento das atividades adotou conceitos da PNH¹³. Nesse sentido, na condução dos encontros educativos para glaucomatosos, a inclusão desses usuários nos processos de cuidado foi muito importante por aumentar a corresponsabilização no cuidado de sua condição de saúde e torna-los protagonistas em relação à própria saúde. O princípio da transversalidade também foi respeitado, uma vez que houve o reconhecimento de que a especialidade médica pode conversar com o sujeito assistido. Além desses princípios da PNH, destaca-se a incorporação das seguintes diretrizes na condução das atividades: acolhimento, pela escuta qualificada das demandas dos pacientes e ambiência, pela criação de um espaço saudável, acolhedor e confortável, com respeito à privacidade e para o adequado encontro dos participantes.

A diversidade quanto à escolaridade dos participantes foi um fator que dificultou o planejamento das atividades, sendo necessário elaborar um plano de ação educativa que adotasse uma didática que contemplasse os diferentes níveis de educação. Para a construção do grupo, houve dificuldade de efetuar o convite aos pacientes pelo contato pessoal, sendo necessário utilizar o contato telefônico, fato que pode ter contribuído para a menor adesão na participação do segundo encontro.

Considerações finais

Este estudo traz como contribuição a apresentação detalhada de um plano de ação educativa, no âmbito de um serviço de saúde especializado na atenção em glaucoma. O plano serviu como instrumento de orientação dos profissionais de saúde, facilitadores ou mediadores, na condução das atividades durante os dois encontros de educação em saúde. O detalhamento das etapas do plano permite a reprodução do método em outros cenários de assistência aos glaucomatosos, sejam públicos ou privados.

O propósito das atividades educativas foi propiciar aos glaucomatosos um maior conhecimento sobre a doença, contribuir para melhorar a adesão ao tratamento e prevenir os agravos relacionados à patologia, considerada a segunda maior causa de cegueira na população mundial.

Reforça-se a importância de se adotar o modelo dialógico de educação em saúde, já que esse modelo propicia mudanças, mais duradouras, de hábitos e comportamentos. Desse modo, considera-se que a condução de ações educativas, nos moldes descritos neste artigo, representa uma iniciativa importante em setores especializados, por permitir o empoderamento dos sujeitos, a literacia em saúde e a corresponsabilização nos cuidados em saúde.

Sugere-se o planejamento de atividades educativas em grupos, continuamente, com reforço e inclusão de novos conteúdos e recursos didáticos, a cada encontro. Recomenda-se, também, nas consultas clínicas de acompanhamento, que os profissionais de saúde forneçam material educativo aos glaucomatosos e envolvam os familiares no controle da doença.

Referências

1. Giorgis AT, Mulugeta A, Aga A, Deyassa N. The spectrum of glaucoma presentation at Menelik II Hospital. *Addis Ababa Ethiop Med J* 2012; 50(2):259–264.
2. Susanna Jr R, Moraes CG, Cioffi GA, Ritch R. Why do people (still) go blind from glaucoma? *Tvst Journal* 2015; 4(2):1-12.
3. Tham YC, Li X, Wong TY, Quigley HA, Aung T, Cheng CY. Global prevalence of glaucoma and projections of glaucoma burden through 2040: a systematic review and meta-analysis. *Ophthalmology* 2014; 121(11):2081-2090.
4. Paranhos JR A, Omi AC, Prata JR J, Melo JR LAS, Texeira SH *et al.* Terceiro Consenso Brasileiro Glaucoma Primário de Ângulo Aberto. 3ed. São Paulo: BestPoint. 2009.
5. Dreer LE, Girkin C, Mansberger SL. Determinants of Medication Adherence to Topical Glaucoma Therapy. *J Glaucoma* 2012; 21(4):234–240.
6. Salai AF, Souza TT, Netto AA, Oliveira LS, Shimono CT, Cunha RD. Perfil clínico epidemiológico de pacientes com glaucoma encaminhados ao serviço de oftalmologia do

Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina. *ACM ArqCatarin Med* 2011; 40(3):37-42.

7. Waterman H, Evans JR, Gray TA, Henson D, Harper R. Interventions for improving adherence to ocular hypotensive therapy (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, 2013.

8. Cate H, Bhattacharya D, Clark A, Fordham R, Holland R, Broadway DC. Improving adherence to glaucoma medication: a randomised controlled trial of a patient-centred intervention (The Norwich Adherence Glaucoma Study). *BMC Ophthalmol* 2014;14(32):1-10.

9. Rosdahl JA, Muir KW. Finding the Best Glaucoma Questionnaire: A Qualitative and Quantitative Evaluation of Glaucoma Knowledge Assessments. *Clin Ophthalmol* 2015; 29(9):1845-1852.

10. Newman-Casey PA, Dayno M, Robin AL. Systematic Review of Educational Interventions to Improve Glaucoma Medication Adherence: An Update in 2015. *Expert Rev Ophthalmol* 2016; 11(1):5-20.

11. Danesh-Meyer HV, Deva NC, Slight C, Tan YW, Tarr K, Carroll SC *et al.* What do people with glaucoma know about their condition? A comparative cross-sectional incidence and prevalence survey. *Clin Experiment Ophthalmol* 2008; 36(1):13-18.

12. Freire, P. Educação como prática da liberdade. 30. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2007

13. Brasil. Ministério da Saúde (MS). HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília, 2006.

14. Amaral A, Leitão P, Pinto L, Ferreira AS, Silva JP, Silva J, Reina M. Avaliação do conhecimento, adesão terapêutica e repercussão de uma sessão educativa sobre o glaucoma numa população de doentes seguidos na consulta de especialidade num hospital central. *Oftalmologia* 2010; 34(2):429-444.

15. Pereira CCL, Félix GAL, Moura IEA, Torquato JA, Guedes MMR. Knowledge about glaucoma and epidemiological profile of subjects seen in a campaign conducted at the University Hospital Lauro Wanderley. *Rev Bras Oftalmol* 2014; 73(1):33-36.

16. Silva RLDT, Barreto MS, Arruda GO, Marcon SS. Evaluation of the care program implementation to people with high blood pressure. *Rev Bras Enferm* 2016; 69(1):71-78.

17. Policarpo NS, Moura JRA, Melo Júnior EB, Almeida PC, Macêdo SF, Silva ARV. Knowledge, attitudes and practices for the prevention of diabetic foot. *Rev Gaúcha Enferm* 2014; 35(3):36-42.

18. D'Alencar ÉR, Lima MMR, Mendonça PML, Custódio IL, D'Alencar BP, Lima FET. Ações de educação em saúde no controle do sobrepeso/obesidade no ambiente de trabalho. *Rev. Rene* 2010; 11(1):172-180.

19. Figueiredo MNFC, Tanarah MLM, Stival LR, Nassaralla Junior JJ. Perfil epidemiológico dos atendimentos oftalmológicos em um serviço público (SUS). *Revista Científica do ITPAC* 2015; 8(2):14-21.

20. Falkenberg MB, Mendes TPL, Moraes EP, Souza EM. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. *Cien Saude Colet* 2014; 19(3):847-852.

21. Muira KW, Venturaa A, Stinnetta SS, Enfiedjianb A, Allingham RR, Leea PP. The influence of health literacy level on an educational intervention to improve glaucoma medication adherence. *Patient Educ Couns* 2012; 87(2):160–164.

22. Mansouri K, Shaarawy T. Will improvement of knowledge lead to improvement of compliance with glaucoma medication? *Acta Ophthalmologica* 2009; 86(8):468-469.

23. Gray T, Orton LC, Henson D, Harper R, Waterman H. Interventions for improving adherence to ocular hypotensive therapy. *Cochrane Database Syst Rev* 2009; 15(2):1-84.

24. Chen X, Chen Y, Sun X. Notable role of glaucoma club on patients' knowledge of glaucoma. *Clin Exp Ophthalmol* 2009; 37(6):590–594.

25. Glanz K, Beck AD, Bundy L, et al. Impact of a health communication intervention to improve glaucoma treatment adherence. Results of the interactive study to increase glaucoma adherence to treatment trial. *Arch Ophthalmol* 2012; 130(10):1252-1258.
26. Gray TA, Fenerty C, Harper R, Spencer AF, Campbell M, Henson DB and Waterman H. Individualised patient care as an adjunct to standard care for promoting adherence to ocular hypotensive therapy:an exploratory randomized controlled trial. *Eye* 2012; 26(2):407-417.
27. Alves, GL. O Trabalho Didático na Escola Moderna: Formas Históricas. Campinas: Autores Associados, 2005.

6 CONCLUSÕES

Os achados apresentados nesta dissertação demonstram que entre os pacientes glaucomatosos, a pior qualidade de vida foi associada a um maior comprometimento no campo visual. Sendo assim, é de extrema importância propiciar o diagnóstico precoce para favorecer o tratamento e o retardo na progressão da doença. Sugerem-se novas investigações, por períodos mais longos de acompanhamento, para ajudar a esclarecer as mudanças na qualidade de vida após o diagnóstico do glaucoma.

Após a instalação da doença, deve-se propor a literacia em saúde, pois o maior conhecimento sobre o glaucoma poderá contribuir para melhorar a adesão ao tratamento e, dessa forma, prevenir os agravos relacionados à patologia, considerada a segunda maior causa de cegueira na população mundial.

Nessa perspectiva, elaborou-se um plano de ação educativa em saúde para glaucomatosos, no âmbito do serviço de saúde especializado conveniado pelo SUS. Sugere-se o planejamento de atividades educativas, continuamente, com reforço e inclusão de novos conteúdos e recursos didáticos a cada encontro. Por fim, recomenda-se, nas consultas clínicas de acompanhamento, que os profissionais de saúde forneçam material educativo aos glaucomatosos e envolvam os familiares no controle da doença, uma vez que o agravamento da doença, especificamente o comprometimento do campo visual, foi associado à pior qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

- ALVES, V.S. A health education model for the Family Health Program: towards comprehensive health care and model reorientation. *Interface - Comunic Saúde, Educ.* v. 9, n. 16, p. 39-52, 2005.
- ANTÓN, A.; ANDRADA, M.T.; MUJICA, V.; CALLE, M.A.; PORTELA, J.; MAYO, A. Prevalence of primary open-angle glaucoma in a Spanish population: the Segovia study. *J Glaucoma.* v. 13, n. 5, p. 371-6, 2004.
- ARORA, K.S.; BOLAND, M.V.; FRIEDMAN, D.S.; JEFFERYYS, J.L.; WEST, S.K.; RAMULU, P.Y. The Relationship between Better-Eye and Integrated Visual Field Mean Deviation and Visual Disability. *Ophthalmology.* v. 120, n. 12, p. 1-18, 2013.
- BECKERS, H.J.M.; WEBERS, C.A.B.; BUSCH, M.J.W.M.; BRINK, H.M.A.; COLEN, T.P.; SCHOUTEN, J.S.A.G. Adherence improvement in Dutch glaucoma patients: a randomized controlled trial. *Acta Ophthalmol.* v. 91, n. 7, p. 610-8, 2013.
- BELFORT, R. Avaliação de qualidade visual e de vida de pacientes portadores de ametropias [Tese]. São Paulo: Departamento de Oftalmologia. Universidade Federal de São Paulo; 2001.
- BENDEL, R.E.; KAPLAN, J.; HECKMAN, M.; *et al.* Prevalence of glaucoma in patients with obstructive sleep apnea: a cross-sectional case-series. *Eye.* v. 22, n. 4, p. 1105-9, 2008.
- BOURNE, R.R.; STEVENS, G.A.; WHITE, R.A. Causes of vision loss worldwide, 1990-2010: a systematic analysis. *Lancet Glob Health.* v. 1, n. 6, p. 339-49, 2013.
- BONOMI, L.; MARCHINI, G.; MARRAFFA, M.; BERNARDI, P.; DE FRANCO, I.; PERFETTI, S.; VAROTTO, A. Epidemiology of angle-closure glaucoma: prevalence, clinical types, and association with peripheral anterior chamber depth in the Egna-Neumarket Glaucoma Study. *Ophthalmology.* v. 107, n. 5, p. 998-1003, 2000.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União, 2013.
- BRASIL. Fundação Nacional de Saúde. Diretrizes de educação em saúde visando à promoção da saúde: documento base - documento I/Fundação Nacional de Saúde - Brasília: Funasa, 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde (MS). HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília, 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Portaria nº 1.279, de 19 de novembro de 2013. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Glaucoma. Brasília: Diário Oficial da União, 2013.
- BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Contagem Populacional. Disponível

em: ftp://ftp.ibge.gov.br/Estimativas_de_Populacao/Estimativas_2017/estimativa_dou_2017.pdf. Acesso em nov. 2017.

CATE, H.; BHATTACHARYA, D.; CLARK, A.; FORDHAM, R.; HOLLAND, R.; BROADWAY, D.C. Improving adherence to glaucoma medication: a randomised controlled trial of a patient-centred intervention (The Norwich Adherence Glaucoma Study). *BMC Ophthalmolog.* v. 14. n. 32, p. 1-10, 2014.

CLEARY, P.D.; WILSON, P.D.; FOWLER, F.J. Health-related quality of life in HIV-infected persons: a conceptual model. In: Dimsdale JE, Baum A, editors. Quality of life in behavioral medicine research. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates. p. 191-204, 1995

COURTNEY-LONG, E.; CARROLL, D.; ZHANG, Q. Prevalence of disability and disability type among adults - United States, 2013. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* v. 64, n. 29, p. 777-83, 2015.

DANESH-MEYER, H.V.; DEVA, N.C.; SLIGHT, C.; TAN, Y.W.; TARR, K.; CARROLL, S.C.; *et al*: What do people with glaucoma know about their condition? A comparative cross-sectional incidence and prevalence survey. *Clin Experiment Ophthalmol.* v. 36, n. 1, p. 13-8, 2008.

DÍEZ, R.C.; ROMÁN, J.J.; BARBOSA, M.J.I. Concepto de sospecha de glaucoma de ángulo abierto: definición, diagnóstico y tratamiento. *Rev Mex Oftalmol.* v. 88, n. 4, p. 153-60, 2014.

DRACE, S.; ANDERSON, D.R.; SCHULZER, M. Collaborative Normal-Tension Glaucoma Study Group. Risk factors for progression of visual field abnormalities in normal-tension glaucoma. *Am J Ophthalmol.* v. 131, p. 699-708, 2001.

FIGUEIREDO, M.F.S.; RODRIGUES-NETO, J.F.; SOUZA LEITE, M.T. Modelos aplicados às atividades de educação em saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem.* v. 63, n. 1, p. 117-21, 2010.

FRANCO, T.A.V.; SILVA, J.L.L.; DAHER, D.V. Educação em saúde e a pedagogia dialógica: uma reflexão sobre grupos educativos na atenção básica. *Informe-se em promoção da saúde.* v. 7, n. 2, p. 19-22, 2011.

FREIRE, P. Pedagogia do oprimido. 46ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2005.

FREIRE, P. Educação e mudanças. 30ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2007.

GLEN, F.C.; CRABB, D.P. Living with glaucoma: a qualitative study of functional implications and patients' coping behaviours. *BMC Ophthalmology.* v. 15, n. 128, p. 1-15, 2015.

GLEN, F.C.; BAKER, H.; CRABB, D.P. A qualitative investigation into patients' views on visual field testing for glaucoma monitoring. *BMJ Open.* v. 4, n. 1, p. 1-10, 2014.

GONÇALVES, M.R.; GUEDES, M.M.R.; CHAVES, M.A.P.D.; PEREIRA, C.C.L.; OTTON, R. Analysis of risk factors and epidemiology of blindness prevention campaign by glaucoma in João Pessoa, Paraíba. *Rev Bras Oftalmol.* v. 72, n. 6, p. 396-9, 2013.

GRAY, T.; ORTON, L.C.; HENSON, D.; HARPER, R.; WATERMAN, H. Interventions for improving adherence to ocular hypotensive therapy. *Cochrane Database Syst Rev.* v. 15, n. 2, p. 1-82, 2009.

GREEN, J.; TONES, K. *Health promotion: planning and strategies.* Londres. SAGE Publications, 2ª edição, 2010.

GUEDES, R.A.P. Qualidade de vida e glaucoma. *Rev Bras Oftalmol.* v. 74, n. 3, p. 131-2, 2015.

GUITERAS, A.F.; BAYÉS, R. Desarrollo de un instrumento para la medida de la calidad de vida en enfermedades crónicas. In: Fornis M, Anguera MT, organizadores. Aportaciones recientes a la evaluación psicológica. Barcelona: Universitas; p. 175-95, 1993.

HYMAN, L.G.; KOMAROFF, E.; HEIJL, A. Treatment and vision-related quality of life in the early manifest glaucoma trial. *Ophthalmology.* v. 112, n. 9, p. 1505-13, 2005.

KANSKI, J.J. *Oftalmologia clínica: uma abordagem sistemática.* 8ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2016.

KAUR D.; GUPTA, A.; SINGH, G. Perspectives on Quality of Life in Glaucoma. *Journal of Current Glaucoma Practice.* v. 6, n. 1, p. 9-12, 2012.

KHANDGAVE, T.P.; PUTHRAN, N.; INGOLE, A.B.; NICHOLSON, A. D. The assessment of sleep apnoea as a risk factor in glaucoma. *J Clin Diagn Res.* v. 7, n. 7, p. 1381-3, 2013.

KULKARNI, S.V.; DAMJI, K.F.; BUYS, Y.M. Medical management of primary open-angle glaucoma: Best practices associated with enhanced patient compliance and persistency. *Patient Prefer Adherence.* v. Feb, n. 2, p. 303-14, 2008.

LEE, B.L.; GUTIERREZ, P.; GORDON, M.; WILSON, M.R.; CIOFFI, G.A.; RITCH, R.; SHERWOOD, M.; MANGIONE, C.M. The Glaucoma Symptom Scale. *Arch Ophthalmol.* v. 116, n. 7, p. 861-6, 1998.

LEITÃO, P.; AMARAL, A.; PINTO, L. A.; FERREIRA, J.; MAGRIÇO, A.; TRINCÃO, F.; SILVA, J.P.; REINA, M. Avaliação do Conhecimento sobre a sua Doença em Doentes com Glaucoma seguidos na consulta de Especialidade de um Hospital Central. *Oftalmologia.* v. 34, n.2, p. 295-300, 2010.

LESKE, M.C.; CONNELL, A.M.; SCHACHAT, A.P.; HYMAN, L. The Barbados Eye Study. Prevalence of open angle glaucoma. *Arch Ophthalmol.* v. 112, n. 6, p. 821-9, 1994.

MACIEL, M.E.D. A educação em saúde na concepção dos agentes comunitários de saúde de Fátima do Sul-MS [monografia]. Campo Grande (MS): Universidade Federal de Mato Grosso do Sul; 2008.

MACIEL, M.E.D. Educação em saúde: Conceitos e propósitos. *Cogitare Enfermagem.* v. 14, n. 4, p. 773-6, 2009.

MANGIONE, C.M.; BERRY, S.; SPRITZER, K.; *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, n. 2, p. 227–33, 1998.

MANGIONE, C.M.; LEE, P.P.; GUTIERREZ, P.R.; *et al.* Development of the 25-item national eye institute visual function questionnaire. *Arch Ophthalmol.* v. 119, n. 7, p. 1050–8, 2001.

MANGIONE, C.M.; PHILLIPS, R.S.; SEDDON, J.M.; LAWRENCE, M.G.; COOK, E.F.; DAILEY, R.; *et al.* Development of the "activities of daily vision scale": a measure of visual functional status. *Medical Care.* v. 30, n. 12, p. 1111-26, 1992.

MCGWIN, G. JR.; XIE, A.; MAYS, A. Visual field defects and the risk of motor vehicle collisions among patients with glaucoma. *Invest Ophthalmol Vis Sci.* v. 46, n. 12, p. 4437–41, 2005.

MIGUEL, A.I.M.; FONSECA, C.; OLIVEIRA, N.; HENRIQUES, F.; SILVA, J.F. Difficulties of daily tasks in advanced glaucoma patients - a videotaped evaluation. *Rev Bras Oftalmol.* v. 74, n. 3, p. 164-70, 2015.

MORAES, E.N.; CARMO, J.A.; MORAES, F.L.; AZEVEDO, R.S.; MACHADO, C. J.; MONTILLA, D.E.R. Índice de Vulnerabilidade Clínico Funcional-20 (IVCF-20): reconhecimento rápido do idoso frágil. *Rev. Saúde Pública*, v. 50, n. 81, 2016. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S00349102016000100254&lng=pt&nrm=iso>. acesso em 10 jan. 2018. Epub 22-Dez-2016. <http://dx.doi.org/10.1590/s1518-8787.2016050006963>.

MORRIS, J.; PEREZ, D.; MC NOE, B. The use of quality of life data in clinical practice. *Qual Life Res.* v.7, p. 85-91, 1998.

OSAKI, T.H.; KASAHARA, N. Qual a gravidade com que pacientes portadores de glaucoma se apresentam em um serviço terciário?. *Universo Visual: Glaucoma.* v. 13, p. 5-8, 2010.

PALETTA GUEDES, R.A.; PALETTA GUEDES, V.M.; CHAOUBAH, A. Focusing on patients at high-risk for glaucoma in Brazil: a pilot study. *J Fr Ophtalmol.* v. 32, p. 640-5, 2009.

PARANHOS JR, A.; OMI, A. C.; PRATA JR, J.; MELO JR, L.A.S.; TEXEIRA, S.H. *et al.* Terceiro Consenso Brasileiro Glaucoma Primário de Ângulo Aberto. 3ed. São Paulo: BestPoint. 2009.

PARRISH, R.K. 2ND; GEDDE, S.J.; SCOTT, I.U.; FEUER, W.J.; SCHIFFMAN, J.C.; MANGIONE, C.M. Visual function and quality of life among patients with glaucoma. *Arch Ophthalmol.* v. 115, n. 11, p. 1447-55, 1997.

PINHEIRO, D.P.; ROSA, M.L.G.; VELARDE, L.G.C.; LOMELINO, J.P.; KNOPP, P.E.R.; VENTURA, M.P. Qualidade de vida em portadores de glaucoma: comparação entre pacientes do sistema público de saúde e clínica privada. *Rev Bras Oftalmol.* v. 69, n. 6, p. 378-82, 2010.

POWER, M.; HARPER, A.; BULLINGER, M. The World Health Organization WHOQOL-100: tests of the universality of quality of Life in 15 different cultural groups worldwide. *Health Psychol.* v. 18, n. 5, p. 495–505, 1999.

QUIGLEY, H.A. Glaucoma. *Lancet.* v. 377, n. 9774, p. 1367-77, 2011.

QUIGLEY, H.A.; BROMAN, A.T. The number of people with glaucoma worldwide in 2010 and 2020. *The British Journal of Ophthalmology.* v. 90, n. 3, p. 262-7, 2006.

RAMULU, P. Glaucoma and Disability: Which tasks are affected, and at what stage of disease? *Curr Opin Ophthalmol.* v. 20, n. 2, p. 92-8, 2009.

REIS, D.C. Educação em Saúde. Aspectos históricos e conceituais. In: GAZZINELLI, M.F.; REIS, D.C.; MARQUES, R.C. Educação em Saúde: Teoria, Método Imaginação. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2006.

RIBEIRO, M.V.M.R., *et al.* Avaliação da adesão aos colírios em pacientes com glaucoma através da Escala de Morisky de 8 itens: um estudo transversal. *Rev. bras.ofthalmol.* v. 75, n. 6, p. 432-7, 2016.

RIBEIRO, M.V.; HASTEN-REITER JUNIOR, H.N.; RIBEIRO, E.A. Association between visual impairment and depression in the elderly: a systematic review. *Arq Bras Oftalmol.* v. 78, n. 3, p. 197–201, 2015.

RODRIGUES, L.T.R. *Glaucoma e sua componente genética.* 2012. 42 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Universidade de Beira Interior, Covilhã, 2012.

ROSDAHL, J.A.; MUIR, K.W. Finding the best glaucoma questionnaire: a qualitative and quantitative evaluation of glaucoma knowledge assessments. *Clinical Ophthalmology.* v. 29, n. 9, p. 1845–52, 2015.

ROSSI, A.G.; CORREA, R.V.; BOTTON, B.; SCHMITT, E.U.; ABDEL HWA, A. Campanha de detecção do glaucoma na cidade de Santa Maria: resultados de 2009 e 2010. *Saúde (Santa Maria)*, v.38, n.1, p. 93-100, 2012.

SAKATA, K. *Prevalência e características clínicas do glaucoma em uma população da região sul do Brasil – Projeto Glaucoma.* 2006. 81f. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2006.

SALAI, A.F.; SOUZA, T.T.; ADAM NETTO, A.; OLIVEIRA, L.S.O.; SHIMONO, C.T.; CUNHA, R.D. Perfil clínico epidemiológico de pacientes com glaucoma encaminhados ao serviço de oftalmologia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina. *Arquivos Catarinenses de Medicina.* v. 40, n. 3, p. 37-42, 2011.

SÁNCHEZ, J.G.; LÓPEZ, F.M.H.; FEIJÓO, J.G.; JÚLVEZ, L.P. Diagnóstico y tratamiento del glaucoma de ángulo abierto. Imprime: INDUSTRIA GRÁFICA MAE, S.L. Edita: Sociedad Española de Oftalmología, 2013.

SEIDL, E.M.F; ZANNON, C.M.L.C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saúde Pública.* v. 20, n. 2, p. 580-8, 2004.

SHAARAWY, T.; SHERWOOD, M.; HITCHINGS, R.; CROWSTON, J. Glaucoma Medical Diagnosis and Therapy. 1st ed. Philadelphia: Saunders; 2009.

SHERWOOD, M.B.; GARCIA-SIEKAVIZZA, A.; MELTZER, M.I.; HEBERT, A.; BURNS, A.F.; MCGORRAY, S. Glaucoma's impact on quality of life and its relation to clinical indicators. A pilot study. *Ophthalmology*. v. 106, n. 3, p. 440, 1999.

SHIELDS, M.B. Shields' Textbook of Glaucoma. Sixth Edition. 2012.

SILVA, T.L. Contribuições da Literácia em Saúde (*Health Literacy*) para o aprimoramento das ações de educação em saúde na Atenção Básica [Tese]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2017.

SIMÃO, L.M.; LANA-PEIXOTO, M.A.; ARAÚJO, C.R.; MOREIRA, M.A.; TEIXEIRA, A.L. The Brazilian version of the 25-Item National Eye Institute Visual Function Questionnaire: translation, reliability and validity. *Arq Bras Oftalmol*. v. 71, n. 4, p. 540-6, 2008.

SPAETH, G.; WALT, J.; KEENER, J. Evaluation of quality of life for patients with glaucoma. *American Journal of Ophthalmology*. v. 141 (1 Suppl), p. 3-14, 2006.

SUZANNA JUNIOR, R.; DE MORAES, C.G; CIOFFI, G.A.; RITCH, R. Why do people (Still) go blind from glaucoma? *TVST*. v. 4, n. 2, p. 1-12, 2015.

TIELSCH, J.M.; SOMMER, A.; WITT, K.; KATZ, J.; ROYALL, R.M. Blindness and visual impairment in an American urban population. The Baltimore Eye Survey. *Arch Ophthalmol*. v. 108, n. 2, p. 286-90, 1990.

VALLA, V.V. Sobre participação popular: uma questão de perspectiva. *Cad Saude Publica*. v. 14, n.2, p. 7-18, 1998.

VIEIRA, A.A.P.; GUEDES, R.A.P.; VIEIRA, R.C.P.A.; GUEDES, V.M.P. Percepção do paciente portador de glaucoma e os diferentes tipos de tratamento (clínico versus cirúrgico). *Rev Bras Oftalmol*. v. 74, n. 4, p. 235-40, 2015.

WATERMAN, H.; EVANS, JR.; GRAY, T.A.; HENSON, D.; HARPER, R. Interventions for improving adherence to ocular hypotensive therapy (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, 2013.

WEINREB, R.N.; AUNG, T.; MEDEIROS, F.A. The Pathophysiology and Treatment of Glaucoma: A Review. *JAMA*. v. 311, n. 18, p. 1901-11, 2014.

WENSOR, M.D.; MCCARTY, C.A.; STANISLAVSKY, Y.L.; LIVINGSTON, P.M.; TAYLOR, H.R. The prevalence of glaucoma in the Melbourne Visual Impairment Project. *Ophthalmology*. v. 105, n. 4, p. 733-9, 1998.

WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine*. v. 46, n. 12, p. 1569-85, 1998.

WORLEY, A.; GRIMMER-SOMERS, K. Risk factors for glaucoma: What do they really mean? *Australian Journal of Primary Health*. v. 17, n. 2, p. 233-9, 2011.

YOUSAF, S.; KHAN, M.I.; MICHEAL, S.; AKHTAR, F.; ALI, S.H.; RIAZ, M. XRCC1 and XPD DNA repair gene polymorphisms: a potential risk factor for glaucoma in the Pakistani population. *Mol Vis*. v. 17, n. 2, p. 1153-63, 2011.

ZHOU, M.; WANG, W.; HUANG, W.; ZHANG, X. Diabetes mellitus as a risk factor for open-angle glaucoma: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. v. 9, n. 8, p. 45-64 2014.


APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO INSTITUCIONAL

Título da pesquisa: Qualidade de vida de glaucomatosos e o conhecimento sobre a doença antes e após prática de educação em saúde

Instituição/ empresa onde será realizada a pesquisa: Santa Casa Oftalmologia/Projeto Glaucoma

Pesquisador responsável: Amanda Araújo Barros Picanço

Endereço e telefone: 

Atenção:

Antes de aceitar participar desta pesquisa, é importante que o responsável pela Instituição leia e compreenda a seguinte explicação sobre os procedimentos propostos. Esta declaração descreve o objetivo, metodologia/ procedimentos, benefícios, riscos, desconfortos e precauções do estudo. Também descreve os procedimentos alternativos que estão disponíveis e o seu direito de interromper o estudo a qualquer momento. Nenhuma garantia ou promessa pode ser feita sobre os resultados do estudo.

1- Objetivo

Avaliar o impacto de atividades educativas em saúde direcionadas para pacientes glaucomatosos

2- Metodologia/procedimentos

O estudo será realizado em três etapas. Na primeira, o paciente responderá a dois questionários para verificar a qualidade de vida e o seu conhecimento sobre o glaucoma, sobre o tratamento e sobre a adesão ao uso dos colírios. Na segunda etapa, selecionaremos os pacientes com menor conhecimento da doença para participar de atividades educativas. Na terceira etapa, após um intervalo de três meses, será avaliado o impacto das atividades educativas realizadas.

3- Justificativa

Pacientes que compreendem melhor a evolução da doença e a contribuição que o tratamento oferece para seu controle têm uma maior probabilidade de aderência ao tratamento. É pensando no melhor controle do glaucoma que pensamos em implementar atividades educativas para os pacientes.

4- Benefícios

Participar de atividades educativas sobre o glaucoma, com o intuito de melhorar o conhecimento dos pacientes sobre sua doença e o autocuidado no dia-a-dia.

5- Desconfortos e riscos

O paciente terá que dispor alguns minutos do seu tempo para responder ao questionário, que será aplicado na sala de espera, sob sigilo, previamente a consulta oftalmológica. Caso seja selecionado para participar das atividades educativas, o paciente deverá retornar após 3 meses, o que poderá gerar certo desconforto. Contudo, o agendamento será com bastante antecedência para que ele possa se organizar.

6- Danos

Não há danos previsíveis para os envolvidos na pesquisa.

7- Metodologia/procedimentos alternativos disponíveis

Não há procedimentos alternativos disponíveis.

8- Confidencialidade das informações

As informações coletadas serão confidenciais e privadas. Os participantes do estudo serão mantidos no anonimato.

9- Compensação/indenização

A pesquisadora se compromete a compensá-lo diante de qualquer prejuízo consequente de sua participação no estudo.

11- Consentimento:

Li e entendi as informações precedentes. Tive oportunidade de fazer perguntas e todas as minhas dúvidas foram respondidas a contento. Este formulário está sendo assinado voluntariamente por mim, indicando meu consentimento para a participação desta instituição/ empresa, até que eu decida o contrário. Receberei uma cópia assinada deste consentimento. E que o mesmo só poderá ser aprovado nesta instituição após aprovação no Comitê de Ética da Instituição fomentadora da pesquisa.

Nome e cargo do responsável pela instituição/ empresa

Assinatura e carimbo do responsável pela instituição/ empresa

____/____/____
Data

Nome do pesquisador responsável pela pesquisa

Assinatura

____/____/____
Data

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da pesquisa: Qualidade de vida de glaucomatosos e o conhecimento sobre a doença antes e após prática de educação em saúde

Instituição promotora: Universidade Estadual de Montes Claros

Coordenadora: Amanda Araújo Barros Picanço

Atenção:

Antes de aceitar participar desta pesquisa, é importante que você leia e compreenda a seguinte explicação sobre os procedimentos propostos. Esta declaração descreve o objetivo, metodologia/procedimentos, benefícios, riscos, desconfortos e precauções do estudo. Também descreve os procedimentos alternativos que estão disponíveis a você e o seu direito de sair do estudo a qualquer momento. Nenhuma garantia ou promessa pode ser feita sobre os resultados do estudo.

1- Objetivo

- Avaliar o impacto de atividades educativas em saúde direcionadas para pacientes glaucomatosos

2- Metodologia/procedimentos

O estudo será realizado em três etapas. Na primeira, você responderá a dois questionários para avaliar a qualidade de vida e verificar o seu conhecimento sobre o glaucoma, sobre o tratamento e sobre a adesão ao uso dos colírios. Na segunda etapa, selecionaremos os pacientes com menor conhecimento da doença para participar de atividades educativas. Na terceira etapa, após um intervalo de três meses, será avaliado o impacto das atividades educativas realizadas.

3- Justificativa

Pacientes que compreendem melhor a evolução da doença e a contribuição que o tratamento oferece para seu controle têm uma maior probabilidade de aderência ao tratamento. É pensando no melhor controle do glaucoma que pensamos em implementar atividades educativas para os pacientes.

4- Benefícios

Participar de atividades educativas sobre o glaucoma, com o intuito de melhorar o conhecimento dos pacientes sobre sua doença e o autocuidado no dia-a-dia.

5- Desconfortos e riscos

Você terá que dispor alguns minutos do seu tempo para responder ao questionário, que será aplicado na sala de espera, sob sigilo, previamente a sua consulta oftalmológica. Caso seja selecionado para participar das atividades educativas, você deverá retornar após 3 meses, o que poderá gerar certo desconforto. Contudo, o agendamento será com bastante antecedência para que você possa se organizar.

6- Danos

Não há danos previsíveis para os envolvidos na pesquisa.

7- Metodologia/procedimentos alternativos disponíveis

Não há procedimentos alternativos disponíveis.

8- Confidencialidade das informações

As informações coletadas serão confidenciais e privadas. Os participantes do estudo serão mantidos no anonimato.

9- Compensação/indenização

A pesquisadora se compromete a compensá-lo diante de qualquer prejuízo consequente de sua participação no estudo.

10 - Consentimento:

Li e entendi as informações precedentes. Tive oportunidade de fazer perguntas e todas as minhas dúvidas foram respondidas a contento. Este formulário está sendo assinado voluntariamente por mim, indicando meu consentimento para participar nesta pesquisa, até que eu decida o contrário. Receberei uma cópia assinada deste consentimento.

Nome do participante Assinatura do participante Data

Nome da testemunha Assinatura da testemunha Data

Nome da coordenadora da pesquisa Assinatura da coordenadora da pesquisa Data

ENDEREÇO DA PESQUISADORA:

TELEFONE:

ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
MONTES CLAROS -
UNIMONTES



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida de glaucomatosos e o conhecimento sobre a doença antes e após prática de educação em saúde

Pesquisador: Amanda Araújo Barros

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 55968916.6.0000.5146

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Montes Claros - UNIMONTES

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.571.494

Apresentação do Projeto:

Trata-se de estudo quantitativo, do tipo híbrido, com delineamentos transversal e ensaio randomizado. O estudo transversal pretende analisar a qualidade de vida e o conhecimento sobre a doença glaucoma. E o ensaio randomizado tem como propósito avaliar o conhecimento sobre a doença glaucoma após uma intervenção educativa. Este estudo será realizado no Projeto Glaucoma, um programa de cunho nacional, sediado na Santa Casa Olhos de Montes Claros / MG.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar o impacto de atividades educativas em saúde direcionadas para pacientes glaucomatosos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O participante da pesquisa terá que dispor de alguns minutos do seu tempo para responder ao questionário, que será aplicado na sala de espera, sob sigilo, previamente a sua consulta oftalmológica. Os participantes selecionados para as atividades educativas deverão retornar após

Endereço: Av. Dr. Ruy Braga s/n-Camp Univers Profº Darcy Rib
Bairro: Vila Mauricéia **CEP:** 39.401-089
UF: MG **Município:** MONTES CLAROS

Continuação do Parecer: 1.571.494

três meses, o que poderá gerar certo desconforto. Contudo, o agendamento será com bastante antecedência para que as pessoas possam se organizar.

Benefícios:

A participação em atividades educativas sobre o glaucoma poderá contribuir para o melhor conhecimento sobre a doença e refletir em melhora do autocuidado, no dia-a-dia.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante, objetivo de acordo com a metodologia proposta.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta todos os termos necessários.

Recomendações:

Apresentação de relatório final por meio da plataforma Brasil, em "enviar notificação".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

O projeto respeita os preceitos éticos da pesquisa em seres humanos, sendo assim somos favoráveis a aprovação do mesmo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_706637.pdf	10/05/2016 21:05:05		Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa_final.pdf	10/05/2016 21:03:55	Amanda Araújo Barros	Acelto
Outros	TermoDeConcordanciaDaInstituicao.pdf	10/05/2016 21:01:36	Amanda Araújo Barros	Acelto
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermoDeConsentimentoLivreEsclarecido.pdf	10/05/2016 20:54:58	Amanda Araújo Barros	Acelto
Folha de Rosto	FolhaDeRosto2.pdf	10/05/2016 20:51:55	Amanda Araújo Barros	Acelto

Endereço: Av. Dr. Rui Braga s/n-Camp Univers Profª Darcy Rib
Bairro: Via Mauricéla CEP: 39.401-089
UF: MG Município: MONTES CLAROS
Telefone: (38)3229-8180 Fax: (38)3229-8103 E-mail: smelocosta@gmail.com

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
MONTES CLAROS -
UNIMONTES



Continuação do Parecer: 1.571.494

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MONTES CLAROS, 02 de Junho de 2016

Assinado por:
Ana Augusta Maciel de Souza
(Coordenador)

Endereço: Av. Dr Rui Braga s/n-Camp Univers Profº Darcy Rib
Bairro: Vila Mauricéia CEP: 39.401-089
UF: MG Município: MONTES CLAROS
Telefone: (38)3229-8180 Fax: (38)3229-8103 E-mail: smelocosta@gmail.com

ANEXO B

QUESTIONÁRIO DE FUNÇÃO VISUAL DO NATIONAL EYE INSTITUTE – NEI VFQ - 25 questões

Parte 1 - SAÚDE GERAL E VISÃO GERAL

1) Em geral você diria que sua saúde é:

- 1 Excelente
- 2 Muito boa
- 3 Boa
- 4 Satisfatória
- 5 Ruim

2) No momento, você diria que sua visão, usando óculos ou lentes de contato está:

- 1 Excelente
- 2 Boa
- 3 Satisfatória
- 4 Ruim
- 5 Muito ruim
- 6 Completamente cego

3) Quanto você se preocupa com sua visão?

- 1 Não me preocupo
- 2 Pouco tempo
- 3 Algum tempo
- 4 Muito tempo
- 5 O tempo todo

4) Quanto de desconforto você tem sentido nos olhos, por exemplo: dor, ardor, queimação ou coceira?

- 1 Nada
- 2 Suave
- 3 Moderada
- 4 Severa
- 5 Muito Severa

Parte 2 - DIFICULDADES NAS ATIVIDADES

As próximas questões são sobre as dificuldades que você pode ter ao desempenhar certas atividades, com os seus óculos ou lentes de contato se você os usar.

5) Quanta dificuldade você tem na leitura de texto de jornais?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parei de ler devido à minha visão
- 6 Parei de ler por outra razão ou não me interessa por isso

6) Quanta dificuldade você tem em fazer um trabalho que necessite boa visão para perto como cozinhar, costurar ou outros trabalhos manuais?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parou de fazer devido à sua visão
- 6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

7) Devido à sua visão quanta dificuldade você tem para encontrar algum objeto numa prateleira repleta de coisas?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade

- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parou de fazer devido à sua visão
- 6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

8) Quanta dificuldade você tem ao ler placas de rua ou nomes de lojas?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parou de fazer devido à sua visão
- 6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

9) Devido à sua visão, quanta dificuldade você tem para descer escadas ou degraus com pouca luz?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parou de fazer devido à sua visão
- 6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

10) Devido à sua visão quanta dificuldade você tem em observar coisas que estão ao seu lado enquanto você está caminhando?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parou de fazer devido à sua visão
- 6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

11) Devido à sua visão, quanta dificuldade você tem em ver como as pessoas reagem às coisas que você diz?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parou de fazer devido à sua visão
- 6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

12) Devido à sua visão, quanta dificuldade você tem em escolher e combinar a sua própria roupa?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parou de fazer devido à sua visão
- 6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

13) Devido à sua visão, quanta dificuldade você tem em visitar pessoas na casa delas, ir a festas ou ir a restaurantes?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parou de fazer devido à sua visão
- 6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

14) Devido à sua visão, quanta dificuldade você tem em ir ao cinema ou a eventos esportivos?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade

- 5 Parou de fazer devido à sua visão
- 6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

15) Você está dirigindo ao menos de vez em quando?

- 1 Sim (Pular para questão 15c)
- 2 Não

15a) Se não: Você nunca dirigiu um carro, ou não tem dirigido?

- 1 Nunca dirigi (Pular para parte 3, questão 17)
- 2 Dirigi

15b) Se você parou de dirigir: Foi essencialmente pela sua visão, por alguma outra razão ou devido a ambas.

- 1 Essencialmente pela visão (Pular para parte 3, questão 17)
- 2 Essencialmente por outra (Pular para parte 3, questão 17)
- 3 Por ambas, visão e outra razão (Pular para parte 3, questão 17)

15c) Se você dirige: Quanta dificuldade você tem para dirigir em locais conhecidos durante o dia?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade

16) Quanta dificuldade você tem para dirigir à noite?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parou de fazer devido à sua visão
- 6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

Parte 3 - RESPOSTAS PARA PROBLEMAS DE VISÃO

As próximas questões são sobre coisas que você pode fazer devido à sua visão. Para as próximas questões indique qual a frequência mais correta.

17) Você tem menos sucesso do que você gostaria devido à sua visão?

- 1 O tempo todo
- 2 Na maior parte do tempo
- 3 Em alguma parte do tempo
- 4 Em pouca parte do tempo
- 5 Em nenhuma parte do tempo

18) Você está limitado para executar o seu trabalho ou para fazer outra atividade devido ao seu problema visual?

- 1 O tempo todo
- 2 Na maior parte do tempo
- 3 Em alguma parte do tempo
- 4 Em pouca parte do tempo
- 5 Em nenhuma parte do tempo

19) Se você sente desconforto nos olhos, por exemplo, ardor, coceira, ou olhos doloridos. Você faz o que gostaria mesmo com desconforto?

- 1 O tempo todo
- 2 Na maior parte do tempo
- 3 Em alguma parte do tempo
- 4 Em pouca parte do tempo
- 5 Em nenhuma parte do tempo

20) Eu fico em casa a maior parte do tempo devido à minha visão.

- 1 Isto é definitivamente verdadeiro
- 2 Isto é quase totalmente verdadeiro
- 3 Não tenho certeza

- 4 Isto é quase totalmente falso
- 5 Isto é definitivamente falso

21) Eu me sinto frustrado a maior parte do tempo devido à minha visão.

- 1 Isto é definitivamente verdadeiro
- 2 Isto é quase totalmente verdadeiro
- 3 Não tenho certeza
- 4 Isto é quase totalmente falso
- 5 Isto é definitivamente falso

22) Eu tenho muito menos controle nas diferentes ações ou tarefas devido à minha visão.

- 1 Isto é definitivamente verdadeiro
- 2 Isto é quase totalmente verdadeiro
- 3 Não tenho certeza
- 4 Isto é quase totalmente falso
- 5 Isto é definitivamente falso

23) Devido à minha visão eu tenho que confiar mais no que as outras pessoas me contam.

- 1 Isto é definitivamente verdadeiro
- 2 Isto é quase totalmente verdadeiro
- 3 Não tenho certeza
- 4 Isto é quase totalmente falso
- 5 Isto é definitivamente falso

24) Eu necessito de ajuda dos outros devido à minha visão.

- 1 Isto é definitivamente verdadeiro
- 2 Isto é quase totalmente verdadeiro
- 3 Não tenho certeza
- 4 Isto é quase totalmente falso
- 5 Isto é definitivamente falso

25) Devido à minha visão eu me preocupo em fazer coisas que criem problemas para mim ou para os outros.

- 1 Isto é definitivamente verdadeiro
- 2 Isto é quase totalmente verdadeiro
- 3 Não tenho certeza
- 4 Isto é quase totalmente falso
- 5 Isto é definitivamente falso

Questões adicionais

Subescala: Saúde geral

A1) Como você avalia a sua saúde geral numa escala de 0 a 10, onde 0 significa a pior possível, e 10 significa a melhor possível.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Subescala: Visão em Geral

A2) Como você avalia a sua visão com óculos ou lentes de contato numa escala de 0 a 10, onde 0 significa a pior visão possível e dez significa a melhor visão possível

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Subescala: Visão para perto

A3) Usando óculos, quanta dificuldade você tem para ler letras impressas de lista telefônica, de bula de remédios ou de contratos?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parou de fazer devido à sua visão
- 6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

A4) Devido à sua visão, quanta dificuldade você tem para conferir as contas que você recebe e ver se elas estão corretas?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parou de fazer devido à sua visão
- 6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

A5) Devido à sua visão, quanta dificuldade você tem ao fazer coisas como: barbear-se, pentear-se, pintar-se ou maquiar-se?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parou de fazer devido à sua visão
- 6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

Subescala: Visão para distância

A6) Devido à sua visão, quanta dificuldade você tem em reconhecer pessoas ao atravessar uma sala?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parou de fazer devido à sua visão
- 6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

A7) Devido à sua visão, quanta dificuldade você tem ao participar de esportes ou atividades de diversão como: corrida, boliche ou futebol?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parou de fazer devido à sua visão
- 6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

A8) Devido à sua visão, quanta dificuldade você tem ao assistir programas de televisão?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parou de fazer isso devido à sua visão
- 6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

A9) Devido à sua visão, quanta dificuldade você tem em entreter amigos e familiares em sua casa?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parou de fazer devido à sua visão
- 6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

Subescala: Dirigir automóveis

A10) Quanta dificuldade você tem ao dirigir em condições difíceis como: tempo ruim, horários de trânsito pior ou em estradas com tráfego movimentado?

- 1 Nenhuma dificuldade
- 2 Pouca dificuldade
- 3 Moderada dificuldade
- 4 Extrema dificuldade
- 5 Parou de fazer devido à sua visão

6 Parou de fazer por outra razão ou não se interessa por isso

Subescala: Limitações

As próximas questões são sobre coisas que você pode ou não fazer devido à sua visão.

A11) Você necessita de mais ajuda dos outros devido à sua visão?

- 1 O tempo todo
- 2 Quase o tempo todo
- 3 Alguma parte do tempo
- 4 Pouca parte do tempo
- 5 Nenhuma parte do tempo

A12) Você é limitado nos tipos de coisas que você pode fazer devido à sua visão?

- 1 O tempo todo
- 2 Quase o tempo todo
- 3 Alguma parte do tempo
- 4 Pouca parte do tempo
- 5 Nenhuma parte do tempo

Subescala: Angústia e dependência

As próximas questões são sobre como você lida com sua visão.

A13) Eu estou frequentemente irritado devido a minha visão.

- 1 Esta afirmação é totalmente verdadeira
- 2 Esta afirmação é quase verdadeira
- 3 Não tenho certeza
- 4 Esta afirmação é quase falsa
- 5 Esta afirmação é totalmente falsa

A14) Eu não saio de casa sozinho devido à minha visão

- 1 Esta afirmação é totalmente verdadeira
- 2 Esta afirmação é quase verdadeira
- 3 Não tenho certeza
- 4 Esta afirmação é quase falsa
- 5 Esta afirmação é totalmente falsa

ANEXO C

QUESTIONÁRIO SOBRE CONHECIMENTO DO GLAUCOMA (DANESH-MEYER *et al.*, 2008)

	V	F	Não sabe
1. O glaucoma só afeta o olho e nenhuma outra parte do corpo			
2. A maioria dos glaucomas são dolorosos			
3. O aumento da pressão no olho causa glaucoma			
4. O glaucoma afeta, em primeiro lugar, a visão central			
5. A perda de visão no glaucoma é rápida			
6. O glaucoma pode ser curado			
7. O tratamento mais frequente do glaucoma é a cirurgia			
8. A perda de visão pode ser recuperada			
9. A maioria dos doentes com glaucoma fica cega			
10. O tratamento do glaucoma é para toda a vida			
11. Os doentes com glaucoma não necessitam de avaliação regular			
12. O glaucoma é uma doença familiar			
13. O glaucoma é mais frequente em idades avançadas			
14. A maioria das pessoas tem sintomas que alertam para um agravamento da doença			
15. O stress pode agravar o glaucoma			
16. Uma dieta saudável evita que o glaucoma se agrave			
17. O uso de computador agrava o glaucoma			
18. Luzes fluorescentes agravam o glaucoma			
19. As gotas podem ter efeitos indesejáveis que afetem outras partes do corpo			
20. O lacrimejo é sinal de aumento de líquido no olho			
21. Ler muito pode agravar o glaucoma			
22. Baixar a pressão no olho é o tratamento que pode prevenir o agravamento do glaucoma			