

QUALIDADE DE VIDA DE DEFICIENTES VISUAIS

QUALITY OF LIFE OF VISUALLY IMPAIRED PEOPLE

Zélia Z L C Bittencourt¹, Eduardo Luiz Hoehne²

¹Docente. CEPRE e Curso de Fonoaudiologia. ²Estatístico. Departamento de Medicina Preventiva e Social. Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP

CORRESPONDÊNCIA: Profa Dra Zélia Z L C Bittencourt. Rua José Morano, 506. CEP 13100-055 – Campinas – São Paulo

Telefone: 19 3252-5655 – Fax: 0 19 3788 8814

E-mail: zeliz @ fcm.unicamp.br

Bittencourt ZZLC, Hoehne EL. Qualidade de vida de deficientes visuais. Medicina (Ribeirão Preto) 2006; 39 (2): 260-264.

RESUMO: Estudo exploratório analítico. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida de deficientes visuais em Programa de Reabilitação de um serviço universitário. **Métodos:** O estudo foi realizado nos meses de outubro e novembro de 2004, com 16 deficientes visuais adolescentes e adultos acompanhados em programa de reabilitação, dos quais 10 tinham baixa visão e 6 eram cegos. Para a avaliação da qualidade de vida foi utilizada a versão em português do World Health Organization Quality of Life (WHOQOL– Bref). Na análise estatística utilizou-se o programa SPSS com escores transformados de quatro a 20. As medianas dos escores de cada domínio foram comparadas e consideradas significativas se “p” fosse menor ou igual a 5%. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultados:** Dos 16 deficientes estudados 50% eram do sexo masculino, idade variando de 18 a 61 anos, média de 38 anos. A avaliação dos diferentes itens do WHOQOL-Bref não mostrou diferença estatisticamente significativa entre os pacientes com baixa visão e os cegos. O estudo revelou melhor qualidade de vida nos domínios psicológico (15,66), e físico (15,14). Nas questões gerais o escore global foi 14,00. **Conclusão:** Os resultados apontam para uma boa percepção de qualidade de vida nos aspectos físicos e psicológicos e menor percepção nos domínios das relações sociais e do meio ambiente, provavelmente decorrentes da situação sócio-estruturais e culturais dos pacientes.

Descritores: Qualidade de Vida. Questionário. Baixa Visão. Cegueira. Reabilitação.

1- INTRODUÇÃO

As questões examinadas nesta pesquisa pertencem ao campo da saúde e dizem respeito à avaliação da qualidade de vida de deficientes visuais usuários de programas de reabilitação em um serviço universitário de referência em Campinas.

A avaliação de qualidade de vida (QV) vem crescendo em importância como medida na avaliação de intervenções terapêuticas, de serviços e da prática assistencial cotidiana na área da saúde^{1,2} Tem sido considerada importante indicador devido ao impacto

físico e psicossocial que enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as pessoas acometidas³. A melhoria da qualidade de vida passou a ser um dos resultados esperados das práticas assistenciais e das políticas públicas para o setor no campo da promoção da saúde³.

Qualidade de vida foi definida pela Organização Mundial da Saúde como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e percepções”^{4,5}.

A literatura dispõe de inúmeros instrumentos para a avaliação da qualidade de vida, tanto genéricos, que podem ser aplicados a várias situações, tais como o Sickness Impact Profile (SIP), o SF 36⁶, e o WHOQOL (World Health Organization Quality of Life)³ entre outros, quanto específicos, utilizados para determinada doença ou situação. Vários questionários são utilizados para medir a qualidade de vida de deficientes visuais, dentre os quais o Activities of Daily Vision Scale (ADVS), o Vision Function Questionnaire (VFQ), o Low Vision Quality-of-Life Questionnaire (LVQOL)⁷, concebidos para a avaliação de doenças oculares⁸.

A visão é considerada a grande promotora da integração do indivíduo em atividades motoras, perceptivas e mentais⁹ e a perda da mesma pode provocar marcantes alterações, diminuindo sua capacidade de adaptação na sociedade.

Programas de reabilitação são fundamentais na promoção de saúde para que as pessoas cegas ou com baixa visão possam desenvolver-se e ter uma participação efetiva na sociedade. Este estudo tem como objetivo avaliar alguns aspectos da qualidade de vida de deficientes visuais em Programa de Reabilitação de um serviço universitário.

2- MATERIAL E MÉTODOS

Foi realizada uma investigação exploratória sobre a qualidade de vida de deficientes visuais adolescentes e adultos em acompanhamento no Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto (CEPRE), nos meses de outubro e novembro de 2004. A população estudada foi constituída por uma amostra de 16 deficientes visuais que se dispuseram a participar da investigação. O critério de inclusão no estudo foi ser usuário regular do programa de reabilitação e assinar o termo de consentimento informado. O instrumento utilizado para a avaliação da Qualidade de Vida foi o World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF), versão em português composto por 24 questões abrangendo os domínios: físico, psicológico, relações sociais, meio ambiente, além de duas questões gerais³. A partir da aplicação do questionário de qualidade de vida, realizou-se um levantamento utilizando-se dados da ficha de informações sobre os respondentes para a caracterização sócio-demográfica dos pacientes. Após a coleta do material, os dados foram tabulados e analisados descritivamente. Cada domínio do WHOQOL foi analisado isolada-

mente. Foram estudados os 16 deficientes visuais em conjunto e para a análise avaliou-se separadamente os pacientes cegos (n = 6) e os com baixa visão (n = 10), comparando-se os escores. O estudo obedeceu à metodologia do instrumento, tendo como base uma escala de valores numéricos de 1 a 5 sendo que para cada resposta correspondia um escore específico. Para fins de análise, as questões 3,4 e 26 tiveram seus escores invertidos em função de 1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1 sendo que maiores escores correspondem a melhor qualidade de vida. Foi realizada a análise descritiva de todas as variáveis dos questionários e comparou-se os cegos com os de baixa visão. A comparação foi realizada pelo teste de Mann-Witney (teste não-paramétrico), e as medianas dos escores de cada domínio foram comparadas e consideradas significativas se p fosse menor ou igual a 5%. Todas as análises foram executadas por meio do software SPSS, com sintaxe específica do instrumento, tendo os escores transformados de quatro a 20. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP.

3- RESULTADOS

Características da amostra

Observou-se que 50% dos entrevistados eram do sexo masculino, com idade variando de 18 a 61 anos, sendo a idade média de 38 anos, em fase produtiva. Com relação à escolaridade, 31,25% tinham o ensino fundamental incompleto, 56,25% frequentaram até o ensino médio e 12,50% concluíram o curso superior. Quanto à procedência, 6 pacientes (37,50%) residiam na cidade de Campinas e os demais em outras cidades do Estado de São Paulo. No tocante à situação previdenciária, 68,75% dependiam de benefícios do INSS, 18,75% eram dependentes de familiares e somente 6,25% exerciam atividade profissional regular (Tabela I). Destes deficientes visuais, 62% não necessitavam de acompanhantes para se locomover.

No que se refere às causas que os levaram a procurar um serviço de reabilitação o glaucoma aparece em 25% (n=4) dos casos, seguido por trauma devido a acidente de trabalho em 12,5% (n=2), e as demais distribuídas igualmente em: atrofia do nervo óptico, retinose pigmentar, doença de Stargart, retinoblastoma, coriorretinite macular, retinopatia diabética, retinopatia da prematuridade, catarata, miopia e descolamento de retina (Tabela II).

<i>Variável</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Sexo		
Feminino	8	50,00
Masculino	8	50,00
Idade (anos)		
< 20	2	12,50
21-40	7	43,75
41-60	6	37,50
> 60	1	6,25
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	5	31,25
Ensino médio incompleto	4	25,00
Ensino médio completo	5	31,25
Superior	2	12,50
Situação Previdenciária		
Aposentado	8	50,00
Auxílio Doença	3	18,75
Dependente	3	18,75
Atividade	2	6,25
Procedência		
Campinas	6	37,50
Leme	3	18,75
Outras cidades do estado de SP	6	43,75

<i>Causas da deficiência</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Glaucoma	4	25,50
Trauma (acidente de trabalho)	2	12,50
Atrofia do nervo optico	1	6,25
Retinose pigmentar	1	6,25
Doença de Stargart	1	6,25
Retinoblastoma	1	6,25
Coriorretinite macular	1	6,25
Retinopatia diabética	1	6,25
Retinopatia prematuridade	1	6,25
Catarata	1	6,25
Descolamento de retina	1	6,25
Miopia	1	6,25
Total	16	100,00

<i>Domínio</i>	<i>Mediana (n=16)</i>	<i>Desvio padrão</i>
Físico	15,14	3,17
Psicológico	15,66	3,02
Relações sociais	13,33	3,54
Meio ambiente	13,25	1,99
Questões gerais	14,00	2,15

Avaliação da qualidade de vida

No estudo conjunto dos 16 usuários, ao se analisar as medianas nos vários domínios detectamos que os domínios psicológico e físico alcançaram os melhores escores (15,66 e 15,14 respectivamente), seguindo-se pelas relações sociais (13,33) e por último o meio ambiente (13,25). Nas questões gerais: “*Como você avalia sua qualidade de vida?*” e “*Você está satisfeito com sua saúde atual?*” o escore global foi 14,00 (Tabela III).

Com relação à percepção de qualidade de vida 68,7% dos entrevistados relataram boa ou muito boa qualidade de vida, 12,5% nem ruim nem boa e 18,8% ruim. Da mesma maneira, 62,5% dos entrevistados estão satisfeitos ou muito satisfeitos com sua saúde e 37,5% nem satisfeitos nem insatisfeitos.

Ao se comparar os pacientes com baixa visão e os cegos, na análise das medianas, nas pontuações dos domínios específicos e nas questões gerais do questionário não se observou diferença estatisticamente significativa entre tais pacientes. Na análise das me-

dianas utilizando-se a escala ajustada de 4 a 20, cujo ponto médio é 12, foi possível verificar que as medianas encontram-se acima deste valor. (Tabela IV).

Tabela IV: Comparação das medianas: baixa visão e cegos

<i>Domínio</i>	<i>Baixa visão (n=10)</i>	<i>Cegueira (n=6)</i>	<i>p</i>
Físico	13,42	15,14	0,6223
Psicológico	16,00	15,33	0,6622
Relações sociais	14,66	13,33	0,5788
Meio ambiente	13,00	13,25	0,4433
Questões gerais	14,00	15,00	0,9097

4- DISCUSSÃO

Apesar de vários estudos sobre Qualidade de Vida de deficientes visuais, cegos ou com baixa visão, na literatura há poucas investigações que enfoquem a qualidade de vida em sujeitos em programas de reabilitação. Neste estudo, foi utilizado para a avaliação da qualidade de vida o instrumento genérico WHOQOL – Bref, que vem comprovar de forma estatística, que o fato de ser cego ou ter baixa visão não apontou diferença significativa entre os dois grupos. Possivelmente, há outros fatores influenciando neste resultado, dentre eles o fato de estarem em processo de reabilitação. Observou-se escores mais altos nos domínios psicológico e físico, enquanto os domínios das relações sociais e do meio ambiente, foram os mais prejudicados pois levam em conta aspectos estruturais como a situação sócio-econômica e cultural do sujeito.

O Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof. Dr. Gabriel Porto (CEPRE) da Universidade Estadual de Campinas é conveniado ao Sistema Único de Saúde (SUS) e conta com equipe multidisciplinar de professores especialistas que atuam em diversas áreas: serviço social, terapia ocupacional, pedagogia, atividades de vida diária, psicologia, informática e Braille, em Programa de Reabilitação a deficientes visuais, cegos ou com baixa visão. A equipe atua com tecnologia e recursos necessários para implementar a independência e a inclusão social das pessoas deficientes visuais.

O processo de reabilitação implica ações interdisciplinares educativas que valorizam a independência e autonomia do paciente, buscando a redução das per-

das funcionais, possibilitando o acesso a informações e conhecimentos com vista à promoção da saúde.

Contraditoriamente, no Brasil, a situação de doença ou de deficiência é para muitas pessoas a possibilidade de inclusão na sociedade, saindo do isolamento e da vulnerabilidade de seu entorno familiar e social. A equipe de saúde ao identificar as necessidades e as condições do meio sociocultural dos usuários, busca ações que visem aumentar a capacidade do indivíduo de tomar decisões neste processo que inclui as dimensões intelectuais, psicológicas e sociais¹⁰.

A escolaridade é fator importante no processo de reabilitação, uma vez que o aproveitamento do resíduo visual de pessoas com baixa visão está ligado ao contexto social e a independência necessária para a melhoria da qualidade de vida. Em países desenvolvidos a população no geral ocupa-se de leitura e escrita entre suas atividades diárias, demandando um nível de acuidade visual compatível. No que diz respeito à escolaridade 68,7% dos pacientes do grupo estudado, tinham o ensino médio e superior, e a utilização de ajudas óticas pode proporcionar benefícios pessoais e sociais, aumentando a autonomia e melhorando a qualidade de vida.¹¹

A população estudada não apresentou diferença significativa em relação ao sexo, conforme já descrito na literatura.¹²

O glaucoma, causa prevalente de deficiência visual entre nossos usuários, pela alta frequência de incapacidade que acarreta é considerada um problema de saúde pública¹³ e situa-se entre as principais causas de cegueira em população idosa¹⁰. Neste estudo em 75% dos casos, acometeu mulheres (baixa visão), na faixa etária de 39 a 60 anos e que exerciam atividades no lar.

Na população estudada, a segunda causa de procura por reabilitação foi o trauma. Traumatismos oculares são responsáveis por significativa procura aos serviços de Oftalmologia, pois causam alteração ocular funcional substancial podendo até levar à cegueira, com prejuízos pessoais, sociais e econômicos importantes¹⁴. Estes indivíduos cegos por traumatismo devido a acidente de trabalho, são do sexo masculino, na faixa etária entre 45 a 60 anos, em concordância com a epidemiologia do trauma ocular, refletindo a maior exposição do homem a atividades profissionais¹⁵. Tais sujeitos exerciam atividades profissionais de motorista e de mecânico. Cabe ainda ressaltar a importância socioeconômica dos traumatismos oculares graves para o sistema previdenciário e também para outros setores da economia pela incapacidade funcional temporária ou permanente¹⁶.

5- CONCLUSÃO

Os resultados apresentados mostram uma menor percepção de qualidade de vida nos domínios das relações sociais e de meio ambiente, decorrentes da situação sócio-estrutural e cultural dos pacientes. A despeito da boa condição física e psicológica

as pessoas carecem de apoio de redes sociais para melhoria das condições ambientais, que inclui a moradia, transporte, etc. Sugere-se a utilização do WHOQOL - bref na avaliação da qualidade de vida em deficientes visuais antes do início do processo de reabilitação e a posterior comparação, para confirmar estes achados.

Bittencourt ZZLC, Hoehne EL. Quality of life of visually impaired people. *Medicina (Ribeirão Preto)* 2006; 39 (2): 260-264.

ABSTRACT: Design of the study: Analytic/Exploratory survey. **Purpose:** To assess the quality of life of visually impaired people who attend the rehabilitation program at a university service. **Methods:** This study was conducted in October and November 2004. Were interviewed sixteen visually impaired teenagers and adults who attended the rehabilitation program: blind (n=10) and low vision (n=6). In order to assess their quality of life, we used the Portuguese version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL – Bref). SPSS was used and the scores were transformed from 4 to 20. The medians of the scores in each domain were compared and considered significant when $p = 0,05$ (5%). The Research Ethics Committee approved this investigation. **Results:** The population of this research consisted of 50% men, aged from 18 to 61 years, with an average of 38 years of age. The evaluation of the different items of the WHOQOL – Bref did not indicate a statistically significant difference between low vision and blind patients. The study pointed out a better quality of life in the psychological and physical aspects (15,66 and 15,14, respectively). In the general questions the global score was 14,00. **Conclusion:** The results reported a good quality of life perception in the physical and psychological domains and a less perception in the social relationship and environment.

Keywords: Quality of Life. Questionnaire. Low Vision. Blindness. Rehabilitation.

REFERÊNCIAS

- 1 - Bittencourt ZZLC, Alves Filho G, Mazzalli M, Santos NR. Qualidade de vida em transplantados renais: importância do enxerto funcionante. *Rev Saúde Pública* 2004; 38: 732-4.
- 2 - Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida em saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Coletiva* 2000; 5:7-18.
- 3 - Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2004; 20(5): 580-8.
- 4 - Fleck MPA, Fachel O, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref. *Rev Saúde Pública* 2000; 34: 178-83.
- 5 - Whoqol Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Méd* 1995; 10:1403-9.
- 6 - Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF - 36 (Brasil SF-36). *Rev Brasil Reumatol* 1999; 39: 143-50.
- 7 - Wolffsohn J, Cochrane A. Design of low vision quality-of-life questionnaire (LVQOL) and measuring the outcome of low-vision rehabilitation. *Am J Ophthalmol* 2000; 130: 793-802.
- 8 - Ferraz EVAP, Lima CA, Celia W, Arieta CEL. Adaptação de questionário de avaliação da qualidade de vida para aplicação em portadores de catarata. *Arq Bras Oftalmol* 2002; 65:293-8.
- 9 - Lucas MB, Leal DB, Tavares SS, Barros EA, Aranha ST. Condutas reabilitacionais em pacientes com baixa visão – Arq Bras Oftalmol 2003; 66: 77-82.
- 10 - Temporini ER, Kara-José N, Gondim EL, Dantas FJ. Conhecimentos sobre saúde ocular entre profissionais de um Hospital Universitário. *Medicina*, Ribeirão Preto, 2002; 35: 53-61.
- 11 - Carvalho K M, Monteiro GBM, Isaac CR, Shiroma LO, Amaral MS. Causes of low vision and use of optical aids in the elderly. *Rev Hosp Clin Fac Méd Univ São Paulo*, 2004; 59: 157-60.
- 12 - Aragaki GN, Inada ET, Teixeira MF, Almeida JR GC, Kashiwabuchi LK. Epidemiological study of severe ocular trauma in a University Hospital of São Jose do Rio Preto – SP. *Arq Bras Oftalmol* 2003; 66: 473-6.
- 13 - Oliveira A, Paranhos JR A, Prata JR JA. Características dos pacientes atendidos pela primeira vez no setor de glaucoma da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP. *Arq Bras Oftalmol* 2003; 66: 785-90.
- 14 - Bordon AF, Souza LB, Moraes NSB, Freitas D. Perfuração ocular: estudo de 473 casos. *Arq Bras Oftalmol* 1994; 57: 62-5.
- 15 - Molinari LC. Trauma ocular e endoftalmite. *Rev Bras Oftalmol* 1995; 54: 775-81.
- 16 - Alves MR, Kara-José, N. O trauma ocular como causa de cegueira. *Rev Med (São Paulo)* 1997;76: 297-302.

Recebido em 28/11/2005

Aprovado em 25/04/2006