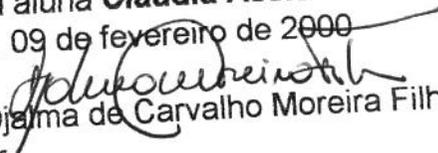


CLÁUDIA ASSIS LIMA

**PROPOSIÇÃO E TESTE DE UM
QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA
EM PACIENTES COM CERATOCONE.**

Este exemplar corresponde à versão final da Dissertação de Mestrado apresentado ao Curso de Pós-Graduação Ciências Médicas da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, para obtenção do título de Mestre em Ciências Médicas, Área Oftalmologia da aluna **Claudia Assis Lima**.
Campinas, 09 de fevereiro de 2000


Prof. Dr. Djalma de Carvalho Moreira Filho
Orientador

Campinas-SP

**2000
UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL
SEÇÃO CIRCULANTE**

CLÁUDIA ASSIS LIMA

**PROPOSIÇÃO E TESTE DE UM
QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA
EM PACIENTES COM CERATOCONE.**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Curso de Pós-graduação em Ciências Médicas, área de concentração em Oftalmologia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, para obtenção do título de Mestre em Ciências Médicas, na área de Oftalmologia.

Orientador: Prof. Dr. Djalma de Carvalho Moreira Filho
Co-orientador: Prof. Dr. Carlos Eduardo Leite Arieta

Campinas-SP

2000

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL

2000/3398

UNIDADE BC
 N.º CHAMADA: UNICAMP
66287
 V. Ex.
 TOMBO BC/ 42214
 PROC. 16-27810c
 C D
 PREÇO R\$22,00
 DATA 2/10/90
 N.º CPD

CM-00144795-3

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
 BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
 UNICAMP**

L628p Lima, Cláudia Assis
 Proposição e teste de um questionário sobre qualidade de vida em
 pacientes com ceratocone / Cláudia Assis Lima. Campinas, SP :
 [s.n.], 2000.

 Orientadores : Djalma de Carvalho Moreira Filho, Carlos Eduardo
 Leite Arieta
 Tese (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de
 Ciências Médicas.

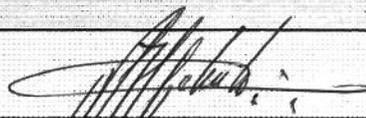
 1. Cómea. 2. Acuidade visual. 3. Questionário. I. Djalma de
 Carvalho Moreira Filho. II. Carlos Eduardo Leite Arieta. III.
 Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.
 IV. Título.

Banca examinadora da Dissertação de Mestrado

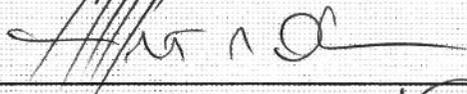
Orientador: Prof. Dr. Djalma de Carvalho Moreira Filho

Membros:

1. Prof. Dr. Nilo Holzschuh



2. Prof. Dr. Milton Ruiz Alves



3. Prof. Dr. Djalma de Carvalho M. Moreira Filho



Curso de pós-graduação em Ciências Médicas, Área de Concentração em Oftalmologia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 09/02/00

Ao Jefferson, meu esposo, meu amigo mais próximo, meu amor.

Aos meus filhos, Gabriel e Isabella.

AGRADECIMENTOS

À minha mãe, Wilma Rosa de Lima Assis, por ensinar-me que com esforço, tudo é possível.

Ao Prof. Dr. Newton Kara-José, pelo incentivo, pelas críticas sempre pertinentes, pelo exemplo de dedicação que nos impulsiona.

Ao Prof. Dr. Carlos Eduardo Leite Arieta, por acreditar na possibilidade deste estudo e por ter sido, ao longo dos anos, um grande amigo.

Ao Prof. Dr. Djalma Carvalho Moreira Filho, por estar sempre disponível e ter encorajado-me nas diversas etapas desta pesquisa. Por nunca ter exigido o impossível e sempre ter estimulado o exercício da inteligência.

À Prof. Dra. Edméa Rita Temporini, pelo apoio durante esta pesquisa e por gostar do tema.

À Marisa Melo Brandão, Auxiliar de Oftalmologia, pela seriedade e empenho durante a coleta de dados desta pesquisa.

Ao Prof. Dr. Neury José Botega, por orientar-me nos primeiros passos deste estudo.

Ao Dr. Rubens Pieguin, por ajudar-me a compreender os sentimentos humanos.

Aos amigos Nilo Holzchuch, Rosane Pedrollo Silvestre, Denise Fornazari de Oliveira, pela inestimável colaboração em todos os momentos em que necessitei.

Finalmente, mas imensamente, à todos os funcionários do Serviço de Oftalmologia da FCM da UNICAMP, em especial à Antônia Cecília Campos, pela convivência fraterna nestes anos.

Embora Mammachi* tivesse córneas cônicas e já fosse praticamente cega, Pappachi** não a ajudava na fabricação de conservas, porque não considerava que esta fosse uma atividade compatível com um ex-funcionário governamental de alto escalão.

No funeral de Pappachi, Mammachi chorou, e suas lentes de contato deslizaram nos olhos. Ammu disse aos gêmeos que Mammachi estava chorando porque estava acostumada ao marido e não porque o amasse.

Depois do funeral, Mammachi pediu a Rahel para ajudá-la a encontrar e remover suas lentes de contato com a pequena pipeta cor de laranja que vinha dentro da caixinha. Rahel perguntou a Mammachi se depois que ela morresse, podia herdar a pipeta. Ammu levou-a para fora do quarto e deu-lhe um tapa.

“Nunca mais quero ver você falando da morte das pessoas com elas mesmas” disse...

“O Deus das Pequenas coisas”- Arundhati Roy.

*Mammachi – Avó (malayalam)

**Pappachi – Avô (malayalam)

| | |
|--|----|
| RESUMO..... | i |
| 1.INTRODUÇÃO..... | 1 |
| 1.1. Epidemiologia..... | 2 |
| 1.2. Aparecimento e curso da doença..... | 2 |
| 1.3. Doenças associadas ao ceratocone..... | 3 |
| 1.3.1. Atopia..... | 3 |
| 1.3.2. Doenças do tecido conectivo..... | 4 |
| 1.3.3. Miopia na família..... | 4 |
| 1.3.4. Síndrome de Down..... | 4 |
| 1.4. Genética..... | 4 |
| 1.5. Histopatologia..... | 5 |
| 1.6. Classificação..... | 5 |
| 1.6.1. De acordo com as leituras ceratométricas..... | 6 |
| 1.6.2. De acordo com a morfologia..... | 6 |
| 1.7. Achados Clínicos..... | 6 |
| 1.8. Diagnóstico..... | 7 |
| 1.8.1. Aumento da curvatura corneana..... | 7 |
| 1.8.2. Afilamento corneano..... | 7 |
| 1.8.3. Estiramento corneano..... | 7 |
| 1.8.4. Aumento de superfície..... | 7 |
| 1.9. Topografia corneana computadorizada..... | 8 |
| 1.10. Tratamento..... | 9 |
| 1.11. Aspectos psicológicos..... | 11 |
| 1.12. Qualidade de vida e ceratocone..... | 12 |

| | |
|---|-----------|
| 2.OBJETIVOS..... | 19 |
| 2.1. Objetivo Geral..... | 20 |
| 2.2. Objetivos específicos..... | 20 |
| 3.PACIENTES E MÉTODO..... | 21 |
| 3.1. Modalidade de pesquisa..... | 22 |
| 3.2. População..... | 22 |
| 3.3. Variáveis..... | 23 |
| 3.3.1. Variáveis descritoras da população..... | 23 |
| 3.3.2. Variáveis..... | 23 |
| 3.3.2.1.Dimensão física em relação a presença do ceratocone..... | 23 |
| 3.3.2.2 Dimensão psicológica em relação à presença do ceratocone..... | 24 |
| 3.3.2.3.Nível de independência em relação à presença do ceratocone..... | 24 |
| 3.3.2.4.Relacionamentos sociais em relação à presença do ceratocone..... | 25 |
| 3.3.2.5. Meio ambiente..... | 25 |
| 3.3.2.6.Religião, Espiritualidade e Crenças pessoais..... | 25 |
| 3.3.2.7.Saúde e qualidade de vida em geral..... | 25 |
| 3.4. Instrumento de medida..... | 26 |
| 3.4.1. Estudo Exploratório..... | 26 |
| 3.4.2. Teste prévio..... | 27 |
| 3.4.3. Questionário definitivo..... | 27 |
| 3.5 Coleta dos dados..... | 28 |
| 3.6. Processamento dos dados..... | 28 |
| 3.7 Tratamento dos dados..... | 28 |
| 3.8. Escores do questionário..... | 29 |
| 4.RESULTADOS E DISCUSSÃO..... | 30 |
| 4.1. Considerações gerais acerca do questionário..... | 31 |
| 4.2. Resultado da aplicação do questionário na população..... | 32 |
| 4.2.1. Domínio físico..... | 33 |
| 4.2.1.1Dor e desconforto..... | 33 |
| 4.2.1.2Funções sensoriais | 37 |

| | |
|--|----|
| 4.2.2. Domínio psicológico..... | 39 |
| 4.2.3. Domínio do Nível de Independência..... | 44 |
| 4.2.3.1. Mobilidade..... | 44 |
| 4.2.3.2. Dependência de medicamentos e/ou tratamento..... | 47 |
| 4.2.3.3. Capacidade para trabalhar..... | 49 |
| 4.2.4. Relacionamentos sociais..... | 51 |
| 4.2.4.1. Relacionamentos pessoais..... | 51 |
| 4.2.5. Meio ambiente..... | 53 |
| 4.2.5.1. Satisfação no trabalho..... | 53 |
| 4.2.5.2. Recursos financeiros..... | 54 |
| 4.2.5.3. Assistência à saúde e social | 56 |
| 4.2.5.4. Oportunidades para aquisição de novas informações e habilidades..... | 59 |
| 4.2.6. Religião/ Espiritualidade e Crenças pessoais..... | 60 |
| 4.2.7. Saúde e Qualidade de Vida em geral..... | 62 |
| 4.3. Avaliação dos escores dos questionários..... | 64 |
| 5. CONCLUSÕES..... | 67 |
| 6. SUMMARY..... | 69 |
| 7. ANEXOS..... | 71 |
| 8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 84 |

LISTA DE ABREVIATURAS

| | |
|------------------|---|
| ADVS – | Activities of Daily Vision Scale |
| AV – | Acuidade visual |
| AVD – | Atividades da vida diária |
| LC – | Lentes de contato |
| OD – | Olho direito |
| OE - | Olho esquerdo |
| SF – | Sickness Function |
| SIP - | Sickness Impact Profile |
| TAB. – | Tabela |
| UNICAMP – | Universidade Estadual de Campinas |
| VF – | Visual Function |
| WHOQOL – | World Health Organization Quality of Life |

RESUMO

Apesar de inúmeros questionários disponíveis, não existe na literatura instrumento para avaliar a qualidade de vida em indivíduos com ceratocone.

Com este objetivo, foi proposto e testado um questionário para avaliar qualidade de vida em pacientes com ceratocone, adaptado à partir do questionário desenvolvido pela OMS (WHOQOL = World Healthy Organization Quality of Life), constituído por sete domínios (físico, psicológico, nível de independência, relacionamentos sociais, ambiental, espiritualidade/religião/crenças pessoais e saúde/qualidade de vida em geral).

Após os testes prévios e estudo exploratório, obteve-se o instrumento final, que foi testado em 59 pacientes consecutivos, com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas do Hospital das Clínicas da UNICAMP, no período de março a agosto de 1998.

Na população testada, verificou-se boa compreensão dos temas abordados, boa especificidade do instrumento e impacto em todos os domínios da qualidade de vida. Os achados sugerem haver associação entre diminuição da acuidade visual e diminuição na qualidade de vida.

1. INTRODUÇÃO

O ceratocone é uma distrofia não inflamatória, usualmente bilateral, na qual a córnea assume uma curvatura cônica, devido a um afilamento localizado, com conseqüente protusão anterior. Mesmo nos casos avançados, as áreas da periferia que circundam a base do cone, mantêm sua curvatura e espessura praticamente normais (KASTEL, 1996).

1.1. EPIDEMIOLOGIA

É uma condição rara , encontrado em todas as raças, em diferentes partes do mundo, com prevalência que varia de 4 a 600 casos por 100.000 indivíduos. (KASTEL, 1996; IHALAINEN,1986). A ampla variação nos coeficientes de prevalência e incidência podem ser atribuídas não somente a variações entre as diferentes culturas e países, mas também às variações nos critérios diagnósticos entre os diversos autores. Não há diferenças significativas nos coeficientes de prevalência entre os sexos (IHALAINEN, 1986).

A prevalência de ceratocone unilateral varia dependendo dos métodos usados para o diagnóstico. AMSLER em 1946, reportou 22% de unilateralidade utilizando o disco de Plácido, porém estudos mais recentes, nos quais utilizou-se a fotoceratoscopia como o de KRAMER et al 1986 e o de RABINOWITZ et al 1983 relatam uma prevalência de apenas 14.3% e 4% de ceratocone unilateral, respectivamente. Estas variações nas taxas, podem ser o reflexo de diferentes interpretações dos padrões das miras fotoceratométricas. Estes estudos, no entanto, revelam que a videoceratoscopia computadorizada representa um significativo avanço na detecção do ceratocone incipiente e que uma procura minuciosa de sinais precoces, como um aumento de curvatura inferior, ou astigmatismo irregular, podem revelar a presença de uma forma inicial da doença em olhos aparentemente normais (RABINOWITZ et al 1993).

1.2. APARECIMENTO E CURSO DA DOENÇA

O aparecimento do ceratocone usualmente ocorre na puberdade, sendo que 16% dos indivíduos apresentam sintomas antes dos 15 anos de idade. A moda de idade de aparecimento é de 18 anos para os homens, porém em mulheres nenhuma moda de idade foi estabelecida (IHALAINEN,1986), provavelmente mais tarde. O curso usual é de uma progressão lenta, com períodos de quiescência. Tende a progredir durante 7 a 8 anos e após este período, permanece estável, ainda que esse padrão possa variar (ARFFA,1992 ; RABINOWITZ,1998). Frequentemente, esta condição clínica estabiliza-se após os 35 anos de idade.

Dos indivíduos portadores de ceratocone, 10-26% requerem tratamento cirúrgico (LASS et all,1990), os demais pacientes seguem o curso da doença adaptados com lentes de contato, óculos, ou ainda, sem correção. A predominância do tratamento não cirúrgico é atribuída, principalmente, a dois fatores: ao curso natural da doença e ao rápido desenvolvimento das lentes de contato nos últimos anos. A melhora nos materiais e nos desenhos das lentes de contato, permite que, cada vez mais, pacientes com ceratocone mais avançado, sejam adaptados com sucesso, e obtenham boa acuidade visual e conforto.

1.3. DOENÇAS ASSOCIADAS AO CERATOCONE

A forma mais comum de apresentação do ceratocone é de uma desordem ocular isolada, sem nenhuma doença ocular ou sistêmica associada, no entanto, algumas associações devem ser consideradas.

1.3.1. Atopia- Atopia ou outros sintomas de alergia foram encontrados de 30% a 35% dos portadores de ceratocone, embora nenhum estudo clínico ou imunológico tenha sido realizado nesses pacientes (IHALANEIN,1986). Fatores externos, tais como coçar os olhos em pacientes atópicos, pode ser uma condição que precipite o aparecimento do ceratocone , sendo a redução da rigidez corneana um fator predisponente nestes casos. Ridley foi o primeiro a observar a íntima relação entre condições de hipersensibilidade, prurido ocular (massagem digital ocular crônica) e

ceratocone (KASTEL, 1996).

1.3.2. Doenças do tecido conectivo- O ceratocone pode ser resultado de uma disfunção localizada no metabolismo do colágeno, ou ocorrer em associação com doenças sistêmicas do tecido conectivo envolvendo o metabolismo do colágeno, como Osteogenesis imperfecta e subtipos de Síndrome de Ehlers-Danlos. Observou-se ainda uma associação entre o ceratocone e hipermotilidade articular e prolapso de válvula mitral, aumentando as evidências de uma associação com doenças do tecido conectivo (RABINOWITZ, 1998).

1.3.3. Miopia na família- Uma frequência de 39% de miopia foi encontrada nos parentes de primeiro grau dos pacientes portadores de ceratocone familiar e 49% nos de ceratocone não familiar (IHALANEIN, 1986). A ocorrência concomitante destas duas desordens podem sugerir que compartilham o mesmo metabolismo do colágeno, causando um alongamento do diâmetro axial do globo ocular ou uma alteração localizada da córnea, no período de crescimento somático. Ocorreria a “transmissão” de um mesmo haplótipo, não somente para o portador de ceratocone, mas para outros indivíduos na mesma família, que se tornarão míopes (IHALANEIN, 1986).

1.3.4. Síndrome de Down- Aproximadamente 6% dos pacientes portadores de S. de Down, apresentam ceratocone. A alteração é possivelmente devido a um defeito no sistema no sistema hormonal ou endócrino (RABINOWITZ, 1998). Além disso, esses pacientes, geralmente coçam seus olhos com frequência (KASTEL, 1996).

1.4. GENÉTICA

Friedrich Von Ammon (1830) foi o primeiro a relatar casos de ceratocone na mesma família, enquanto uma penetrância dominante foi primeiro descrita por Vacher (1909) e citada por Duke-Elder & Leigh em 1965. A ocorrência de ceratocone em três gerações foi descrita por Stahli (1925).

O papel da hereditariedade tem sido verificado em diversos estudos, incluindo os estudos em gêmeos de Franceschetti et al. 1958: e Hammerstein 1972. O padrão é de

uma herança autossômica dominante, com penetrância de 8% (GONZALEZ & MCDONELL 1992).

1.5. HISTOPATOLOGIA

É ainda incerta. A teoria mais aceita, é de que a alteração inicial, seja uma desorganização no retículo endoplasmático das células basais do epitélio. Estas células degeneram-se, desintegrando a sua parede celular, e expondo o seu protoplasma desintegrado. Quando este fenômeno ocorre, enzimas proteolíticas são liberadas e destroem a malha trabecular da membrana basal, que então começa a dissolver-se tornando-se irregular, afilada e com áreas fragmentadas. Mais tarde estas enzimas proteolíticas podem acometer a Membrana de Bowman. Se a degeneração progride, o processo pode acometer estroma profundo e até mesmo a Membrana de Descemet. (KAAS-HANSEN,1993). Devido à perda das fibras de colágeno, a área central torna-se afilada e então ocorre protusão. (KASTEL, 1996). Na região do ceratocone, observa-se uma fragmentação da camada de Bowman e da membrana basal do epitélio (ARFFA,1992). Quando o estroma adelgaça, o número de lâminas corneais diminui e o diâmetro das fibrilas de colágeno aumenta, assim como também a distância interfibrilar.

(ARFFA,1992). Numa fase mais tardia, aparecem dobras na membrana de Descemet e no estroma, mas alterações estruturais na membrana de Descemet somente ocorrem quando a ectasia é muito intensa. As células endoteliais mantêm sua continuidade (IHALAINEN,1986)

1.6. CLASSIFICAÇÃO-

O ceratocone pode ser classificado em quatro grupos, de acordo com as alterações de curvatura corneana, medidas pelo ceratômetro, ou ainda de acordo com a sua morfologia:

1.6.1. De acordo com as leituras ceratométricas-(AMSLER)

| | |
|------------------|--|
| Leve- | leituras ceratométricas menores que 45 D em um dos meridianos. |
| Moderado- | leituras ceratométricas entre 45 e 52 D em um dos meridianos. |
| Avançado- | leituras ceratométricas maiores que 52 D em um dos meridianos. |
| Severo- | leituras ceratométricas maiores que 62 D em um dos meridianos. |

1.6.2. De acordo com a forma- As formas como serão descritas aparecem em torno de 50% dos casos e podem ser observadas somente nos casos severos e avançados.

| | |
|------------------|---|
| Redondo - | É o tipo mais comum. A área central é ectásica e redonda em sua forma. O diâmetro do cone é pequeno e seu ápice está localizado logo abaixo do eixo visual. |
| Oval - | A área central é ectásica e de forma ovalada. O ápice do cone é mais excêntrico do que o cone redondo. |

1.7. ACHADOS CLÍNICOS

O ceratocone é uma condição na qual a córnea assume uma forma cônica, como resultado de um afilamento não inflamatório do estroma corneano. Este afilamento produz uma astigmatismo irregular, miopia e protusão da córnea .

Os sintomas são variáveis e dependem do estágio do ceratocone. Nos estágios iniciais, podem ser assintomáticos e ser diagnosticado apenas no exame oftalmológico de rotina, quando a refração não atinge acuidade visual igual a 1,0. Nos casos mais avançados, ocorre uma diminuição significativa da acuidade visual.

1.8. DIAGNÓSTICO

Caracteriza-se classicamente por quatro alterações:

1.8.1. - Aumento da curvatura corneana: é um dos sinais mais precoces do ceratocone. Por ser assimétrico, esse aumento desenvolve um astigmatismo miópico irregular, notado através de um reflexo em “tesoura” à esquiascopia, e uma distorção e minimização das miras ceratométricas e de alterações topográficas. Nos casos avançados, o diagnóstico é evidente quando o paciente olha para baixo e a pálpebra inferior é deformada pela protusão da córnea (sinal de Munson).

1.8.2. - Afilamento corneano: O ápice da córnea se adelgaça a medida que progride a doença, porém a perfuração é muito rara (ARFFA,1992)A espessura corneana é normal na região não acometida pelo ceratocone. A localização mais comum do afilamento estromal é na porção central, inferior ou ínfero-temporal da córnea(RABINONOWITZ, 1998).

1.8.3. - Estiramento corneano: A córnea como parte do invólucro córneo-escleral, é exposta à pressão intra-ocular e, por isso, está constantemente sob tensão. Este estiramento quando excessivo, pode levar à ruptura da Membrana de Bowman, representada por uma cicatriz reticular. A presença de cicatriz epitelial é considerada como um sinal de ceratocone avançado e uma das principais causas de diminuição da acuidade visual. Acredita-se que estas opacidades sejam decorrentes de lesão da Membrana de Bowman com cicatrização secundária. As **estrias de Vogt** são estrias corneanas no estroma profundo e na membrana de Descemet. Embora estejam orientadas no sentido vertical, ou acompanhando o meridiano de maior curvatura, desaparecem à compressão do globo ocular, sugerindo não encontrarem-se sob tensão.

1.8.4. - Aumento de superfície: Ocorre conseqüente ao aumento de curvatura corneana e estiramento.

Os sinais mais precoces do ceratocone são:

- Variação na refração subjetiva em um paciente jovem, com incapacidade de corrigir a acuidade visual para 20/20.
- Padrão “em tesoura” à retinoscopia. É um dos primeiros sinais objetivos a serem observados. Pode haver apenas uma mínima inclinação de 1 a 4 graus no eixo horizontal da superfície corneana, conhecida como “Amsler’s Winkel” (AMSLER,1937).
- Astigmatismo e miopia crescentes.
- Miras ceratométricas distorcidas.
- Alteração do desenho topográfico

Tradicionalmente, o ceratômetro tem sido o principal instrumento para medir a curvatura central, e extremamente útil no diagnóstico e acompanhamento do ceratocone. Os casos leves , com leituras ceratométricas menor do que 45 D , representam o estágio mais precoce do ceratocone. Nesta fase, existe uma pequena excentricidade do ápice da córnea, mas a superfície corneana ainda não é irregular ao longo de todo meridiano. Esta excentricidade resulta num astigmatismo irregular, ou seja, os dois principais meridianos não formam ângulo reto entre si, o que causa uma inclinação das miras. A superfície irregular ao longo de cada meridiano causa distorção das miras, e determina o fenômeno denominado “jump”, que ocorre quando o examinador roda o tambor do ceratômetro na tentativa de sobrepor as miras positivas ou negativas, as mesmas “pulam” para cima e para baixo, principalmente quando o paciente pisca.

1.9. TOPOGRAFIA CORNEANA COMPUTADORIZADA

Atualmente a análise de mapas topográficos por meio de computador, permite uma avaliação mais detalhada da topografia corneana, mostrando-se bastante útil principalmente em detectar e acompanhar a evolução das irregularidades corneanas

nos estágios precoces do ceratocone (SANTO & et al 1998), onde as alterações biomicroscópicas podem não ser ainda visíveis.

As implicações clínicas dos resultados deste exame são diversas. Seu uso permite o estudo prospectivo de famílias de pacientes com ceratocone, possibilitando a observação da história natural desta doença. Esta informação adicionada a observação da ocorrência do fenômeno, ajudará a entender o seu padrão genético. Finalmente, este exame facilita o acompanhamento de gerações sucessivas de membros de uma mesma família com ceratocone, possibilitando a identificação do gen ou genes responsáveis por esta anormalidade corneana (GONZALEZ & McDONNELL, 1992).

Os estudos de análise topográfica do ceratocone, tem apontado para uma possível base genética: O alto grau de imagens em espelho não superpostas entre um olho e outro (enantiomorfismo) de um mesmo indivíduo, a ocorrência em gêmeos idênticos, uma história familiar positiva em 6-8% dos casos, alterações subclínicas visualizadas à topografia corneana em membros da família de indivíduos com ceratocone, padrão de cone redondo em várias gerações de uma mesma família na forma familiar do ceratocone, e a natureza bilateral desta desordem, são fatores que reforçam essa teoria (RABINOWITZ, 1993).

Além disto, com o aumento das cirurgias refrativas, a análise topográfica da superfície da córnea, deve ser utilizada como exame pré-operatório de rotina, para identificar pacientes com ceratocone incipiente e outras anormalidades na córnea, nos quais a cirurgia fotorefrativa deva ser contra-indicada.

1.10. TRATAMENTO

Nos casos leves e moderados a correção do vício refracional produzido pelas alterações corneanas deve ser feita através dos óculos. Quando este mostra-se insuficiente na melhora da acuidade visual, indica-se a utilização de lentes de contato. Se as cicatrizes corneanas impedem que a visão melhore, ou o ceratocone seja tão

avançado a ponto de não permitir a adaptação da lente de contato, a ceratoplastia penetrante, epiceratoplastia e ceratoplastia lamelar, também podem ser indicadas (IHALAINEN, 1986).

A porcentagem dos pacientes com ceratocone que evoluem para ceratoplastia é de 10 a 26%, (LASS et al, 1990). A predominância do tratamento não cirúrgico no ceratocone, deve-se ao curso natural da doença, que tende a estabilizar-se, e a melhoria das lentes de contato gás permeáveis nos últimos dez anos, permitindo uma adaptação melhor sucedida, mesmo nos casos mais avançados. Também ocorreu neste mesmo período, um aperfeiçoamento da ceratoplastia penetrante e no acompanhamento pós-operatório, e a introdução da epiceratoplastia, indicada para pacientes intolerantes à lentes de contato e com poucas ou nenhuma cicatriz apical.

A ceratoplastia penetrante é a melhor e mais bem sucedida opção cirúrgica para os pacientes com ceratocone que não toleram lentes de contato ou não estão adequadamente reabilitados com elas e para aqueles pacientes com cicatrizes apicais (RABINOWITZ, 1998).

A hidrópsia aguda, não é necessariamente uma indicação para ceratoplastia penetrante, pois em muitos casos ela evolui com cicatrização fora do eixo visual, que por sua vez, pode aplanar a córnea, permitindo muitas vezes que o paciente tolere bem a lente de contato e adquira boa acuidade visual (RABINOWITZ, 1988)

Devido à natureza avascular da córnea, o índice de sucesso da ceratoplastia penetrante é ao redor de 95% (RABINOWITZ, 1998 ; LASS et al, 1990) . No entanto é necessário que o paciente compreenda que a completa reabilitação visual deverá ser alcançada ao longo de alguns meses e que , a despeito do sucesso da cirurgia existe uma chance de 50% destes pacientes necessitarem de lentes de contato, devido ao estado refracional do olho no pós-operatório (RABINOWITZ, 1998). Após a retirada de todas as suturas, se houver astigmatismo residual alto, este pode ser corrigido através

de uma combinação de incisão relaxante ou suturas compressivas, orientadas pela videoceratoscopia. Os astigmatismos menores, podem ser corrigidos com lentes de contato rígidas gás-permeáveis ou hidrofílicas tóricas.

As complicações da ceratoplastia penetrante podem incluir : vazamento de humor aquoso no pós operatório imediato, complicações relacionadas à sutura, aumento da pressão intra-ocular, bloqueio pupilar e descolamento de coróide, hifema, infecções, falência primária do enxerto, rejeição, astigmatismo residual, e recorrência do ceratocone (DANTAS,1999).

1.11- ASPECTOS PSICOLÓGICOS

Qualquer doença, apresenta repercussões no âmbito físico, psicológico e social. As reações psicológicas dos pacientes à doença, depende muito mais da percepção que ele tem da sua doença, do que dela *per se* (WEINMAN,1987). O modo pelo qual o problema é percebido e interpretado, irá determinar a forma pela qual ele será tratado. Os pacientes constróem sua própria definição ou representação da doença e seu comportamento subsequente, irá depender da natureza desta representação. “O indivíduo é a somatória de todas as suas experiências” (Sócrates).

Alguns fatores influenciam a percepção do paciente acerca da sua doença:

a)Variáveis do próprio paciente - O modo como os componentes das doenças são percebidos, variam significativamente, de acordo com a personalidade do paciente. Alguns fatores, como idade, e experiência prévia também afetam a natureza da resposta. O estado psicológico do paciente na época da doença, também tem um papel importante na percepção da severidade da doença (JEAMMET, 1992). Ansiedade pode reduzir o limiar à dor e a tolerância ao tratamento.

b)Variáveis da doença - A gravidade da doença, parece não ter uma correlação muito forte com resposta psicológica do paciente, uma vez que é a percepção que ele tem da doença, que determina o modo como a mesma será enfrentada . O curso e duração da

doença pode também determinar alguns aspectos da resposta do paciente (JEAMMET, 1992). Um início agudo e inesperado pode ser inicialmente mais dramático, mas tende a resolver-se mais prontamente. Porém doenças de aparecimento mais insidioso, como o ceratocone, tendem a produzir reações psicológicas menos dramáticas, porém mais duradouras.

c) Contexto social – Uma doença pode ter um maior ou menor impacto no paciente, dependendo do contexto social no qual ele está inserido (JEAMMET, 1992. As reações das pessoas ao redor do paciente tem um papel importante no impacto psicológico desta doença, e na maneira como ele percebe a gravidade desta doença.

Uma vez feito a representação da doença, o indivíduo pode reagir de forma distinta:

- a) Enfrentar o problema, compreendê-lo e assim torná-lo mais tolerável. O paciente que reage desta forma, tende a ter mais interesse acerca do seu problema, das possibilidades terapêuticas e da evolução da doença, o que o auxilia no desenvolvimento de um senso de controle e na adaptação para as possíveis deficiências oriundas desta doença. É importante o suporte emocional da família, de amigos, e de outros indivíduos com problemas comuns, o que permite que eles compartilhem os problemas, dúvidas e ansiedades comuns. Este processo de enfrentamento, envolve o aprendizado de novas habilidades relacionadas ao tratamento (p. ex : aprender a manusear as lentes de contato). Os pacientes também descobrem o seu próprio modo de lidar com a dor, desconforto ou limitações impostas pela doença, e conseqüentemente torna-se capaz de reorganizar sua vida maximizando sua independência.
- b) Alguns pacientes, podem deliberada ou inadvertidamente escolher o distanciamento de sua doença e conseqüentemente das emoções desagregantes. Não é incomum que estes pacientes apresentem mecanismos fortes de negação de sua doença, e com isso negligenciem o tratamento.

O modo pelo qual o indivíduo percebe a doença associado ao modo como ele adapta-se a ela, associado aos fatores limitantes da própria doença, irá determinar o impacto em sua qualidade de vida.

1.12.QUALIDADE DE VIDA E CERATOCONE

A doença tem que ser interpretada, considerando-se a normalidade. Em 1948 a Organização Mundial de Saúde, definiu saúde como sendo, "não apenas a ausência de doença ou enfermidade , mas também a presença de um bem estar físico, mental e social."(TESTA&SIMONSON,1996). Isto sugere que a avaliação da saúde de um indivíduo ou população, deva ir além da análise da freqüência e da gravidade da doença, mas que deva incluir aspectos da qualidade de vida relacionados á saúde. As doenças oculares são de grande impacto na qualidade de vida pois a diminuição da acuidade visual afeta diferentes domínios.

Qualidade de vida é um termo amplo, que inclui não somente aspectos relacionados a saúde geral (físicos, emocionais, e mentais), mas também fatores não diretamente relacionados, tais como, trabalho, família, ambiente social e outras circunstâncias da vida; logo **qualidade de vida**, é mais do que uma descrição do estado de saúde do paciente, é uma reflexão de como ele percebe e reage a seu estado de saúde e aos aspectos não médicos de sua vida (GILL&FEINSTEIN,1994).

Uma diversidade de instrumentos para medir qualidade de vida tem sido desenvolvidos, no entanto, a maioria destes instrumentos, são aplicáveis à apenas a aquela cultura para a qual foram desenvolvidos. Somente nos últimos anos, despertou-se o interesse em desenvolver instrumentos que pudessem ser utilizados em diferentes culturas (KUYKEN et al, 1994).

É apropriado que os instrumentos desenvolvidos para medir qualidade de vida sejam baseados na percepção do paciente e relatados por ele e que possam ser passíveis de mensuração.

A adaptação de questionários já validados para pacientes com desordens visuais permite não somente a exploração dos impactos específicos devido à baixa acuidade visual, como também permite fazer comparações da qualidade de vida de pacientes oftalmológicos com indivíduos portadores de outras doenças (SCOTT & et al, 1994).

Outra consideração importante é a decisão de usar um questionário genérico ou específico. Instrumentos genéricos avaliam várias dimensões da qualidade de vida em um único instrumento, podendo ser utilizado em diferentes doenças e situações : Por exemplo: The Sickness Impact Profile (BERGNER & et al, 1981). Instrumentos específicos são mais aceitáveis para os pacientes ao incluírem apenas as dimensões mais relevantes, e geralmente é desenvolvido para ser utilizado em determinada doença ou situação.

Questionários de auto-preenchimento excluem pacientes que não sabem ler ou escrever ou que ficam nervosos ao responder a um questionário. Questionários administrados por entrevistadores eliminam estes problemas, mas requerem treinamento do aplicador, para minimizar a variabilidade inter-observador e intra-observador. O questionário deve ser aplicado em ambiente tranqüilo, com privacidade e o paciente deve ter segurança de que os resultados serão confidenciais.

Na estruturação dos questionários que avaliam qualidade de vida, as variáveis são agrupadas sob a denominação de dimensão ou domínio, que por sua vez se subdividem em subdimensões ou subdomínios (referidas como as facetas da qualidade de vida).

Domínio físico da qualidade de vida, refere-se à percepção individual que cada um tem das sensações físicas decorrentes da sua doença e a maneira pela qual o indivíduo interage com estas sensações. As percepções sensoriais, como acuidade visual, também são avaliadas neste domínio.

Domínio nível de independência , refere-se a percepção do indivíduo em relação a sua capacidade de ir e vir, locomover-se no ambiente de trabalho e ao redor de casa.

Domínio psicológico da qualidade de vida, refere-se á percepção de como a doença alterou o estado psicológico do indivíduo. São avaliados sentimentos negativos e positivos e aspectos da vida afetiva.

Domínio social refere-se à percepção que o indivíduo tem de suas relações interpessoais, e de seu papel social, no trabalho e na família. Examina percepção do indivíduo quanto a vivência de momentos de prazer, e a capacidade de amar e ser amado.

Domínio ambiental refere-se à percepção do indivíduo sobre suas relações pessoais, tanto no ambiente familiar, quanto no ambiente de trabalho. Explora também a percepção acerca dos recursos financeiros, da capacidade de sustentar-se e aos seus dependentes.

Domínio espiritual, inclui a percepção do indivíduo sobre o “significado da vida”, e sobre suas crenças pessoais. É importante ser avaliado, pois num período de doença, um bem estar neste domínio pode assumir uma importância vital, no suporte do indivíduo.

Todos estes domínios são influenciados por fatores culturais.

Existe um consenso entre os pesquisadores que:

- Qualidade de vida refere-se muito mais a percepção do indivíduo, do que à aspectos objetivos de sua saúde.
- Qualidade de vida envolve as dimensões físicas, psicológicas, sociais, e espirituais
- É recomendável utilizar instrumentos padrões, já validados, aos quais serão

acrescentados aspectos relevantes ao estudo.

A importância em medir **qualidade de vida** relacionada à saúde em pesquisas oftalmológicas reside no fato de que:

- A cegueira é uma causa importante de incapacidade. Um melhor entendimento do impacto das terapias na preservação da visão e na capacidade do paciente em viver independentemente, pode alocar recursos e favorecer o acesso dos pacientes a estas terapias.
- A medida da qualidade de vida pode captar atributos positivos ou negativos de uma terapia ou intervenção que podem não estar refletidas apenas sob o ponto de vista da mortalidade ou da cegueira.
- Os instrumentos que medem qualidade de vida permitem a comparação entre os vários procedimentos médicos.
- A medida da qualidade de vida pode fornecer subsídios adicionais para auxiliar a decisão do momento exato de intervir com um procedimento terapêutico.

Dos diferentes modelos de avaliação de qualidade de vida propostos na literatura, foram analisados o Sickness Impact Profile (SIP), o SF-36, o Visual Function, o Activities of daily vision scale e o WHOQOL (World Health Organization Quality of Life).

O SIP (BERGNER et al, 1976 , 1981). foi concebido, como um instrumento capaz de fornecer um perfil de respostas descritivas dos indivíduos, em termos dos impactos da doença em alguns comportamentos específicos. Foi agrupado em três dimensões: categorias independentes (sono e repouso, alimentação, trabalho, acompanhamento doméstico, recreação e passatempo); físico (deambulação, mobilidade, cuidado com o corpo e movimento) e psicossocial (interação social, estado de alerta, atitudes emocionais, comunicação). Embora seja um instrumento validado e amplamente utilizado, pois avalia o impacto na qualidade de vida em diversas doenças, não é um bom instrumento para ser adaptado para doenças oculares, pois explora áreas aparentemente não acometidas tais como: alimentação, sono e repouso, cuidado com

o corpo e movimento.

O SF-36(WARE,1994)., é um instrumento genérico para medir qualidade de vida em saúde, elaborado para ser utilizado em qualquer idade, qualquer doença ou tratamento, o que permite comparações entre as diferentes doenças ou diferentes terapias. Pode ser auto-administrado, ou por meio de entrevista, pessoalmente ou por telefone. Não avalia aspectos relacionados à visão

O Visual Function, é um questionário desenvolvido a partir do Vision Activities Questionnaire (VAQ) (FLETCHER et al, 1997), para medir qualidade de vida em pacientes com doenças oculares, visando aquelas atividades consideradas importantes na vida cotidiana e que podem estar comprometidas pela baixa acuidade visual. É aplicado por um entrevistador e avalia a percepção visual, limitações nas atividades diárias, visão periférica, adaptação claro-escuro, discriminação de cores ,ofuscamento , e visão de profundidade. Não foi utilizado para o propósito do nosso trabalho por não avaliar as dimensões psicossociais, ambientais, passíveis de serem avaliadas por outro instrumento e consideradas relevantes neste estudo.

O questionário denominado, "Activities of Daily Vision Scale"(MANGIONE,C. et al,1992) possui 20 atividades relacionadas 'a visão, identificadas e categorizadas em cinco subescalas (acuidade visual para longe, acuidade visual para perto, ofuscamento, dirigir durante a noite, e dirigir durante o dia), porém atividades relacionadas, consideradas relevantes, não foram abordadas neste questionário, dentre elas: domínio psicológico, (sentimentos positivos e negativos, auto-estima), nível de independência (mobilidade, atividades diárias, dependência de medicações ou outro tipo de tratamento, capacidade para trabalhar), relacionamentos sociais (relacionamentos pessoais), ambiental (satisfação no trabalho, recursos financeiros, assistência à saúde e social: facilidade e qualidade, oportunidades para aquisição de novas informações e habilidades), religião(espiritualidade e crenças pessoais), saúde e qualidade de vida em geral.

O WHOQOL (WHOQOL GROUP, 1994) , foi desenvolvido simultaneamente em 15 centros internacionais de pesquisa e inclui 24 facetas relacionadas à qualidade de vida, agrupadas nos domínios físicos, psicológicos, o nível de independência, as relações sociais, ambientais e espiritualidade (POWER, 1999). Este questionário foi selecionado para o propósito do nosso estudo por ter sido desenvolvido para ser utilizado em diferentes culturas, já ter sido verificado as propriedades psicométricas deste instrumento e abranger todos os domínios considerados relevantes na abordagem do paciente com ceratocone.

À partir deste questionário foi proposto e testado um instrumento para avaliar qualidade de vida nos pacientes com ceratocone, desenhado para medir a percepção que o paciente tem da sua doença e de suas repercussões nos diferentes domínios da qualidade de vida. Este instrumento deve ser capaz de detectar as alterações ou diferenças na qualidade de vida do indivíduo, conseqüente à doença apresentada. Espera-se, desta forma, que esta informação, sistematicamente coletada, aumente o entendimento sobre o ceratocone, e sobre o momento adequado para intervir, com uma terapia curativa ou preventiva neste tipo de distrofia corneana.

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL
SEÇÃO CIRCULANTE

2. OBJETIVOS

2.1-OBJETIVO GERAL

- Propor e testar um questionário de avaliação de qualidade de vida em indivíduos com ceratocone, à partir do modelo WHOQOL.

2.2-OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Verificar a pertinência e a aplicabilidade dos itens do questionário.
- Verificar o poder discriminativo do instrumento, comparando-se a pontuação obtida com a respectiva acuidade visual

3. PACIENTES E MÉTODO

3.1- MODALIDADE DE PESQUISA

Trata-se de um estudo descritivo, no qual utilizou-se um questionário adaptado pelo autor para ampliar o conhecimento sobre a realidade dos indivíduos com ceratocone e, para tal, selecionou-se aspectos da qualidade de vida, considerando-se a relevância que deve assumir esta variável para estes indivíduos.

3.2- POPULAÇÃO

A população foi constituída por 59 pacientes com ceratocone, consecutivos, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas do Hospital das Clínicas da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Trata-se portanto de um grupo de indivíduos escolhidos conforme a disponibilidade quando da aplicação do instrumento.

Estabeleceu-se idade igual ou superior a 18 anos, pelo fato de que pacientes de idade inferior, poderiam não apresentar vivência, ambiente social e a conseqüente compreensão dos temas abordados no questionário.

Foram incluídos neste estudo pacientes com diagnóstico prévio de ceratocone, confirmados pelas miras ceratométricas irregulares e maior que 45.00 dioptrias e presença de pelo menos uma alteração biomicroscópica, como: afilamento estromal, anel de Fleischer (linhas de ferro que circundam o cone parcial ou totalmente), estrias de Vogt (Linhas verticais no estroma profundo e membrana de Descemet paralelas ao eixo do cone e que desaparecem à compressão digital), nervos corneanos evidentes, nébulas epiteliais, e cicatrizes estromais anteriores.

Foram excluídos deste estudo, pacientes submetidos à ceratoplastia penetrante em algum dos olhos, pois estes pacientes são atendidos em outro ambulatório, distinto daqueles nos quais a pesquisa foi realizada.

3.3- VARIÁVEIS SELECIONADAS

3.3.1. VARIÁVEIS DESCRITORAS DA POPULAÇÃO

Idade

Sexo

Situação ocupacional

Escolaridade

A melhor acuidade visual obtida com correção

3.3.2. VARIÁVEIS

Considerou-se variáveis deste estudo, a percepção e conduta relativa a influência do ceratocone na qualidade de vida do indivíduo

Essas variáveis apresentam múltiplas características e são classificadas conforme as dimensões e descritas à seguir:

3.3.2.1. Domínio físico em relação à presença do ceratocone

- Uso de lentes de contato
- Presença de dor e desconforto com as lentes de contato
- Número de horas por dia que o paciente consegue ficar com as lentes de contato sem sentir dor ou desconforto
- Grau de preocupação por não conseguir utilizar as lentes de contato sem dor ou desconforto
- Percepção acerca do quanto esta dor ou desconforto com o uso de lentes de contato o(a) atrapalham nas suas atividades do dia-a-dia.
- Grau de dificuldade para ler placas de trânsito, quando está andando de carro, dirigindo ou no banco do passageiro.
- Grau de dificuldade para enxergar as letras na tela da TV.
- Grau de dificuldade para ler jornal ou revista

3.3.2.2. Domínio psicológico em relação à presença do ceratocône

- Percepção acerca da felicidade
- Percepção acerca do quanto o paciente aproveita a vida
- Grau de confiança no futuro
- Percepção acerca do futuro, em relação à esperança e otimismo
- Grau de preocupação com o futuro
- Grau de valorização e confiança em si mesmo
- Grau de satisfação pessoal
- Freqüência com que ocorrem sentimentos negativos, como tristeza ou depressão por causa do problema visual
- Freqüência com que o paciente preocupa-se com o problema visual
- Percepção acerca do quanto estes sentimentos negativos de tristeza e depressão o (a) prejudicam.

3.3.2.3. Domínio do nível de independência

- Grau de dificuldade para descer escada, sem ajuda, em lugares conhecidos
- Grau de dificuldade para sair de casa sozinho
- Percepção acerca do quanto estas dificuldades para sair de casa sozinho o (a) aborrecem
- Percepção acerca do quanto estas dificuldades para sair de casa sozinho o (a) atrapalham
- Grau de dificuldade para realizar as atividades do dia-a-dia
- Percepção acerca do quanto estas dificuldades para realizar as atividades diárias o (a) aborrecem
- Grau de dependência dos óculos
- Percepção acerca do quanto o uso dos óculos melhora a vida
- Grau de dependência das lentes de contato
- Percepção acerca do quanto o uso da lente de contato melhora a vida
- Percepção acerca do quanto o problema oftalmológico afetou capacidade para trabalhar

3.3.2.4. Domínio dos relacionamentos sociais

- Percepção acerca do grau de facilidade para fazer novas amizades
- Frequência com que costuma sentir-se sozinho

3.3.2.5. Domínio ambiental

- Grau de satisfação com o trabalho
- Percepção acerca do ambiente de trabalho
- Qualidade dos relacionamentos com os colegas de trabalho
- Grau de dificuldades financeiras
- Grau de dificuldade financeira para repor as lentes de contato
- Grau de satisfação com a situação financeira
- Grau de preocupação com a situação financeira
- Grau de facilidade para conseguir atendimento no serviço de saúde
- Opinião acerca do serviço de saúde
- Grau de satisfação com o atendimento de saúde
- Grau de informação acerca do problema visual
- Grau de facilidade para obter informações acerca do problema visual

3.3.2.6. Domínio da religião/ espiritualidade/ crenças pessoais

- Percepção acerca da influência da religião ou crença no modo de vida
- Grau de satisfação em relação à vida espiritual
- Percepção acerca da influência da religião ou crença no enfrentamento do problema oftalmológico.

3.3.2.7. Domínio da saúde e qualidade de vida em geral

- Percepção acerca da qualidade de vida
- Percepção acerca da saúde de um modo geral
- Grau de satisfação com a vida
- Grau de satisfação com a saúde

3.4- INSTRUMENTO DE MEDIDA

Optou-se por elaborar um questionário como instrumento de medida aplicado por meio de entrevista individual, e para este objetivo, utilizou-se os procedimentos metodológicos descritos à seguir.

3.4.1. Estudo exploratório

O estudo exploratório apresenta natureza qualitativa, constituindo etapa preliminar do processo de pesquisa, ainda na fase de planejamento, e cujo objetivo é identificar outras variáveis relevantes, vocábulos populares e portanto mais adequados ao instrumento, bem como percepções acerca da doença, que pudessem não ter sido percebidas pelo pesquisador. Os conhecimentos obtidos com este recurso metodológico, são utilizados na elaboração das perguntas e respostas do questionário, possibilitando a sua estruturação, por ter sido elaborado à partir de informações obtidas da própria população (TEMPORINI, 1995).

Com esta finalidade, realizou-se uma série de entrevistas, que permitiu obter informações específicas em relação ao paciente com ceratocone. Estes indivíduos entrevistados no estudo exploratório, foram excluídos do estudo final.

Realizou-se o estudo exploratório em duas etapas. Na primeira etapa, as questões adaptadas à partir do questionário original do WHOQOL, foram levadas à discussão durante as entrevistas e colocadas como questões abertas. Como exemplo desta forma de obtenção de informações, a pergunta: "Você sente algum tipo de dor ou desconforto decorrente da sua doença?", obteve a seguinte resposta: "Sim, depois de 6 horas de uso das minhas lentes de contato, meu olho começa a ficar irritado". Nesta fase, as perguntas foram formuladas de maneira a permitir a livre expressão do entrevistado.

Após a análise deste material, elaborou-se o questionário totalmente estruturado, que foi submetido à avaliação e utilizado no teste prévio.

3.4.2. Teste prévio

O teste prévio foi realizado com o objetivo de aperfeiçoar a forma do instrumento e para análise da consistência, desta maneira assegurando a validade e a confiabilidade dos dados obtidos na pesquisa (TEMPORINI, 1995).

A população utilizada para o teste prévio, foi constituída de 28 pacientes com ceratocone, do ambulatório de Doenças Externas e Lentes de Contato do Hospital das Clínicas da FCM UNICAMP, portanto, com características semelhantes à da população alvo do estudo.

Para a análise de consistência, realizaram-se 10 entrevistas, 2 para cada paciente, sendo a primeira ao início do atendimento pela entrevistadora e a segunda ao final do atendimento pela pesquisadora, com a finalidade de verificar a clareza das questões e possíveis diferenças de respostas em decorrência do aplicador. As discrepâncias observadas não mostraram-se consistentes, não havendo necessidade de se proceder alterações no instrumento. À seguir, segue-se o resultado da análise de consistência:

| | |
|----------------------|-----------------|
| Nenhuma discrepância | 1 questionário |
| Uma discrepâncias | 1 questionário |
| Três discrepâncias | 2 questionários |
| Quatro discrepâncias | 1 questionário |

3.4.3. Questionário definitivo

O instrumento final (Anexo 1) foi elaborado, à partir de dados obtidos na literatura científica, e dos dados obtidos na fase exploratória desta pesquisa.

Optou-se por um instrumento a ser aplicado por meio de entrevista individual, por tratar-se de população em que poderia haver indivíduos de reduzida escolaridade.

3.5. COLETA DOS DADOS

A coleta dos dados foi realizada por uma entrevistadora com qualificação de auxiliar de oftalmologia, trabalhando nesta área desde 1989. Foi realizado um treinamento prévio de 4 horas, visando a interpretação do questionário e esclarecimento de dúvidas sobre os mesmos.

A entrevista foi realizada, enquanto o paciente aguardava atendimento, ou após o final do mesmo, em outra sala que não a de consulta, visando assegurar o sigilo das informações. Os pacientes eram convidados a responderem às entrevistas, e embora ressaltado o caráter voluntário, não houve recusas, observando-se inclusive grande interesse desses pacientes em fornecer respostas, mostrando a necessidade de falarem sobre os seus problemas de saúde.

3.6. PROCESSAMENTO DOS DADOS

Os dados foram digitados utilizando-se o Epi Info – 6 (1996). (DEAN et al., 1994). A análise estatística foi realizada através do programa estatístico GB Stat versão 6.5, (1999).

3.7. TRATAMENTO DOS DADOS

Utilizou-se o modelo de regressão linear simples para investigar a associação entre os escores obtidos nos questionários e a acuidade visual destes indivíduos.

3.8. ESCORES DO QUESTIONÁRIO

Na elaboração das questões, considerou-se uma pontuação para cada resposta,

como demonstrado a seguir:

Quando você vai ver TV, você tem dificuldade para enxergar as letras na tela? Sim ou não? ECA: Você sente muita dificuldade, dificuldade moderada, ou pouca dificuldade?

muita dificuldade___(1)

dificuldade moderada___(2)

pouca dificuldade___(3)

não tem dificuldade___(4)

Desta forma, quanto menor o escore, maior a influência desta resposta na deterioração da qualidade de vida do indivíduo. Ao final, os pontos referentes a todas as perguntas foram somados, obtendo-se o escore total. A pontuação mínima possível de ser obtida é de 56 e a máxima de 226 pontos.

Em algumas questões, uma resposta negativa por parte do indivíduo, implicou em que o mesmo não tenha respondido as questões seguintes. O questionário foi devidamente formatado para que o entrevistador siga estas orientações. Neste caso, o respondente “ganha “ todos os pontos referentes a estas questões. Como exemplo deste tipo de coleta de informações, podemos citar:

Domínio físico Dor e desconforto

4. Você usa lentes de contato?

sim___(1)

não___(31). Passe para questão 9.

Caso o paciente não use lentes de contato, ele não responde as perguntas subsequentes, porém “ganha” todos os pontos referentes a este quesito, desta forma possibilitando que grupos diferentes possam ser comparados.

4.DISSCUSSÃO E RESULTADOS

4.1-CONSIDERAÇÕES GERAIS ACERCA DO QUESTIONÁRIO

Houve grande interesse dos pacientes em fornecerem respostas ao questionário, pois tiveram através dele, uma oportunidade para falarem sobre as suas percepções acerca da doença, seus anseios, suas dificuldades e esperanças em relação à ela. O questionário, embora não tenha este objetivo, possibilitou aos pacientes fazerem perguntas, ampliando desta forma o conhecimento dos mesmos sobre a doença e desmistificando aspectos relacionados ao ceratocone e ao transplante de córnea

Todos os itens foram bem compreendidos, e obtiveram boa distribuição de respostas, mostrando desta forma ser um instrumento específico.

O tempo médio de aplicação do questionário foi de 11 minutos.

4.2-RESULTADO DA APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO NA POPULAÇÃO

Os dados coletados permitem descrever a população de pacientes com ceratocone, segundo distribuição de idade , sexo, escolaridade e exercício das atividades remuneradas. A população, foi composta por 59 pacientes consecutivos com ceratocone atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas do Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas, no período de Março a Agosto de 1998, de ambos os sexos, cuja idade variou de 18 a 46 anos, com uma média de 25 anos. Não houve predominância de sexo. Em relação às atividades remuneradas, 47,4% dos respondentes, não trabalham, apesar da idade média de 25 anos e de 42,4% deles apresentarem no mínimo 2º grau completo (Tab. 1), porém neste grupo de indivíduos que não trabalha, 16,9% ainda estudam.

KENNEDY et al, 1986, em um estudo epidemiológico sobre ceratocone, encontraram pacientes com idade que variaram de 12 a 77 anos (média de 25 anos), e também não verificou diferença significativa entre os sexos.

Tab. 1 –Descrição da população de 59 pacientes consecutivos com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Campinas-SP.

| Características pessoais | f | % |
|---|----------|----------|
| Sexo Masculino | 27 | 45,8 |
| Feminino | 32 | 54,2 |
| Idade(Anos completos) | | |
| 18I-24 | 27 | 45,7 |
| 24I-30 | 20 | 33,9 |
| >30 | 12 | 20,3 |
| Exercício de atividades remuneradas. | | |
| trabalha | 34 | 57,6 |
| não trabalha | 25 | 47,4 |
| Escolaridade | | |
| 1º grau incompleto | 15 | 25,4 |
| 1º grau completo | 11 | 18,7 |
| 2º grau incompleto | 8 | 13,5 |
| 2º grau completo | 14 | 23,8 |
| 3º grau incompleto | 6 | 10,1 |
| 3º grau completo | 5 | 8,5 |
| Total | 59 | 100 |

4.2.1.DOMÍNIO FÍSICO

4.2.1.1. Dor e Desconforto

O uso de lente de contato foi referido por 49 dos pacientes (83,1%) sendo que destes, 77,5% apresentavam algum grau de dor ou desconforto durante o uso das mesmas, porém em apenas 24,5% isto ocorre sempre, demonstrando desta forma que 75,5% dos usuários de Lentes de Contato desta população, se adaptam bem ao uso das mesmas. 57,1% usam suas lentes de contato por um período de pelo menos 10 horas/dia (Tab 2).

Sabe-se que as lentes de contato representam um fator importante na reabilitação visual do paciente com ceratocone, quando a acuidade visual não melhora com óculos, e a dificuldade de adaptação com as mesmas, pode por si só, representar um fator agravante da deterioração da qualidade de vida. A grande maioria dos pacientes (84,2%), referiram apresentar algum grau de preocupação quando sentem dor ou desconforto com as lentes de contato e 86,8% desses pacientes, têm a percepção de que a dor ou desconforto com as lentes de contato o atrapalham nas atividades diárias (Tab 3).

Os pacientes com ceratocone, em geral, são indivíduos jovens e como em outras doenças crônicas, vivem com as limitações impostas pela doença, muitas vezes acompanhada de outros fatores estressantes, como dor e deficiência visual. Do ponto de vista psicológico, é provável que a confrontação com a doença crônica, seja até então, o principal evento na vida destes indivíduos (RIDDER & SCHREURS, 1996).

Dentro do WHOQOL, dor e desconforto são consideradas uma das 29 facetas da qualidade de vida, agrupadas em 6 domínios. Verifica-se que a presença de dor ou desconforto tem um impacto significativo na percepção da qualidade de vida em geral e sua presença afeta percepções de 5 dos 6 domínios da qualidade de vida, sendo o

domínio da espiritualidade, religião e crenças pessoais, a exceção. Quando a qualidade de vida é avaliada, sentimentos negativos estão mais intimamente relacionados com o relato de dor e desconforto do que qualquer outra faceta (SKEVINGTON,1999). O aumento da dor está relacionado com uma piora das funções relacionadas à qualidade de vida, mesmo quando a doença de base está estabilizada ou sob controle, embora esta correlação não seja linear (WANG et al,1999). Além disso, a presença da dor também provoca alterações físicas, psicológicas que irão refletir no ambiente de trabalho, social e familiar. Isto gera um impacto na sociedade, refletido por uma diminuição da produtividade no trabalho, com conseqüente diminuição da renda e aumento dos custos financeiros com a saúde destes indivíduos (WHITE & HART , 1999 ; GERBERSHAGEN & MAINZ , 1995).

Tab. 2- Número de horas/ dia que a população de 59 pacientes consecutivos com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998, conseguem usar suas lentes de contato sem dor ou desconforto. Campinas –SP.

| Horas /dia | f | % |
|--------------------------------------|-----------|------------|
| n=49 (usuários de lentes de contato) | | |
| Menos que 2 hs | 4 | 8,1 |
| 2l-6 hs | 12 | 24,4 |
| 6l-10 hs | 10 | 20,4 |
| 8l-10 hs | 5 | 10,2 |
| 10 e + hs | 23 | 46,9 |
| Total | 49 | 100 |

Tab. 3- Percepção da dor e suas conseqüências dos 49 usuários de Lentes de Contato com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Campinas-SP.

| Percepção | f | % |
|--|----------|----------|
| n=49(usuários de lente de contato) | | |
| Sente dor ou desconforto | 38 | 77,5 |
| Não sente dor ou desconforto | 11 | 22,5 |
| Frequência com que sente dor ou desconforto usando as lentes de contato | | |
| n=49(usuários de lente de contato) | | |
| Sempre | 12 | 24,5 |
| Às vezes | 26 | 53,0 |
| Nunca | 11 | 22,5 |
| Grau de preocupação quando sente dor ou desconforto com as lentes de contato | | |
| n=38(usuários de lentes de contato que apresentam dor e desconforto com as mesmas) | | |
| Muita | 18 | 47,4 |
| Mais ou menos | 11 | 28,9 |
| Pouco | 3 | 7,9 |
| Não se preocupa | 6 | 15,8 |
| Interferência da dor ou desconforto com as lentes de contato nas atividades da vida diária. | | |
| Muito | 16 | 42,1 |
| Mais ou menos | 11 | 28,9 |
| Pouco | 6 | 15,8 |
| Não atrapalha | 5 | 13,2 |

4.2.1.2. Funções sensoriais (Acuidade visual para longe e perto)

Dentre as funções sensoriais, foram avaliadas a acuidade visual para longe e perto. Dos entrevistados, verificou-se que 54,2% apresentavam algum grau de dificuldade para ler placas de trânsito, quando está dirigindo ou no banco do passageiro, 63% para ler as letras na tela da TV e 49% para ler jornal. A esse respeito, porém, os dados mostram que apenas 22% apresentam muita dificuldade para ler placas de trânsito, 20,4% para enxergar as letras na tela da TV e 14,3% para ler jornal, demonstrando que a maioria dos indivíduos apresentam a percepção de que o ceratocone afeta em pequeno grau atividades como ler, ver TV, e locomover-se em ambientes conhecidos (Tab 4).

O impacto da perda de acuidade visual em pacientes jovens, tem sido menos explorado do que em idosos acima de 65 anos. Estudos demonstram uma associação da diminuição da acuidade visual com uma deterioração nos domínios da qualidade de vida. De todos os sintomas pesquisados por LEE, et al, 1997 , apenas dificuldade respiratória teve maior impacto na deterioração da qualidade de vida do que diminuição de acuidade visual. Síncope e palpitações foram semelhantes . Diminuição da acuidade visual, está associada com maiores limitações do que indigestão, problemas urinários e dores de cabeça. O fato do indivíduo apresentar baixa acuidade visual, leva a uma diminuição na qualidade de vida, comparativamente maior do que a observada em indivíduos com doenças crônicas como Diabetes Mellitus, hipertensão e história pregressa de hipertensão (LEE et al., 1997).

Tab 4 - Avaliação da dificuldade visual em diferentes situações da A. V. D. , nos 59 pacientes consecutivos com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lente de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Campinas-SP.

| Dificuldade visual | f | % |
|---|----------|----------|
| Grau de dificuldade para ler placas de trânsito | | |
| n=59 | | |
| Muita dificuldade | 13 | 22,0 |
| Dificuldade moderada | 13 | 22,0 |
| Pouca dificuldade | 6 | 10,2 |
| Não tem dificuldade alguma | 27 | 45,8 |
| Grau de dificuldade para enxergar as letras na tela da televisão | | |
| n=54(indivíduos que assistem TV) | | |
| Muita | 11 | 20,4 |
| Dificuldade moderada | 15 | 27,8 |
| Pouca | 8 | 14,8 |
| Nenhuma dificuldade | 20 | 37,0 |
| Grau de dificuldade para ler jornal | | |
| n=49(indivíduos que lêem jornal) | | |
| Muita dificuldade | 7 | 14,3 |
| dificuldade moderada | 12 | 38,8 |
| pouca dificuldade | 5 | 10,2 |
| nenhuma dificuldade | 25 | 51,0 |

4.2.2 DOMÍNIO PSICOLÓGICO

No domínio psicológico, foi avaliada a percepção acerca da felicidade , e 93,2% dos entrevistados responderam ser muito ou mais ou menos feliz, e ainda 93,3% responderam ter a percepção de que aproveitam muito ou mais ou menos a vida. Dos respondentes, 96,6% disseram ter uma confiança média ou grande no futuro, embora 68.3% deles afirmaram ter algum grau de preocupação com o futuro(Tabela 5).

No sub domínio da auto-estima, 98,3% dos pacientes responderam valorizarem a si mesmo em grande ou médio grau, e apenas 1,7% responderam dar pouco valor a si mesmo . A percepção do grau de confiança em si mesmo foi avaliada e 96,6% dos entrevistados disseram ter grande ou média confiança em si mesmo e ainda 86,4% sentem-se muito ou mais ou menos satisfeitos consigo mesmos.

Apesar dos dados expostos anteriormente, quando inquiridos sobre sentimentos negativos, como tristeza ou depressão, 81,3% dos pacientes, responderam vivenciar estas emoções em algum momento de suas vidas, 89,9% dos respondentes disseram sentir-se preocupados com seu problema visual e 67.8% dos pacientes apresentam a percepção de que estes sentimentos negativos de tristeza e depressão prejudicam a sua vida (Tab. 7) . Estes dados demonstram o impacto psicológico das doenças que cursam com diminuição da acuidade visual na qualidade de vida

Segundo WILLIAMNS et al, 1998 o impacto psicológico da diminuição da acuidade visual é comparável aos dos pacientes com melanoma, síndrome da imunodeficiência adquirida, e transplante de medula óssea. A perda da visão não tem apenas um impacto psicológico, pois afeta vários outros domínios, levando a uma deterioração da qualidade de vida. Estes achados corroboram os estudos em pacientes com catarata, nos quais uma melhora na acuidade visual pós-cirurgia, está relacionada com uma melhora na qualidade de vida

Estudos demonstram que em doenças que cursam com diminuição bilateral da acuidade visual, se compararmos um grupo com cegueira legal em um dos olhos, com outro grupo com cegueira bilateral, o primeiro apresenta maiores repercussões

psicológicas do que o segundo grupo (WILLIAMNS, et all, 1998). Isto sugere que a incerteza em relação a possível perda de visão no olho bom, é um fator de grande impacto psicológico nestes casos. Estes dados parecem justificar os escores baixos de pacientes com boa acuidade visual em um dos olhos nesta população de indivíduos com ceratocone.

Independentemente se a visão está muito afetada em um ou nos dois olhos, o stress emocional parece atenuar-se com o tempo, sugerindo uma adaptação, pelo menos em alguns indivíduos. Associado a isto, o fato de indivíduos com perda severa da acuidade visual em ambos os olhos terem um menor impacto psicológico do que indivíduos com perda severa em um dos olhos e potencial para perder a visão do outro olho, sugere que algum grau de adaptação ocorre, a medida que a doença estabiliza-se (WILLIANS et al, 1998).

Os indivíduos com doenças crônicas, adaptam-se de maneiras distintas à doença. Este processo adaptativo, pode variar de acordo com a doença, com o ambiente no qual o paciente está inserido, com sua habilidade para resolver problemas e com suas crenças pessoais. Um estilo mais otimista demonstra ser mais efetivo como estratégia de adaptação à doença, principalmente quando o paciente crônico tem que lidar com fatores estressantes no tratamento. Em geral, mulheres evidenciam uma percepção mais negativa de sua doença do que o homem (LINDQVIST & SJODEN , 1998).

Tab. 5- Percepção dos sentimentos positivos da população de 59 pacientes consecutivos com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Campinas-SP.

| Percepção | f | % |
|-----------------------------------|-----------|------------|
| do quanto é feliz | | |
| Muito feliz | 32 | 54,2 |
| Mais ou menos feliz | 23 | 39,0 |
| Pouco feliz | 1 | 1,7 |
| Nada feliz | 3 | 5,1 |
| do quanto aproveita a vida | | |
| Aproveita muito | 29 | 49,2 |
| Aproveita mais ou menos | 26 | 44,1 |
| Aproveita pouco | 3 | 5,1 |
| Não aproveita nada | 1 | 1,7 |
| Confiança no futuro | | |
| Grande | 33 | 55,9 |
| Médio | 24 | 40,7 |
| Pequeno | 2 | 3,4 |
| Não tem confiança alguma | - | - |
| preocupação com o futuro | | |
| Grande | 38 | 64,4 |
| Médio | 20 | 33,9 |
| Pequeno | 1 | 1,7 |
| Não se preocupa | - | - |
| Total | 59 | 100 |

Tab. 6- Percepção da auto-estima e auto-confiança da população de 59 pacientes consecutivos com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lente de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Campinas-SP.

| Auto-valorização | f | % |
|--------------------------|-----------|------------|
| Grande | 34 | 57,6 |
| Médio | 24 | 40,7 |
| Pequeno | 1 | 1,7 |
| Não se valoriza | - | - |
| Auto-confiança | | |
| Grande | 41 | 69,5 |
| Médio | 16 | 27,1 |
| Pequeno | 2 | 3,4 |
| Não confia em si mesmo | - | - |
| Auto-satisfação | | |
| Muito satisfeito | 36 | 61,0 |
| Mais ou menos satisfeito | 15 | 25,4 |
| Pouco satisfeito | 2 | 3,4 |
| Nada satisfeito | 6 | 10,2 |
| Total | 59 | 100 |

Tab. 7- Percepção dos sentimentos negativos da população de 59 pacientes consecutivos com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Campinas-SP.

| Percepção | f | % |
|---|-----------|-------------|
| Triste ou deprimido | | |
| Sempre | 14 | 23,7 |
| Às vezes | 30 | 50,8 |
| Raramente | 04 | 6,8 |
| Nunca | 11 | 18,6 |
| preocupado | | |
| Sempre | 21 | 35,6 |
| Às vezes | 25 | 42,4 |
| Raramente | 07 | 11,9 |
| Nunca | 06 | 10,2 |
| do quanto estes sentimentos o prejudicam | | |
| Prejudica muito | 18 | 32,1 |
| Prejudica mais ou menos | 15 | 26,8 |
| Prejudica pouco | 5 | 8,9 |
| Não prejudica nada | 18 | 32,1 |
| Total | 59 | 100% |

4.2.3. DOMÍNIO DO NÍVEL DE INDEPENDÊNCIA

4.2.3.1. Mobilidade

O subdomínio da mobilidade, é entendido como a capacidade do indivíduo de locomover-se sem ajuda de um lugar a outro, ir e vir, realizar as performances necessárias para suas atividades diárias. Uma dependência neste domínio, afeta adversamente a qualidade de vida.

O ceratocone parece não afetar muito este domínio, uma vez que 84,7% dos indivíduos responderam não ter nenhuma dificuldade para descer escadas em lugares conhecidos e 83,1% responderam não ter nenhuma dificuldade para sair de casa, andar na rua sozinho. Porém, dentre os indivíduos que apresentam algum grau de dificuldade neste item, 60% referem que isto o aborrece muito e 45,5% que isto a atrapalha muito

(Tabela 8).

No subdomínio das atividades diárias, 64,4% dos respondentes disseram não apresentar nenhuma dificuldade para realizar as suas tarefas diárias(Tabela 9). Dos pacientes que apresentavam algum grau de dificuldade, 100% responderam ter a percepção de que estas dificuldades o aborrecem no seu dia-a-dia, demonstrado desta forma o impacto que esta faceta representa na deterioração da qualidade de vida.

Tab. 8- Percepção acerca do nível de independência da população de 59 pacientes consecutivos com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998.

| Nível de Independência | f | % |
|--|----------|----------|
| Dificuldade para descer escadas sem ajuda, em lugares conhecidos. | | |
| Muita dificuldade | 1 | 1,7 |
| Dificuldade moderada | 5 | 8,5 |
| Pouca dificuldade | 3 | 5,1 |
| Nenhuma dificuldade | 50 | 84,7 |
| Dificuldade para sair de casa, andar na rua sozinho | | |
| Muita dificuldade | 2 | 3,4 |
| Dificuldade moderada | 4 | 6,8 |
| Pouca dificuldade | 4 | 6,8 |
| Nenhuma dificuldade | 49 | 83,1 |
| Percepção acerca do quanto a dificuldade para sair de casa sozinho o aborrece | | |
| n=10(indivíduos que apresentam alguma dificuldade para sair de casa sozinho) | | |
| Muito | 6 | 60,0 |
| Mais ou menos | 3 | 40,0 |
| Pouco | - | - |
| Não aborrecem | - | - |
| Percepção acerca do quanto a dificuldade para sair de casa, andar na rua sozinho, o (a) atrapalha | | |
| n=10(indivíduos que apresentam alguma dificuldade para sair de casa sozinho) | | |
| Muito | 4 | 45,5 |
| Mais ou menos | 3 | 27,3 |
| Pouco | 1 | 9,1 |
| Não atrapalha | 2 | 18,2 |

Tab. 9- Percepção acerca das dificuldades para realizar as tarefas da A. V. D. , dos 59 pacientes consecutivos com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Campinas-SP.

| | f | % |
|--|----|------|
| Percepção acerca das dificuldades para realizar as tarefas do dia-a-dia | | |
| n=59 | | |
| Muita dificuldade | 8 | 13,5 |
| Dificuldade moderada | 11 | 18,6 |
| Pouca dificuldade | 2 | 3,3 |
| Nenhuma dificuldade | 38 | 64,4 |
| Percepção do quanto a dificuldade o atrapalha na vida diária | | |
| n=21 (apresentam dificuldade) | | |
| Muito | 12 | 57,1 |
| Mais ou menos | 9 | 42,9 |
| Pouco | - | - |
| Não aborrece | - | - |

4.2.3.2. Dependência de medicamentos e/ou tratamento

Dos entrevistados, 50,8% responderam ser dependentes do uso dos óculos e 91,8% das lentes de contato, sendo que 57,6% dos pacientes que usam óculos e 98% dos usuários de lentes de contato acham que ela melhora a sua vida (Tab. 10).

Na fase inicial do ceratocone, a acuidade visual pode ser corrigida com óculos, porém praticamente metade destes indivíduos, apesar de julgarem-se dependentes do uso dos óculos, tem a percepção de que eles não melhoram a sua vida, por não melhorarem muito a acuidade visual. A lente de contato é percebida como um auxílio que apresenta um impacto favorável na vida destes indivíduos, uma vez que proporciona uma melhora significativa na acuidade visual.

O fato de um paciente ser dependente de uma terapia ou intervenção, causa algumas restrições em sua vida diária, com conseqüente repercussões em sua qualidade de vida. O usuário de lentes de contato rígidas gás-permeáveis está limitado para a prática de esportes, principalmente esportes de impacto, atividades como mergulhar, nadar e andar de moto, também podem ser dificultadas pelo uso da lente, além de algumas profissões que entram em contato com irritantes ambientais e químicos poderem reduzir o limiar de tolerância à lente de contato (KASTEL, 1996). Considerando-se que o ceratocone é uma doença que acomete indivíduos jovens, quaisquer restrições no lazer e no trabalho, parece afetar significativamente a qualidade de vida destes pacientes.

Tab. 10- Percepção acerca da dependência dos óculos e das lentes de contato dos 59 pacientes consecutivos com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Campinas-SP.

| | f | % |
|---|-------------------------------------|------|
| óculos | n=59 | |
| Grande | 26 | 44,1 |
| Média | 4 | 6,7 |
| Pequena | - | - |
| Não é dependente | 29 | 49,2 |
| lentes de contato (lc) | n=49(usuários de lentes de contato) | |
| Grande | 39 | 79,6 |
| Média | 3 | 6,1 |
| Pequena | 3 | 6,1 |
| Não é dependente | 4 | 8,2 |
| Percepção acerca do quanto o fato de usar óculos ou lc melhora a sua vida. | | |
| óculos | n=59 | |
| Melhora muito | 13 | 22,1 |
| Melhora mais ou menos | 9 | 15,2 |
| Melhora pouco | 12 | 20,3 |
| Não melhora | 25 | 42,4 |
| lentes de contato | n=49(usuários de lentes de contato) | |
| Melhora muito | 42 | 85,7 |
| Melhora mais ou menos | 3 | 6,1 |
| Melhora pouco | 3 | 6,1 |
| Não melhora | 1 | 2,0 |

4.2.3.3. Capacidade para trabalhar

O acesso de um indivíduo ao mercado de trabalho, é dependente de vários fatores: do próprio mercado, da sua formação profissional, de sua escolaridade e de sua capacidade.

Apesar de 42,4 % dos indivíduos com ceratocone, apresentarem pelo menos 2º grau completo e uma idade média de 25 anos, 47,4% não trabalham, embora 16,9% ainda estudem. Quando questionados acerca da percepção do quanto o seu problema visual afetou a sua capacidade de trabalho, 55,9% responderam ter afetado muito ou mais ou menos (Tab 11).

O ceratocone, devido a sua característica de doença crônica, apresenta um impacto psico-socio-econômico aqui demonstrado. É provável, que estes indivíduos, devido às consultas médicas constantes, apresentem um número elevado de faltas ao trabalho, com conseqüente repercussões econômicas, tornando-se desta maneira mais propensos à demissões. Além disto, a entrada no mercado de trabalho pode ser dificultada pelo teste de acuidade visual realizado nas empresas, uma vez que em nosso país geralmente ocorre um excesso de oferta de mão de obra na maioria dos setores.

Tab 11 - Percepção acerca do quanto o ceratocone afetou a capacidade para trabalhar dos 59 pacientes consecutivos com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Campinas-SP.

| Percepção | f | % |
|------------------|-----------|------------|
| Muito | 21 | 35,6 |
| Mais ou menos | 12 | 20,3 |
| Pouco | 3 | 5,1 |
| Não afetou | 23 | 39,0 |
| Total | 59 | 100 |

4.2.4. RELACIONAMENTOS SOCIAIS

4.2.4.1. Relacionamentos pessoais

Na população estudada, 89,8% referiram ter facilidade grande ou média para fazer novas amizades e 67,8 % nunca sentem-se sozinhos.

Dos indivíduos que apresentam trabalho remunerado, 91,7% gostam do que fazem, 97,2% consideram bom ou regular o ambiente de trabalho e 100% tem bons relacionamentos com as pessoas no ambiente de trabalho.

Nesta população de indivíduos com ceratocone , os itens satisfação no trabalho e relacionamento social, parecem ser pouco afetados.

Tab 12 - Percepção acerca da facilidade para fazer novas amizades e da frequência com que sente-se sozinho dos 59 pacientes consecutivos com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Campinas-SP

| | f | % |
|---|-----------|------------|
| facilidade para fazer novas amizades | | |
| Muita facilidade | 38 | 64,4 |
| Facilidade média | 15 | 25,4 |
| Pouca facilidade | 2 | 3,4 |
| Nenhuma facilidade | 4 | 6,8 |
| frequência com que sente-se sozinho. | | |
| Sempre | 5 | 8,5 |
| Algumas vezes | 13 | 22,0 |
| Raramente | 1 | 1,7 |
| Nunca | 40 | 67,8 |
| Total | 59 | 100 |

4.2.5 MEIO - AMBIENTE

4.2.5.1. Satisfação no trabalho

Tab. 13 - Percepção acerca da satisfação no trabalho dos 59 pacientes consecutivos com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Campinas-SP.

| | f | % |
|--|---|------|
| quanto gosta do trabalho. | n=36 (indivíduos com trabalho remunerado) | |
| Muito | 27 | 75,0 |
| Mais ou menos | 6 | 16,7 |
| Pouco | - | - |
| Não gosta | 3 | 8,3 |
| qualidade do ambiente de trabalho. | | |
| Bom | 27 | 75,0 |
| Regular | 8 | 22,2 |
| Ruim | 1 | 2,8 |
| qualidade dos relacionamentos com as pessoas no ambiente de trabalho. | | |
| Bons | 33 | 91,7 |
| Regulares | 3 | 8,3 |
| Ruins | - | - |
| Não se dá bem | - | - |

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL
SEÇÃO CIRCULANTE

4.2.5.2. Recursos financeiros

Em relação aos recursos financeiros, 67,8% responderam ter algum grau de dificuldade, manifestada inclusive pela dificuldade financeira para repor as lentes de contato em 51,0 % dos pacientes. Dos entrevistados, 47,5% não estão satisfeitos com a situação financeira e 89,8% apresentam algum grau de preocupação com a situação financeira.

Após discutida a importância da lente de contato na reabilitação visual destes indivíduos, pode-se inferir que a dificuldade financeira para repô-las, cause grande ansiedade e conseqüente impacto nos domínios da qualidade de vida.

Tab 14 - Percepção acerca dos recursos financeiros dos 59 pacientes consecutivos com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Campinas-SP.

| | f | % |
|--|---------------------------------------|------|
| grau de dificuldade financeira | | |
| | n=59 | |
| Grande | 9 | 15,3 |
| Média | 27 | 45,8 |
| Pequena | 4 | 6,8 |
| Não tem dificuldade | 19 | 32,2 |
| grau de dificuldade financeira para repor as lentes de contato. | | |
| | n=49 (usuários de lentes de contato) | |
| Grande | 7 | 14,3 |
| Média | 16 | 32,7 |
| Pequena | 2 | 4,1 |
| Não tem dificuldade | 24 | 49,0 |
| satisfação com a sua situação financeira. | | |
| | n=59 | |
| Muito satisfeito | 6 | 10,2 |
| Mais ou menos satisfeito | 22 | 37,3 |
| Pouco satisfeito | 3 | 5,1 |
| Não está satisfeito | 28 | 47,5 |
| preocupação com a situação financeira | | |
| Muito | 33 | 55,9 |
| Mais ou menos | 15 | 25,4 |
| Pouco | 5 | 8,5 |
| Não se preocupa | 6 | 10,2 |

4.2.5.3. Assistência à saúde e social : facilidade e qualidade

No subdomínio assistência à saúde e social, os pacientes foram questionados sobre o atendimento de saúde que recebem no hospital, sendo que 91,5% responderam achar este atendimento bom, 81,4% disseram estar muito satisfeitos com o atendimento médico prestado, apesar de 23,8% afirmarem ter algum grau de dificuldade para conseguir atendimento quando necessário (Tab.15).

Em relação às oportunidades para aquisição de informações sobre a sua doença, 8,5% julgaram estar mal informados ou não ter informação alguma sobre sua doença, no entanto, apenas 18,7% disseram ter pouca ou nenhuma facilidade para obter informações à respeito do seu problema de saúde(Tab.16).

A procura por um serviço de saúde, ocorre em função de uma necessidade gerada pelo aparecimento de um problema ou doença. Ao analisar a questão da qualidade nos serviços de saúde, alguns fatores devem ser considerados: eficácia, efetividade, otimização, aceitabilidade, legitimidade e equidade (JUNQUEIRA & AUGÉ, 1995). Dentre estes conceitos, o de aceitabilidade é o que relaciona-se diretamente com as expectativas e satisfação dos usuários.

Aceitabilidade, refere-se a um conjunto de fatores na relação médico-paciente e paciente-sistema de saúde que determina se o sistema está em conformidade com as expectativas dos pacientes e dos membros de sua família. A aceitabilidade compreende o acesso ao serviço, a relação médico-paciente, as dependências e instalações, as preferências dos pacientes em relação aos efeitos e aos custos dos tratamentos e tudo aquilo que o paciente considera ser justo ou equânime (JUNQUEIRA & AUGÉ, 1995).

O acesso ao serviço de saúde, pode ser avaliado em relação tanto aos impedimentos físicos e financeiros como ao próprio serviço prestado : facilidade em conseguir consulta quando necessário, a proximidade da residência, e os gastos para

o acesso ao serviço (p ex: com transporte). Conforme tabela abaixo, verifica-se que 76,3% dos usuários, referiram não ter nenhuma dificuldade para conseguir atendimento no serviço de saúde, demonstrando um alto índice de aceitabilidade do serviço prestado.

A aceitação e aprovação de um serviço de saúde por parte da população está na dependência de fatores físicos (relativos à disponibilidade de serviços e ao grau de acesso à eles), cognitivos (relacionados ao conhecimento da existência do serviço e do risco da doença) e motivacionais (satisfação com os serviços utilizados). Estes fatores também são influenciados pelas atitudes, valores e crenças do grupo populacional à que pertencem.

A esse respeito, o questionário , testado demonstra uma proporção elevada de respondentes que declararam ter boa opinião sobre o serviço de saúde que freqüentam (91,5%). No que se refere ao grau de satisfação com a qualidade do atendimento médico , 81,4% dos entrevistados disseram estar muito satisfeitos com o atendimento médico prestado.

Estas informações são apenas ilustrativas, e uma real validação deste item exigiria sua aplicação fora do ambiente hospitalar e utilizando-se critérios de aleatoriedade.

Tab. 15 - Percepção acerca da saúde e social, dos 59 pacientes consecutivos com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Campinas-SP.

| Percepção | f | % |
|---|----------|----------|
| Opinião sobre o atendimento de saúde que recebe no hospital. | | |
| Bons | 54 | 91,5 |
| Mais ou menos | 5 | 8,5 |
| Ruins | - | - |
| Grau de satisfação com o atendimento médico | | |
| Muito satisfeito | 48 | 81,4 |
| Mais ou menos satisfeito | 11 | 18,6 |
| Pouco satisfeito | - | - |
| Não está satisfeito | - | - |
| dificuldade para conseguir atendimento no serviço de saúde | | |
| Grande | 7 | 11,9 |
| Média | 7 | 11,9 |
| Pequena | - | - |
| Não tem dificuldade | 45 | 76,3 |

4.2.5.4. Oportunidades para aquisição de novas informações e habilidades

Tab 16- Percepção acerca das oportunidades para aquisição de novas informações e habilidades dos 59 pacientes consecutivos com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Campinas-SP>

| | f | % |
|--|----|------|
| grau de informação sobre a doença. | | |
| Bem informado | 27 | 45,8 |
| Mais ou menos informado | 27 | 45,8 |
| Mal informado | 3 | 5,1 |
| Não tem informação alguma | 2 | 3,4 |
| Grau de facilidades para conseguir as informações à respeito do seu problema de saúde | | |
| Muita facilidade | 24 | 40,7 |
| Mais ou menos | 24 | 40,7 |
| Pouca facilidade | 6 | 10,2 |
| Nenhuma facilidade | 5 | 8,5 |

4.2.6. DOMÍNIO DA RELIGIÃO/ESPIRITUALIDADE/CRENÇAS PESSOAIS

Dos pacientes entrevistados, 89,8% possuem religião ou alguma crença pessoal, sendo que 67,9% deles tem a percepção de que isto influencia muito positivamente em sua vida, e 69,6% sentem-se muito satisfeitos com sua vida espiritual.

Alguns instrumentos utilizados para medir qualidade de vida, não incluem um domínio da espiritualidade. Entretanto, estudos sugerem que espiritualidade e crença pessoal, é um aspecto tão importante quanto o domínio físico na aferição da qualidade de vida dos indivíduos. O bem estar espiritual relaciona-se com a capacidade de aproveitar a vida apesar da doença (BRADY, 1999).

Tab.17- Percepções acerca da religião, espiritualidade e crenças pessoais dos 59 pacientes consecutivos com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Campinas-SP.

| | f | % |
|--|----|------|
| quanto esta religião ou crença pessoal influenciam positivamente em sua vida. | | |
| n=56 | | |
| Muito | 36 | 67,9 |
| Mais ou menos | 11 | 20,8 |
| Pouco | 1 | 1,9 |
| Não influencia | 5 | 9,4 |
| Grau de satisfação com a sua vida espiritual. | | |
| Muito satisfeito | 39 | 69,6 |
| Mais ou menos satisfeito | 14 | 25,0 |
| Pouco satisfeito | | |
| Não está satisfeito | 3 | 5,4 |

4.2.7. DOMÍNIO DA SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA EM GERAL

No domínio da saúde e qualidade de vida em geral, 76,3% dos indivíduos com ceratocone tem a opinião de que leva uma boa vida , 64,4% acham que tem boa saúde, 44,1% sentem-se muito satisfeito com a vida que leva e 49,2% sentem-se muito satisfeitos com a saúde que tem.

A satisfação com a saúde é uma medida que avalia se os sentimentos , anseios, aspirações do indivíduo estão sendo satisfeitos. Deriva de atitudes , relacionamentos , do modo de ser do indivíduo e de como ele percebe a sua doença e interage com ela. A maneira como ele encara a saúde, determinará o seu comportamento em relação à ela, as suas escolhas, a comunicação com os profissionais de saúde, a obediência ao tratamento, ou simplesmente lhe dará suporte para aceitar o inevitável. Satisfação é um conceito abstrato. Não há dúvida que satisfação e felicidade tem alguma coisa em comum, mas existe uma diferença entre elas (CAMPBELL,1981). Satisfação envolve um ato, um julgamento, e não é apenas um estado de espírito espontâneo, como a felicidade.

Tab.18- Opinião sobre a qualidade de vida e saúde geral dos 59 pacientes consecutivos com ceratocone, atendidos nos ambulatórios de Lentes de Contato e Doenças Externas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Campinas-SP.

| | f | % |
|--|-----------|-------------|
| Boa | 45 | 76,3 |
| Regular | 12 | 20,3 |
| Má | 2 | 3,4 |
| Opinião sobre a sua saúde. | | |
| Boa | 38 | 64,4 |
| Regular | 19 | 32,2 |
| Má | 2 | 3,4 |
| Grau de satisfação com a vida que leva. | | |
| Muito satisfeito | 26 | 44,1 |
| Mais ou menos satisfeito | 30 | 50,8 |
| Pouco satisfeito | 2 | 3,4 |
| Nada satisfeito | 1 | 1,7 |
| Grau de satisfação com a saúde que tem. | | |
| Muito satisfeito | 29 | 49,2 |
| Mais ou menos satisfeito | 25 | 42,4 |
| Pouco satisfeito | 2 | 3,4 |
| Nada satisfeito | 3 | 5,1 |
| Total | 59 | 100 |

4.3 AVALIAÇÃO DOS ESCORES DO QUESTIONÁRIO

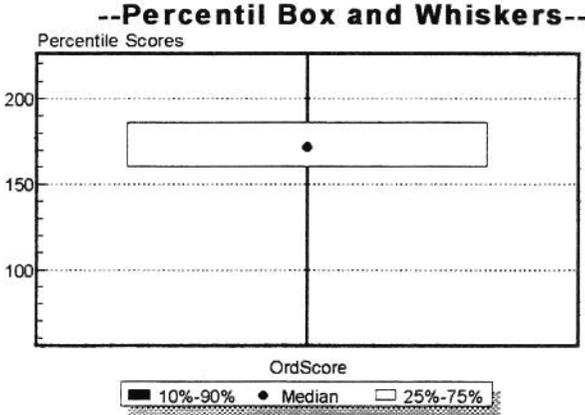
Para cada paciente entrevistado obteve-se um escore do questionário (Anexo 2).

Os escores podem variar de 56 a 226. Da população de 59 indivíduos atendidos nos ambulatórios de Doenças Externas e Lentes de Contato do Hospital das Clínicas da UNICAMP, obteve-se um escore médio de 171 pontos, com 25% dos indivíduos apresentando escores menores do que 159(Gráf.1).

Considerando-se que quanto menor a pontuação obtida no questionário, pior a qualidade de vida dos indivíduos, realizou-se a análise de regressão linear, considerando-se como variáveis os escores dos indivíduos e acuidade visual do pior olho obtida com correção (Graf.2). Verifica-se que o gráfico apresenta boa dispersão e embora apresente coeficiente angular pequeno, demonstra haver associação entre diminuição da acuidade visual e piora da qualidade de vida.

Recomenda-se a continuidade deste estudo, aumentando a população estudada, tornando-a mais heterogênea, desta forma verificando-se a possibilidade de estabelecer-se um ponto de corte, à partir do qual seria possível indicar uma intervenção.

Gráf. 1 – Gráfico "Box and Wiskers" dos escores dos 59 pacientes consecutivos, com ceratocone, atendidos de março a agosto de 1999, nos ambulatórios de Doenças Externas e Lentes de Contato do Hospital das Clínicas da UNICAMP.



5. CONCLUSÕES

1. Os respondentes apresentaram boa compreensão sobre os temas abordados no questionário, tornando viável a utilização deste instrumento para avaliar o impacto do ceratocone na qualidade de vida destes indivíduos.
2. Todos os itens avaliados pelo questionário, foram contemplados com respostas, demonstrando desta forma haver boa especificidade do questionário.
3. A aplicação do questionário, demonstrou que o ceratocone, por ser uma doença crônica, que cursa com diminuição da acuidade visual, apresenta impacto em todos os domínios da qualidade de vida.
4. Os dados obtidos à partir da aplicação do questionário, não devem ser avaliados como resultado da doença e refletem somente a população estudada.
5. Recomenda-se a continuidade deste estudo, aumentando a população estudada, tornando-a mais heterogênea, desta forma verificando-se a possibilidade de estabelecer-se pontos de corte, à partir dos quais seria possível indicar uma intervenção.

6. SUMMARY

The aim of the study was to develop and to test a questionnaire to evaluate the quality of life in keratoconic patients. The availability of an international quality of life assessment such as the WHOQOL (World Health Organization Quality of Life) made it possible to carry out this research.

A pilot instrument was used to explore the quality of life construct in our culture and to draft the questions. The final questionnaire was able to evaluate several domains (physical, psychological, level of independence, social relationships, environment, spirituality/religion/personal reliefs, health and quality of life in general). Fifty-nine consecutive patients (mean age 25 years) with keratoconus at the "Hospital das Clínicas da UNICAMP," were interviewed. They had good comprehension of the questions.

The results suggest that in our population of patients with keratoconus are at high risk for decrease functional status/quality of life. Regression analysis revealed that in our study, the questionnaire was able to demonstrate the association between decrease of vision and worsen of quality of life

Further work involving large numbers of patients with keratoconus in several stages is necessary to reveal more aspects about quality of life in these patients.

7. ANEXOS

****Atenção**

Leia atentamente as orientações abaixo antes de iniciar o preenchimento das respostas.

1. Leia atentamente as questões antes de aplicar o questionário
2. O questionário é formado por 58 questões, agrupadas em 7 domínios (físico, psicológico, nível de independência, relacionamentos sociais, ambiental, religião/crenças pessoais/espiritualidade e qualidade e saúde em geral.
3. Existe apenas uma resposta possível para cada questão.
4. Após anotar todas as respostas, deve-se medir a acuidade visual c/ os óculos e/ou lentes de contato, se o paciente for usuário.
5. Na frente de cada resposta existe um número, que corresponde a pontuação para aquele quesito. Este número deve ser anotado, e ao final, todos os pontos devem ser somados, obtendo-se o escore total.
6. ABREVIATURAS = ECA= Em caso afirmativo
ECN= Em caso negativo

QUALIDADE DE VIDA NO PACIENTE COM CERATOCONE

QUESTIONÁRIO Nº ____

| | |
|--|------------|
| 1?Quantos anos completos você tem? _____ | |
| 2. Você trabalha e ganha pelo que faz, sim ou não? ECA: Em que você trabalha? Não___ (11) Sim___ (2) Ocupação: _____ | _____ 1 |
| 3. Você já estudou ou está estudando na escola? ECA: Até que série você estudou, ou em que série você está? Nunca estudou Está estudando Já estudou | |

| | |
|--|--|
| <p>1º Grau (ou equivalente) 1ª série---- 5ª série---- 2ª série---- 6ª série---- 3ª série---- 7ª série---- 4ª série---- 8ª série----</p> <p>2º Grau (ou equivalente) 3º Grau (ou superior) 1ª série---- Incompleto---- 2ª série---- Completo ---- 3ª série---- 4ª série----</p> | |
| <p style="text-align: center;">I- Domínio físico Dor e desconforto</p> <p>4. Você usa lentes de contato? sim ___(1) não ___(31). Passe para questão 9.</p> | <hr style="width: 20px; margin: 0 auto;"/> 2 |
| <p>5. Quantas horas por dia você consegue ficar com as suas lentes de contato, sem dor ou desconforto? menos que 2 horas ___(1) 6-8 horas ___(4) 2-4 horas ___(2) 8-10 horas ___(5) 4-6 horas ___(3) 10-12 horas ___(6) >12 horas ___(7)</p> | <hr style="width: 20px; margin: 0 auto;"/> 3 |
| <p>6. Você costuma sentir dor ou desconforto usando as lentes de contato? Sim ou não? ECA: Isto ocorre sempre ou às vezes? sim ___(1) não ___(10). Passe para questão 9.</p> <p>Ocorre sempre ___(1) Ocorre às vezes ___(2)</p> | <hr style="width: 20px; margin: 0 auto;"/> 4 <hr style="width: 20px; margin: 0 auto;"/> 5 |
| <p>7. Você se preocupa quando sente dor ou desconforto com suas lentes de contato? Sim ou não? ECA: Você se preocupa muito, mais ou menos ou pouco? preocupa muito ___(1) preocupa pouco ___(3) preocupa mais ou menos ___(2) não se preocupa ___(4)</p> | <hr style="width: 20px; margin: 0 auto;"/> 6 |
| <p>8. Você acha que a dor ou desconforto que você sente com suas lentes de contato o(a) atrapalha nas suas atividades do dia-a-dia? Sim ou não? ECA: Atrapalha muito, mais ou menos ou pouco? muito ___(1) pouco ___(3) mais ou menos ___(2) não atrapalha ___(4)</p> | <hr style="width: 20px; margin: 0 auto;"/> 7 |

| Funções sensoriais | |
|---|----------|
| <p>9. Ultimamente, quando você está andando de carro, dirigindo ou no banco do passageiro você tem tido dificuldade para ler placas de trânsito, sim ou não? ECA: Você tem muita dificuldade, moderada dificuldade, pouca dificuldade?</p> <p>muita dificuldade__ (1) pouca dificuldade__ (3) dificuldade moderada__ (2) não tem dificuldade__ (4)</p> | <hr/> 8 |
| <p>10. Você costuma ver TV? Sim ou não? ECN: Por que?</p> <p>não __ (5) Por que? _____ . Passe para questão 12. sim __ (2)</p> | <hr/> 9 |
| <p>11. Quando você vai ver TV, você tem dificuldade para enxergar as letras na tela? Sim ou não? ECA: Você sente muita dificuldade, dificuldade moderada, ou pouca dificuldade?</p> <p>muita dificuldade__ (1) pouca dificuldade__ (3) dificuldade moderada__ (2) não tem dificuldade__ (4)</p> | <hr/> 10 |
| <p>12. Você costuma ler jornal ou revista? ECN: Por que?</p> <p>não __ (5) Porquê? _____ Passe para questão 14. sim __ (2)</p> | <hr/> 11 |
| <p>13. Quando você vai ler jornal ou revista, você tem tido dificuldade para enxergar as letras? Sim ou não? ECA: Você sente muita dificuldade, dificuldade moderada, ou pouca dificuldade?</p> <p>muita dificuldade__ (1) pouca dificuldade__ (3) dificuldade moderada__ (2) não tem dificuldade__ (4)</p> | <hr/> 12 |
| II-Domínio psicológico | |
| Sentimentos positivos | |
| <p>14. Você se considera uma pessoa muito feliz, mais ou menos feliz, pouco feliz ou você acha que não é feliz?</p> <p>nada feliz __ (1) mais ou menos feliz __ (3) pouco feliz __ (2) muito feliz __ (4)</p> | <hr/> 13 |
| <p>15. Na sua opinião, você acha que aproveita muito a vida, aproveita mais ou menos, aproveita pouco, ou não aproveita nada da vida?</p> <p>não aproveita nada da vida __ (1) aproveita mais ou menos __ (2) aproveita mais ou menos pouco __ (3) aproveita muito __ (4)</p> | <hr/> 14 |
| <p>16. Qual é o seu grau de confiança no futuro: grande, médio, pequeno, ou você não tem confiança alguma?</p> <p>não tem confiança alguma __ (1) médio __ (3) pequeno __ (2) grande __ (4)</p> | <hr/> 15 |
| <p>17. Você vê o futuro com esperança e otimismo? sim ou não?</p> <p>não __ (1) sim __ (2)</p> | <hr/> 16 |

| | |
|--|--|
| <p>18. Qual é o seu grau de preocupação com o futuro: grande, médio, pequeno ou você não se preocupa como futuro?</p> <p>grande__ (1) médio__ (2) pequeno__ (3) não se preocupa__ (4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 17</p> |
| Auto-estima | |
| <p>19. Qual o grau de valor que você dá a si mesmo: grande, médio, pequeno ou você não se valoriza?</p> <p>não se valoriza__ (1) pequeno__ (2) médio__ (3) grande__ (4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 18</p> |
| <p>20. Qual o grau de confiança que você tem em si mesmo: confiança grande, médio, pequeno, ou você não confia em si mesmo?</p> <p>não confia em si mesmo__ (1) pequeno__ (2) médio__ (3) grande__ (4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 19</p> |
| <p>21. De um modo geral, você está satisfeito consigo mesmo, sim ou não? ECA: Você está muito satisfeito, mais ou menos satisfeito, ou pouco satisfeito?</p> <p>Não está satisfeito__ (1) Pouco satisfeito__ (2) Mais ou menos satisfeito__ (3) Muito satisfeito__ (4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 20</p> |
| Sentimentos negativos | |
| <p>22. Você costuma sentir-se triste ou deprimido por causa do seu problema visual, sim ou não? ECA: Isto acontece sempre, às vezes ou raramente.</p> <p>sempre__ (1) às vezes__ (2) raramente__ (3) nunca__ (8). Passe para questão 24</p> | <p style="text-align: right;">_____ 21</p> |
| <p>23. Na sua opinião, estes sentimentos negativos de tristeza e depressão prejudicam sua vida, sim ou não? ECA: Você acha que prejudica muito, mais ou menos ou pouco?</p> <p>Prejudica muito__ (1) Prejudica mais ou menos__ (2) Prejudica pouco__ (3) Nada prejudica__ (4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 22</p> |

| | |
|--|--|
| <p>24. Você costuma sentir-se preocupado com seu problema visual, sim ou não? ECA: Isto ocorre sempre, às vezes, ou raramente ocorre?</p> <p>Sempre___(1) Às vezes___(2) Raramente___(3) Nunca___(4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 23</p> |
| <p>III- Nível de independência Mobilidade</p> | |
| <p>25. Você sente dificuldade para descer escada, sem ajuda, em lugares conhecidos, sim ou não? ECA: Você sente muita dificuldade, moderada dificuldade ou pouca dificuldade?</p> <p>Muita dificuldade___(1) Dificuldade moderada___(2) Pouca dificuldade___(3) Nenhuma dificuldade___(6). Passe para questão 27.</p> | <p style="text-align: right;">_____ 24</p> |
| <p>26. Você acha que essa dificuldade em descer escadas, sem ajuda, é por causa do seu problema visual? Sim ou não?</p> <p>não___(1) sim___(2)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 25</p> |
| <p>27. Você sente alguma dificuldade para sair de casa, andar na rua sozinho, sim ou não? ECA essa dificuldade é, muita, moderada ou pouca?</p> <p>muita dificuldade___(1) dificuldade moderada___(2) pouca dificuldade___(3) nenhuma dificuldade___(4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 26</p> |
| <p>28. Essas dificuldades para sair de casa sozinho aborrecem você, sim ou não? ECA: Aborrecem muito, mais ou menos ou pouco?</p> <p>muito___(1) pouco___(3) mais ou menos___(2) não aborrecem___(4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 27</p> |
| <p>29. Na sua opinião, estas dificuldades para sair de casa sozinho atrapalham a sua vida? Sim ou não? ECA atrapalham muito , mais ou menos ou pouco?</p> <p>muito___(1) mais ou menos___(2) pouco___(3) não atrapalham___(4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 28</p> |
| <p>Atividades diárias</p> | |
| <p>30. Você sente alguma dificuldade para realizar suas atividades do dia-a-dia? Sim ou não? ECA: Esta dificuldade é, muita, moderada ou pouca?</p> <p>muita dificuldade___(1) dificuldade moderada___(2) pouca dificuldade___(3) nenhuma dificuldade___(8). Passe para questão 32.</p> | <p style="text-align: right;">_____ 29</p> |

| | |
|---|--|
| <p>31. Esta dificuldade em realizar as atividades diárias aborrecem você? Sim ou não? ECA: Aborrecem, muito, mais ou menos ou pouco? muito___(1) mais ou menos___(2) pouco___(3) não aborrecem___(4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 30</p> |
| Dependência de medicações ou outro tipo de tratamento(óculos, lc) | |
| <p>32. Você sente que é dependente dos óculos, sim ou não? ECA esta dependência é grande, média ou pequena? grande___(1) média___(2) pequena___(3) não é dependente___(4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 31</p> |
| <p>33. Você acha que o fato de você usar óculos melhora a sua vida, sim ou não? ECA, melhora muito, mais ou menos ou pouco? não melhora___(1) melhora pouco___(2) melhora mais ou menos___(3) melhora muito___(4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 32</p> |
| <p>34. Você sente que é dependente das suas LC, sim ou não? ECA: Esta dependência é grande, média ou pequena? grande___(1) média___(2) pequena___(3) não é dependente___(4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 33</p> |
| <p>35. Você acha que o fato de você usar LC melhora a sua vida, sim ou não? ECA: Melhora muito, mais ou menos ou pouco? não melhora___(1) melhora pouco___(2) melhora mais ou menos___(3) melhora muito___(4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 34</p> |
| Capacidade para trabalhar | |
| <p>36. Você acha que o seu problema de vista prejudicou a sua capacidade de trabalhar, sim ou não? ECA: Prejudicou muito, mais ou menos ou pouco? muito___(1) mais ou menos___(2) pouco___(3) não afetou___(4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 35</p> |
| IV-Relacionamentos sociais | |
| Relacionamentos pessoais | |
| <p>37. Na sua opinião, você acha que tem facilidade para fazer novas amizades, sim ou não? ECA: Você diria que tem muita facilidade para fazer novas amizades, facilidade média, ou pouca facilidade?</p> | <p style="text-align: right;">_____ 36</p> |

| | |
|---|----------|
| nenhuma facilidade ___(1) pouca facilidade ___(2) facilidade média ___(3) muita facilidade ___(4) | |
| 38. Você costuma sentir-se sozinho, sim ou não? ECA: Você diria que isto ocorre sempre, algumas vezes, ou raramente? sempre ___(1) algumas vezes ___(2) raramente ___(3) nunca ___(4) | <hr/> 37 |
| V-Ambiental Satisfação no trabalho | |
| 39. Você gosta do seu trabalho, sim ou não? ECA: Você gosta muito, mais ou menos ou pouco? não gosta ___(1) pouco ___(2) mais ou menos ___(3) muito ___(4) | <hr/> 38 |
| 40. Na sua opinião, o ambiente em que você trabalha é bom, regular ou ruim? ruim ___(1) regular ___(2) bom ___(3) | <hr/> 39 |
| 41. Em geral, você se dá bem com seus colegas de trabalho, sim ou não? ECA: Você diria que os relacionamentos com as pessoas do trabalho, são bons, regulares ou maus? não se dá bem ___(1) ruins ___(2) regulares ___(3) bons ___(4) | <hr/> 40 |
| Recursos financeiros | |
| 42. Você tem dificuldades financeiras, sim ou não? ECA: Você diria que esta dificuldade é grande, média ou pequena? grande ___(1) média ___(2) pequena ___(3) não tem dificuldade ___(4) | <hr/> 41 |

| | |
|--|--|
| <p>43. Você tem dificuldades financeiras para repor suas lente de contato, quando as mesmas se estragam, sim ou não? ECA: Esta dificuldade é grande, média ou pequena? grande__ (1) média __ (2) pequena__ (3) não tem dificuldade__ (4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 42</p> |
| <p>44. Você está satisfeito com a sua situação financeira, sim ou não? ECA: Você está muito satisfeito, mais ou menos ou pouco satisfeito? não está satisfeito __ (1) pouco satisfeito __ (2) mais ou menos satisfeito __ (3) muito satisfeito __ (4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 43</p> |
| <p>45. Você preocupa-se com a sua situação financeira, sim ou não? ECA: Você preocupa-se muito, mais ou menos ou pouco? muito__ (1) mais ou menos__ (2) pouco__ (3) Não se preocupa__ (4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 44</p> |
| Assistência à saúde e social: Facilidade e qualidade | |
| <p>46. Quando você está precisando se consultar no serviço de saúde, você tem dificuldades para conseguir atendimento, sim ou não? ECA: Esta dificuldade é grande, média ou pequena? grande__ (1) média__ (2) pequena__ (3) não tem dificuldade(4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 45</p> |
| <p>47. Qual a sua opinião sobre o atendimento de saúde que você recebe aqui no hospital? Você diria que são bons, mais ou menos ou ruins? ruins __ (1) mais ou menos__ (2) bons __ (3)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 46</p> |
| <p>48. Você está satisfeito com a qualidade do atendimento médico que é dado a você, sim ou não? ECA: Você está muito satisfeito, mais ou menos ou pouco satisfeito? não está satisfeito __ (1) pouco satisfeito__ (2) mais ou menos satisfeito __ (3) muito satisfeito __ (4)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 47</p> |
| Oportunidades para aquisição de novas informações e habilidades | |
| <p>49. Na sua opinião, você sente-se bem informado sobre a sua doença, mais ou menos informado, mal informado, ou você acha que não tem informação alguma? não tem informação alguma __ (1)</p> | <p style="text-align: right;">_____ 48</p> |

| | |
|--|----|
| mal informado___(2) mais ou menos informado___(3) bem informado ___(4) | |
| 50. Você tem facilidades para conseguir as informações à respeito do seu problema de saúde, sim ou não? ECA: Você consegue estas informações com muita facilidade, mais ou menos, ou com pouca facilidade? nenhuma facilidade___(1) pouca facilidade ___(2) mais ou menos ___(3) muita facilidade ___(4) | 49 |
| VI-Religião / espiritualidade / crenças pessoais | |
| 51. Você tem alguma religião ou crença pessoal ?Sim ou não? Não ___(5) Sim ___(2) | 50 |
| 52. Você acha que esta religião ou crença influenciam positivamente em sua vida, sim ou não? ECA: influencia muito, mais ou menos ou pouco? não influencia ___(1) pouco ___(2) mais ou menos ___(3) muito ___(4) | 51 |
| 53. Você está satisfeito com sua vida espiritual, sim ou não? ECA: Você está muito satisfeito, mais ou menos, ou pouco satisfeito? não está satisfeito ___(1) pouco satisfeito___(2) mais ou menos satisfeito___(3) muito satisfeito ___(4) | 52 |
| 54. Na sua opinião, sua religião o(a) tem ajudado a enfrentar o seu problema de saúde, sim ou não? ECA: Tem ajudado muito, mais ou menos ou pouco? não tem ajudado muito___(1) pouco ___(2) mais ou menos ___(3) não tem ajudado ___(4) | 53 |
| VII-Saúde e qualidade de vida em geral | |
| 55. Na sua opinião, a vida que você leva é, boa , regular ou ruim?: ruim___(1) regular___(2) boa ___(3) | 54 |
| 56. De modo geral, como está sua saúde; ela está boa, regular, ou ruim? ruim___(1) regular___(2) boa ___(3) | 55 |

| | |
|--|---|
| <p>57. De modo geral, você está satisfeito com a vida que você leva? Sim ou não? ECA: Você está muito satisfeito, mais ou menos satisfeito, pouco satisfeito?</p> <p>nada satisfeito___(1) pouco satisfeito___(2) mais ou menos satisfeito___(3) muito satisfeito___(4)</p> | <hr style="width: 50px; margin: auto;"/> 56 |
| <p>58. Você está satisfeito com a saúde que você tem? Sim ou não? ECA: Você está muito satisfeito, mais ou menos satisfeito, pouco satisfeito?</p> <p>nada satisfeito___(1) pouco satisfeito___(2) mais ou menos satisfeito___(3) muito satisfeito___(4)</p> | <hr style="width: 50px; margin: auto;"/> 57 |

AV c/ óculos OD

OE

AV c/ lentes de contato

~~OD~~

OE

ANEXO 2

Escores dos questionários e suas respectivas acuidades visuais, dos 59 pacientes consecutivos, com ceratocone, atendidos nos Ambulatórios de Doenças Externas e Lentes de contato do Hospital das Clínicas da UNICAMP, no período de Março a Agosto de 1998. Campinas-SP

| Paciente | escore | AVOD | AVOE |
|----------|--------|------|------|
| 1 | 159 | 0,7 | 0,0 |
| 2 | 148 | 0,4 | 0,1 |
| 3 | 157 | 0,9 | 0,8 |
| 4 | 154, | 0,9 | 1,0 |
| 5 | 137 | 0,2 | 0,2 |
| 6 | 173 | 0,9 | 0,7 |
| 7 | 158 | 0,1 | 0,4 |
| 8 | 152 | 0,3 | 0,3 |
| 9 | 147 | 0,7 | 0,0 |
| 10 | 167 | 0,5 | 0,5 |
| 11 | 170 | 0,3 | 0,5 |
| 12 | 166 | 0,8 | 1,0 |
| 13 | 147 | 0,3 | 0,2 |
| 14 | 150 | 0,6 | 0,5 |
| 15 | 175 | 0,7 | 0,5 |
| 16 | 175 | 0,6 | 0,5 |
| 17 | 163 | 0,8 | 0,2 |
| 18 | 159 | 0,5 | 0,3 |
| 19 | 130 | 0,0 | 0,3 |
| 20 | 153 | 0,3 | 0,6 |
| 21 | 156 | 0,9 | 1,0 |
| 22 | 176 | 0,9 | 0,7 |
| 23 | 123 | 0,2 | 0,4 |
| 24 | 177 | 1,0 | 0,4 |
| 25 | 177 | 1,0 | 1,0 |
| 26 | 187 | 1,0 | 0,4 |
| 27 | 188 | 0,5 | 0,9 |
| 28 | 143 | 0,3 | 0,1 |
| 29 | 144 | 0,5 | 0,7 |
| 30 | 166 | 0,7 | 0,8 |
| 31 | 187 | 0,7 | 0,9 |
| 32 | 174 | 0,8 | 0,7 |

| | | | |
|----|-----|-----|-----|
| 33 | 142 | 0,3 | 0,4 |
| 34 | 148 | 0,3 | 0,3 |
| 35 | 156 | 0,3 | 0,5 |
| 36 | 155 | 0,7 | 1,0 |
| 37 | 109 | 0,6 | 0,3 |
| 38 | 154 | 0,7 | 0,4 |
| 39 | 149 | 0,1 | 0,4 |
| 40 | 120 | 0,3 | 0,0 |
| 41 | 166 | 0,4 | 0,3 |
| 42 | 162 | 0,4 | 0,4 |
| 43 | 170 | 0,7 | 0,6 |
| 44 | 155 | 0,6 | 1,0 |
| 45 | 183 | 0,4 | 1,0 |
| 46 | 164 | 0,6 | 0,6 |
| 47 | 178 | 0,0 | 0,7 |
| 48 | 145 | 0,3 | 0,6 |
| 49 | 167 | 0,9 | 0,9 |
| 50 | 181 | 0,5 | 0,4 |
| 51 | 176 | 1,0 | 1,0 |
| 52 | 178 | 0,5 | 0,6 |
| 53 | 174 | 1,0 | 0,6 |
| 54 | 181 | 0,5 | 1,0 |
| 55 | 157 | 0,8 | 1,0 |
| 56 | 143 | 0,2 | 0,1 |
| 57 | 175 | 0,8 | 0,5 |
| 58 | 146 | 0,5 | 1,0 |
| 59 | 184 | 0,3 | 1,0 |

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARFFA, R. , C. – Grayson´s Diseases of the cornea , Ed. Mosby, 3ed.,1992.

BERGNER, M.; BOBBIT, R.; KRESSEL, S.; POLLARD, W. E.; GILSON, B.S.; MORRIS, J.R. - The Sickness Impact Profile: Conceptual formulation and methodology for the development of a health status measure. International Journal of health services 6 (03): 393 – 415 ,1976.

BERGNER, M.; BOBBIT, R.; CARTER, W. B.; GILSON, B. S. – The Sickness Impact Profile: Development and Final Revision of a Health status Measure. Med Care, XIX,8: 787-05, 1981.

BRADY, M., J.; PETERMAN , A., H.; FITCHETT, G.; MO, M.; CELLA, D. – A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. Psychooncology 8(5) : 417-428 , 1999.

CAMPBELL,A. – The sense of well-being in América: recent patterns and trends. New York, McGraw-Hill, 1981.

DANTAS, P. E. ; KARA-JOSÉ, N. – Tratamento das complicações no período pós-operatório de transplante de córnea – guia de sobrevivência para o oftalmologista geral. Sinopse de oftalmologia 2, 36-40 , 1999.

DEAN, A. G. ; DEAN, J. A. ; COULOMBIER, P. ; BRENDEN, K. A. ; SMITH, D. C. ; BURTON, A. H. ; DICKER, R. C. ; SULLIVAN, K. ; FAGAN, R. F. ; ARNER, T. G. – Epi Info, version 6: a word processing, database, and statistics program for epidemiology on microcomputers. Centers for disease control and prevention. Atlanta, Georgia, U.S.A. , 1994.

FLETCHER, A.; GORE, S.; JONES, D.; FITZPATRICK, R.; SPIEGELHALTER, D.; COX, D. – Quality of life measures in health care. II : Design, analysis, and interpretation. BMJ 305: 1145-8 , 1992.

GERBERSHAGEN, H. U.; MAINZ, S. Z. – Quality of life research in pain patients. Ed Blackwell wissenschafts – 192p. 1995.

GILL, T.M. ; FEINSTEIN, A.R. A critical appraisal of the quality of quality-of-life JAMA 272(8), 619-23 , 1994.

GONZALEZ,V.; McDONNELL, P. J. - Computer-Assisted corneal topography in parents with keratoconus. Arch Ophthalmol 110;1412-14 ,1992.

IHALAINEN,A. Clinical and epidemiological features of keratoconus and genetic and external factors in the pathogenesis of the disease. Acta Ophthalmol(Suppl);178(1) :1-64 , 1986.

JEAMMET, P.; REYNAUD, M.; CONSOLI, S. – Manual de psicologia médica. São Paulo (SP), Ed. Durban, 1ed,....

JUNQUEIRA, L.A. P., AUGE, A.P.F.; Qualidade dos serviços de saúde e satisfação do usuário. Cadernos fundap, 60-77, 1995.

LEE, P. P.; SPRITZER, K.; HAYS, R. D. – The impact of blurred vision on functioning and well-being. Ophthalmol.;104(3) , 390-96 , 1997.

KASTEL, P. – Contact lenses: The CLAO guide to basic science and clinical practice. Vol 3; kendall/hunt publishing company – 287p , 1996.

KASS-HANSEN, M. The histological changes of keratoconus. Acta Ophthalmol(Copenh) 71(3): ; 411-4 , 1993.

KENNEDY, R., H.; BOURNE, W., M.; DYER, J., A. –A48-year clinical and epidemiological study of keratoconus. Am. J. Ophthalmol. 101:;267-273, 1986.

KUYKEN, W., ORLEY, J., HUDELSON, P. SARTORIUS, N. - Quality of life Assesment across cultures. Int. J. Ment. Health; 23(2) 5-27 , 1994.

LASS, J. H.; LEMBACH, R. G.; PARK, S. B., HOM ; D. L., FRITZ ; M. E. SVILAR ; G. M., MUAMAH, I; REINHART, W. J. ;STOCKER, E. G. ;KEATES, R. H. ; MORAN, T. ; COBO, M. ; FOULKS, G.N. -. Clinical management of keratoconus- A multicenter analysis. Ophthalmol; 97(4), 433-45 ,1990.

LEE, P.P.; SRITZZER, K., HAYS, R.D. - The impact of blurred vision on functioning and well-being. Ophthalmol; 104(03), 390-6 ; 1997.

MANGIONE, C.M.; PHILIPS, R.S.; SEDDON, J. M.; LAWRENCE, M. G.; COOK, E.F.; DAILEY, R. ; GOLDMAN, L. – Development of the Activities of daily vision Scale. Medical Care, 30 (12), 1111-25 ,1992.

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 Psycholo 1999 Sep; 18(5): 495-505.

RABINOWITZ, Y.S.; NESBURN, A. B. ;McDONELL, P .J. - Videokeratography of the fellow eye in unilateral keratoconus. Ophthalmol; 100(2),181-6 1993.

RABINOWITZ, Y.S. - Keratoconus. Survey Ophthalmol,42(4),297-319 , 1998.

RIDDER, D. ; SCHREURS, K. - Coping, social support and chronic disease: a research agenda. Psychology, Health&Medicine 01(01), 71-82 , 1996;.

SANTO, R. M ; BECHARA, S. J. ; TAKEI, L. M. ; SILVA, A. L. B. , KARA-JOSÉ, N. Topografia corneana computadorizada no ceratocone. Arg. Bras. Oftal; 61(1) , 34-8 , 1998.

SCOTT, I. U.; SCHEIN, O. D; WEST, S; BANDEEN-ROCHE, K; ENGER, C; FOLSTEIN, M. F. Functional status and quality of life measurement among ophthalmic patients. Arch Ophthalmol; 112, 329-335 , 1994.

SKEVINGTON, S., M. – Investigating the relationship between pain and discomfort and quality of life, using the WHOQOL. Pain ;76(3) , 395-406 , 1999.

TESTA, M. A. , SIMONSON, D . C. Assessment of quality of life outcomes. N Engl J Med, 334(13) , 835-40 , 1996.

WANG, X. S.; CLEELAND, C. S. ; MENDOZA, T. R.; ENGSTROM, M.C.; LIU, S.; XU, G.; WANG, Y.; REN, X. S. - The effects of pain severity on health-related quality of life: A study of Chinese cancer patients. Cancer 86(9) : 1848-55 , 1999.

WARE, J. E. ; GANDEK, B. – The SF-36 Health survey: Development and use in mental health research and the IQOLA project. Int. J. Ment. Health 23(2) , 49-73 , 1994.

WHITE, K. P. ; HART, M. – The occurrence and impact of generalized pain. Baillieres Best Pract Res Clin Rheumatol 13(3) : 379-89 , 1999.

WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. Int. J. Ment. Health 23(3), 24-56 , 1994.

WILLIAMS, R. A. ; BRODY, B. L. ; THOMAS, R. G. ; KAPLAN, R. M. ; BROWN, S. I. – The psychosocial impact of macular degeneration. Arch Ophthalmol 116 , 514-520 , 1998.