

ASPECTOS PSICOSSOCIAIS E QUALIDADE DE VIDA DA DEGENERESCÊNCIA MACULAR RELACIONADA COM A IDADE

Isabel Silva¹ & José Pais-Ribeiro²

¹Universidade Fernando Pessoa, Porto

²Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação do Porto

RESUMO: A degenerescência macular relacionada com a idade é uma patologia que provoca diminuição da acuidade visual e possível perda irreversível da visão, constituindo a principal causa de cegueira nos países ocidentais. Trata-se de uma doença crónica com tendência a aumentar e que tem um significativo impacto na vida do doente e da sua família, bem como um impacto colossal em termos económicos para os sistemas de saúde, o que tem contribuído para o interesse crescente pelo desenvolvimento de estudos no domínio das reacções psicológicas ao diagnóstico e gestão da doença, e da qualidade de vida destes doentes. No presente trabalho apresenta-se uma revisão da literatura relativa aos principais aspectos psicossociais, implicações na qualidade de vida, independência e reabilitação destes doentes.

Palavras chave: Aspectos psicossociais, Degenerescência macular, Qualidade de vida.

PSYCHOSOCIAL IMPACT AND QUALITY OF LIFE OF AGE-RELATED MACULAR DEGENERATION

ABSTRACT: Age-related macular degeneration is a major public health problem, which has significant deleterious consequences, given that it causes decreased visual acuity and loss of central vision. This disease is becoming increasingly common among people over 50 years old. Age-related macular degeneration has serious economic consequences, but it is also associated with a significant psychosocial impact and with an important decrement in quality of life of the patient and his/her family. In the present paper we intend to proceed to a literature review related to psychosocial variables implied in diagnostic and treatment of age-related macular degeneration, patients' quality of life, independence and rehabilitation.

Key words: Age-related macular degeneration, Psychosocial impact, Quality of life.

Recebido em 10 de Maio de 2006 / aceite em 2 de Outubro de 2006

A degenerescência macular relacionada com a idade (DMI) é uma patologia degenerativa da retina que provoca diminuição da acuidade visual e possível perda irreversível da visão, constituindo a principal causa de cegueira nos países ocidentais (American Academy of Ophthalmology, 2005).

Em Portugal, estima-se que 45 mil pessoas sofram de DMI. Cerca de 30 mil têm tratamento possível que poderá ser determinante para travar a progressão da doença para um estado de cegueira parcial altamente incapacitante (Sociedade Portuguesa de Oftalmologia, 2006). A maioria dos

* Contactar para E-mail: ilopessilva@hotmail.com

casos ocorre em pessoas com mais de 65 anos (Meads & Moore, 2006), mas a doença pode começar a desenvolver-se por volta dos 50 anos (American Academy of Ophthalmology, 2005)

Actualmente, verifica-se uma tendência para a DMI aumentar, uma vez que assistimos a um envelhecimento crescente da população (Bonastre et al., 2002).

Segundo a Sociedade Portuguesa de Oftalmologia (2006), na maioria dos casos, numa primeira fase, a DMI afecta apenas um dos olhos, pelo que o outro compensará a perda de visão do olho com DMI e o doente poderá não se aperceber do que se passa com a sua visão. Esta organização acrescenta que, só quando a DMI atinge o segundo olho, é que haverá a percepção de que algo de grave já aconteceu e, pela natureza macular da patologia, a visão que já se perdeu será sempre irreversível.

Distinguem-se dois tipos de DMI: A DMI Exsudativa (ou húmida) e a DMI atrófica (ou seca).

A DMI exsudativa é a forma menos frequente, manifestando-se em 30% dos diagnosticados de DMI. Este tipo de DMI é mais agressivo, podendo conduzir a um estado de cegueira num espaço de poucas semanas (Sociedade Portuguesa de Oftalmologia, 2006). É uma forma de DMI que se manifesta através do processo neovascular, que provoca o surgimento de novos vasos sanguíneos anómalos e muito frágeis na retina, que a dada altura “rebentam” e produzindo uma hemorragia (razão pela qual é nomeada húmida), que danifica o tecido macular e, inevitavelmente, a visão central (Meads & Moore, 2006; Sociedade Portuguesa de Oftalmologia, 2006). Com a evolução da doença, ocorre a formação de cicatrizes nas áreas afectadas (pela neovascularização e consequente hemorragia), o que conduz a uma perda irreversível da acuidade visual.

Por sua vez, a DMI atrófica (ou seca) é a forma mais comum da doença, manifestando-se em 70% dos doentes. Desenvolve-se lentamente, podendo o doente cegar apenas ao fim de alguns anos. Esta forma de DMI é um processo que surge por uma atrofia da retina, que provoca a perda da visão central, ao nível do tecido macular. A DMI atrófica pode evoluir para a DMI exsudativa (Meads & Moore, 2006; Sociedade Portuguesa de Oftalmologia, 2006).

Alguns dos sintomas que podem surgir nos indivíduos com esta doença são uma mancha escura ou esbranquiçada no centro do campo visual; perda rápida da acuidade visual; perda da visão central de forma não dolorosa; a diminuição da sensibilidade ao contraste; imagens disformes ou enevoadas; alteração das cores; aumento da sensibilidade à luz (Sociedade Portuguesa de Oftalmologia, 2006). Todavia, a Sociedade Portuguesa de Oftalmologia (2006) considera que o diagnóstico da DMI só pode ser adequadamente feito através de um exame realizado por um médico oftalmologista, alertando para a importância da realização de exames regulares aos olhos, sobretudo quando se tem algum dos factores de risco associados à DMI.

Alguns dos tratamentos que podem ser utilizados para o tratamento da DMI são a fotocoagulação por laser térmico e a terapêutica fotodinâmica. Todavia, os tratamentos ainda não são totalmente satisfatórios, sendo o seu objectivo atrasar a evolução da doença (uma vez que, pela natureza macular da patologia, a visão que já se perdeu será sempre irreversível) (Meads & Moore, 2006; Sociedade Portuguesa de Oftalmologia, 2006). A DMI pode evoluir para um estado denominado por “cegueira legal”, que significa a total incapacidade para fazer a sua vida independente de terceiros (Sociedade Portuguesa de Oftalmologia, 2006).

Segundo a Sociedade Portuguesa de Oftalmologia (2006), a DMI é uma doença para a qual os factores de risco não estão absolutamente confirmados, com excepção da idade, pelo que não se consegue assegurar que a adopção de comportamentos de prevenção da DMI, permita evitar o aparecimento da doença.

Alguns dos factores de risco que não é possível controlarmos são a idade, o sexo (mais frequente no sexo feminino), etnia (os caucasianos correm maior risco), genética, olhos de cor clara (American Academy of Ophthalmology, 2005; Sociedade Portuguesa de Oftalmologia, 2006). Todavia, existem factores de risco que a população em geral pode controlar. Nesse sentido, esta sociedade científica sugere que a adopção de um estilo de vida saudável poderá evitar o aparecimento de doenças como DMI, entre outras doenças. Entre os comportamentos cuja adopção é sugerida contam-se: não fumar; usar óculos de sol para proteger os olhos dos raios UV; usar chapéu de pala na frente para criar sombra nos olhos; reduzir as gorduras saturadas e o colesterol na alimentação; reduzir o consumo de álcool às doses diárias recomendadas; manter a tensão arterial baixa; evitar o excesso de peso; praticar exercício físico; consultar o optometrista pelo menos uma vez de dois em dois anos, para um teste de visão; a partir dos 40 anos de idade, consultar o oftalmologista, único especialista de visão, uma vez por ano; seguir uma alimentação rica em fruta e legumes (alimentos ricos em antioxidantes, tais como cenoura, couve, couve-de-bruxelas, espinafres; milho; bróculos; ervilhas, feijão verde; tomate; alface; e grelos/nabiças) (American Academy of Ophthalmology, 2005; McGroary & Remington, 2004; Meads & Moore, 2006; Sociedade Portuguesa de Oftalmologia, 2006).

Todavia, os estudos relativos à importância destes hábitos de vida (nomeadamente uma alimentação mais rica em antioxidantes) são inconsistentes (Hall & Gale, 2002). Não se encontram estudos desenvolvidos no domínio da Psicologia relacionados com a promoção e manutenção desses hábitos de vida protectores e preventivos.

A DMI tem um significativo impacto na vida do doente e da sua família, bem como tem um impacto colossal em termos económicos para os sistemas de saúde, o que tem contribuído para o interesse crescente pelo desenvolvimento de estudos no domínio das reacções psicológicas ao diagnóstico e gestão da doença, e da qualidade de vida com indivíduos que sofrem de DMI.

Aspectos psicológicos no diagnóstico de gestão da DMI

Mitchell, Bradley, Anderson, Ffytche, e Bradley (2002) desenvolveram um estudo em que procuraram avaliar a percepção dos doentes com DMI em relação à qualidade dos cuidados de saúde prestados, tendo concluído que:

- 43,5% dos doentes consideravam que estavam insatisfeitos com a atitude do especialista aquando do diagnóstico (por esta ter sido brusca; insensível; desinteressada; por terem utilizado termos técnicos de difícil compreensão; por falarem para os colegas, ignorando o doente; por desvalorizarem o problema por causa da idade do doente);
- 43,4% dos doentes encontravam-se insatisfeitos pela falta de informação ou conselhos dados (sobre a doença, prognóstico, adaptação, instrumentos de ajuda, grupos de auto-ajuda, aconselhamento) e falta de informação escrita.

Howe (2003) reforça estes dados, considerando que as unidades que oferecem os cuidados de oftalmologia no Reino Unido sistematicamente falham no fornecimento de informação aos doentes. Também Percival (2004) alerta para os resultados de estudos que sugerem que os doentes consideram que as equipas de oftalmologia podiam fazer mais no sentido de preparar os indivíduos para as consequências práticas e emocionais da perda de visão em idade mais avançada, pelo que os oftalmologistas deviam colaborar mais de perto com profissionais de outras áreas, nomeadamente com assistentes sociais.

Mitchell et al. (2002) verificaram que mais de metade dos doentes consideravam que o oftalmologista não revelava interesse neles enquanto pessoas. Parece dominar nesta área de cuidados de saúde uma valorização do órgão e da função deste, em detrimento do significado que a DMI e as suas consequências têm na vida do indivíduo. Mitchell et al. (2002) alertam para o facto da adopção de uma abordagem empática contribuir para ajudar os doentes a ultrapassarem o choque do diagnóstico, melhorar o seu bem-estar, qualidade de vida e satisfação com os cuidados de saúde, assim como para um maior envolvimento na reabilitação, diminuindo a dependência.

Segundo a National Society for the Prevention of Blindness (1984), existem fortes estereótipos em relação à cegueira, que a levam a ser fortemente temida. A cegueira, segundo esta sociedade, aparece como a quarta doença mais temida pelos americanos, logo após a SIDA, o cancro e a doença de Alzheimer, o que se parece dever ao facto de ser sistematicamente associada a uma condição de completa dependência e desamparo. Os idosos com diagnóstico de problemas oftalmológicos também parecem interiorizar esta atitude de desvalorização da pessoa com cegueira, o que os torna social e psicologicamente mais vulneráveis (Horowitz, Reinhardt, Boerner, & Travis, 2003).

Williams et al. (1998) verificaram que os indivíduos com DMI apresentam níveis mais elevados de *distress* emocional do que a população em geral com a

mesma idade, que só são comparáveis aos apresentados por pessoas que sofrem de doenças graves como melanoma, síndrome de imunodeficiência adquirida e transplante de medula. Os autores enfatizam também o facto de quanto maior é o *distress* apresentado pelos doentes com DMI menor é a sua qualidade de vida.

Quando analisada a relação entre o *distress* vivido pelos indivíduos com DMI e a duração das dificuldades visuais, concluiu-se que estas duas variáveis se encontram negativamente correlacionadas, pelo que, quanto mais tempo decorreu desde o início da problema, menor parece ser o *distress* apresentado (Williams et al., 1998). Os autores sugerem que o *distress* nos doentes que apresentam as dificuldades visuais há pelo menos 4 anos é menor do que os doentes que apresentam o problema há menos tempo, o que sugere a ocorrência de um processo de adaptação em alguns destes doentes.

Quando comparados os doentes com cegueira legal num dos olhos com os doentes com cegueira legal nos dois olhos, Williams et al. (1998) concluíram que ambos apresentavam uma qualidade de vida igualmente diminuída e que apresentavam igualmente dificuldade em realizar tarefas quotidianas, mas que o *distress* emocional era maior no grupo com cegueira em apenas um dos olhos, sendo que estes doentes apresentavam maior tensão/ansiedade, fadiga, depressão, raiva/hostilidade e confusão. Estes resultados levaram os autores a concluir que o impacto da perda de visão na adaptação do indivíduo é complexo e que não é totalmente explicado pela diminuição da acuidade visual.

É possível que os indivíduos com cegueira em apenas um dos olhos tenham a percepção de viver numa situação de constante ameaça e incerteza quanto ao futuro, e que isso contribua para que apresentem níveis mais elevados de *distress* do que aqueles para quem a perda de visão em ambos os olhos já é um dado adquirido.

Nos casos em que existe comorbidade, o impacto da DMI revelou ser tão marcante, que os participantes afirmavam que a DMI era o problema de saúde mais grave de que sofriam (Williams et al., 1998).

Numa revisão da literatura realizada por Hill, Aspinall, e Cotton (2004), os autores referem que a maioria das pessoas com início recente de dificuldades visuais revela maior depressão, maior ansiedade, baixa auto-estima e uma atitude negativa, revelando menor satisfação com diferentes aspectos das suas vidas quando comparados com pessoas da mesma idade, mas sem problemas visuais.

Stelmack (2001) realizou uma revisão da literatura que lhe permitiu concluir que as pessoas com diminuição da sua acuidade visual, nomeadamente aqueles que sofrem de DMI, apresentam menor qualidade de vida, maior *distress* emocional e maior dependência dos outros para a realização de actividades diárias.

Por sua vez, McGrory e Remington (2004) alertam para o facto da perda de independência funcional poder contribuir para o aumento dos sintomas de depressão, atitudes negativas (por exemplo, de negação) e percepção de isolamento. Ou seja, sugerem que não decorre directamente da DMI mas sim de

uma sua consequência. Uma reabilitação e uma reaprendizagem precoce poderiam, então, reduzir o distress.

O estudo realizado por Horowitz, Reinhardt, e Boerner (2005) aponta para que 1/3 dos doentes idosos com dificuldades visuais apresente sintomas de depressão clinicamente significativos após o diagnóstico e ¼ apresente esses sintomas num *follow-up* de dois anos, sendo que 21% dos doentes apresentam depressão nos dois momentos. Estes autores concluem que a depressão é uma perturbação prevalente e frequentemente persistente em adultos idosos com dificuldades visuais, e que provavelmente será muitas vezes subestimada pelos profissionais e investigadores.

Percival (2004) considera que é fundamental que os médicos, enfermeiros e outros profissionais reconheçam as necessidades emocionais dos doentes e adoptem uma abordagem mais proactiva, holística e integrada na sua prática.

DMI e isolamento social

A DMI tem um impacto significativo ao nível das interacções sociais. Como referimos anteriormente, a limitação em termos de acuidade visual reflecte-se no aumento das dificuldades do doente em deslocar-se, sobretudo em contextos novos, limitando a sua mobilidade, o que se poderá reflectir ao nível do seu relacionamento com as outras pessoas.

A dificuldade em reconhecer faces familiares e a dificuldade em interpretar pistas não verbais (como, por exemplo, expressões faciais) podem constituir um obstáculo ao relacionamento interpessoal e a uma comunicação eficaz (Tejeria, Harper, Artes, & Dickinson, 2002).

Para além disso, nos idosos é frequente a ocorrência de outros défices sensoriais, como a diminuição da capacidade auditiva (Heine & Browning, 2002; Heine, Erber, Osborn, & Browning, 2002). As dificuldades visuais associadas às dificuldades auditivas podem interferir com a recepção da mensagem, contribuindo para grandes barreiras à comunicação no doente, e, conseqüentemente, agravando o seu isolamento social e a sua qualidade de vida, gerando sentimentos de frustração no próprio doente e em quem o rodeia, depressão, ansiedade, letargia, insatisfação social e diminuição do bem-estar (Heine & Browning, 2002; Heine et al., 2002).

A investigação sugere que o apoio social dos amigos revela ser essencial para que o doente apresente menos sintomas depressivos, maior satisfação com a vida e maior adaptação à perda de visão, sugerindo que a amizade pode mitigar a perda de actividades anteriormente valorizadas (Horowitz et al., 2003).

Impacto da DMI na qualidade de vida dos doentes

Tem-se verificado um interesse crescente pela avaliação da qualidade de vida dos indivíduos com diagnóstico de DMI. Todavia, Bonastre et al. (2002)

alertam para o facto de não serem numerosos os estudos publicados neste domínio que tenham sido desenvolvidos utilizando instrumentos validados.

Os indivíduos com DMI revelam ter uma qualidade de vida significativamente diminuída quando comparados com pessoas da mesma idade sem este problema e com indivíduos que sofrem de outras doenças crónicas também incapacitantes, como a doença pulmonar obstrutiva e síndrome de imunodeficiência adquirida (Williams, Brody, Thomas, Kaplan, & Brown, 1998).

Mitchell e Bradley (2001) constataram que os indivíduos com DMI apresentam menor bem-estar do que doentes com diabetes tipo 2, quer estes apresentem ou não complicações crónicas da doença. Estes autores verificaram, também, que os doentes com cegueira apresentam um bem-estar negativo mais elevado, menos energia e menor bem-estar positivo do que os doentes não registados como cegos.

O efeito deletério da DMI na qualidade de vida do doente é subestimado pelas pessoas em geral, pelos médicos de clínica geral e pelos oftalmologistas que trabalham com estes doentes (Brown et al., 2005; Stein, 2003; 2004; Stein, Brown, Brown, Hollands, & Sharma, 2003).

Num estudo desenvolvido por Brown et al. (2005), em que a avaliação da qualidade de vida dos doentes era comparada com a avaliação realizada pelos oftalmologistas, concluiu-se que a qualidade de vida era subestimada entre 96% a 750% por estes últimos. Estes autores alertam para o facto de, mesmo numa fase inicial da doença, os doentes avaliarem a sua qualidade de vida como tendo diminuído aproximadamente 17% (só comparável à qualidade de vida apresentada por alguém com HIV sintomático ou uma angina cardíaca de gravidade moderada); numa fase de gravidade moderada, esta perda é de 40% (a sua qualidade de vida é comparável à de doentes com insuficiência renal crónica em hemodiálise ou à de indivíduos com angina cardíaca grave) e numa fase de desenvolvimento muito grave, essa diminuição é de 60% (a sua qualidade de vida só é comparável, nesta fase de evolução, à de indivíduos com cancro da próstata em fase terminal, com dor não controlável; ou à de um indivíduo que sofreu um acidente vascular cerebral e que ficou acamado, necessitando de cuidados de enfermagem permanentes) (Brown et al., 2005).

Num outro estudo realizado por Brown et al. (2005), foram encontrados resultados exactamente iguais aos do estudo anterior, com excepção do que se refere à fase de gravidade moderada, em que verificaram ocorrer uma diminuição da qualidade de vida de 53% (uma vez mais comparável à qualidade de vida apresentada em doentes em hemodiálise).

Cinoto, Berezovsky, Belfort Jr., e Salomão (2006) estudaram indivíduos com idade igual ou superior a 60 anos, que faziam parte de uma população avaliada num estudo epidemiológico de doenças oculares em idosos em São Paulo, tendo concluído que a auto-avaliação da visão nos pode dizer mais sobre a qualidade de vida do doente do que a acuidade visual medida objectivamente em exames

clínicos oftalmológicos. Estes autores constataram que a qualidade da visão auto-relatada se correlaciona pobremente com a medida da acuidade visual, tanto para perto, como para longe, e que a utilização de questionários simples, com poucas perguntas, pode fornecer informações muito importantes para o oftalmologista.

A diminuição da acuidade visual resultante de diferentes doenças (catarata, glaucoma, retinopatia diabética, entre outros) está associada a uma diminuição da qualidade de vida relacionada com a visão em todos os domínios avaliados, mesmo quando a perda de visão é modesta (Broman et al., 2002).

Segundo Ambrecht, Aspinall, e Dhillon (2004), a avaliação da importância da qualidade de vida relacionada com a visão encontra-se directamente relacionada com a gravidade da perda da visão, quer só um olho esteja afectado, quer estejam os dois. De acordo com estes autores, se a visão é pobre, então a qualidade de vida também será pobre.

Mitchell et al. (2005) verificaram que a DMI tem um considerável impacto em diferentes aspectos da qualidade de vida, particularmente no que se refere à independência, actividades de lazer, resolver assuntos pessoais e mobilidade.

Segundo Mitchell e Bradley (2004), a importância da qualidade de vida no contexto dos cuidados de saúde é cada vez mais reconhecida, inclusive no domínio da DMI, porém, continua a existir grande confusão conceptual e os instrumentos de avaliação utilizados nem sempre são realmente instrumentos de qualidade de vida, sendo frequentemente instrumentos de avaliação de percepção de saúde (como, por exemplo, o SF-36) ou do estado funcional (avaliam o impacto da perda de visão no funcionamento e não a percepção do impacto da perda de visão na qualidade de vida), que não reflectem necessariamente a qualidade de vida do indivíduo com DMI.

Por esta razão, em 2004, Mitchell e Bradley desenvolveram uma medida específica de avaliação da qualidade de vida para indivíduos com DMI, denominado Macular Disease-Dependent Quality of Life (MacDQoL). O MacDQoL inclui domínios considerados importantes pelos próprios doentes, identificados a partir da utilização da metodologia de grupos focais, e permite ao doente avaliar a qualidade de vida de forma individualizada (isto é, avaliando não só o impacto da DMI em cada um dos domínios da qualidade de vida, mas também o quanto esse domínio é importante para si). Este instrumento revelou ser mais sensível à mudança do que os instrumentos genéricos de avaliação da qualidade de vida e apresentar boa consistência interna, encontrando-se validado para 15 línguas, para além da língua inglesa.

O MacDQoL foi reanalisado por Mitchell et al., em 2005, do ponto de vista psicométrico, tendo-se chegado a uma versão de 22 itens, que apresenta uma excelente consistência interna, boa validade de construto e uma estrutura de um factor, sendo bem aceite pelos respondentes. Este instrumento inclui as seguintes dimensões: tarefas domésticas, assuntos pessoais, compras, relacionamento interpessoal, família, amigos, aparência, actividades físicas, sair de casa e mobilidade, férias, passatempos e tempos livres, confiança,

motivação, reacção das outras pessoas, situação financeira, independência, cuidar de outros, refeições, tempo e natureza.

Segundo Stelmack (2001), é essencial desenvolver-se instrumentos que permitam avaliar a qualidade de vida de pessoas com diminuição da acuidade visual que sejam sensíveis às competências ensinadas nos programas de reabilitação dos doentes, às necessidades individuais destes, ao seu progresso, técnicas, instrumentos e programas utilizados, e os seus custos e benefícios relativos. Este autor salienta que, mais importante do que a avaliação sistemática da qualidade de vida neste contexto, é fundamental que os resultados dessas avaliações sejam integrados na prática clínica.

Limitações na realização de actividades do dia a dia em consequência da DMI

A DMI tem um profundo impacto nas actividades da vida do dia a dia. A diminuição da acuidade visual pode levar a dificuldades no funcionamento e implicar a necessidade do doente se adaptar, desenvolvendo novas estratégias e competências para lidar com as situações.

Actividades e tarefas como conduzir, servir uma bebida, reconhecer os alimentos no prato e cortá-los, combinar duas peças de roupa, cortar as unhas, fazer a barba, colocar a maquilhagem, utilizar utensílios de cozinha, ler o jornal, ver televisão, assinar documentos, utilizar o multibanco, ler correspondência pessoal, identificar o dinheiro, fazer compras (identificar os produtos nas prateleiras, ver os preços e prazos de validade, etc.), entre muitas outras, podem tornar-se extremamente difíceis, se não mesmo impossíveis para o indivíduo com DMI.

Num estudo desenvolvido por Williams et al. (1998), constatou-se que estes doentes apresentam maior dificuldade na realização de actividades quotidianas do que outros indivíduos não institucionalizados com 65 ou mais anos de idade. Os indivíduos com DMI revelaram ter 8 vezes mais dificuldade em fazer compras; 13 vezes mais dificuldade em lidar com dinheiro; 4 vezes mais dificuldade em preparar uma refeição; 9 vezes mais dificuldade em realizar tarefas domésticas leves; 12 vezes mais dificuldade em utilizar o telefone. Quanto menor é a acuidade visual, maior a dificuldade dos doentes para realizarem actividades quotidianas. Estes autores verificaram, também, que quanto menor é a capacidade dos doentes para realizar tarefas diárias de forma independente, menor é a sua qualidade de vida.

A leitura pode tornar-se uma tarefa impossível de realizar para estes doentes, o que é grave por diferentes motivos. Nos idosos, a leitura não constitui uma mera actividade de ocupação de tempos livres associada a prazer, desempenhando uma importante função de estimulação da aprendizagem, estimulação intelectual, actualização (manter-se ao corrente do que se passa no mundo à sua volta), relação social (no sentido de manter o indivíduo ligado às gerações mais novas) e relaxamento (Ryan, Anas, Beamer, & Bajorek, 2003).

Esta limitação pode contribuir para aumentar o isolamento em que vive o doente idoso (Ryan et al., 2003).

É frequente os doentes com DMI, pela idade em que se encontram, serem cuidadores de outros dependentes (sejam eles familiares próximos ou, até mesmo, o cônjuge), pelo que é legítimo questionarmo-nos sobre a forma como a DMI poderá afectar a capacidade do doente para cuidar dos outros e, inclusive, para cuidar de si mesmo.

Stevenson, Montgomery, McCulloch, e Chakravarthy (2004) debruçaram-se sobre esta questão, concluindo que a capacidade do doente tratar de si e de outros dependentes está fortemente relacionada com o funcionamento visual auto-avaliado e com a qualidade de vida do doente (sobretudo com a dimensão funcionamento físico, mas também com as dimensões dor física, saúde mental, saúde geral e vitalidade), sendo afectada de forma negativa pela incapacidade visual. Estas variáveis revelaram constituir preditores da capacidade de poder tratar dos outros e de si próprio, mais fortes do que medidas de visão clínicas.

As implicações na realização de tarefas quotidianas são tão marcantes, que se sentiu a necessidade de desenvolver instrumentos de avaliação da limitação na realização de actividades diárias dependentes da visão. Um destes instrumentos é o Daily Living Tasks Dependent on Vision (DLTV) Questionnaire, que foi desenvolvido por Schmier, Halpern e Covert, em 2006, e que se destina especificamente a indivíduos com diagnóstico de DMI. Trata-se de um instrumento constituído por 24 itens, com aceitável validade e fidelidade.

Um outro instrumento de avaliação específico para a população com DMI que pretende detectar sinais precoces de declínio e o desempenho em actividades do dia a dia é o ADL, desenvolvido por Dahlin-Ivanoff, Sonn, e Svensson (2001). Este instrumento revelou apresentar uma elevada estabilidade teste-reteste e detectar verdadeiras mudanças longitudinais.

O Daily Living Tasks Dependent on Vision (DLTV), desenvolvido por Hart, Chakravarthy, Stevenson, e Jamison (1999), tem como objectivo fornecer informação sobre as dificuldades apresentadas pelos indivíduos com DMI na realização de actividades diárias. O estudo realizado para testar o instrumento revelou que os indivíduos com DMI apresentam mais dificuldades em realizar tarefas quotidianas do que os indivíduos que sofrem de cataratas (sobretudo em actividades como distinguir características faciais, ler correspondência ou jornais, servir uma bebida) e que os valores do DLTV se correlacionam mais fortemente com a acuidade no olho que está melhor. Todavia, não foi encontrada uma correlação significativa entre a acuidade no pior olho e a dificuldade na realização dessas tarefas.

Reabilitação dos indivíduos com DMI

Numa doença como a DMI, em que ainda não existe um tratamento totalmente satisfatório e em que a perda de visão continua a ser uma

consequência provável, a reabilitação dos indivíduos deveria constituir um aspecto fulcral. Todavia, a intervenção dos profissionais parece, muitas vezes, terminar quando é diagnosticada a cegueira, parecendo haver uma demissão da responsabilidade de intervir ao nível da reabilitação do doente. Assim, a ideia de potenciar a qualidade de vida do doente apesar da perda de visão parece, ainda, não ter qualquer sentido para muitos dos profissionais envolvidos no diagnóstico e tratamento desta doença crónica.

A American Academy of Ophthalmology (2005) sugere que os doentes com acuidade visual reduzida sejam orientados para serviços de reabilitação e de apoio social, alertando os profissionais para o facto de muitos destes doentes apresentarem expectativas irrealistas em relação ao que estes serviços lhes poderão oferecer e frequentemente, apresentarem depressão e alucinações visuais.

Sussman-Shalka, Cimarolli, e Stuen (2006) constataram, na sua revisão da literatura relacionada com o papel das organizações na reabilitação dos idosos com dificuldades visuais, que 94% dos adultos americanos com perda de visão não receberam qualquer tipo de serviço de reabilitação.

A intervenção dirigida às pessoas com diminuição da capacidade visual deve ter como principais objectivos a redução do impacto psicossocial da doença, o estímulo para a adopção de um estilo de vida independente e a potenciação da participação social do indivíduo (Colenbrander, 2003; Horowitz et al., 2005; Sussman-Shalka et al., 2006).

McGrory e Remington (2004) consideram que os profissionais de reabilitação podem desempenhar um papel importante, ajudando os doentes com DMI a melhorarem a sua qualidade de vida, apesar da progressiva perda de visão. A equipa multidisciplinar deve ajudar os clientes a identificarem e aceitarem objectivos realistas com vista a maximizarem as suas capacidades e compensarem a perda de visão. Esta intervenção pode passar por (McGrory & Remington, 2004): ensino de competências (por exemplo, para se deslocarem, desenvolvimento de competências manuais para melhorar a percepção táctil), modificação do ambiente em casa (por exemplo, mudar o tipo de lâmpadas utilizadas; decorar a casa com cores contrastantes, como o preto e branco; utilizar espelho de aumento; informação à família (que pode não compreender o que se está a passar com o doente, chegando a desvalorizar, ou que muitas vezes adopta comportamentos de sobreprotecção, que contribuem para diminuir a independência do doente).

Segundo Williams et al. (1998), as intervenções comportamentais com estes doentes são importantes e devem fornecer educação acerca da doença, ensinar técnicas de resolução de problemas com o objectivo de ultrapassar as dificuldades à realização das actividades quotidianas, contribuir para alterar crenças disfuncionais e aumentar o apoio social. Estes autores consideram que estas intervenções constituem uma oportunidade para melhorar os factores emocionais e comportamentais, contribuindo para melhorar a qualidade de vida dos doentes.

A partir da revisão da literatura realizada por Horowitz et al. (2005), os autores sugerem que a reabilitação deve focar diferentes aspectos, dos quais salientam: acompanhamento clínico realizado por oftalmologistas; treino de competências relacionadas com actividades do dia a dia (auto-cuidados e actividades domésticas); treino da orientação e mobilidade; aconselhamento e grupos de apoio dirigidos especificamente aos aspectos emocionais associados à perda de visão, de modo a favorecer a adaptação do indivíduo. De acordo com estes autores, os programas de reabilitação devem estimular o aumento do *empowerment* do doente e a promoção da sua percepção de auto-eficácia. Acrescentam, ainda, que contribuem estes programas contribuem para diminuir a depressão ao longo do tempo nestes doentes.

No mesmo sentido vão os resultados do estudo realizado por Horowitz et al. (2003), que também permitiu confirmar a diminuição da depressão ao longo do tempo em indivíduos que utilizavam os serviços de reabilitação.

Eklund, Sonn, Nystedt, e Dahlin-Ivanoff (2005) apresentam um programa de reabilitação designado “Discovering New Ways“, que implementaram com doentes com DMI e concluíram que essa implementação foi importante do ponto de vista social, tendo contribuído para melhorar os níveis de actividade dos doentes em relação às tarefas do dia a dia e para melhorar a planificação que estes fazem das suas actividades quotidianas de modo mais eficaz.

Também Brody, Roch-Levecq, Thomas, Kaplan, e Brown (2005) desenvolveram um estudo em que pretendiam avaliar o impacto de um programa de reabilitação destinado a doentes com DMI e concluíram que, seis meses após a sua implementação, estes doentes apresentavam menor *distress* emocional, melhor funcionamento, maior percepção de auto-eficácia e depressão clínica menos frequente.

CONCLUSÃO

A DMI é uma doença crónica para a qual ainda não existe um tratamento absolutamente satisfatório e que pode conduzir a um estado de cegueira parcial altamente incapacitante. O seu impacto psicossocial, na qualidade de vida e na capacidade para realizar as tarefas do dia a dia é extremamente significativo, pelo que se torna premente:

- Aprofundar o conhecimento sobre as reacções psicológicas relacionadas com o diagnóstico e gestão da doença;
- Avaliar o impacto dos tratamentos médicos disponíveis em Portugal na qualidade de vida dos doentes e valorizá-los na tomada de decisão clínica.
- Estudar a eficácia da implementação de programas de reabilitação para indivíduos com perda de visão devida à DMI no contexto da população portuguesa.

REFERÊNCIAS

- Ambrecht, A.M., Aspinall, P.A., & Dhillon, B. (2004). A prospective study of visual function and quality of life following PDT in patients with wet age related macular degeneration. *British Journal of Ophthalmology*, 88, 1270-1273.
- American Academy of Ophthalmology (2005). *Age-related macular degeneration*. Retirado de http://www.aao.org/education/library/ppp/amd_new.cfm, em 10 de Maio de 2006.
- Bonastre, J., Pen, C. Le, Anderson, P., Ganz, A., Berto, P., & Berdeaux, G. (2002). The epidemiology, economics and quality of life burden of age-related macular degeneration in France, Germany, Italy and the United Kingdom. *European Journal of Health Economics*, 3, 94-102.
- Brody, B.L., Roch-Leveq, A.C., Thomas, R.G., Kaplan, R.M., & Brown, S.I. (2005). Self-management of age-related macular degeneration at the 6-month follow-up: A randomized controlled trial. *Archives of Ophthalmology*, 123(1), 46-53.
- Broman, A.T., Munoz, B., Rodriguez, J., Sanchez, R., Quigley, H.A., Klein, R., Snyder, R., & West, S.K. (2002). The impact of visual impairment and eye disease on vision-related quality of life in a Mexican-American population: Proyecto VER. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 43(11), 3393-3398.
- Brown, G.C., Brown, M.M., Sharma, S., Stein, J.D., Roth, Z., Capanella, J., & Beauchamp, G.R. (2005). The burden of age-related macular degeneration: A value-based medicine analysis. *Transactions of the American Ophthalmology Society*, 103, 173-186.
- Brown, M.M., Brown, G.C., Stein, J., Roth, Z., Campanella, J., & Beauchamp, G.R. (2005). Age-related macular degeneration: Economic burden and value-based medicine analysis. *Canadian Journal of Ophthalmology*, 40, 277-287.
- Cinoto, R.W., Berezovsky, A., Belfort Jr., R., & Salomão, S.R. (2006). Comparação entre qualidade de visão auto-relatada e acuidade visual em população idosa de baixa renda na cidade de São Paulo. *Arquivo Brasileiro de Oftalmologia*, 69(1), 17-22.
- Colenbrander, A. (2003). Aspects of vision loss – visual functions and functional vision. *Visual Impairment Research*, 5(3), 115-136.
- Dahlin-Ivanoff, S., Sonn, U., & Svensson, E. (2001). Development of an ADL instrument targeting elderly persons with age-related macular degeneration. *Disability and Rehabilitation*, 23(2), 69-79.
- Eklund, K., Sonn, U., Nystedt, P., & Dahlin-Ivanoff, S. (2005). A cost-effectiveness analysis of a health education programme for elderly persons with age-related macular degeneration: A longitudinal study. *Disability and Rehabilitation*, 27(20), 1203-1212.
- Hall, N.F., & Gale, C.R. (2002). Prevention of age related macular degeneration. *British Medical Journal*, 325. Retirado de www.bmj.org em 28 de Abril de 2006.
- Hart, P.M., Chakravarthy, U., Stevenson, M.R., & Jamison, J.Q. (1999). A vision specific functional index for use in patients with age related macular degeneration. *British Journal of Ophthalmology*, 83, 1115-1120.
- Heine, C., & Browning, C.J. (2002). Communication and psychosocial consequences of sensory loss in older adults: Overview and rehabilitation directions. *Disability and Rehabilitation*, 24(15), 763-773.
- Heine, C., Erber, N.P., Osborn, R., & Browning, C.J. (2002). Communication perceptions of older adults with sensory loss and their communication partners: Implications for intervention. *Disability and Rehabilitation*, 24(7), 356-363.
- Hill, A.R., Aspinall, P.A., & Cotton, L. (2004). Satisfaction as a low-vision service outcome measure. *Visual Impairment Research*, 6(2-3), 73-87.

Horowitz, A., Reinhardt, J.P., & Boerner, K. (2005). The effect of rehabilitation on depression among visually disabled older adults. *Aging & Mental Health*, 9(6), 563-570.

Horowitz, A., Reinhardt, J.P., Boerner, K., & Travis, L.A. (2003). The influence of health, social support quality and rehabilitation on depression among disabled elders. *Aging & Mental Health*, 7(5), 342-350.

Howe, L.J. (2003). Management of age related macular degeneration: Still room for improvement. *British Journal of Ophthalmology*, 87, 375.

McGrory, A., & Remington, R. (2004). Optimizing the functionality of clients with age-related macular degeneration. *Rehabilitation Nursing*, 29(3), 90-94.

Meads, C., & Moore, D. (2006). *The clinical effectiveness and cost utility of photodynamic therapy for age-related macular degeneration*. Report 24, 2001, West Midlands Health Technology Appraisal Collaboration, Department of Public Health & Epidemiology, University of Birmingham.

Mitchell, J., & Bradley, C. (2001). Psychometric evaluation of the 12-item Well-Being Questionnaire for use with people with macular disease. *Quality of Life Research*, 10, 465-473.

Mitchell, J., & Bradley, C. (2004). Design of an individualised measure of the impact of macular disease on quality of life (the MacDQoL). *Quality of Life Research*, 13, 1163-1175.

Mitchell, J., Bradley, P., Anderson, S.J., Ffytche, T., & Bradley, C. (2002). Perceived quality of health care in macular disease: A survey of members of the Macular Disease Society. *British Journal of Ophthalmology*, 86, 777-781.

Mitchell, J., Wolffsohn, J.S., Woodcock, A., Anderson, S., McMillan, C.V., Ffytche, T., Rubinstein, M., Amoaku, W., & Bradley, C. (2005). Psychometric evaluation of the MacDQoL individualised measure of the impact of macular degeneration on quality of life. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(25). Retirado de www.hqol.com/content/3/1/25, em 7 de Maio de 2006.

National Society for the Prevention of Blindness (1984). Survey '84: Attitudes towards blindness prevention. *Sight-Saving*, 53, 14-17

Percival, J. (2004). Practical solutions to service shortcomings in the care of older people: The case for professional collaboration. *British Journal of Ophthalmology*, 88, 439-440.

Ryan, E.B., Anas, A.P., Beamer, M., & Bajorek, S. (2003). Coping with age-related vision loss in everyday reading activities. *Educational Gerontology*, 29, 37-54.

Schmier, J.K., Halpern, M.T., & Covert, D. (2006). Validation of the Daily Living Tasks Dependent on Vision (DLTV) Questionnaire in a U.S. population with age-related macular degeneration. *Ophthalmic Epidemiology*, 13, 137-143.

Sociedade Portuguesa de Oftalmologia (2006). *DMI: Degenerescência macular relacionada com a idade*. Retirado de <http://www.dmi.online.pt/>, em 08 de Maio de 2006.

Stein, J.D. (2003). Quality of life with macular degeneration: Perceptions of patients, clinicians, and community members. *British Journal of Ophthalmology*, 87(1), 8-12.

Stein, J.D. (2004). Disparities between ophthalmologists and their patients in estimating quality of life. *Current Opinion in Ophthalmology*, 15(3), 238-243.

Stein, J.D., Brown, M.M., Brown, G.C., Hollands, H., & Sharma, S. (2003). Quality of life with macular degeneration: Perceptions of patients, clinicians, and community members. *British Journal of Ophthalmology*, 87(1), 8-12.

Stelmack, J. (2001). Quality of life of low-vision patients and outcomes of low-vision rehabilitation. *Optometry and Vision Science*, 78(5), 335-342.

Sussman-Shalka, C.J., Cimarolli, V.R., & Stuen, C. (2006). The role of organizations in reaching older adults about vision loss. *Educational Gerontology*, 32, 297-306.

Tejeria, L., Harper, R.A., Artes, P.H., & Dickinson, C.M. (2002). Face recognition in age related macular degeneration: Perceived disability, measured disability, and performance with a bioptic device. *British Journal of Ophthalmology*, *86*, 1019-1026.

Williams, R.A., Brody, B.L., Thomas, R.G., Kaplan, R.M., & Brown, S.L. (1998). The psychosocial impact of macular degeneration. *Archives of Ophthalmology*, *116*, 514-520.