

QUALIDADE DE VIDA: ANÁLISE DO ASPECTO FUNCIONAL, SOCIAL E EMOCIONAL EM UMA POPULAÇÃO COM PERDA VISUAL SEVERA

QUALITY OF LIFE: ANALYSIS OF FUNCTIONAL, SOCIAL AND EMOTIONAL ASPECTS IN A POPULATION WITH SEVERE VISUAL LOSS

Bruno HIRT¹, Sabrina Piacentini NIECE¹, Luciane Bugmann MOREIRA¹

REV. MÉD. PARANÁ/e1688

Hirt B, Niece SP, Moreira LB. Qualidade de vida: análise do aspecto funcional, social e emocional em uma população com perda visual severa. Rev. Méd. Paraná, Curitiba, 2022;80(1):e1688

RESUMO - A visão é responsável pela integração entre os demais sentidos dos seres humanos, além da interação do indivíduo com o meio onde vive. O objetivo deste estudo foi verificar a qualidade de vida dos deficientes visuais frequentadores do Instituto Paranaense de Cegos. É estudo transversal e observacional. Foram utilizados um questionário SF-36 (Medical Outcomes Study 36 - Item Short Health Survey) e um sociocultural em 15 pessoas cegas. No SF-36, a maior média foi da capacidade funcional, os itens com pior avaliação foram aspectos sociais e físicos. Conclui-se que 60% dos entrevistados estavam satisfeitos com a qualidade de vida e a pontuação média no SF-36 foi de 272,62 no componente mental e de 285,33 no físico.

DESCRIPTORES - Qualidade de vida. Pessoas com deficiência visual. Saúde ocular.

INTRODUÇÃO

A visão é responsável pela integração entre os demais sentidos dos seres humanos, além da interação do indivíduo com o meio no qual está inserido¹⁰; o tato sem a visão sofre limitações semelhantes à da audição sem a visão. O incentivo para a exploração tátil é normalmente proporcionado pela visão. A cor, o padrão decorativo, a forma e a localização são percebidos visualmente e servem para informar e atrair; essas dimensões não estão disponíveis ao cego.^{4,10}

As funções sensoriais e cognitivas capacitam os indivíduos a se orientarem no mundo, tornando-os conscientes dos perigos e das recompensas, intermediando fontes de prazer e de dor; são os meios pelos quais recebem mensagens de outros. Qualquer evento que prejudique a função cognitiva ou sensorial, na maioria das vezes, produz profundos efeitos psicológicos, não apenas sobre a pessoa afetada, mas também na família, amigos, colegas de trabalho e cuidadores.^{1,4}

Relatos bíblicos já abordavam a deficiência visual e, naquele tempo, a cegueira era um mal comum e condição frequentemente interpretada como punição ou como destino, só podendo ser revertida por Deus. Se outrora os cegos estavam condenados a uma vida de dificuldades e pobreza^{2,8,9}, atualmente, a qualidade de vida dessas pessoas é diretamente proporcional ao grau de desenvolvimento socioeconômico da região em que habitam. Asiáticos e africanos possuem uma chance até 40 vezes maior de adquirirem problemas visuais do que norte-americanos e europeus. De qualquer modo, a cegueira é altamente prevalente, muitas vezes pode ser prevenida e a reabilitação tem custos elevados, o que a torna um problema de saúde mundial.⁹

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima 246 milhões deficientes visuais no mundo, desses aproximadamente 70%

possuem doença de base passível de prevenção.¹⁰ No Brasil, os problemas visuais respondem por grande parcela de evasão e repetência escolar, pelo desajuste individual no trabalho e por grandes limitações na qualidade de vida. Problemas de visão interferem no desempenho diário e, conseqüentemente, na autoestima, inserção social e na qualidade de vida.^{2,10}

Para uma pessoa com visão normal, a perda repentina desse sentido é muito difícil. Principalmente se considerando que um mundo cada vez mais orientado visualmente, ninguém conta com a possibilidade de ficar cego.⁴ A maioria dos deficientes visuais que não nasce cego, ou seja, depois de aprenderem a confiar na visão a fim de reconhecer e se relacionar com o mundo, devem rever conceitos básicos para sobreviver. Não é surpresa que a cegueira geralmente é uma grande catástrofe pessoal e familiar, afetando a mobilidade, trabalho, relações pessoais, etc.¹

Sob o aspecto da saúde mental, mesmo as pessoas com notável desenvolvimento e equilíbrio emocional utilizarão mecanismos importantes para adaptação à cegueira.^{1,4} O paciente vivencia a tragédia do luto antecipatório relacionada às perdas dos aspectos significantes do corpo, da consciência, da personalidade e da autonomia, semelhante à perda de pessoas significantes. As fases desse processo estão relacionadas com reações típicas do luto e as diferentes dimensões do medo da morte.

Deve-se ainda considerar a interação dinâmica entre o luto do paciente e o da família, assim como as chances dele se tornar disfuncional para ambos.¹³ Familiares e desconhecidos podem reagir de modos opostos, ora com rejeição, ora com superproteção. E nem poderia ser diferente, pois o ser humano é um fenômeno extremamente complexo e que exige sempre abordagem muito ampla.²

Trabalho realizado na ¹Universidade Positivo¹, Curitiba, PR, Brasil

ORCID:

Bruno Hirt - <http://orcid.org/0000-0002-1189-9782>

Sabrina Piacentini Niece - <https://orcid.org/0000-0003-1753-4546>

Luciane Bugmann Moreira - <http://orcid.org/0000-0002-9413-6851>

Endereço para correspondência: Bruno Hirt
E-mail: brunohirt.med@gmail.com

Qualidade de vida (QV), segundo a OMS, é a percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto cultural e do sistema de valores em que vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e percepções.^{6,7} A QV cresce em importância como medida na avaliação de intervenções terapêuticas, de serviços e da prática assistencial cotidiana na área da saúde, pois é considerada importante indicador devido ao impacto físico e psicossocial que enfermidades, disfunções ou incapacidades, podem acarretar para as pessoas acometidas. Atualmente a melhoria da qualidade de vida é um dos resultados esperados nas práticas assistenciais e nas políticas públicas no campo da promoção da saúde.^{7,12} Além disso, é importante medida de impacto em doenças crônicas, pois correlaciona baixa capacidade funcional e bem-estar, áreas em que os pacientes e seus familiares são bastante interessados.^{7,8} Outra razão para medir QV é a frequente observação de que dois pacientes com os mesmos critérios clínicos muitas vezes apresentam respostas diferentes ao mesmo tratamento.⁸ A isso se acrescentam exigências da tecnologia em saúde que avaliam eficácia, custo-benefício, custo-efetividade, e a rede de benefícios de novas estratégias que estão associados com aumentos de despesas para os cuidados em saúde.¹²

O objetivo das instituições ou clínicas de reabilitação é a promoção do processo de desenvolvimento integral, aprendizagem e inclusão social do deficiente visual, em uma perspectiva sociocultural e ecológica^{2,10}, como ocorre no Instituto Paranaense de Cegos (IPC), localizado em Curitiba, PR, Brasil, e fundado em 1939, sendo hoje referência na área de deficiência visual.

Objetiva-se, no presente estudo, verificar a QV dos deficientes visuais frequentadores do ICP, abrangendo os componentes físico e mental da QV.

MÉTODOS

Este é um estudo transversal observacional, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Positivo, Curitiba, PR, Brasil, registrado sob o nº CAAE 0216.0.094.000-08. A coleta e avaliação de informações de saúde dos pacientes neste estudo aderiram aos princípios da Declaração de Helsinque.

O IPC designou um funcionário para acompanhar os pesquisadores durante sua permanência na instituição. As entrevistas foram condicionadas às quartas-feiras para todos os pacientes que frequentam a atividade de artesanato. O questionário foi aplicado apenas após aprovação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos entrevistados.

Foi elaborado um questionário, com base na anamnese médica, para identificação do paciente. Os tópicos enfatizados foram identificação, condições e hábitos de vida e a percepção do paciente em relação à saúde e QV.

Optou-se por utilizar o questionário genérico SF-36 “Medical Outcomes Study 36- Item Short Health Survey” (SF-36) para avaliar a QV, nas condições dos componentes físico e mental. Esse questionário foi traduzido e validado para a língua portuguesa em 1997¹⁶. O SF-36 é multidimensional e constituído por 36 questões, as quais abrangem os componentes citados (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental) e compara o estado geral de saúde atual com a de um ano atrás.⁴

Cada participante recebeu um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) individual, com leitura supervisionada por pessoa designada pelo instituto. Importante ressaltar

a orientação dos profissionais da instituição aos autores para não se redigir TCLE em braile.

Análise estatística

Os dados obtidos nas respostas foram convertidos em dados ponderados, e transformados em valores de 0 a 100 (0=pior; 100=melhor) através de fórmulas específicas¹⁶.

RESULTADOS

O IPC é frequentado por deficientes visuais, muitas vezes com outras doenças associadas. A instituição permitiu a realização da pesquisa naqueles que participavam das atividades de artes. Dentre os 21 frequentadores da atividade, apenas 15 pessoas concordaram e responderam ao questionário.

O público entrevistado era composto por 8 mulheres e 7 homens; apenas 5 respondentes eram naturais da cidade de Curitiba. No momento da pesquisa, 2 participantes eram menores de idade, 5 tinham entre 18 e 29 anos, 1 entre 30 e 39 anos, 2 entre 40 e 49 anos, 4 entre 50 e 59 anos e 1 acima de 60 anos. Com relação ao estado civil, quatro pessoas declararam serem solteiras, seis estarem em relacionamento sério, quatro casados e um separado. Os companheiros/as de 2 pacientes casados e 2 solteiros também eram portadores de deficiência visual e apenas uma pessoa informou se relacionar com alguém sem alteração na visão.

Em relação ao diagnóstico, 7 (47%) receberam o diagnóstico de baixa acuidade visual durante a infância, 5 (33%) durante o nascimento e 3 na vida adulta.

Em relação a causa da deficiência visual, 3 informaram ser infecciosa, 3 relacionada à prematuridade, 2 por retinose pigmentar, 1 por tumor, 1 por quadro avançado de diabetes, 1 por trauma e 4 casos em que os pacientes não souberam especificar

Entre toda a população estudada, apenas 1 fora alfabetizado em braile, concluindo assim o ensino fundamental. Havia 1 analfabeto e somente 1 concluinte do ensino superior. Um participante não informou o grau de escolaridade. É válido lembrar que alguns dos respondentes ainda frequentavam a escola, ou seja, até o momento da pesquisa não haviam interrompido os estudos.

Em relação a acuidade visual, 20% da amostra não soube informar, e os que responderam o fizeram em porcentagem ou percepção (Figura 1).

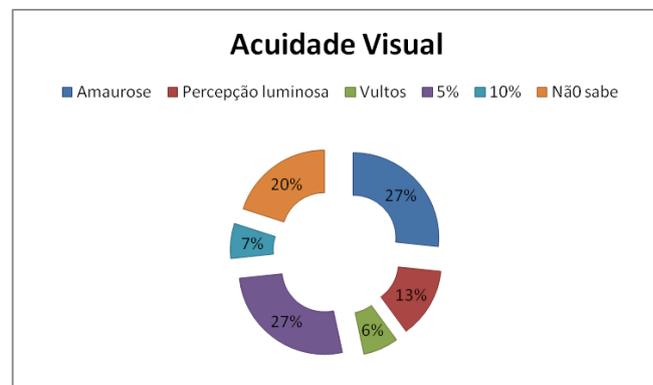


FIGURA 1 - ACUIDADE VISUAL INFORMADA PELOS PACIENTES

Apenas 8 (53%) participantes foram informados do diagnóstico pelo médico, na maioria oftalmologistas ou neu-

rologistas. Além disso, 60% (n=9) dos informantes apresentavam alguma comorbidade, sendo o diabetes, a hipertensão, a depressão e o câncer as mais citadas. Quando indagados sobre a própria percepção de QV e saúde, 6 responderam que estavam satisfeitas com ambas, 1 se dizia indiferente às duas e outro relatava insatisfação com ambas (Figura 2).

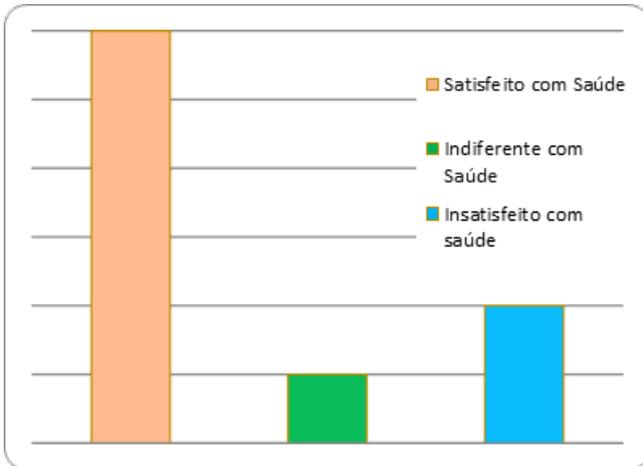


FIGURA 2 - AUTOPERCEPÇÃO DA QV E SAÚDE

Na análise dos quesitos do questionário SF-36, a maior média foi da capacidade funcional, 82 pontos, seguida pelo aspecto social, com 78,33, e pela dor, com 78 pontos. Os itens com pior avaliação foram aspectos sociais e físicos, o primeiro com média de 48,88 pontos e o segundo com 53,33. A média do componente físico foi ligeiramente maior que a do componente mental, 285,33 pontos contra 272,62.

Tanto na avaliação do componente mental, como do físico, a média dos respondentes masculinos foi maior. Analisando a amostragem total, sem diferenciação de gênero, a média para componente mental foi 272,62, com pontuação máxima de 386 e mínima de 126,5; já o componente físico obteve média de 285,33, com pontuação máxima e mínima de 400 e 150, respectivamente (Figura 3).

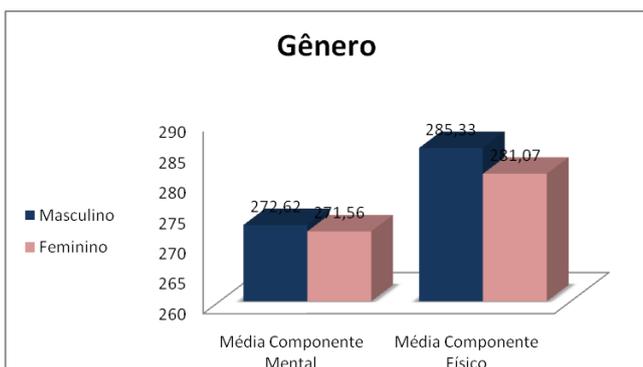


FIGURA 3 - MÉDIA DE PONTOS AO SE COMPARAR O GÊNERO DOS RESPONDENTES

A média do componente mental apresentou declínio conforme a idade do diagnóstico; já o componente físico estava mais elevado entre aqueles que foram comunicados sobre a deficiência ainda na infância (Figura 4).

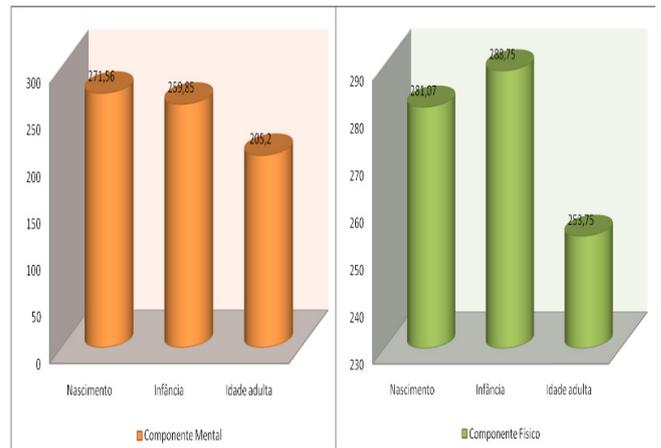


FIGURA 4 - COMPONENTES MENTAL E FÍSICO RELACIONADOS À IDADE NO DIAGNÓSTICO

Ao relacionar-se a percepção dos pacientes com os dados do questionário SF-36, o resultado foi surpreendente, pois aqueles que se diziam satisfeitos com os dois quesitos, não obtiveram a maior média de pontuações no questionário, bem como aqueles que estavam insatisfeitos com ambos, não apresentaram a menor soma de pontos (Figuras 5 a 7).

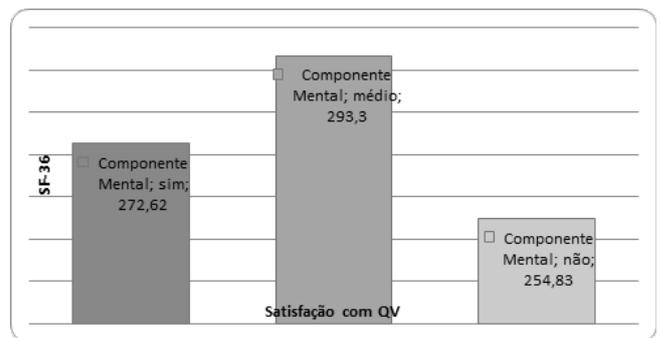


FIGURA 5 - PONTUAÇÃO RELACIONADA A SATISFAÇÃO COM QV

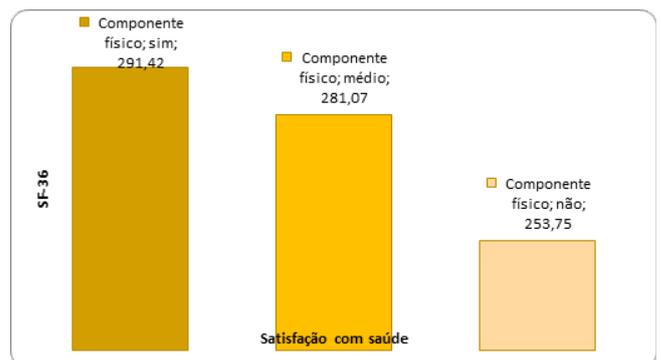


FIGURA 6 - PONTUAÇÃO RELACIONADA A SATISFAÇÃO COM SAÚDE

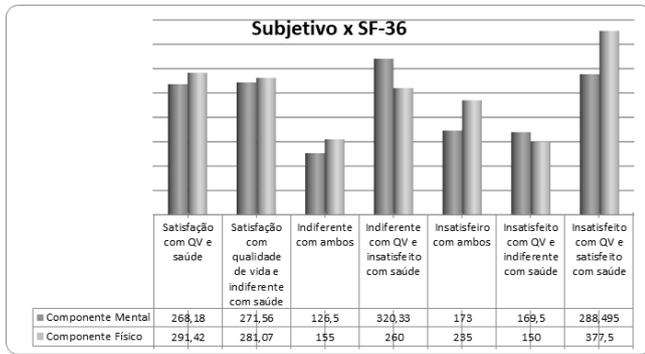


FIGURA 7 - COMPARAÇÃO ENTRE RESPOSTA SUBJETIVA E PONTUAÇÃO NO TESTE

Quando perguntado sobre quais atividade de reabilitação eram feitas na instituição, foram citados principalmente o estudo do braille, a educação do tato, o caminhar com a bengala e atividades esportivas, além de claro, artesanato.

Dentre as dificuldades que relatam ter fora do instituto, estavam: dificuldade para atravessar a rua, pegar ônibus e contabilizar dinheiro. Muitos, se não estão nas atividades da instituição, preferem ficar em casa. Apenas 3 não recebiam apoio dos familiares, especialmente emocional, algumas vezes por negação da doença. Somente uma paciente possuía parentes que se preocuparam em aprender braille.

A principal atividade de lazer, entre eles, era a música e 7 deles acompanham programas de televisão, como debates e novelas.

DISCUSSÃO

Na amostra desse estudo, 80% dos participantes possuíam idade variando entre 18 e 60 anos, ou seja, pertenciam à faixa etária da população economicamente ativa, como já verificado². Ao contrário de outro estudo⁵, houve discreto predomínio de mulheres (53%).

Infelizmente muitas causas da deficiência visual poderiam ser prevenidas,² como rubéola, retinopatia da prematuridade, trauma e diabete. Verificou-se significativo predomínio da prematuridade como causa, 20% dos participantes. Essa causa é pouco citada nas referências bibliográficas disponíveis, o que torna esse dado ainda mais surpreendente e indica a necessidade de divulgação das recomendações da Sociedade Brasileira de Oftalmologia Pediátrica quando refere que as crianças prematuras devem realizar o mapeamento de retina entre a 4ª e 6ª semanas após o nascimento. Além disso, não se deve negligenciar o Teste do Olhinho, que deve ser realizado como screening ainda na maternidade, em todos os bebês.¹

Atividades em grupo para reintegração social é outro ponto que deve ser incentivado. Coincidente com relatos da literatura sobre as atividades de lazer, os deficientes visuais na maioria das vezes preferem formas seguras de entretenimento, de natureza passiva, que exigem pouca mobilidade e oferecem pouca oportunidade de interação humana e exploração ativa.¹¹ A grande maioria nesse estudo correlacionou a recreação com atividades relacionadas à música, como ouvir rádio ou cantar, porém não publicamente. Apesar dos participantes frequentarem ou morarem em uma instituição com apoio ao desenvolvimento social e educacional para deficientes visuais, esses atualmente não conseguem entrar ou permanecer no mercado de trabalho.

Como descrito por Jean Piaget (biólogo suíço, 1896-1980), a aprendizagem não se trata de um aumento quantitativo de

conhecimento, mas de uma transformação estrutural da inteligência da pessoa. Percebeu-se isto nas maneiras utilizadas pelos entrevistados sobre a reabilitação, ao citarem atividades como o estudo do braille, a educação do tato, o caminhar com a bengala, as atividades esportivas e o artesanato.

O meio não é somente menos atraente, controlável e significativo para os cegos, como também pode apresentar muitos perigos.¹¹ Isso é evidente ao serem indagados sobre as dificuldades encontradas pelos frequentadores do instituto fora dele, ou seja, fora de ambiente conhecido e adaptado para os deficientes visuais. Os principais obstáculos por eles descritos foram atravessar a rua, percepção/ interpretação do sinalizador, pegar ônibus, arrumar a casa, “sair na rua”, tomar remédio, se vestir e manusear o dinheiro. Poucas alterações na disposição da mobília de casa devem ser realizadas, pois cada troca de lugar pode ser perigosa, até a adaptação.

As pessoas que colaboraram com essa pesquisa relataram a necessidade de uma rotina e de minucioso planejamento das atividades diárias, como estimar a conta do mercado previamente e levar a quantidade quase exata de dinheiro, pois há o receio de pagarem errado; se entregarem valor menor, acreditam que pelo constrangimento não serão avisados, caso a quantia seja maior, pode ocorrer alguma atitude de má-fé por parte de quem recebe. Característica muito marcante é esse receio de serem ludibriados: relataram muitas vezes não serem atendidos adequadamente, número significativo deles possuem sempre na bolsa cópia da Lei 10.741 de 01 de outubro de 2003, artigo 15, parágrafo 4º, que garante prioridade de atendimento a idosos, portadores de deficiência ou com limitação incapacitante.³

Esse trabalho reproduziu os achados da literatura, ressaltando como o deficiente muitas vezes é tratado como ser inferior, pois com base em uma ‘imperfeição original’ (a incapacidade real) há tendência a se inferir uma série de outras ‘imperfeições’; é comum alguém tratar deficiente visual como surdo, falando alto com ele, ou, ainda, como se fosse aleijado, tentando levá-lo.¹¹

Apenas 5 pacientes relataram apoio familiar, como parentes que aprenderam o braille ou fizeram aquisição de barbeador elétrico em substituição às lâminas de barbear. Dez declararam não se sentirem totalmente amparados pelos familiares. Dentre eles, 1 disse que os pais morreram negando a cegueira dele; outro contou sobre parentes que faziam questão de atrapalhar o cotidiano do deficiente visual, trocando móveis constantemente de lugar, sem avisar.

Sabe-se que a maneira como o diagnóstico é relatado é importante para aceitação e adaptação da deficiência; porém, aparentemente, o momento da informação não foi tão importante para os pacientes deste estudo, pois quase 50% deles não lembrava quem os comunicou da deficiência.

Houve significativa queda da pontuação do questionário conforme o aumento da idade no momento do diagnóstico. No componente físico, ao se considerar nascimento e infância como um único período, encontrou-se declínio em relação à idade adulta. Esse achado é respaldado academicamente, pois ao perder a percepção visual na fase adulta, na grande maioria dos casos há reação de luto e uma adaptação à nova maneira de vida.¹ Este fato não acontece com aqueles que cresceram com essa realidade ou que foi superada na infância.

Corroborando com a tendência acadêmica atual,⁵ houve discrepância entre a própria percepção do indivíduo e os resultados do questionário SF-36, enfatizando a subjetividade em ambos os conceitos e, por isso, a dificuldade em definir

