

1999/2000

MONOGRAFIA DE FIM DE CURSO APRESENTADA  
NO  
CESE EM REABILITAÇÃO  
DO  
INSTITUTO SUPERIOR DE PSICOLOGIA APLICADA

Luís A. S. M. Dias

**QUALIDADE DE VIDA EM INDIVÍDUOS COM CEGUEIRA  
CONGÉNITA E ADQUIRIDA**

ORIENTADOR: Dr. Carlos Simões  
Instituto Superior de Psicologia Aplicada

SEMINÁRIO DE MONOGRAFIA  
DIRIGIDO POR: Dra. Maria João Silveira  
Instituto Superior de Psicologia Aplicada

# ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	1
OBJECTIVO DO ESTUDO .....	4
FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	
QUALIDADE DE VIDA	
HISTÓRIA .....	5
CONCEITOS E DEFINIÇÕES .....	9
AVALIAÇÃO EM QUALIDADE DE VIDA .....	15
CEGUEIRA	
A VISÃO .....	25
PERSPECTIVA HISTÓRICA .....	28
CONCEITO E DEFINIÇÃO .....	32
CEGUEIRA CONGÉNITA E ADQUIRIDA .....	34
QUALIDADE DE VIDA E CEGUEIRA .....	37
FORMULAÇÃO DO PROBLEMA .....	40
 <b>METODOLOGIA</b>	
TIPO DE ESTUDO .....	41
DEFINIÇÃO DA POPULAÇÃO E SELECÇÃO DA AMOSTRA .....	41
HIPÓTESES .....	42
DEFINIÇÃO DE VARIÁVEIS .....	44
INSTRUMENTO .....	45
PROCEDIMENTO .....	52

## RESULTADOS

CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DA AMOSTRA .....	55
OUTRAS CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA .....	58
ESCALA SF-36	
COERÊNCIA INTERNA .....	70
FIABILIDADE .....	74
ANÁLISE DESCRITIVA - ESCALA SF-36 .....	75
ESTUDO COMPARATIVO - ESCALA SF-36 .....	78
ESTUDO DAS CORRELAÇÕES - ESCALA SF-36 .....	103
<b>DISCUSSÃO</b> .....	<b>108</b>
CONCLUSÕES .....	111
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	113
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>115</b>
<b>ANEXO</b> .....	<b>119</b>

## ÍNDICE DE FIGURAS, QUADROS E TABELAS

### FIGURAS

<b>Figura 1:</b> Dimensões da qualidade de vida .....	19
<b>Figura 2:</b> Modelo factorial SF-36 com duas componentes .....	45
<b>Figura 3:</b> Diagrama do sistema de pontuação do SF-36 .....	49
<b>Figura 4:</b> Amostra total (sexo) .....	55
<b>Figura 5:</b> Cegueira congénita (sexo) .....	56
<b>Figura 6:</b> Cegueira adquirida (sexo) .....	57
<b>Figura 7:</b> Mobilidade (Amostra Total) .....	59
<b>Figura 8:</b> Mobilidade (Cegueira Congénita/Adquirida) .....	59
<b>Figura 9:</b> Situação Familiar (Amostra Total) .....	60
<b>Figura 10:</b> Situação Familiar (Cegueira Congénita/Adquirida) .....	60
<b>Figura 11:</b> Habilitações Literárias (Amostra Total) .....	61
<b>Figura 12:</b> Habilitações Literárias (Cegueira Congénita/Adquirida) .....	62
<b>Figura 13:</b> Causa da Cegueira (Amostra Total) .....	63
<b>Figura 14:</b> Causa da Cegueira (Cegueira Congénita/Adquirida) .....	63
<b>Figura 15:</b> Resíduo Visual (Amostra Total) .....	64
<b>Figura 16:</b> Resíduo Visual (Cegueira Congénita/Adquirida) .....	64
<b>Figura 17:</b> Utilização do Braille (Amostra Total) .....	65
<b>Figura 18:</b> Utilização do Braille (Cegueira Congénita/Adquirida) .....	65
<b>Figura 19:</b> Situação Profissional (Amostra Total) .....	66
<b>Figura 20:</b> Situação Profissional (Cegueira Congénita/Adquirida) .....	66
<b>Figura 21:</b> Ocupação de Tempos Livres – Frequência (Amostra Total) .....	67
<b>Figura 22:</b> Ocupação de Tempos Livres - Frequência (Cegueira Congénita/Adquirida) .....	68
<b>Figura 23:</b> Sub-escalas do SF-36 .....	75
<b>Figura 24:</b> Distribuição da variável Função Física .....	79
<b>Figura 25:</b> Gráfico de caixas para a variável Função Física (cegueira congénita/adquirida) .....	81
<b>Figura 26:</b> Distribuição da variável Desempenho Físico .....	81

<b>Figura 27:</b> Gráfico de caixas para a variável Desempenho Físico (cegueira congênita/adquirida) .....	84
<b>Figura 28:</b> Distribuição da variável Dor Corporal .....	85
<b>Figura 29:</b> Gráfico de caixas para a variável Dor Corporal (cegueira congênita/adquirida) .....	87
<b>Figura 30:</b> Distribuição da variável Saúde Geral .....	88
<b>Figura 31:</b> Gráfico de caixas para a variável Saúde Geral (cegueira congênita/adquirida) .....	90
<b>Figura 32:</b> Distribuição da variável Vitalidade .....	91
<b>Figura 33:</b> Gráfico de caixas para a variável Vitalidade (cegueira congênita/adquirida) .....	93
<b>Figura 34:</b> Distribuição da variável Função Social .....	94
<b>Figura 35:</b> Gráfico de caixas para a variável Função Social (cegueira congênita/adquirida) ....	96
<b>Figura 36:</b> Distribuição da variável Desempenho Emocional .....	97
<b>Figura 37:</b> Gráfico caixas para a variável Desempenho Emocional (cegueira congênita/adquirida) .....	99
<b>Figura 38:</b> Distribuição da variável Saúde Mental .....	100
<b>Figura 39:</b> Gráfico de caixas para a variável Saúde Mental (cegueira congênita/adquirida) .....	102

## QUADROS

<b>Quadro 1:</b> Conteúdos abreviados dos itens das escalas de SF-36 .....	48
<b>Quadro 2:</b> Informação para o sistema de pontuação .....	50
<b>Quadro 3:</b> Caracterização da Habitação .....	69
<b>Quadro 4:</b> Médias e desvios padrão dos itens e correlações com as escalas Resultados obtidos por Lopes Ferreira .....	71
<b>Quadro 5:</b> Médias e desvios padrão dos itens e correlações com as escalas Resultados obtidos na nossa amostra .....	72
<b>Quadro 6:</b> Testes de coerência interna Resultados obtidos por Lopes Ferreira .....	73
<b>Quadro 7:</b> Testes de coerência interna Resultados obtidos na nossa amostra .....	73
<b>Quadro 8:</b> Correlações entre as escalas do SF-36 (amostra total) .....	104
<b>Quadro 9:</b> Correlações entre as escalas do SF-36 (cegueira congênita) .....	106
<b>Quadro 10:</b> Correlações entre as escalas do SF-36 (cegueira adquirida) .....	107

## TABELAS

<b>Tabela 1:</b> Amostra total (características demográficas) .....	56
<b>Tabela 2:</b> Cegueira congênita (características demográficas) .....	57
<b>Tabela 3:</b> Cegueira adquirida (características demográficas) .....	58
<b>Tabela 4:</b> Cegueira adquirida (tempo de cegueira em anos) .....	58
<b>Tabela 5:</b> Estimador de fiabilidade para as escalas do SF-36	
Resultados obtidos por Lopes Ferreira .....	74
<b>Tabela 6:</b> Estimador de fiabilidade para as escalas do SF-36	
Resultados obtidos na nossa amostra .....	75
<b>Tabela 7:</b> Sub-escalas do SF-36 .....	76
<b>Tabela 8:</b> Sub-escalas do SF-36 .....	77
<b>Tabela 9:</b> Teste de normalidade para a Função Física .....	79
<b>Tabela 10:</b> Teste de Mann-Whitney para a Função Física .....	80
<b>Tabela 11:</b> Teste de normalidade para o Desempenho Físico .....	82
<b>Tabela 12:</b> Teste de Mann-Whitney para o Desempenho Físico .....	83
<b>Tabela 13:</b> Teste de normalidade para a Dor Corporal .....	85
<b>Tabela 14:</b> Teste de Mann-Whitney para a Dor Corporal .....	86
<b>Tabela 15:</b> Teste de normalidade para a Saúde Geral .....	88
<b>Tabela 16:</b> Teste de Mann-Whitney para a Saúde Geral .....	89
<b>Tabela 17:</b> Teste de normalidade para a Vitalidade .....	91
<b>Tabela 18:</b> Teste de Mann-Whitney para a Vitalidade .....	92
<b>Tabela 19:</b> Teste de normalidade para a Função Social .....	94
<b>Tabela 20:</b> Teste de Mann-Whitney para a Função Social .....	95
<b>Tabela 21:</b> Teste de normalidade para o Desempenho Emocional .....	97
<b>Tabela 22:</b> Teste de Mann-Whitney para o Desempenho Emocional .....	98
<b>Tabela 23:</b> Teste de normalidade para a Saúde Mental .....	100
<b>Tabela 24:</b> Teste de Mann-Whitney para a Saúde Mental .....	101

## RESUMO

Este trabalho consiste num estudo monográfico sobre a Qualidade de Vida em indivíduos adultos com cegueira congénita e indivíduos adultos com cegueira adquirida (estudo descritivo e comparativo). Utilizou-se uma amostra de 43 participantes (18 com cegueira congénita e 25 com cegueira adquirida). É utilizado como instrumento a escala de avaliação da Qualidade de Vida SF-36 (versão portuguesa) e um questionário sócio-demográfico de modo a termos um maior controlo sobre outras variáveis que cremos poderem também influenciar a Qualidade de Vida. Pretende-se desta maneira demonstrar que a Qualidade de Vida de um indivíduo cego poderá ser influenciada consoante este cegue até ao primeiro ano de vida (cegueira congénita) ou depois dos cinco anos de idade (cegueira adquirida).

Os dados obtidos, após a recolha da amostra, foram tratados estatisticamente, utilizando-se para o efeito o programa SPSS. Da análise desse estudo, podemos constatar que, na nossa amostra, não foram encontradas diferenças significativas entre os dois grupos em estudo, relativamente à Qualidade de Vida. É no entanto de realçar que os valores médios obtidos, na nossa amostra, para os oito conceitos que compõem a escala SF-36, são bastante elevados comparativamente aos valores médios para a população Portuguesa (valores provisórios).

Estes resultados podem em parte ser explicados por a escala SF-36 não ser especificamente desenvolvida para a população em estudo centrando-se exclusivamente nas questões da saúde. Assim sendo, a inclusão de questões desenvolvidas especificamente para a população deficiente visual, poderia eventualmente contribuir para uma melhor avaliação da Qualidade de Vida nesta população, conseguindo-se desse modo uma mais fácil e correcta identificação de algumas problemáticas a esse nível.

## INTRODUÇÃO

Silveira (1991, 1992) refere que com o Séc. XX, se instala a civilização da imagem. Na realidade, vivemos actualmente numa sociedade onde os meios de comunicação e informação em massa nos influenciam constantemente. Há excepção da rádio, todos os outros meios de comunicação se baseiam principalmente na imagem (televisão, jornais, revistas, cartazes publicitários, computadores, etc.), mesmo a televisão que utiliza a imagem conjuntamente com o som, este normalmente desempenha um papel secundário, chegando mesmo a servir unicamente de complemento da imagem.

O desenvolvimento tecnológico veio também valorizar a imagem, recorrendo cada vez mais a instrumentos onde se utiliza uma gama cada vez maior de cores e tons, sendo exemplo disso, os sistemas informatizados. A visão tornou-se assim num dos sentidos mais importantes senão o mais importante de todos. Por isso mesmo, é que a falta dessa capacidade (cegueira) é considerada como um problema muito grave.

Ao longo da nossa experiência profissional (ortóptica) temo-nos deparado muitas vezes com situações de perda de visão. Ser cego implica, no quotidiano, um grande número de consequências materiais e sociais (Griffon, 1995).

Por vezes acompanhamos casos graves de perda da visão e observamos que o processo e modo de adaptação a essa situação difere de caso para caso. Pensamos que a grande diversidade de causas para a cegueira pode contribuir para essa diferença (ex.: miopia maligna, atrofia óptica, retinopatia diabética, glaucoma, descolamento da retina, etc.). Para além destes casos de perda de visão progressiva (cegueira adquirida), também ao longo destes anos temo-nos deparado com situações de observação de recém-nascidos onde se identificam casos de

cegueira congénita. Também aqui, as causas podem ser diversas (ex.: mal formações, cataratas congénitas, etc.).

Como é do nosso conhecimento e tem sido largamente estudado, qualquer deficiência sensorial, particularmente as visuais e auditivas, provocam grandes alterações no desenvolvimento geral do indivíduo, principalmente se forem deficiências sensoriais profundas e se ocorrerem à nascença ou nos primeiros dias de vida.

Salgueiro (1979) refere que *as deficiências sensoriais profundas e precoces ocasionam alterações características no desenvolvimento psicológico da criança*. Estudos realizados por Fraiberg (1977, 1990), demonstram que as crianças cegas apresentam atrasos significativos a nível do desenvolvimento. Os parâmetros de desenvolvimento onde isso foi mais notório, foram os da manipulação, locomoção, conceito de permanência do objecto e conceito de “Eu”. Conclui-se assim, que a visão desempenha um papel crucial na coordenação dos sistemas sensorio-motores, e a sua falta introduz grandes dificuldades no desenvolvimento conceptual da criança, nomeadamente no estabelecimento da inteligência do tipo representativo (Salgueiro, 1979). Durante os primeiros tempos de vida, o cérebro humano parece estar biologicamente programado para utilizar fundamentalmente a visão como “alimento” preferencial para o progresso e avanço do próprio funcionamento diferenciado (Fraiberg, 1977 - cit. Salgueiro, 1979).

A cegueira implica uma adaptação e uma reorganização do sujeito onde os aspectos psicológicos individuais têm um papel essencial no modo como o indivíduo reage, lida e supera a deficiência. Para um cego recente (cegueira adquirida), a cegueira significa: uma mudança no quotidiano; privação de determinadas actividades; alterações, por vezes profundas, de objectivos a cumprir e isolamento social. Neste caso, será necessário haver uma reestruturação, do conjunto do sistema relacional, anteriormente estruturado. No entanto, os indivíduos com cegueira adquirida continuam a utilizar a imagem visual apesar da informação

recebida se efectuar através de outros sentidos. Estes indivíduos apresentam uma tendência para imaginar o mundo em termos visuais (Silveira, 1991, 1992).

Na cegueira congénita, não se pode falar de mudança, uma vez que a realidade é sempre a mesma, mas sim de adaptação. O cego congénito terá que se adaptar a um mundo criado por normovisuais que, por isso mesmo, não é facilitador a uma boa integração desses indivíduos na sociedade. A adaptação na cegueira congénita, deverá começar pelos pais da criança cega. O sentimento de luto vivido pelos pais devido à perda da criança idealizada, deverá percorrer as diversas etapas que essa experiência implica, de modo a que se possa chegar a uma boa adaptação à realidade e aceitação da criança real (Leonhardt, 1992).

As atitudes negativas observadas em pais com dificuldades de elaboração do processo adaptativo interno, pode ser o principal obstáculo para que se estabeleça uma relação afectiva adequada. Uma mãe que devido à sua depressão, tem um baixo grau de resposta às mensagens enviadas pelo seu filho cego, está a privá-lo do seu principal contacto social, levando-o, em alternativa, a buscar satisfação no seu próprio corpo ou em objectos inanimados, comportamento este que se não for objecto de uma rápida e oportuna intervenção, pode evoluir para um transtorno grave da personalidade (Leonhardt, 1992).

Fraiberg (1977, 1990) e Freedman (1977) referem que 25% das crianças com cegueira congénita, apresentam comportamentos autistas, devido provavelmente a não terem tido uma estimulação sensori-perceptiva de substituição adequada e suficiente, de modo a suprir o deficit a nível das experiências vividas por estas crianças.

Aquando da constituição da Organização Mundial de Saúde (OMS), o conceito de saúde foi definido como um estado de bem-estar total (físico, mental e social) e não apenas a ausência de doença ou incapacidade (WHO, 1948 - cit Ribeiro, 1997). Este conceito está intimamente ligado ao conceito actual de Qualidade de Vida

(QDV); por outro lado, nos trabalhos de investigação relacionados com a QDV, tem vindo a aumentar o interesse pela Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QDVRS) ou seja a QDV que está dependente da doença que a pessoa tem. Nós, aqui, acrescentaríamos que está dependente da doença ou deficiência que a pessoa tem. Uma vez que, quando se estudam os efeitos da doença na QDV, está-se a estudar qual o efeito das limitações funcionais duma doença na QDV. Para além disso muitas das doenças, nomeadamente as doenças crónicas, não só podem provocar deficiências, como o próprio processo de adaptação do indivíduo à doença é similar ao processo de adaptação do indivíduo à deficiência.

A altura da vida, em que se instala a cegueira, pode influenciar decisivamente o desenvolvimento do indivíduo e todo o processo de adaptação e reorganização necessário a uma eficaz e correcta integração. Assim sendo, podemos-nos questionar até que ponto a QDV dos indivíduos cegos pode ser influenciada pelo facto dessa deficiência aparecer logo à nascença (cegueira congénita) ou só mais tarde durante o seu percurso de vida (cegueira adquirida).

## **OBJECTIVO DO ESTUDO**

A QDV é um conceito que tem vindo, na última década, a ganhar uma importância crescente, de tal forma que, em termos de importância, pode ser comparado com o conceito de saúde. Por outro lado, nos últimos anos tem aumentado significativamente o número de trabalhos de investigação sobre QDV. Como anteriormente referimos, muitos desses trabalhos têm vindo a demonstrar um interesse crescente pela QDV ligada à doença, normalmente denominada de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QDVRS). De entre todas as doenças estudadas, as doenças crónicas, que, tal como as deficiências implicam a mudança do Estilo de Vida dos portadores, têm merecido especial atenção (Ribeiro, 1997).

Devido à grande importância que a identificação de variáveis influenciadoras da QDV tem e também por se tratar de um tema cada vez mais actual é que nos propomos estudar com este trabalho de investigação se o facto de um indivíduo cego ter ou não em tempos experimentado o sentido da visão é determinante, mais tarde, para a sua Qualidade de Vida. Pretendemos também realçar a importância do estudo da QDV neste tipo de população para uma melhor identificação de possíveis problemas a esse nível, assim como ajudar à implementação de estratégias que visem uma melhoria da QDV, contribuindo assim para uma melhor adaptação à deficiência e conseqüentemente facilitar a integração.

Chegados a este ponto, e de modo a facilitar uma melhor compreensão desta problemática, passaremos de seguida à abordagem teórica do tema central desta monografia.

## **FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

### **QUALIDADE DE VIDA**

#### **História**

A Organização Mundial de Saúde (OMS) aquando da sua constituição definiu saúde como um estado de bem estar total (físico mental e social), e não apenas a ausência de doença ou incapacidade (WHO, 1948 - cit. Ribeiro, 1997). Este terá sido um dos primeiros esforços que contribuíram para a clarificação do conceito de QDV.

Nos anos cinquenta, o termo ansiedade era o slogan da moda. Milhares de artigos foram escritos sobre o tema e centenas de testes foram elaborados com a finalidade de o medir em todos os seus aspectos. Mas, gradualmente, a complexidade do conceito tornou-se incomportável e, nos anos sessenta, o interesse passou a focar-se no stress, que parecia ser uma forma simples de

estudar o precursor da ansiedade. Contudo, o stress revelou-se igualmente complexo. Nos anos setenta, foi o termo adaptação (*coping*), a resposta ao stress, que captou a nossa atenção. Nos anos oitenta, o nosso interesse centrou-se na Qualidade de Vida, que era a resultante dos comportamentos de *coping* (Day, 1993).

É interessante constatar, que QDV não nasceu como sendo um conceito psicológico. A expressão, após uma breve aparição em 1920, mencionada por Pigou no contexto das condições de trabalho e das suas consequências sobre o bem estar dos trabalhadores (Wood-Dauphinée e Kùchler, 1992), renasce no *Report of the President's Commission on National Goals in the United States (Goals For Americans, 1960 - cit. Day, 1993)*. O Presidente Eisenhower terá dito:

*A tarefa da Great Society é a de garantir ao nosso povo o ambiente, as capacidades e as estruturas sociais que darão verdadeiramente a cada um a possibilidade de perseguir a sua felicidade individual. Assim sendo, a Great Society preocupar-se-á não com a quantidade mas sim com a qualidade - não com a quantidade de bens mas sim com a qualidade das nossas vidas. (Schuessler, Fisher, 1985 - cit. Day, 1993)*

A noção de QDV adquire um novo vigor quando os políticos pediram aos sociólogos para avaliar o bem estar das pessoas a título individual e em comunidade e comparando indivíduos e comunidades. Diferentes caminhos foram seguidos à medida que um número crescente de investigadores se foram interessando pelo conceito. Muitos especialistas em indicadores sociais interessaram-se por indicadores externos e objectivos, da QDV. Alguns destes orientaram os seus esforços para medidas globais ou genéricas, mas muitos mais examinaram a contribuição de vários segmentos ou domínios da vida no bem estar geral. Uma vez que especialistas em indicadores sociais eram geralmente economistas, cientistas políticos e geógrafos, para eles os factores determinantes para a QDV eram externos, tais como o número de televisões numa casa, as dimensões e localização da residência, o grau de poluição do meio ambiente, o nível de educação e de

rendimentos do interrogado, etc. Eles estabeleceram índices de QDV com base em modelos pré-determinados pelos investigadores e representavam aquilo que lhes parecia importante para uma teoria ou a utilidade de uma política social relativamente aos seus resultados (Day, 1993). Um índice compreendia geralmente um ou mais domínios, adaptados por um investigador como marcador do conceito. A investigação visava comparar pessoas antes e depois de uma intervenção, como por exemplo uma eleição (Andrews, Whitey, 1976 - cit. Day, 1993). Mais tarde os investigadores em medicina e os médicos interessaram-se pelo assunto. Para eles a saúde e a doença constituíam domínios importantes a incluir em toda a avaliação da QDV e permitindo a medição dos resultados. Eles poderiam assim, avaliar o impacto das intervenções médicas e da tecnologia médica sobre a QDV dos seus pacientes (Mosteller, Falotico-Taylor, 1989, Najman, Levine, 1981 - cit. Day, 1993).

Seria de esperar que a melhoria das condições sanitárias, da assistência médica e o acesso à tecnologia médica contribuiriam para aumentar o grau de satisfação com a vida em geral. Contudo isto ainda não está provado. A este respeito Bowling disse:

*A grande diferença que existe entre a avaliação dos médicos e dos pacientes, leva os autores a concluir que os médicos não podem avaliar correctamente a QDV dos seus pacientes. Isto implica que a medição dos resultados deve ter em linha de conta as auto-avaliações individuais* (Bowling, 1991 - cit. Day, 1993).

Paralelamente à proliferação de investigação de modo objectivo, os psicólogos sociais e os sociólogos prosseguiram as suas investigações no domínio das avaliações subjectivas da satisfação de viver, com medições holísticas e testes utilizando domínios similares aos dos testes objectivos (Campbell et al., 1976 - cit. Day, 1993). A proliferação de testes objectivos e subjectivos aumentou exponencialmente. De facto, muitos desses testes incluem questões objectivas e subjectivas em todos os domínios e todos os itens (Evan et al., 1985 - cit. Day, 1993).

Na década de 70 publicaram-se os primeiros estudos específicos sobre QDV. Um desses estudos foi o que Liu publicou em 1975 (Ribeiro, 1994). Era um artigo exploratório que visava o desenvolvimento de uma estrutura de indicadores que servisse de guia para a investigação sobre a QDV. Tinha por base os critérios produzidos pela *Commission on National Goals*, anteriormente referida, onde se explicava que a QDV devia ser medida por nove indicadores e cada indicador representado por um conjunto de variáveis quantificáveis, devendo respeitar os seguintes princípios:

1. Suficientemente universais para poderem ser aplicáveis a toda a população.
2. Facilmente compreensíveis e consensuais.
3. Suficientemente flexíveis de modo a abranger qualquer estilo de vida em diferentes lugares e momentos.
4. Adaptáveis a condições sociais, económicas, políticas e físicas em mudança, próprias das sociedades dinâmicas.
5. Abertas à verificação segundo princípios cientificamente reconhecidos.

Liu considerava que a QDV possuía dois componentes principais: um subjectivo (ou psicológico) e outro objectivo (ou social, económico, político e ambiental). A componente subjectiva por natureza mais qualitativa e geralmente dependente da percepção individual, não era, na época mensurável, enquanto as componentes objectivas mais quantitativas eram mais mensuráveis e passíveis de ser agregadas. Assim sendo, a sua experimentação incidiu sobre variáveis tidas como objectivas e que estavam disponíveis nos dados dos Censos Nacionais, experimentando o seu modelo em dados relativos a cinquenta Estados americanos (Ribeiro, 1994).

Um dos estudos mais conhecidos foi o que Campbel, Converse e Rodgers publicaram em 1976 (Ribeiro, 1994). O estudo incidia sobre a população americana com mais de 18 anos, concebido como um primeiro passo de um programa de investigação, com a finalidade de documentar e facilitar a compreensão sobre determinadas experiências que descreviam a QDV das pessoas tendo como base a

perspectiva de Kurt Lewin (Ribeiro, 1994), onde é defendido que embora as pessoas vivam num ambiente objectivamente definido, estas percebem um ambiente subjectivamente definido e é em relação a este espaço de vida psicológico que as pessoas respondem. Quer isto dizer que a avaliação, que um indivíduo faz das características de um determinado domínio, é influenciada pela percepção dessas características, tendo em conta os seus padrões pessoais.

No início da década de 80 Flanagan (1982 - cit. Ribeiro, 1994) utilizou no seu estudo, para identificar domínios da QDV, a técnica dos incidentes críticos. Esta técnica consistia na utilização de um conjunto de situações hipotéticas, umas reais, outras idealizadas, onde o entrevistado indicava os aspectos que considerava mais relevantes para a sua vida. Esta investigação foi realizada com homens e mulheres de três gerações, sendo a idade dos indivíduos de cada geração trinta, cinquenta e setenta anos.

### **Conceitos e Definições**

O termo QDV é hoje em dia, um termo frequentemente utilizado, quer seja através da comunicação social quer nas conversas do dia a dia. Através da comunicação social, é referido em vários contextos, nos discursos políticos, em relatórios sobre a saúde, em debates, em reportagens e documentários, enfim, numa infinidade de situações.

Provavelmente se interrogarmos o cidadão comum ou as personalidades que, publicamente, empregam a expressão QDV, sobre o conhecimento do seu significado, todos dirão que o conhecem. Mas se a essas mesmas pessoas, pedirmos que nos definam, objectivamente, o conceito de QDV, provavelmente ou não obteríamos resposta ou então, obteríamos um sem número de definições diferentes.

A QDV é um conceito do senso comum que tende a fazer com que todas as pessoas saibam o seu significado, sendo portanto um conceito largamente difundido. Tudo isto vem contribuir para dificultar a sua classificação (Herman, 1993 - cit. Ribeiro, 1997). Já anteriormente McGuire (1991 - cit. Ribeiro, 1995b) tinha dito:

*Todos têm a sua própria ideia do que é QDV, e é nisso que reside o problema.*

Mesmo na área da investigação, onde seria de esperar um maior consenso e rigor, cada investigador tende a ter a sua própria interpretação sobre QDV (Spilker, 1990 - cit. Ribeiro, 1997) e na maior parte das investigações não vem sequer definida (Vam-Dam, Sommers, Van-Beck-Couzijn, 1981 - cit. Ribeiro, 1997). É importante adoptar uma definição de QDV para a sua melhor compreensão e avaliação.

Quando se tenta definir explicitamente QDV, de modo a que nos permita uma medição objectiva, as coisas complicam-se (Fallowfield, 1990).

No século XIX um filósofo e cientista disse:

*Quando conseguir medir aquilo de que se fala e expressá-lo em termos numéricos, então sabe alguma coisa sobre o assunto. Quando não consegue expressá-lo em termos numéricos, o conhecimento sobre isso é muito reduzido.* (Lorde Kelvin - cit. Fallowfield, 1990)

Cada indivíduo tem a sua própria percepção do que é QDV e pode ser influenciada por múltiplos factores. O político, o filósofo, o padre, o psicólogo, o poeta, o médico, o doente, todos nos darão definições diferentes de QDV e poucas, dessas definições, indicarão um método de avaliação óbvio, congruente ou consistente. Provavelmente para algumas dessas pessoas, acima citadas, a medição científica da QDV é irrelevante. Contudo se quisermos estudá-la, nomeadamente na área da medicina ou reabilitação, é necessário especificar com precisão o seu significado e teremos de desenvolver metodologias apropriadas para uma medição rigorosa da QDV (Fallowfield, 1990).

É no final da II Guerra Mundial que a expressão QDV começa a fazer parte do vocabulário nos Estados Unidos da América (EUA) (Fallowfield, 1990). Contudo, só nos anos 60 é que, associada a preocupações sociais, começa a ser conhecida e estudada (Ribeiro, 1997).

O significado de QDV tem variado ao longo deste século, inicialmente estava ligado à posse de bens materiais, casas, carros e outros bens de consumo. Despender tempo e dinheiro com actividades de lazer e férias também passaram a fazer parte da equação. No relatório da *Commission on National Goals*, da responsabilidade do Presidente Eisenhower em 1960, foram alargados os itens que constituíam a QDV de modo a incluírem a educação, a saúde e o bem-estar e o crescimento económico e industrial (Fallowfield, 1990).

Campbel et al. (1976 - cit. Bacalhau, 1997) definiu QDV *como uma entidade vaga e etérea, alguma coisa de que as pessoas falam mas que ninguém claramente sabe o que fazer com ela.*

Um ano depois, QDV foi definida como *o produto da capacidade ou talento do indivíduo (NE) e os esforços realizados pela sua família (H) e pela sociedade (S).* Isto seria então traduzido pela seguinte fórmula:  $QDV = NE \times (H + S)$  (Shaw, 1977 - cit. Bacalhau, 1997).

Burt et al. em 1978 tiveram apenas em linha de conta uma dimensão da vida do indivíduo para definirem QDV. Segundo eles *a avaliação individual da sua qualidade de vida deriva do seu nível de consumo de bens e serviços valorizados socialmente de acordo com as normas sociais, ou seja, o nível em que o indivíduo sente ter a capacidade de determinar o seu bem estar individual dentro da sociedade* (Bacalhau, 1997).

Outras definições viam a QDV como uma avaliação pessoal e global das características positivas ou satisfatórias da vida (Szalai, 1980 - cit. Wood-Dauphinee, Küchler, 1992), ou como o grau de satisfação das necessidades individuais no plano físico, psicológico, social, estrutural e material (Hörnquist, 1982 - cit. Wood-Dauphinee, Küchler, 1992).

Também em 1982, Sheehy, G. utiliza apenas aspectos espirituais e de crescimento pessoal naquilo a que chama o *segredo do bem estar*, sendo necessário possuir um sentido de orientação para a vida, ultrapassar de um modo construtivo os problemas que se nos deparam, ter amigos, ser alegre e não ser nem muito insensível nem muito sensível às críticas (Bacalhau, 1997).

QDV, em 1986, definia-se como sendo a percepção que os indivíduos ou grupos têm de que estavam a ser satisfeitas as suas necessidades e de que não lhes são negadas as oportunidades para alcançar a felicidade e satisfação completas (Nutbeam, 1986 - cit. Ribeiro, 1997).

Dois anos mais tarde, dentro da mesma linha de pensamento, Brown, Bayer e MacFarlane (1988 - cit. Halpern, 1994) referem que, se pode conceber QDV como a discrepância entre o que uma pessoa alcançou e as suas necessidades e desejos não satisfeitos. A QDV pode também ser entendida como o grau de controlo que um indivíduo tem sobre o que o rodeia.

Por outro lado, Parmenter (1988 - cit. Halpern, 1994) defende que, a QDV representa a capacidade que um indivíduo tem de satisfazer a necessidade de criar um sistema de valores próprio, o qual lhe permita estabelecer e manter uma identidade viável no mundo social.

As alterações no estado de saúde de um indivíduo foram tidas em conta na definição de QDV de Cella e Cherin (1988 - cit. Bacalhau, 1997). QDV foi assim definida como sendo *a apreciação e satisfação que o doente tem com o seu*

*funcionamento actual quando comparado com aquele que ele considera possível ou ideal.*

Em 1990, Taylor e Bodgan (1990 - cit. Halpern, 1994) defendem que a QDV está estreitamente relacionada com a experiência subjectiva, isto é: o conceito não tem um significado desligado daquilo que a pessoa sente e experimenta. Assim sendo, as mesmas circunstâncias podem ser vividas de um modo diferente por indivíduos diferentes. Quer isto dizer que, o que faz aumentar a QDV para uma pessoa, pode fazer diminuir para outra.

Outros autores, definiram QDV como *a satisfação individual global com a vida, e a sensação, pessoal, de bem-estar* (Shumaker, Anderson, Czajkowski, 1990 - cit. Ribeiro, 1994, 1997).

Quando um indivíduo com ou sem deficiência, pode satisfazer necessidades importantes na maior parte dos contextos vitais (trabalho, escola, casa e comunidade), satisfazendo ao mesmo tempo as expectativas normativas dos outros, esta pessoa tem maiores probabilidades de ter uma QDV elevada (Goodem, 1990 - cit. Halpern, 1994).

No mesmo ano é também proposta uma definição pragmática de QDV como sendo a percepção que o doente tem do efeito funcional que a doença e o seu tratamento lhe provocam (Clinch, Powell, 1990 - cit. Ribeiro, 1994).

Mais tarde em 1992 considerou-se que QDV designa o juízo subjectivo do indivíduo sobre o grau em que estão satisfeitas as suas necessidades nos vários domínios de vida (Churchman, 1992 - cit. Ribeiro, 1994).

QDV também foi definida, em 1993, com sendo o bem-estar individual e satisfação com a vida (Hörnquist et al., 1993 - cit. Ribeiro et al., 1998), definição

esta, praticamente idêntica à de Shumaker, Anderson, Czajkowski (1990); atrás referida.

A definição de Saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS) é a mesma que Cramer, em 1994, utiliza para definir QDV como sendo o bem-estar físico, mental e social completo e não apenas, a ausência de doença ou incapacidade (Ribeiro, 1994, 1997, 1998).

A própria OMS criou um grupo para o estudo da QDV que a explica como sendo *a percepção individual da posição na vida no contexto da sua cultura e sistema de valores em que vive e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações* (Orley, 1994 - cit. Ribeiro, 1997). Quer isto dizer, que os aspectos culturais e ambientais contribuem de modo decisivo para a QDV.

Como podemos constatar, as definições de QDV, variam ao longo do tempo e consoante o contexto em que é estudada.

### **Avaliação em Qualidade de Vida**

À semelhança do que tem acontecido com a definição de QDV, também a sua avaliação tem sido objecto de uma multiplicidade de instrumentos que têm evoluído com o tempo, mas que reflectem sempre a preocupação dos seus autores e o modo como estes definem QDV.

Halpern (1994) refere que, embora existam muitas semelhanças entre as diferentes definições de QDV, é necessário examinar as suas diferenças para que se possa desenvolver um marco conceptual onde o conceito QDV sirva de base para avaliar os resultados de programas de reabilitação e integração de indivíduos com deficiência. Nesse sentido, o mesmo autor refere que existem várias dicotomias conceptuais que podem proporcionar uma via para reflectir acerca dos fundamentos do modelo de QDV e que são:

- **Perspectivas subjectivas versus objectivas-** O termo subjectivo está relacionado com o ponto de vista individual, enquanto o termo objectivo está relacionado com o ponto de vista social. A definição apresentada por Taylor e Bodgan (1990 - cit. Halpern 1994) reflecte claramente o problema que suscita esta dupla concepção. Segundo estes autores, as dimensões subjectivas só são relevantes se tivermos em conta as correspondentes perspectivas pessoais.
- **Escolha pessoal versus direitos universais-** Este conflito está reflectido na análise que Edgar (1987 - cit. Halpern 1994) fez das possíveis consequências da implementação do princípio de normalização. O autor destacou a discrepância existente entre um princípio social que defende que os indivíduos com ou sem deficiência devem desenvolver-se em ambientes integrados e a realidade de que há pessoas com deficiência que desejam manter-se em actividades segregadas. Edgar apresenta como exemplos concretos os *Special Olympics* e a organização *People First*, uma vez que ambos implicam uma reunião de pessoas com deficiência. Nesta perspectiva, estes eventos poderiam ser considerados incorrectos, por irem contra o princípio de normalização. No entanto, ninguém põe em causa que as pessoas que participam nestes acontecimentos, o fazem com enorme entusiasmo e prazer.
- **Necessidades pessoais versus expectativas sociais-** Na opinião de Parmenter (in press - cit. Halpern, 1994) a solução passa pelo reconhecimento por parte da pessoa, quer das suas necessidades individuais quer das expectativas sociais, e então, utilize essa informação para de algum modo criar um sistema de valores próprio, que lhe permitam estabelecer e manter uma identidade viável na sociedade.
- **Intervenção pessoal versus desenvolvimento da política social-** O primeiro propósito, como refere Halpern (1994), requer a disponibilização de

informação a um indivíduo em concreto, para o ajudar a tomar decisões importantes durante a transição. O segundo, implica reunir a informação de muitos indivíduos, de modo a poder ser utilizada como ajuda na implementação de políticas e programas adequados na comunidade, que visem proporcionar uma boa transição.

A estratégia defendida por Halpern para a integração conceptual das quatro dicotomias atrás referidas, num modelo de avaliação da QDV, é a de assumir que é útil fazer uma distinção entre perspectivas pessoais e sociais.

No que se refere à perspectiva individual, o princípio subjacente é o da escolha pessoal. Assim sendo, se uma pessoa que se encontra num programa de reabilitação e elege uma meta determinada, como por exemplo o emprego, então a medição dos resultados obtidos nesta área são importantes para ela. Essa medição tanto pode ser objectiva (ex.: tem emprego?) como subjectiva (ex.: está satisfeito/a com o trabalho?). A utilização destas duas perspectivas é a de ajudar essa pessoa a alcançar uma QDV o mais elevada possível.

Por outro lado, do ponto de vista social, as normas sociais constituem a parte mais relevante. Com elas pretende-se identificar objectivos socialmente desejáveis para todas as pessoas em geral, não deixando, no entanto, de reconhecer que a conformidade com tais normas pode não ser apropriada para um determinado indivíduo dentro do seu grupo normativo. É necessário identificar os indicadores representativos da QDV existentes na nossa sociedade, de modo a que se possa realizar uma classificação das normas sociais. À medida que este tipo de conhecimentos se vão acumulando, através de investigações de validação social, poderão surgir recomendações que visem uma melhor adequação das políticas sociais e o desenvolvimento de programas mais ajustados.

Halpern após vários anos de estudo, elaborou uma proposta com diferentes áreas de conteúdo, que devem ser tidas em conta para se compreender o que

constitui a QDV em indivíduos com deficiência, particularmente, os adolescentes em transição para a idade adulta. Identificou três domínios básicos, cada um deles com vários sub-domínios:

1. **Bem estar físico e material**- saúde mental e física; comida, vestuário e alojamento; segurança económica; segurança perante danos físicos.
2. **Desempenho do papel de adulto**- mobilidade e acesso à comunidade; profissão, carreira, emprego; tempo livre; relações pessoais e redes sociais; objectivos educativos; realização a nível espiritual; cidadania; responsabilidade social.
3. **Sentimentos de realização pessoal**- felicidade; satisfação; sentimento de bem estar geral.

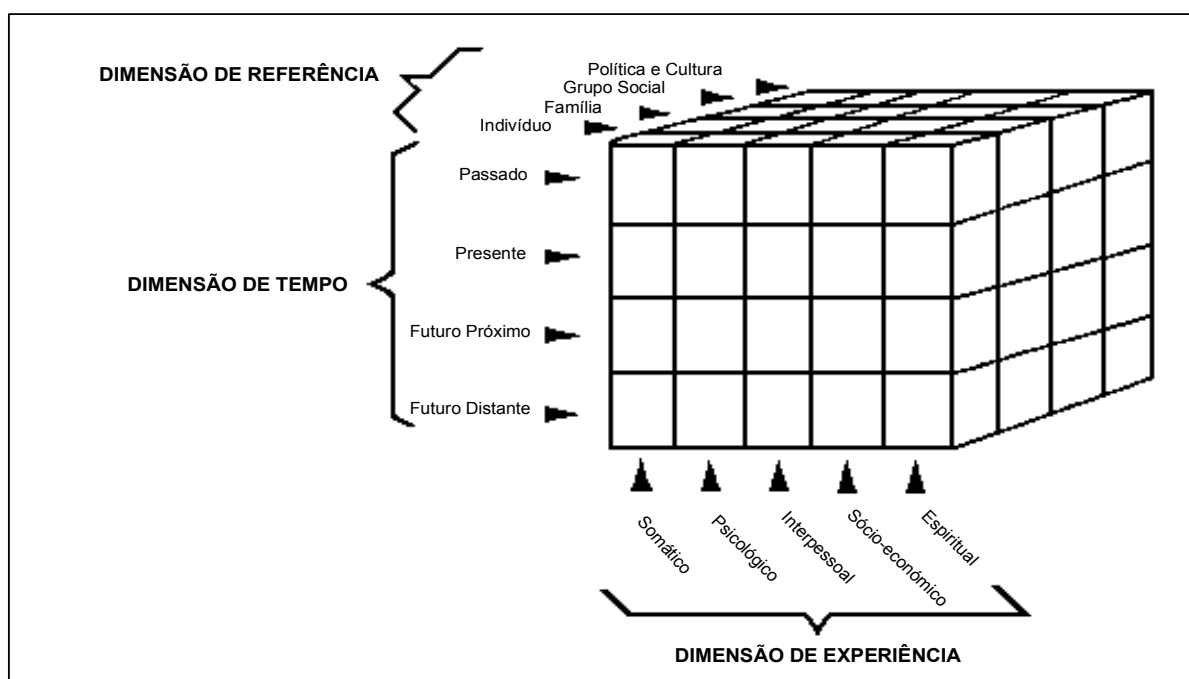
Num contexto um pouco diferente, em que a QDV está mais relacionada com a saúde, Pais Ribeiro (1994) refere que as técnicas de avaliação para a QDV têm uma abordagem inovadora que consiste em considerar aspectos positivos do funcionamento individual, isto é, o oposto do que tradicionalmente se tem utilizado no modelo biomédico, onde o que se avalia é a disfunção. Esta perspectiva vem a par da preocupação com a conceptualização e avaliação da saúde, portanto, em vez de se avaliar pela negativa (a incapacidade e a impotência), avalia-se pela positiva ou seja, a capacidade, o potencial e a realização.

Devido à complexidade do conceito de QDV e da sua avaliação, foi necessário recorrer a instrumentos de avaliação que contemplassem várias dimensões que se têm vindo a provar serem relevantes para uma avaliação o mais credível possível.

Küchler (1989, 1991 - cit. Wood-Dauphinee, Küchler, 1992), conceptualizou a QDV dos pacientes elaborando uma representação gráfica multidimensional que incorpora muitas ideias de outros autores, desenvolvendo-as e dando-lhes

dimensões de referência, tempo e experiência (Figura 1). A QDV é determinada por experiências subjectivas e por factores objectivos no quadro destas dimensões. A dimensão referencial situa o indivíduo no contexto da família, de um grupo social e num quadro cultural ou político. Todos estes factores influenciam a nossa avaliação pessoal da qualidade da nossa vida. A dimensão experimental inclui o estado físico definido em termos de capacidades funcionais e de sintomas devidos à doença ou ao tratamento, às relações inter-pessoais com a família, aos amigos e aos técnicos de saúde. O domínio socio-económico engloba a situação financeira, meio ambiente, a ocupação dos tempos livres e o rendimento pessoal no trabalho. A espiritualidade consiste na fé religiosa, no sentido dado à existência e a uma série de crenças motivadas pela moral.

**Figura 1: Dimensões da qualidade de vida.**



Por último, a dimensão temporal introduz a ideia de que a QDV é o culminar das experiências passadas e da situação presente, assim como dos objectivos e expectativas para o futuro. As três dimensões conjugam-se para fornecer uma perspectiva colectiva da QDV de uma pessoa, num determinado momento.

Hy Day (1993) refere que num estudo seu (que decorria na altura), utilizando métodos fundamentados numa teoria de base empírica, que se destinava a determinar os critérios que as pessoas utilizam para avaliar a qualidade das suas vidas, os resultados preliminares vinham apontando para uma concordância com o modelo proposto por Kùchler.

Apesar do modelo de Kùchler (1989, 1991 - cit. Wood-Dauphinee, Kùchler, 1992) servir de base à orientação e à discussão, não permite uma medição directa. Uma das razões é que devido ao seu conteúdo ser extremamente variado faz com que seja impossível conceber um programa de reabilitação ou tratamento que seja capaz de influenciar todas estas componentes de QDV. Os indicadores da QDV são utilizados principalmente para monitorizar os pacientes ao longo do tempo, para avaliar o impacto da doença ou do tratamento. Necessitamos portanto de medidas que sejam sensíveis a alterações, mesmo que mínimas, que aparecem no estado clínico e funcional do paciente.

Os domínios principais que espelham o bom funcionamento de um indivíduo, identificados por Fallowfield (1990), são basicamente quatro:

1- A nível psicológico:

- depressão
- ansiedade
- ajustamento à doença, etc.

Pessoas que tenham alterações a este nível, quando estão doentes, ficam limitadas na utilização de mecanismos de adaptação e ajustamento à doença. Uma vez que um bom funcionamento psicológico permite aplicar estratégias de *coping* adequadas à situação.

2- A nível social:

- actividades sociais e tempos livres
- relacionamentos pessoais e sexuais

O suporte da família e dos amigos é muito importante, particularmente no caso de indivíduos com doenças crónicas progressivas ou em estado terminal.

3- A nível profissional:

- capacidade e vontade de trabalhar
- capacidade para cuidar das tarefas domésticas

De um modo geral o sujeito obtém uma grande gratificação pessoal através das realizações, reconhecimento social e das interações sociais proporcionadas pelo trabalho. As baixas ou as reformas forçadas devido à doença podem ter consequências graves na auto-estima do indivíduo.

4- A nível físico:

- dor
- mobilidade
- sono
- apetite e náusea
- satisfação sexual, etc.

O sofrimento físico e a dor como facilmente podemos depreender têm um impacto significativo em todos os domínios da QDV de um indivíduo.

Em relação aos instrumentos utilizados para a medição da QDV, Pais Ribeiro (1994) refere que a definição de QDV, impõe os seguintes pressupostos às técnicas de avaliação:

- 1- consideração dos aspectos positivos ao invés dos negativos;
- 2- consideração da avaliação em dois planos:
  - a) ao nível do bem estar;
  - b) ao nível da funcionalidade;
- 3- consideração da interação de aspectos físicos, mentais e sociais;
- 4- baseiam-se na percepção pessoal.

As diferentes técnicas para avaliar a QDV deverão elas próprias obedecer a critérios de qualidade como qualquer outra medição. As principais características de uma medição são: a validade e a fiabilidade. McDowel e Newell (1987) estabeleceram uma analogia que evidencia as diferenças entre estas duas características:

*Alguém que comece a praticar tiro com arco, deve primeiro aprender a acertar no centro do alvo (validade) e só depois a fazê-lo consistentemente (fiabilidade).*

Ao longo dos tempos têm sido utilizadas inúmeras técnicas de avaliação da QDV. Embora algumas delas se enquadrem no conceito de QDV tal como é actualmente aceite, a grande maioria respeita as características dos diversos modos de conceptualizar a QDV (Ribeiro, 1994). Das técnicas mais utilizadas, realçamos as seguintes:

***Sickness Impact Profile*** (SIP) (Bergner et al., 1976 - cit. Ribeiro, 1994) é constituído por 136 itens distribuídos por 12 categorias que por sua vez se distribuem em três domínios: físico, psicossocial e categorias independentes, tais como, dormir, comer, trabalhar, lazer, etc.. Este questionário tanto pode ser passado por um entrevistador como pode ser auto-administrado, levando cerca de 30 minutos a preencher. De entre as técnicas de avaliação da QDV o SIP é o que tem o mais extenso registo de validade e fiabilidade (Kaplan, 1985).

***The Quality of Wel-Being Scale*** (Kaplan, Bush, Berry, 1976 - cit. Ribeiro, 1994) inclui 50 itens abrangendo os seguintes domínios: cuidados pessoais, mobilidade, institucionalização, actividades sociais, sintomas e problemas. É passado por um entrevistador treinado em cerca de 12 minutos.

***Nottingham Health Profile*** (Hunt, McEwan, McKenna, 1986 - Ribeiro, 1994). Os 38 itens que o constituem estão distribuídos por seis dimensões: mobilidade, dor, sono, reacções emocionais, energia e isolamento social. É um teste auto-administrado demorando cerca de dez minutos a responder.

Actualmente algumas das técnicas mais promissoras têm por base o instrumento concebido para o *Health Insurance Experiment* (HIE) (Brook et al. - cit. Ribeiro, 1994, 1997). Esta investigação terá sido uma das primeiras, senão mesmo a primeira, a ser desde a sua origem conceptualizada para avaliar a saúde tal como ela é definida pela OMS (Ribeiro, 1994). Com base neste instrumento criado para a HIE foram desenvolvidas versões reduzidas das quais destacamos duas das mais conhecidas:

A **MOS 20-item Short Form Health Survey** (Ware, Sherbourne, Davies, 1993 - cit. Ribeiro, 1994). Concebido para avaliar os resultados das intervenções médicas no sistema de cuidados de saúde. O *Medical Outcome Study* (MOS) como Tarlov et al. (1989 - cit. Ribeiro, 1994) refere, *propunha-se desenvolver métodos para identificar os principais aspectos dos cuidados médicos associados com os melhores resultados nos cuidados de saúde, de modo a que esse aspectos pudessem ser preservados.*

O **MOS 36-item Short Form Health Survey** (SF-36) (Ware, Sherbourne, 1992 - cit. Ribeiro, 1994). Esta versão é uma das mais divulgadas e é objecto da adaptação a culturas, nações e idiomas por parte do *Medical Outcomes Trust* (MOT), organização que se define como um serviço público não lucrativo, constituída como centro de depósito e distribuição de instrumentos padronizados de alta qualidade destinados a medir a saúde e os resultados dos cuidados de saúde (Tarlov, 1993 - cit. Ribeiro, 1996). O instrumento avalia o efeito da saúde e doença na Qualidade de Vida e não propriamente doenças, sintomas ou condições específicas (qualidade de vida relacionada com a saúde).

Como é referido por Lopes e Ribeiro (1997), este questionário é composto por 36 itens, que avaliam oito dimensões de saúde:

1. Funcionamento físico.
2. Limitações de papeis decorrentes de problemas de saúde física.

3. Funcionamento social.
4. Dor corporal.
5. Saúde mental.
6. Limitações de papéis por problemas emocionais.
7. Vitalidade.
8. Percepção do estado de saúde.

Incluindo, ainda, um item adicional que mede possíveis alterações no estado de saúde, no período de um ano, do ponto de vista do próprio indivíduo.

Todos estes itens estão integrados visualmente em onze áreas. Cada item constitui uma informação com várias possibilidades de resposta, entre as quais o indivíduo questionado escolhe a que se aplica a si. Pode ser auto administrado ou passado por um entrevistador em cerca de 10 minutos e destina-se a diversos grupos etários a partir dos 14 anos de idade e a um vasto grupo de doenças.

Existe uma versão portuguesa do SF-36 que foi adaptada por Ferreira (1998, in press) da Universidade de Coimbra segundo a metodologia recomendada pela MOT.

O Grupo Português para o estudo da QDV (Gru.Po.-QDV) encontra-se a desenvolver um questionário para a avaliação da QDV intitulado F-84. Este nome deriva do facto de o questionário ser composto por 84 itens, visualmente integrados em quinze áreas. O F-84 engloba os itens da versão portuguesa do SF-36. A estes itens foram adicionados outros que faziam parte de outros questionários de avaliação para doenças específicas. Em seguida esses itens foram adaptados em termos de linguagem de modo a terem aplicação mais abrangente. A versão definitiva do F-84 só estará completa após o estudo do comportamento dos itens que foram acrescentados e da dimensionalidade do questionário. Esta análise será feita segundo as recomendações do *Scientific Advisory Committee* (SAC, 1995 - cit.

Ribeiro, 1996). Só então a versão final estará pronta e provavelmente terá outro nome que não o de F-84 (Ribeiro, 1996).

## **CEGUEIRA**

### **A Visão**

Antes de se falar propriamente em cegueira, convém primeiro falar-se em visão, uma vez que a cegueira é, em termos muito simplistas, a ausência total ou parcial de visão.

Qualquer objecto, iluminado e móvel, que passe no campo de visão (campo visual) dum olho normal é projectado sobre a retina sob a forma de uma imagem (Martins, 1977). O campo visual é o espaço em que pode ser observado um objecto, enquanto o olhar permanece fixo num determinado ponto (Martin & Bueno, 1997).

Allen (1979 - cit Martin & Bueno, 1997) definiu que a função visual de um olho se podia subdividir em sentido da forma, sentido cromático e sentido luminoso.

**Sentido da forma-** É a capacidade que o olho tem de perceber a figura e a forma dos objectos. É mais vulgarmente conhecido pelo nome de acuidade visual. A mácula é a zona da retina onde se projecta a imagem de um objecto quando se olha directamente para ele e, em situações normais, é a zona com maior acuidade visual (visão central). A visibilidade de um objecto está dependente do tamanho do objecto e da distância a que este se encontra. A conjugação destes dois factores permite-nos calcular o ângulo visual mínimo ou, por outras palavras, permite calcular a menor imagem retiniana que pode ser vista. Os detalhes de um objecto deixam de ser perceptíveis quando este forma um ângulo visual menor que 1' (minuto). A imagem formada noutras zonas da retina, sem ser a mácula, é pouco clara, mas de

grande importância para a leitura, para observar objectos de grandes dimensões e para a detecção do movimento. A isto, dá-se o nome de visão periférica.

**Sentido cromático-** É a capacidade que o olho tem em distinguir as cores. Esta capacidade é dada pelos cones, que são células receptoras visuais, também responsáveis pela visão central. Existe uma grande concentração de cones na zona macular que diminui significativamente nas zonas periféricas da retina. As outras células receptoras visuais existentes na retina são os bastonetes e têm uma distribuição na retina, a nível da densidade, inversa à dos cones. Estas células têm grande sensibilidade para o movimento e quando as condições de luminosidade são escassas.

**Sentido luminoso-** É a faculdade que o olho tem para distinguir várias gradações na intensidade luminosa. As mudanças de intensidade de iluminação, obrigam a uma adaptação por parte da retina e no caso de elas serem bruscas, produzem primeiro uma redução da visão, para progressivamente conseguir uma adaptação à obscuridade ou à luz.

O olho apesar de ter uma função muito importante na capacidade visual de um indivíduo, não é o único responsável. Quando a imagem de um objecto se projecta sobre os milhões de células retinianas (células sensoriais), desencadeia-se um processo fotoquímico que está na origem de impulsos eléctricos que serão transmitidos ao cérebro por cerca de um milhão de fibras que compõem o nervo óptico. É então ao cérebro, principalmente à zona occipital, que compete decifrar e interpretar os estímulos nervosos de modo a que nos possamos aperceber da imagem tal qual a vemos.

Resumidamente podemos dizer que o olho é um receptor de informação, que o nervo óptico transmite e que o cérebro sintetiza, analisa, integra, consciencializa e interpreta, tendo como base todas as experiências anteriormente vividas e armazenadas (Martins, 1977).

Como muito bem Lopes de Andrade (1966) sintetizou, a cegueira pode resultar da perturbação de qualquer dos mecanismos de que se compõe o acto visual, sendo três as fases essenciais deste acto:

**Fase física-** Os raios luminosos provenientes de objectos ou fontes luminosas exteriores penetram no olho através dos seus meios refringentes, córnea, humor aquoso, cristalino e vítreo. Qualquer opacidade destes meios que impeça a entrada de luz no globo ocular provocará cegueira (ex.: cicatrizes corneanas, cataratas, hemorragias do vítreo, etc.).

**Fase biológica-** Chegados à retina, que é a membrana visual por excelência, os raios luminosos estimulam este órgão e provocam uma excitação que depende da intensidade e da qualidade do estímulo. Desencadeiam-se, assim, nas células retinianas, fenómenos complexos de natureza física, química e eléctrica que estão na base da excitação. Toda a alteração na delicada estrutura retiniana e na sua nutrição provocará abolição ou perturbação da excitação visual e conseqüentemente a cegueira (ex.: retinites, descolamentos da retina, atrofia retiniana, etc.).

**Fase psíquica-** A excitação gerada nos fotorreceptores retinianos é conduzida através da via óptica até aos centros corticais do cérebro, onde, devido a isso, se desenvolve a reacção perceptiva. Tudo o que altere a normalidade da via óptica desde as suas origens até aos centros de córtex occipital, ou perturbe o funcionamento desses centros, pode provocar cegueira (ex.: traumatismos cranianos, encefalites, tumores, inflamações e atrofia do nervo óptico, etc.).

## **Perspectiva Histórica**

*A vida dos cegos foi durante séculos, tão menosprezada como a dos párias e tão dura como a dos escravos (Silveira, 1991, 1992).*

Nas sociedades antigas as crianças que à nascença apresentavam qualquer tipo de anormalidade (deficiência) eram simplesmente eliminados; portanto, era normal o infanticídio dos cegos de nascença (Jiménez, 1997) e o abandono das pessoas que cegavam na idade adulta (Silveira, 1991, 1992).

Na Idade Média a Igreja condenou o infanticídio, mas por outro lado, atribuía a cegueira (e outras deficiências), a causas sobrenaturais, considerando assim que essas pessoas estavam possuídas pelo demónio e outros espíritos malignos, submetendo-os a práticas de exorcismo (Jiménez, 1997). Com o passar do tempo e de um modo gradual, a atribuição de características maléficas aos cegos foi-se transformando no aumento do respeito e admiração para com os cegos, passando-se assim a atribuir-lhes características benéficas e positivas, reconhecendo-os como portadores de virtudes especiais, como a profecia e a arte de interpretar presságios (Silveira, 1991, 1992).

Valentin Haüy, em 1784, funda em Paris o primeiro instituto para a educação de crianças cegas (Jiménez, 1997). Nesta instituição as principais actividades eram académicas, musicais e de trabalhos manuais. Haüy elabora um programa para educar cegos, que vem demonstrar a sua educabilidade. Este método consistia em ensinar as pessoas cegas a ler utilizando letras (de caracteres normais) gravadas em folhas de madeira fina. Era seu objectivo que as pessoas cegas pudessem utilizar métodos de leitura e escrita idênticos ao das pessoas normovisuais (Silveira, 1991, 1992).

De entre todos os alunos de Haüy, provavelmente o mais conhecido de todos e responsável por um dos acontecimentos mais importantes na história dos cegos, foi

Loui Braille, que cria um sistema novo de leitura e escrita conhecido precisamente por Sistema Braille (Jiménez, 1997). Este Sistema, cuja primeira versão se publicou em 1829 e a edição definitiva em 1837 (Guerreiro, 1996), adapta-se melhor às necessidades dos cegos e tem como base a chamada “sonografia Barbier”. Utilizando a combinação de seis pontos consegue-se obter o alfabeto, sinais de pontuação, pauta de música e notação matemática. Foi um sistema que demorou algum tempo a ser aceite devido ao seu convencionalismo que vem aumentar ainda mais a separação do mundo dos cegos com o dos normovisuais, isto vinha contra a nova corrente filosófica e humanitária (Silveira, 1991, 1992). No entanto, é actualmente considerado por todos os que se relacionam com esta problemática, um instrumento intelectual revolucionário, que veio proporcionar às pessoas cegas de todo o mundo o acesso à comunicação e à cultura.

Embora os primeiros livros publicados em Braille surgissem em França, um dos primeiros a ser impresso foi um Epítome de gramática portuguesa mandado imprimir por Francisco Xavier Sigaud, médico do Imperador do Brasil D. Pedro II, para a sua filha Adéle Marie Luise Sigaud, que era cega e cuja sua irmã Victoriane Sigaud Souto, normovisual e casada com um português, veio a fundar com Branco Rodrigues e outros a Associação Promotora do Ensino dos Cegos no nosso país em 1888 (Guerreiro, 1996). Só um pouco antes de 1890 é que apareceram em Portugal os primeiros livros escritos em Braille, cuja responsabilidade se deve ao poeta João de Deus que foi o primeiro professor de cegos no nosso país (Guerreiro, 1996).

A nível da educação dos deficientes visuais e respectiva preparação para a integração na sociedade, Dias (1995) refere que Portugal, genericamente, não difere significativamente do percurso seguido pela maioria dos países europeus, embora com as suas particularidades na orientação global da política educativa em relação aos deficientes visuais. Inicialmente, existe apenas uma perspectiva assistencialista institucional, assumida pela Igreja e instituições de benemerência, onde se internavam e misturavam crianças e adultos deficientes (incluindo cegos), velhos, delinquentes, pobres, loucos, etc. Posteriormente começam a surgir asilos

exclusivamente para cegos voltados principalmente para uma formação profissional em actividades onde predominava o trabalho manual (fabrico de escovas, objectos de carpintaria e canastras).

Nesta altura a separação do deficiente do resto da sociedade, segregando-o e discriminando-o, era uma realidade. Isto resultava de duas concepções: a primeira era a de que se tinha de proteger a pessoa normal da não normal ou seja, considerava-se que o deficiente era um perigo para a sociedade. A segunda considerava que era necessário proteger o deficiente da sociedade uma vez que esta só lhe traria danos e prejuízos (Jiménez, 1997). Como podemos constatar estas duas ideias embora antagónicas resultavam numa mesma atitude que era a de institucionalizar os deficientes, nomeadamente os cegos, onde o Asilo de Nossa Senhora da Esperança, em Castelo de Vide e o Asilo de Celas, em Coimbra, são disso exemplo.

Só a partir de 1889 é que aparecem os primeiros Asilos Escola, que embora ainda mantenham a perspectiva institucional, já começam a ter uma vertente educacional ministrando o Ensino Primário, Português e Língua Francesa. Um dos mais conceituados na época era o Asilo Escola António Feliciano de Castilho, que apesar desta nova preocupação educacional continuava a dar uma grande relevância aos programas de ensino musical de diversos instrumentos (piano, violino, violoncelo, instrumentos de sopro) e também ao ensino de trabalhos manuais. É também de salientar que começava a existir uma preocupação na formação e educação como também na própria integração. Alguns dos alunos obtiveram colocação como professores de música, português, francês no próprio Asilo ou em outros Asilos. Sendo mais raro o exercício de uma profissão fora dos Asilos que quando acontecia estava normalmente ligada à música (Dias, 1995).

O modelo Médico-Pedagógico surge mais tarde devido ao empenhamento de alguns médicos notáveis. Dias (1995) refere que estes se aperceberam da *insuficiência da medicina perante os problemas do desenvolvimento e reconheceram o papel fundamental da educação como recurso terapêutico*. Isto

origina o aparecimento de institutos que visam a integração sócio-pedagógica das crianças deficientes em regime de externato.

Em Portugal surge em 1955, criado pela Liga Portuguesa de Profilaxia da Cegueira, o primeiro destes Centros ligados à problemática da deficiência visual, que em Março de 1956, aquando da visita de Helen Keller a Portugal, se passa a denominar Centro Infantil Helen Keller. Este Centro, em Portugal, foi responsável pela transição dum Modelo Médico-Pedagógico para o Modelo Educacional (Dias, 1995).

O Modelo Educacional começa a implantar-se quando a partir de 1965 o Ministério dos Assuntos Sociais intervém determinantemente na implementação intensiva de estruturas educativas que visam cobrir as necessidades do país no campo da Educação Especial e relativamente à deficiência visual são abertas oito novas escolas. Simultaneamente aumenta significativamente a reconversão pedagógica dos velhos institutos.

Em 1973, finalmente, o Ministério da Educação assume inequivocamente a educação das crianças deficientes, oficializado no decreto lei 45/73 de 12 de Fevereiro, onde se define como linha de acção prioritária dos serviços a necessidade de *consagrar um interesse particular à integração nas classes regulares de crianças deficientes ou inadaptadas* (Dias, 1995). Passa-se assim, definitivamente da institucionalização para a integração.

A integração tem por base o princípio da Normalização que assenta na ideia de que um deficiente deverá desenvolver o seu processo educativo num ambiente não restritivo e tão normalizado quanto possível. Bengt Nirje (1969 - cit Jiménez, 1997) refere num texto sobre normalização que:

*Normalização significa viver o ritmo normal do dia. Sair da cama à hora a que o faz a média das pessoas, mesmo quando se é um deficiente mental profundo ou incapacitado físico, vestirmo-nos como a maioria das*

*peçoas (não de maneira diferente), sair para a escola ou para o trabalho (não ficar em casa). Fazer todas manhãs projectos para o dia. À noite recordar o que se fez durante o dia. Almoçar às horas normais (não mais cedo nem mais tarde por conveniência da instituição), e sentado à mesa como toda a gente (não na cama). Normalização significa viver o ritmo normal da semana. Viver num lugar, trabalhar ou ir à escola noutra...*

Com a publicação da Constituição da República, em 1976, na qual se define a adopção clara duma política de integração de crianças e adultos deficientes na sociedade, passa definitivamente a haver como objectivo principal, relativamente aos deficientes, a sua integração na sociedade.

*A integração como filosofia significa uma valorização das diferenças humanas* (Keith E. Beeny, 1975 - cit Jiménez, 1997).

### **Conceito e Definição**

A cegueira é definida habitualmente como uma redução importante da acuidade visual ou como a ausência completa da capacidade visual (amaurose).

Na 5ª edição do Dicionário de Língua Portuguesa da Porto Editora a palavra cego vem definida como *homem que não vê* e cegueira como *estado do que é cego*.

Como, facilmente podemos deduzir as definições atrás citadas são demasiado simplistas e pouco precisas. Por isso mesmo é que vários estudos, tentaram definir cegueira, como indivíduos que não tivessem visão ou que esta fosse tão baixa que não permitisse a aprendizagem através dela.

Do ponto de vista legal uma pessoa é considerada cega se tiver uma acuidade visual para longe inferior a 1/10 no melhor olho, com a melhor correcção e cujo campo visual no seu diâmetro mais amplo é de menos de 20°. Na legislação dos acidentes de trabalho, um trabalhador que cegue bilateralmente terá uma desvalorização de 100%, se a cegueira for monocular a desvalorização será de 30%.

Por outro lado a OMS considera que existe deficiência visual quando a acuidade visual de ambos os olhos, com correcção, é igual a 3/10. A acuidade visual embora seja o método mais utilizado para a medição da visão, não é contudo eficaz como critério de definição de cegueira, principalmente se for utilizado isoladamente, como revelam grande parte dos estudos efectuados, uma vez que a limitação visual poderá não corresponder às limitações que esse défice provoca em cada indivíduo (Silveira, 1991, 1992). Por isso, é que até mesmo a definição legal de cegueira, anteriormente referida, para além da acuidade visual utiliza também o conceito de campo visual como critério de avaliação.

Já Cullinan, em 1977, e na mesma linha do pensamento anterior, tinha concluído, num estudo com 193 indivíduos com incapacidade visual, que a acuidade visual não fornece uma informação exacta do que pode ser realizado utilizando a visão nem qual o nível de incapacidade que lhe está relacionado (Parrish et al., 1997).

Outra possibilidade de classificação das deficiências visuais é a que utiliza as alterações funcionais sentidas pelos indivíduos. Neste caso, não são as variáveis de eficiência visual que são analisadas, mas sim, as incapacidades daí resultantes (Griffon, 1995). A utilização destes critérios para a caracterização da cegueira, foi defendida por alguns autores. Segundo estes, cego seria aquele que utilizasse o alfabeto braille para ler e escrever. Todos os que, embora tenham dificuldades visuais, consigam ler e escrever a negro, seriam considerados amblíopes.

## **Cegueira Congénita e Adquirida**

Mercè Leonhardt (1992) estabelece a diferença entre cegueira congénita e adquirida como sendo a que surge no momento do nascimento ou no período imediato e a que aparece depois dos primeiros doze meses de vida respectivamente.

Anteriormente os cegos congénitos tinham sido definidos como os indivíduos que cegaram durante o primeiro ano de vida e devido a isso encaram a cegueira como parte integrante do seu desenvolvimento mental e emocional. Por outro lado os indivíduos que cegarem mais tarde são os cegos recentes ou com cegueira adquirida e têm de integrar esta nova realidade, que é a cegueira, na personalidade que já desenvolveram como normovisuais (Goodman, 1970 – cit. Silveira, 1991, 1992).

Lowenfeld (1981 – cit. Leonhardt, 1992) refere que a cegueira impõe três limitações básicas no desenvolvimento da criança:

1. Na quantidade e variedade de experiências que se podem realizar;
2. Na capacidade de conhecer o espaço que a rodeia e mover-se livremente;
3. No controlo do mundo que a rodeia e nas relações que estabelece entre o Eu e esta envolvente.

Estudos efectuados por Mac Farland (1952 - cit. Silveira, 1991, 1992) revelam que a performance dos deficientes visuais depende do grau de risco e da experiência visual antes da cegueira, considerando este autor que, a nível da resolução de tarefas, haveria uma maior dificuldade quanto mais cedo o indivíduo cegasse. Dentro da mesma linha de pensamento Worchel (1954 - cit. Silveira, 1991, 1992) e Drever (1955 - cit. Silveira, 1991, 1992) concluíram que indivíduos com cegueira adquirida têm uma maior facilidade no desempenho da maioria das tarefas

comparativamente com os cegos congénitos. Posteriormente, Axelro (1959 - cit. Silveira, 1991, 1992) vem reforçar as conclusões dos estudos anteriores, referindo a importância da aprendizagem visual na resolução de problemas à posteriori.

Enquanto que a cegueira adquirida possibilita à criança um desenvolvimento totalmente ou parcialmente normal, dependendo da idade a que ocorre, a cegueira congénita vai necessariamente influenciar e limitar ou pelo menos atrasar esse desenvolvimento.

Observações realizadas por Tobim (1987– cit. Leonhardt, 1992) mostram que a criança cega apresenta um ritmo de desenvolvimento mais lento e com algumas alterações.

Leonhardt, (1987, 1992) realça as grandes dificuldades de organização mental e de evolução em cada nova etapa do desenvolvimento sendo necessária uma boa compreensão das suas necessidades e dificuldades em especial nas primeiras etapas da vida.

As crianças cegas congénitas devem construir a imagem do mundo através dos restantes sentidos. Assim, irão construindo essa imagem, baseando-se nas percepções auditivas, tácteis, proprioceptivas e cinestésicas (Leonhardt, 1992).

Sonksen (1984 - cit. Leonhardt, 1992) destaca a falta de incentivo que tem a criança cega para descobrir o mundo externo.

Desde muito cedo que a criança com cegueira congénita experimenta um sentimento de vazio e uma passividade difícil de superar devido à falta de solicitação do meio ambiente, ficando o mundo exterior durante muito tempo como que inexistente, sendo difícil a tomada de conhecimento das mudanças que se fazem sentir no seu meio envolvente, devido à descontinuidade da informação auditiva e táctil (Silveira, 1991, 1992).

Mill (1980 - cit. Silveira, 1991, 1992) refere que no processo de desenvolvimento de uma criança normovisual, a visão desempenha um papel importante na integração e estimulação das outras informações sensoriais.

Silveira (1991, 1992) refere que os indivíduos com cegueira adquirida terão de reaprender e reorganizar todas as competências anteriormente adquiridas.

As diferenças entre cegos congénitos e recentes, faz-se sentir também a nível da aprendizagem de pequenas tarefas diárias (ex.: higiene pessoal, pegar correctamente no talher, introduzir uma chave na fechadura, vestir, etc.), geralmente denominadas de Actividades de Vida Diária (AVD). Teresa Maia (1994) refere que, a grande diferença entre uns e outros, no que respeita ao ensino das AVD, é que os cegos congénitos fazem a sua aprendizagem como indivíduos que nunca viram ou que viram durante um período tão curto da sua vida que não retiveram nenhuma memória visual. Pelo contrário, um indivíduo com cegueira adquirida, é uma pessoa que dispõe de uma experiência visual anterior. Toda a aprendizagem realizada enquanto normovisual, será então utilizada na adaptação a uma nova forma de realizar essas tarefas.

Estudos efectuados por Johnson (1989 - cit. Silveira, 1991, 1992) com indivíduos com cegueira congénita e adquirida evidenciaram que os dois grupos têm experiências diferentes a nível dos sentimentos e herdaram diferentes valores sobre incapacidade e dependência.

## **QUALIDADE DE VIDA E CEGUEIRA**

Uma das principais dificuldades que se nos deparou ao longo deste trabalho, foi a de não termos conseguido encontrar bibliografia que relacionasse,

directamente, QDV com cegueira. No entanto, parece-nos pertinente referir alguns trabalhos sobre cegueira que, apesar de não incidirem directamente sobre QDV, abordam alguns dos conceitos avaliados nas escalas que a medem.

Num estudo realizado por Cohen (1966 - cit. Silveira, 1992), onde se comparava, relativamente ao auto-conceito, cegos congénitos com cegos recentes, o autor conclui que as crianças com cegueira congénita não teriam de se ajustar à cegueira, tal como os indivíduos com cegueira adquirida. Os cegos recentes, ao sentirem que não tornariam a ver, iriam criar sentimentos de tristeza e desespero que provocariam ansiedade e depressão crónicas.

Mais tarde, Lillo, Escalona e Miguel-Tobal (1993), num trabalho sobre cegueira e ansiedade, referem que a visão é particularmente útil, na vida quotidiana, em três tipos de situações: controlo da mobilidade, percepção da forma e reconhecimento de objectos e interacção social. Portanto, parece lógico pensar que a sua perda, provoca necessariamente uma falta de controlo por parte do indivíduo cego quando está perante este tipo de situações, sendo por isso mesmo geradoras de ansiedade.

Lillo et al. acrescenta ainda que, as limitações referidas adquirem uma importância ainda maior, se tivermos em conta que a ansiedade afecta também de forma negativa a capacidade de interacção social.

A integração de um deficiente visual, implica duas variáveis e três níveis. As variáveis são constituídas, por um lado, pelas características socio-demográficas do próprio indivíduo deficiente, com a conjugação das características psicológicas, cognitivas, anamnésicas, oftalmológicas e contextuais que criam a sua unicidade, e por outro pelo meio no qual esse indivíduo vive, se desloca e tenta ser reconhecido. A estas duas variáveis, podemos adicionar três níveis nos quais a problemática da integração se coloca: o tempo, o espaço e outro (Griffon, 1995).

Silveira (1991), num estudo sobre sentimento de valor pessoal em cegos congénitos e recentes, refere que os resultados encontrados vão de encontro aos

estudos efectuados por Galdini (1979 - cit. Silveira, 1991) que defendem que a mulher cega é mais afectada pela cegueira, observando-se um maior desajustamento social que a leva ao isolamento e a uma maior recusa em aceitar o processo de reabilitação.

Um maior conhecimento das relações existentes entre os processos perceptivos, os emocionais e as variáveis situacionais que afectam a vida quotidiana dos cegos, trará dados relevantes para a elaboração de programas de intervenção mais eficazes e individualizados (Lillo et al., 1993).

Outros estudos que também achámos pertinente referir, são os que relacionam QDV com algumas patologias que não só provocam perdas importantes de visão como podem mesmo, levar à cegueira.

Scott et al. (1994), efectuaram um estudo onde tentaram estabelecer uma relação entre a função visual e QDV em indivíduos com doenças oftálmicas. Nesse estudo foram utilizados quatro questionários de avaliação da QDV (Sickness Impact Profile, Vision-Specified SIP, Community Disability Scale, General Health Questionnaire). Os autores apenas encontraram uma correlação moderada entre os diferentes questionários e a acuidade visual.

Mais tarde, Parrish et al. (1997), num estudo sobre a QDV em indivíduos com glaucoma, apenas encontraram uma correlação fraca entre cada um dos oito domínios da escala de avaliação da QDV SF-36 e a diminuição do campo visual ou da acuidade visual. Sendo a justificação apresentada, o facto de a escala SF-36 ter sido desenvolvida como um instrumento global de medição da QDV e não especificamente para uma determinada patologia. No entanto, estudos efectuados em indivíduos com visão turva, utilizando a escala SF-36 (Lee, Spritzer & Hays, 1997 - cit. Wilson, 1998), e estudos realizados no pré e pós operatório em indivíduos com cataratas (Mangione et al., 1994; Steinberg et al., 1994 - cit. Wilson, 1998),

revelaram que a diminuição da acuidade visual pode ter um impacto significativo ao nível da função social e do bem-estar.

Gutierrez et al. (1997), aplicaram, a indivíduos com glaucoma, a escala SF-36 não sendo os valores obtidos, estatisticamente mais baixos que os encontrados no grupo de controlo. Tendo contudo, ficado a ideia de que com uma amostra maior se poderia encontrar diferenças estatisticamente significativas. Levando isso em consideração, Wilson et al. (1998) utilizando uma amostra significativamente maior, quer no grupo de indivíduos com glaucoma (121 vs. 76) quer no grupo de controlo (135 vs. 25), encontraram diferenças estatisticamente significativas na comparação de indivíduos com glaucoma versus grupo de controlo e na comparação de indivíduos com suspeita de glaucoma versus grupo de controlo. Estes resultados vieram sugerir que o questionário de avaliação SF-36 pode contribuir para distinguir os aspectos de saúde relacionados com a QDV nos doentes com glaucoma.

Chegados a este ponto, estamos então em condições, para compreendermos um pouco melhor a problemática envolvida neste trabalho.

No que concerne à QDV, podemos verificar que é um conceito em constante evolução e que os factores nele implicados são muitos e diversos, ficando-nos no entanto, a ideia de que, embora factores importantes na avaliação da QDV como por exemplo: as características socio-demográficas, educacionais, económicos, de saúde e o contexto social e familiar, tenham de ser tidos em linha de conta. Pensamos que os mais importantes de todos serão os factores subjectivos relacionados com o próprio indivíduo e que formam a sua unicidade. Por isso mesmo são mais difíceis de avaliar e quantificar.

Em relação à cegueira congénita e adquirida, existe uma unanimidade entre os diferentes autores, em como provocam sentimentos e mecanismos de adaptação diferentes. No entanto, enquanto que, uns defendem que essas diferenças apenas se manifestam durante o período de adaptação e integração, outros acham que,

mesmo após esse processo as diferenças permanecem, embora mais acentuadas nuns casos do que noutros.

## **FORMULAÇÃO DO PROBLEMA**

Podemos então, de uma forma mais explicita, dizer que a questão que está subjacente a este estudo é: será que existem diferenças significativas da Qualidade de Vida entre indivíduos adultos com cegueira congénita e indivíduos adultos com cegueira adquirida?

Seguidamente, iremos descrever o processo por nós utilizado, na tentativa de confirmarmos a questão acima referida.

## **METODOLOGIA**

### **TIPO DE ESTUDO**

Neste estudo iremos descrever e comparar o valor da QDV em dois grupos com características diferentes, sendo o primeiro grupo formado por indivíduos com cegueira congénita e o segundo por indivíduos com cegueira adquirida. Iremos desta forma proceder a um estudo descritivo, comparativo e correlacional.

Os valores fornecidos pelo conjunto dos indivíduos serão posteriormente tratados e analisados estatisticamente. Sendo então, os resultados obtidos explicitados e interpretados.

### **DEFINIÇÃO DA POPULAÇÃO E SELECÇÃO DA AMOSTRA**

A amostra é composta por dois grupos de participantes com mais de dezoito anos de idade e de ambos os sexos. Um grupo é formado por indivíduos com cegueira congénita e o outro grupo formado por indivíduos com cegueira adquirida. O grupo de indivíduos com cegueira congénita é composto por 18 participantes e o grupo de indivíduos com cegueira adquirida é composto por 25 participantes.

O critério utilizado para a selecção dos indivíduos que constituem grupo com cegueira congénita, foi o de terem cegado até ao primeiro ano de vida. Isto é devido a ser fundamental neste estudo, que os participantes que constituem este grupo não terem nenhuma recordação ou retenção da imagem visual.

Martins (1977) afirma que o indivíduo que nunca viu ou o que perdeu a visão antes dos 4 anos de idade, não terá qualquer espécie de recordação visual.

Silveira (1991, 1992) refere que o limite da idade de aparecimento da cegueira para que não exista retenção da imagem visual é bastante controverso, variando consoante o autor. Schaegel afirma ser até aos 3 anos e Lowenfeld até aos 5 anos. A mesma autora, numa pesquisa por ela efectuada, refere também, não ter encontrado qualquer estudo, que indique retenções de imagens visuais, quando a cegueira ocorre até 1 ano de idade.

O critério utilizado para a selecção dos indivíduos que constituem grupo com cegueira adquirida, é o de terem cegado após os cinco anos de idade. Isto é devido a ser fundamental neste estudo, que os participantes que constituem este grupo terem recordação ou retenção da imagem visual. Este critério é o mesmo que Silveira (1991, 1992) utilizou nos seus trabalhos de investigação, seguindo deste modo os critérios da maioria dos investigadores que se dedicaram a esta área de estudo, dos quais são exemplo: Cutsforth, Bauman e Dean (Silveira, 1991, 1992).

Inicialmente os locais previstos para a recolha da amostra eram: os serviços de Oftalmologia de diferentes hospitais; Centros de Reabilitação para cegos; Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal (ACAPO); empresas ou organismos que empreguem indivíduos com esta problemática. De modo a podermos controlar possíveis variações organizacionais, conseguimos restringir ao máximo o número de locais para recolha da amostra, tendo esta sido obtida junto da ACAPO e da Fundação Raquel e Martin Sain.

## **HIPÓTESES**

Para este trabalho foram elaboradas várias hipóteses, sendo a primeira sobre a avaliação global de QDV dada pela escala SF-36 e as seguintes sobre cada uma das sub-escalas que compõem essa escala.

H<sub>1</sub> - Existem diferenças significativas na Qualidade de Vida entre indivíduos adultos com cegueira congénita e indivíduos adultos com cegueira adquirida.

H<sub>2</sub> - Existem diferenças significativas na Qualidade de Vida, relativamente à Função Física, entre indivíduos adultos com cegueira congénita e indivíduos adultos com cegueira adquirida.

H<sub>3</sub> - Existem diferenças significativas na Qualidade de Vida, relativamente ao Desempenho Física, entre indivíduos adultos com cegueira congénita e indivíduos adultos com cegueira adquirida.

H<sub>4</sub> - Existem diferenças significativas na Qualidade de Vida, relativamente à Dor Corporal, entre indivíduos adultos com cegueira congénita e indivíduos adultos com cegueira adquirida.

H<sub>5</sub> - Existem diferenças significativas na Qualidade de Vida, relativamente à Saúde Geral, entre indivíduos adultos com cegueira congénita e indivíduos adultos com cegueira adquirida.

H<sub>6</sub> - Existem diferenças significativas na Qualidade de Vida, relativamente à Vitalidade, entre indivíduos adultos com cegueira congénita e indivíduos adultos com cegueira adquirida.

H<sub>7</sub> - Existem diferenças significativas na Qualidade de Vida, relativamente à Função Social, entre indivíduos adultos com cegueira congénita e indivíduos adultos com cegueira adquirida.

H<sub>8</sub> - Existem diferenças significativas na Qualidade de Vida, relativamente ao Desempenho Emocional, entre indivíduos adultos com cegueira congénita e indivíduos adultos com cegueira adquirida.

$H_9$  - Existem diferenças significativas na Qualidade de Vida, relativamente à Saúde Mental, entre indivíduos adultos com cegueira congénita e indivíduos adultos com cegueira adquirida.

## **DEFINIÇÃO DE VARIÁVEIS**

### **Variável dependente**

Qualidade de Vida

### **Variável independente**

Cegueira adquirida e cegueira congénita

### **Variáveis de influência**

- Mobilidade
- Sexo
- Idade
- Situação familiar
- Habilitações literárias
- Idade de surgimento da cegueira
- Duração da cegueira
- Causa da cegueira
- Resíduo visual
- Utilização do Braille
- Situação profissional
- Profissão
- Ocupação de tempos livres
- Características da habitação

### **Variáveis não controladas**

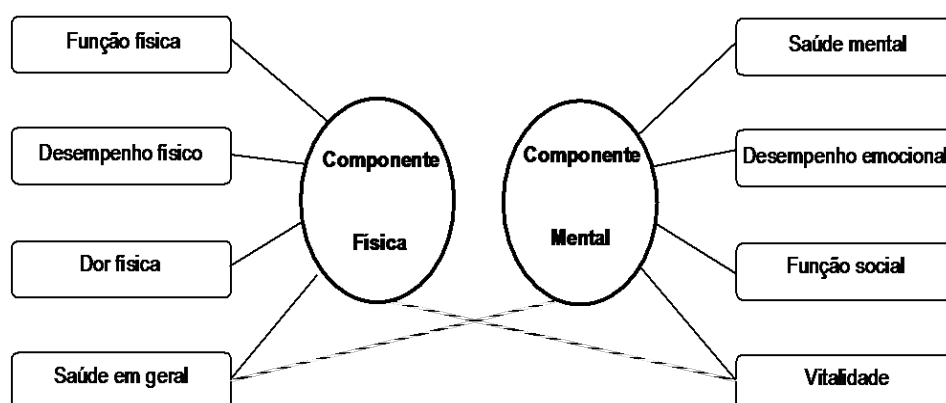
- Estatuto socio-económico
- Área geográfica

## INSTRUMENTO

O instrumento utilizado para este estudo foi o questionário de avaliação da Qualidade de Vida MOS SF-36 (36 itens), adaptado para Portugal por Lopes Ferreira do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra (anexo 1) segundo a metodologia recomendada pelo *Medical Outcomes Trust* (MOT). O instrumento que serviu de base à construção do questionário foi concebido para o *Health Insurance Experiment* (HIE) (Brook et al., 1979 - cit. Ribeiro, 1996), que por sua vez deu origem a várias versões mais reduzidas, nomeadamente o *Short Form-36* (SF-36).

O SF-36 foi construído para representar oito dos conceitos mais importantes em saúde. Para isso utilizaram-se oito escalas que podem ser agrupadas em dois conceitos (saúde física e saúde mental) conforme se pode ver pelo respectivo diagrama (Fig. 2).

Figura 2: Modelo factorial SF-36 com duas componentes.



Estas duas componentes foram obtidas a partir de análises factoriais de componentes principais depois dos dados terem sido sujeitos a rotações ortogonais (Ware et al., 1994 - cit. Ferreira, 1998).

Seguidamente passaremos a descrever as escalas que avaliam os diferentes conceitos:

### **COMPONENTE FÍSICA**

**Função Física (FF)** - pretende medir desde a limitação para executar actividades físicas menores até às actividades mais exigentes, passando por actividades intermédias.

**Desempenho Físico (DF)** - mede a limitação em saúde em termos do tipo e da quantidade de trabalho executado, em consequência do estado de saúde físico. Inclui a limitação no tipo usual de tarefas executadas, a necessidade de redução da quantidade de trabalho e a dificuldade de realizar tarefas.

**Dor Corporal (DC)** – esta escala representa não só a intensidade e o desconforto causado pela dor mas também a extensão da forma como interfere nas actividades usuais.

**Saúde em Geral (SG)** - pretende medir o conceito de percepção holística da saúde, incluindo não só a saúde actual mas também a resistência à doença e a aparência saudável.

## COMPONENTE MENTAL

**Vitalidade** (VT) - inclui os níveis de energia e de fadiga. Permite captar melhor as diferenças de bem-estar.

**Função Social** (FS) - pretende captar a quantidade e a qualidade das actividades sociais, assim como o impacto dos problemas físicos e emocionais nas actividades sociais do respondente.

**Desempenho Emocional** (DE) - mede a limitação em saúde em termos da quantidade de trabalho executado, em consequência de problemas emocionais. Inclui a necessidade de redução da quantidade de trabalho e o cuidado na realização de tarefas.

**Saúde Mental** (SM) - inclui questões referentes a quatro das mais importantes dimensões da saúde mental. São elas a ansiedade, a depressão, a perda de controlo em termos comportamentais ou emocionais e o bem estar psicológico.

Por fim, SF-36 inclui ainda, um conceito adicional que não é considerado um conceito de saúde.

**Mudança de Saúde** (MS) - mede possíveis alterações no estado de saúde, no período de um ano, do ponto de vista do próprio indivíduo.

As várias escalas apresentam 2 a 10 itens e são pontuadas através do método Likert. Os conteúdos abreviados desses itens são apresentados no Quadro 1.

**Quadro 1 - Conteúdos abreviados dos itens das escalas de SF-36.**

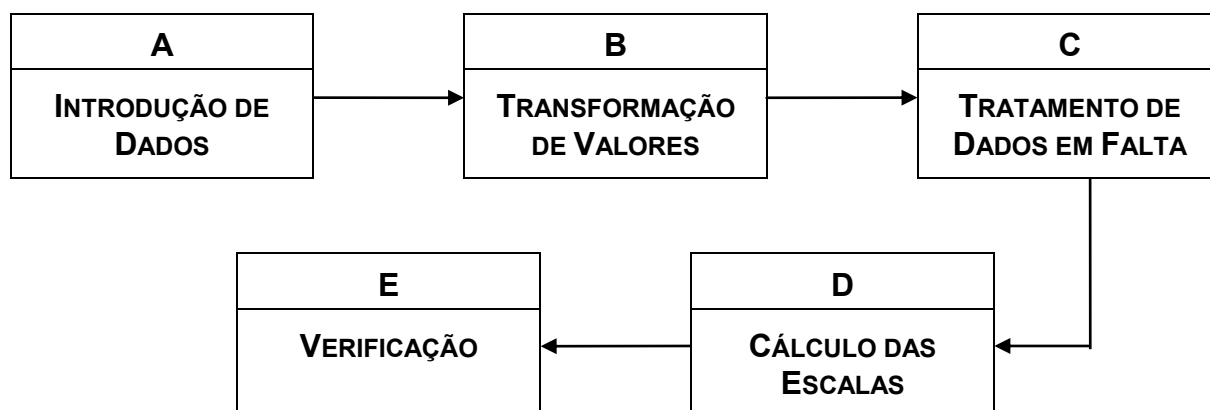
ESCALA	ITEM	CONTEÚDO ABREVIADO
FF Função Física	3a	Actividades violentas, tais como correr, levantar pesos, desportos violentos
	3b	Actividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa
	3c	Levantar ou carregar as compras da mercearia
	3d	Subir vários lanços de escadas
	3e	Subir um lanço de escadas
	3f	Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se
	3g	Andar mais de 1 Km
	3h	Andar vários quarteirões
	3i	Andar um quarteirão
	3j	Tomar banho ou vestir-se sozinho/a
DF Desempenho Físico	4a	Diminui o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades
	4b	Fez menos do que queria
	4c	Limitado/a no tipo de trabalho ou noutras actividades
	4d	Dificuldade em executar o trabalho ou outras actividades
DC Dor Corporal	7	Intensidade das dores
	8	Interferência da dor no trabalho normal
SG Saúde Geral	1	A sua saúde é: óptima, muito boa, boa, razoável, fraca
	11a	Parece que adoço mais facilmente de que os outros
	11b	Sou tão saudável como qualquer outra pessoa
	11c	Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar
	11d	A minha saúde é óptima
VT Vitalidade	9a	Cheio/a de vitalidade
	9e	Com muita energia
	9g	Sentiu-se estafado/a
	9i	Sentiu-se cansado/a
FS Função Social	6	Interferência dos problemas de saúde nas actividades sociais normais
	10	Número de casos em que a saúde física interferiu nas actividades sociais
DE Desempenho Emocional	5a	Diminuição do tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades
	5b	Fez menos do que queria
	5c	Não trabalhou tão cuidadosamente como era costume
SM Saúde Mental	9b	Sentiu-se muito nervoso/a
	9c	Sentiu-se tão deprimido/a que nada o/a animava
	9d	Sentiu-se calmo/a e tranquilo/a
	9f	Sentiu-se triste e em baixo
	9h	Sentiu-se feliz
MS Mudança de Saúde	2	Classificação da saúde actual comparada com o que acontecia há um ano

## SISTEMA DE PONTUAÇÃO

Os dados em bruto provenientes da codificação das respostas ao questionário, não estão, de imediato, em condições de serem usados, é necessário que passem por um procedimento específico, afim de os tornar coerentes e interpretáveis em futuras manipulações.

O procedimento utilizado para o MOS SF-36 é o descrito no diagrama da Figura 3 (Ferreira, 1998).

Figura 3: Diagrama do sistema de pontuação do SF-36.



A introdução dos dados é efectuada segundo a codificação existente no questionário, mas, por vezes, há ambiguidade em relação à codificação mais apropriada. Assim, se o respondente marcou duas respostas adjacentes referentes à mesma questão, devemos escolher, de uma forma aleatória, qualquer uma delas. Se o respondente marcou duas respostas não adjacentes a uma mesma questão, este dado deve ser considerado em falta. Se o respondente a uma pergunta do tipo "sim/não", responde com um texto em vez de uma cruz na resposta certa, isto deve ser encarado como correcto e ser considerada a resposta que mais próxima estiver do texto em questão.

**Quadro 2 - Informação para o sistema de pontuação.**

(1) DIMENSÃO	(2) PERG.S	(3) VAL.S	(4) TRANSFORMAÇÃO	(5) MIN	(6) MAX
FF Função Física	3a - 3j	1 - 3	—	10	30
DF Desempenho Físico	4a - 4d	1 - 2	—	4	8
DC Dor Corporal	7	1 - 6	1→ 6.0      4→ 3.1 2→ 5.4      5→ 2.2 3→ 4.2      6→ 1.0	2	12
	8	1 - 5	7 falta      7 = 1      7 = 2,...,6 1→ 6.0      1→ 6.0      6 - x 2→ 4.75      2→ 4.0 3→ 3.5      3→ 3.0 4→ 2.25      4→ 2.0 5→ 1.0      5→ 1.0		
SG Saúde Geral	1	1 - 5	1→ 5.0      4→ 2.0 2→ 4.4      5→ 1.0 3→ 3.4	5	25
	11a, 11c	1 - 5	—		
	11b, 11d	1 - 5	$x \rightarrow 6 - x$		
VT Vitalidade	9a, 9e	1 - 6	$x \rightarrow 7 - x$	4	24
	9g, 9i	1 - 6	—		
FS Função Social	6	1 - 5	$x \rightarrow 6 - x$	2	10
	10	1 - 5	—		
DE Desempenho Emocional	5a -5c	1 - 2	—	3	6
SM Saúde Mental	9b, 9c, 9f	1 - 6	—	5	30
	9d, 9h	1 - 6	$x \rightarrow 7 - x$		
MS Mudança de Saúde	2	1 - 5	—	—	—

— Representa a transformação identidade.

Deverá proceder-se à transformação dos valores (Quadro 2). Como se pode ver nessa tabela as transformações são de dois tipos:

1. Inversão de valores nos itens das dimensões DC, SG, VT, FS e SM;
2. Recalibração nos itens das dimensões DC e SG.

Na determinação das escalas, calcula-se uma pontuação para cada escala através da simples soma das respostas aos itens que a compõem. Deve ser associado o código de dado em falta se, metade dos itens de uma escala não estão respondidos. De seguida, os valores das escalas são transformados numa escala de 0 a 100 através da fórmula:

$$\text{Escala Transformada} = \left( \frac{\text{SOMA} - \text{MIN}}{\text{MAX} - \text{MIN}} \right) \times 100$$

A SOMA indica o valor da soma dos itens dessa escala depois de recodificados (se necessário), e o MIN e MAX, respectivamente, os valores mínimo e máximo correspondentes a essa SOMA e apresentados nas colunas (5) e (6) da tabela 2. O valor obtido corresponde à percentagem da total pontuação possível. Quanto maior for a percentagem melhor será a QDV de quem responde.

No que diz respeito à verificação é aconselhável fazer a verificação dos valores obtidos e das respectivas distribuições.

Como já foi anteriormente referido, todos estes itens estão integrados visualmente em 11 áreas. Cada item constitui uma informação com várias possibilidades de resposta, entre as quais o indivíduo questionado escolhe a que se aplica a si. Pode ser auto-administrado, administrado através de uma entrevista, pelo correio ou por telefone. O tempo de resposta é cerca de 10 minutos e destina-se a diversos grupos etários a partir dos 14 anos de idade e a um vasto grupo de doenças (Ferreira, 1998).

Juntamente com o questionário de QDV SF-36, foi passado também um questionário de caracterização da amostra. Este questionário é composto pelas seguintes questões: Capacidade de mobilidade, sexo, idade, situação familiar, habilitações literárias, idade do surgimento da cegueira, causa da cegueira, resíduo

visual, utilização do Braille, situação profissional, profissão, ocupação de tempos livres e características da habitação. As questões relacionadas com as características da habitação, foram baseadas no Inquérito às Condições de Conforto, realizado anualmente pelo Instituto Nacional de Estatística (1997). Todos estes factores foram incluídos neste questionário, devido a terem sido considerados potencialmente influentes na avaliação da QDV.

Devido à especificidade da população estudada neste trabalho os questionários foram passados por um entrevistador.

## **PROCEDIMENTO**

Após alguma pesquisa, surgiram-nos duas alternativas: os questionários de avaliação da QDV SF-36 e F-84 (anteriormente referidos). A nossa escolha veio a recair no SF-36 devido, principalmente, a duas razões. A primeira prende-se com a dimensão do questionário, uma vez que este teve de ser passado através de entrevista, sendo o tempo de recolha da amostra significativamente influenciado (praticabilidade). Optando-se assim pelo questionário mais reduzido. A segunda, deve-se ao facto de um dos questionários (F-84) ainda se encontrar em desenvolvimento e portanto ainda não está concluída a sua versão definitiva. Em contrapartida o outro (SF-36) possui uma versão portuguesa perfeitamente adaptada e aferida.

A fim de utilizarmos neste trabalho o questionário SF-36, foi solicitada autorização ao responsável pela sua adaptação para Portugal.

Tivemos de proceder a algumas alterações ao texto introdutório (devido a este se destinar a ser passado oralmente) e ao questionário de caracterização, (de modo a podermos controlar as variáveis referidas anteriormente) que acompanhava a escala de avaliação (Anexo).

Como já foi referido, o questionário de avaliação SF-36 foi passado no contexto de uma entrevista com a pessoa. De modo a podermos aferir os aspectos interpretativos decorrentes da passagem do questionário através de uma entrevista e proceder, caso necessário, a alguns ajustamentos no questionário de caracterização, foi realizado primeiro, um pré-teste a dois indivíduos cegos, tendo sido concluído, não ser necessário proceder a alterações no nosso questionário. Posteriormente iniciou-se o processo de recolha de dados que teve lugar nos locais seleccionados para o efeito, tendo sido solicitado e concedido o apoio da ACAPO e da Fundação Raquel e Martin Sain.

Devido a razões de ordem logística, foi necessário realizar, para além das entrevistas cara a cara, entrevistas telefónicas. Este facto, apesar de poder ser considerado como uma potencial limitação deste estudo, pensamos que na realidade o não é, uma vez que estudos realizados por Josephson (1965 – cit Wilson et al., 1998) e Wells et al. (1988 – cit Wilson et al., 1998) onde foi comparada a obtenção de dados relacionados com a saúde através dos dois tipos de entrevistas, demonstrou-se que os dados obtidos através de uma entrevista cara a cara não são diferentes dos obtidos através de uma entrevista telefónica. Para além disso, o questionário de avaliação SF-36 tem sido amplamente testado e validado usando os dois tipos de administração (Wilson et al., 1998).

O procedimento utilizado dividiu-se em dois momentos:

1. Apresentação do investigador, breve explicação da finalidade do estudo e solicitação da colaboração do indivíduo, após ter sido assegurado o anonimato e sigilo de todas as informações.
2. Recolha de dados pessoais e passagem do questionário Qualidade de Vida SF-36. O entrevistador forneceu o apoio necessário ao indivíduo

questionado e prestou os esclarecimentos adicionais solicitados para o preenchimento do respectivo questionário.

Começamos primeiro pelas questões referentes à escala de avaliação, uma vez que estas poderão originar maior cansaço devido a poderem exigir alguma reflexão. Seguidamente, foi respondido o questionário anexo, que é formado por perguntas directas e não necessitam de reflexão.

Sempre que foi pedido algum esclarecimento sobre alguma questão da escala de avaliação, esta foi prestada e de seguida voltou-se a repetir novamente a pergunta e só então é que foi registada a resposta.

Foi seguida a regra de que sempre que durante uma entrevista for identificada alguma situação em que o entrevistador possa influenciar a resposta, quer pela alteração do tom de voz, quer por algum esclarecimento prestado, essa questão deverá ser assinalada para que no fim do questionário possa ser repetida, devendo ser considerada como válida a última resposta, no caso das mesmas não serem coincidentes.

Foram passados, ao todo, 43 questionários a indivíduos pertencentes aos dois grupos em estudo. O tempo de resposta dos indivíduos ao questionário variou entre os 10 e os 16 minutos, com uma média de 13 minutos.

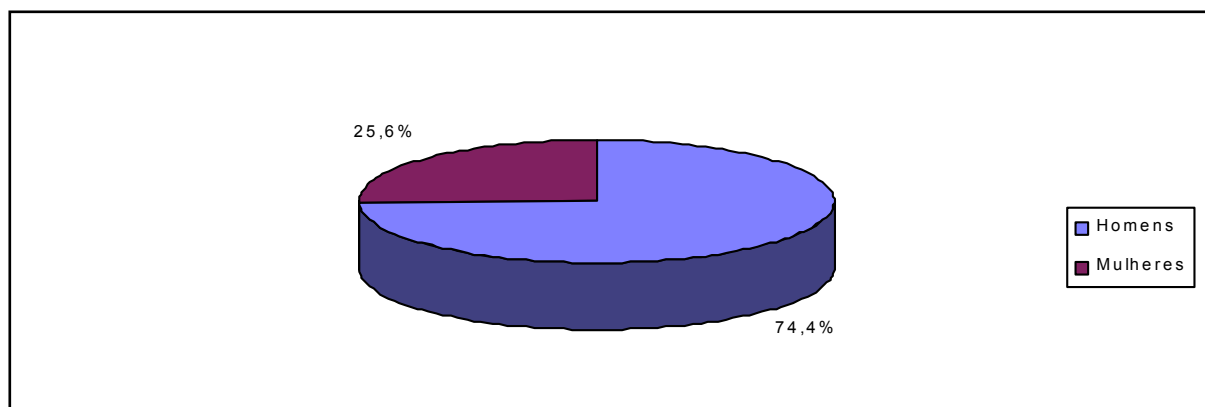
## **RESULTADOS**

Iremos de seguida, apresentar os resultados relativos à nossa amostra, começando por realizar uma análise descritiva, em primeiro lugar das características da amostra (demográficas e outras), utilizando para o efeito as potencialidades da folha de cálculo Microsoft Excel e em segundo lugar da escala de avaliação da QDV MOS SF-36 recorrendo à utilização do programa de estatística SPSS. Foi este mesmo programa que utilizámos para o estudo comparativo entre os indivíduos com cegueira congénita e cegueira adquirida, nas oito sub-escalas que compõem o SF-36 e seguidamente para o estudo das correlações existentes entre essas mesmas sub-escalas.

### **CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DA AMOSTRA**

#### **AMOSTRA TOTAL**

Na totalidade a amostra é composta por 43 indivíduos dos dois sexos, sendo a sua distribuição (Figura 4) de 32 homens (74.4%) e 11 mulheres (25.6%).

**Figura 4: Amostra total (sexo).**

A idade dos indivíduos está compreendida entre os 19 e os 69 anos, sendo a média das idades de 38 anos (Tabela 1).

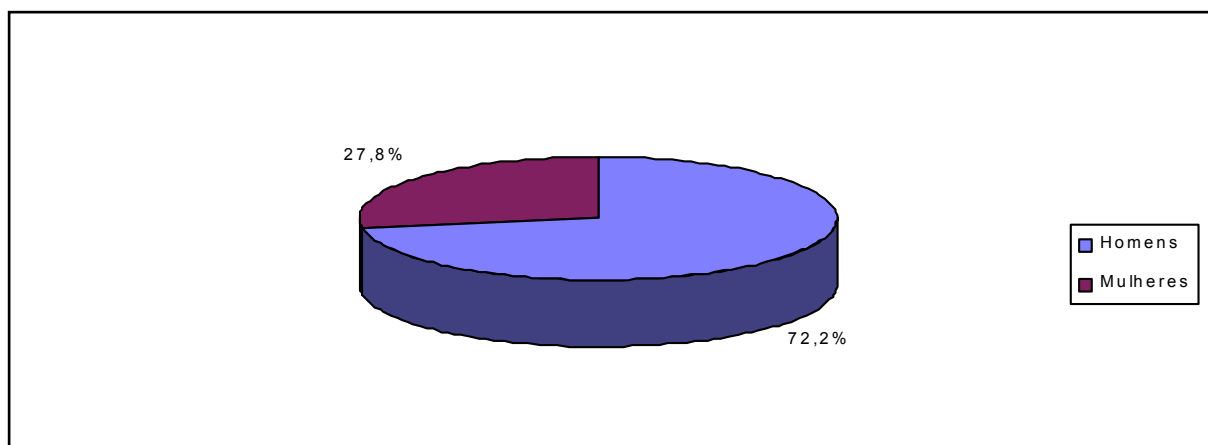
**Tabela 1: Amostra total (características demográficas).**

	Número	Porcentagem	Idade Média	Desvio Padrão	Amplitude
<b>Homens</b>	32	74,4%	40	13,1	19 - 69
<b>Mulheres</b>	11	25,6%	32	11,5	21 - 56
<b>Total</b>	43	100%	38	13,0	19 - 69

## CEGUEIRA CONGÉNITA

O grupo de indivíduos com cegueira congénita é composto por 18 elementos dos dois sexos, sendo a sua distribuição (Figura 5) de 13 homens (72.2%) e 5 mulheres (27.8%).

**Figura 5: Cegueira congénita (sexo).**



A idade dos indivíduos está compreendida entre os 19 e os 69 anos, sendo a média das idades de 43 anos (Tabela 2).

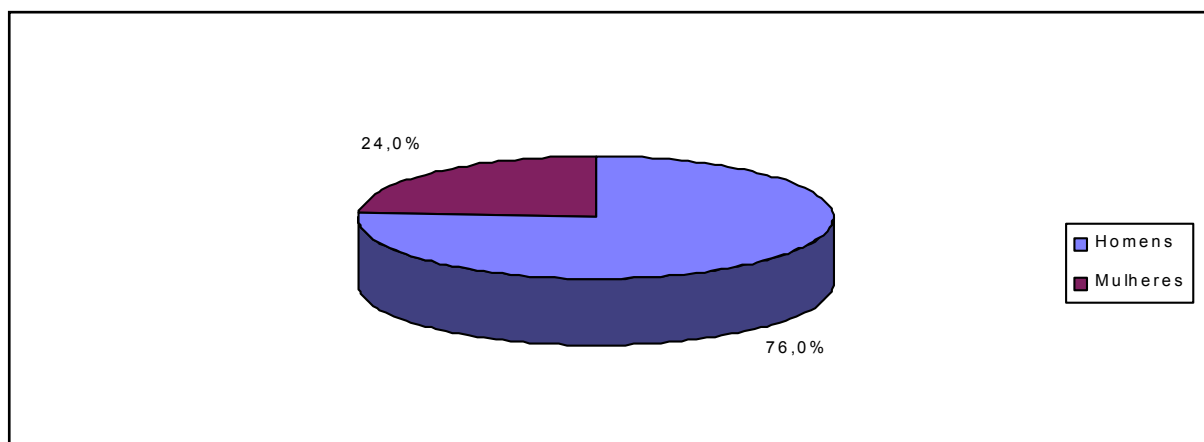
**Tabela 2: Cegueira congénita (características demográficas).**

	Número	Percentagem	Idade Média	Desvio Padrão	Amplitude
<b>Homens</b>	13	72,2%	46	15,0	19 - 69
<b>Mulheres</b>	5	27,8%	34	15,6	21 - 56
<b>Total</b>	18	100%	43	15,6	19 - 69

## CEGUEIRA ADQUIRIDA

O grupo de indivíduos com cegueira adquirida é composto por 25 elementos dos dois sexos, sendo a sua distribuição (Figura 6) de 19 homens (76.0%) e 6 mulheres (24.0%).

**Figura 6: Cegueira adquirida (sexo).**



A idade dos indivíduos está compreendida entre os 21 e os 63 anos, sendo a média das idades de 35 anos (Tabela 3).

**Tabela 3: Cegueira adquirida (características demográficas).**

	Número	Percentagem	Idade Média	Desvio Padrão	Amplitude
<b>Homens</b>	19	76,0%	36	10,4	21 - 63
<b>Mulheres</b>	6	24,0%	31	7,9	23 - 46
<b>Total</b>	25	100%	35	10,0	21 - 63

O tempo de cegueira, nestes indivíduos, varia entre os 2 e os 42 anos, com uma média de 13 anos (Tabela 4).

**Tabela 4: Cegueira adquirida (tempo de cegueira em anos).**

	Tempo Médio de Cegueira	Desvio Padrão	Amplitude
<b>Homens</b>	14	10,0	2 - 42

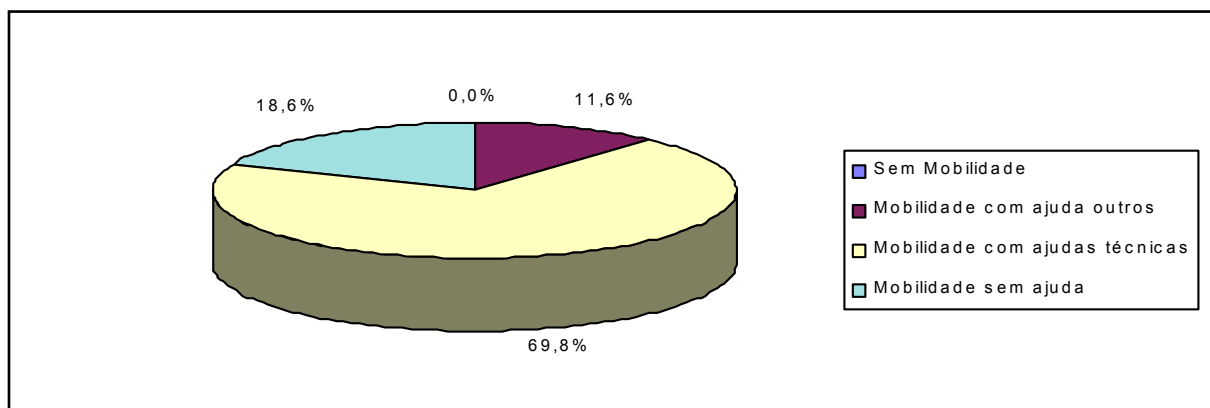
<b>Mulheres</b>	10	4,0	5 - 16
<b>Total</b>	13	9,0	2 - 42

## OUTRAS CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA

### MOBILIDADE

Foi entendido como mobilidade, a capacidade de mudança de posição corporal e de deslocamento de um lado para o outro. A análise da amostra total (Figura 7), mostrou que, nenhum (0,0%) dos indivíduos respondeu não ter mobilidade, 5 (11,6%) responderam ter mobilidade com ajuda de outros, 30 (69,8%) responderam ter mobilidade através de ajudas técnicas e 8 (18,6%) responderam ter mobilidade sem ajuda.

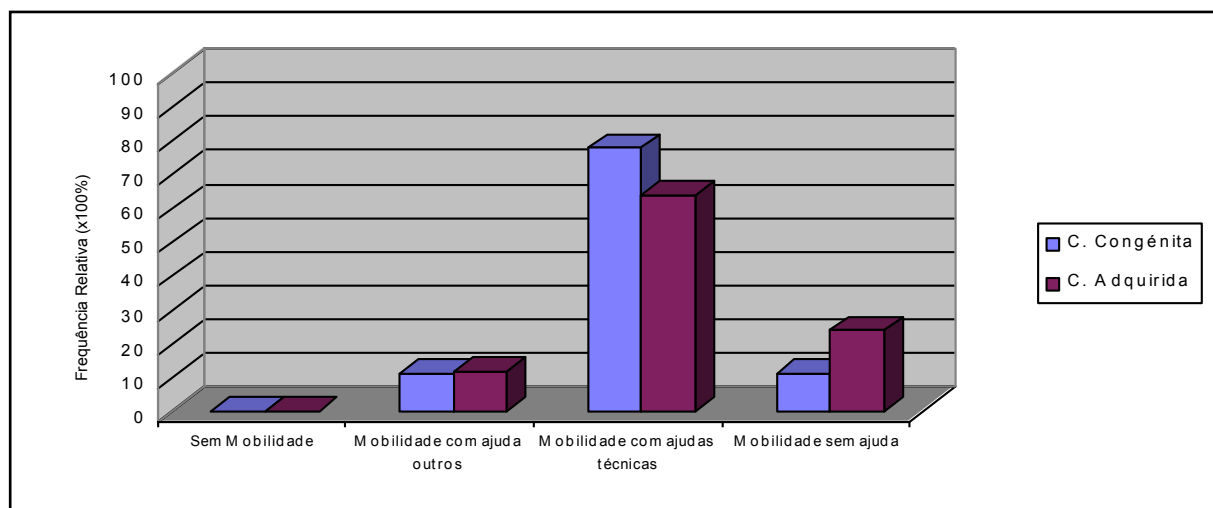
**Figura 7: Mobilidade (Amostra Total).**



Todos os indivíduos que responderam necessitar de ajudas técnicas, referiram a bengala como sendo essa a ajuda. Analisando separadamente os dois grupos em estudo (Cegueira Congénita/Adquirida), podemos observar, na Figura 8, que no grupo dos indivíduos com cegueira congénita, 11,1% responderam ter mobilidade com ajuda de outros, 77,8% responderam ter mobilidade através de ajudas técnicas

e 11,1% responderam ter mobilidade sem ajuda. No grupo dos indivíduos com cegueira adquirida, 12,0% responderam ter mobilidade com ajuda de outros, 64,0% responderam ter mobilidade através de ajudas técnicas e 24,0% responderam ter mobilidade sem ajuda.

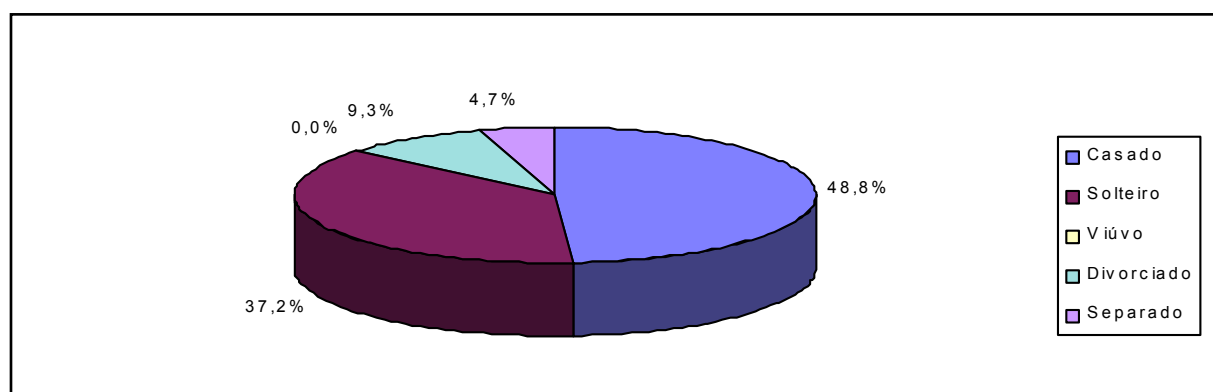
**Figura 8: Mobilidade (Cegueira Congénita/Adquirida).**



### SITUAÇÃO FAMILIAR

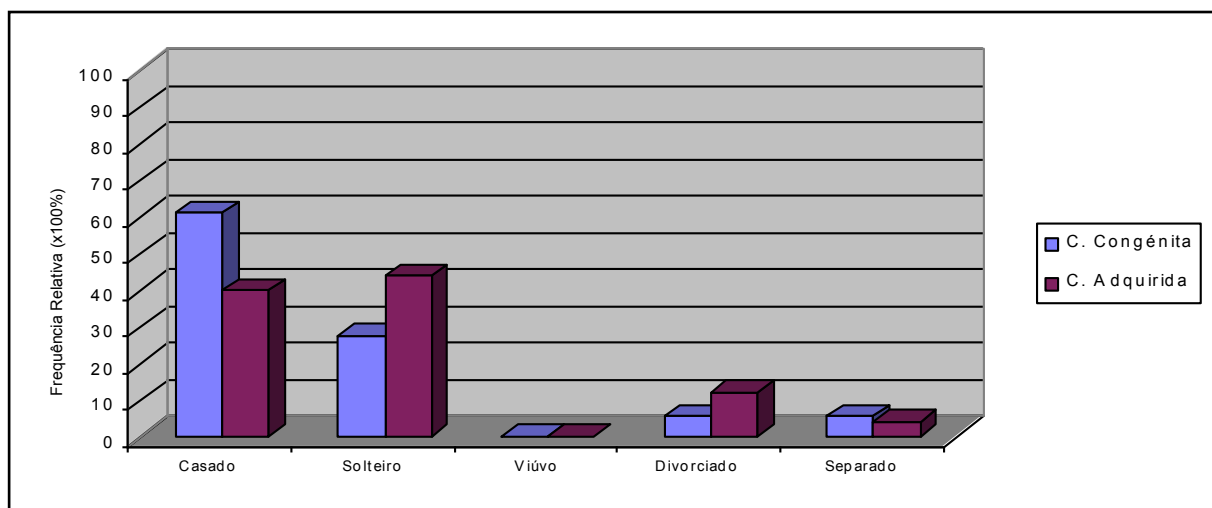
Relativamente à situação familiar (Figura 9), a nossa análise revelou que, 21 (48,8%) dos indivíduos inquiridos são casados, 16 (37,2%) são solteiros, nenhum é viúvo, 4 (9,3%) são divorciados e 2 (4,7%) são separados.

**Figura 9: Situação Familiar (Amostra Total).**



Os indivíduos casados têm uma média de tempo de casamento de 14 anos, sendo o valor máximo de 32 anos e o valor mínimo de 1 ano. Os indivíduos solteiros têm uma idade média de 30 anos, com um valor máximo de 50 anos e um valor mínimo de 19 anos.

**Figura 10: Situação Familiar (Cegueira Congénita/Adquirida).**



Em relação ao agregado familiar, 5 indivíduos vivem sozinhos. Os restantes 38 têm uma média de pessoas por agregado familiar de 3,5, com um valor máximo de 7 e um valor mínimo de 2.

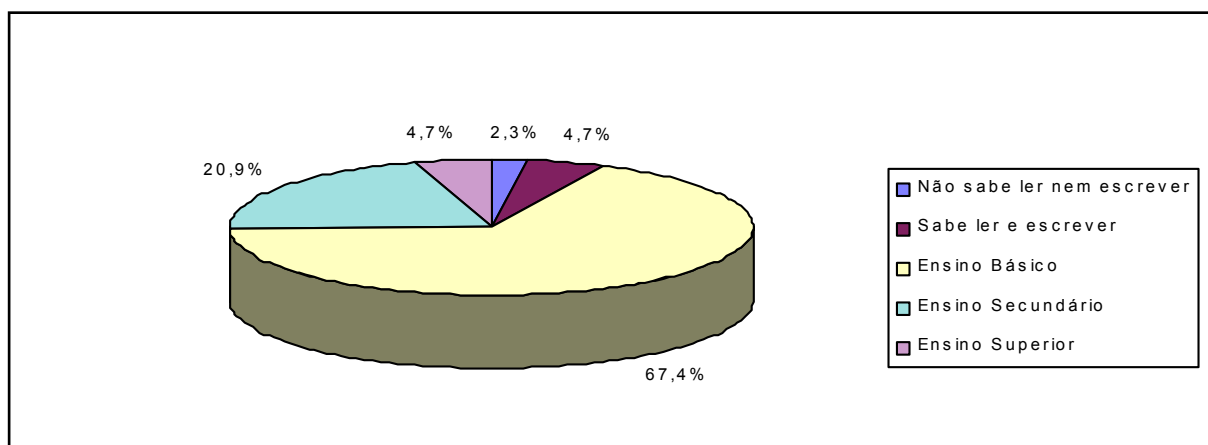
Como podemos ver na Figura 10, no grupo da cegueira congénita, 61,1% dos indivíduos inquiridos são casados, 27,8% são solteiros, nenhum é viúvo, 5,6% são divorciados e 5,6% são separados. No grupo da cegueira adquirida, 40,0% dos indivíduos inquiridos são casados, 44,0% são solteiros, nenhum é viúvo, 12,0% são divorciados e 4,0% são separados.

## HABILITAÇÕES LITERÁRIAS

O nosso estudo, em relação às habilitações literárias (Figura 11), mostrou que, 1 (2,3%) indivíduo não sabe ler nem escrever, 2 (4,7%) sabem ler e escrever, 29

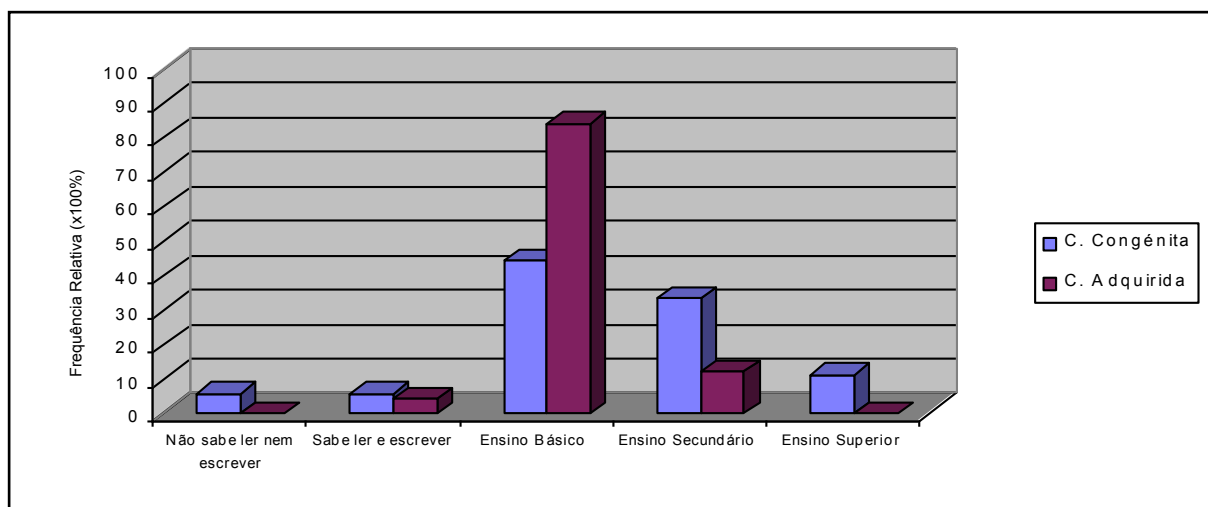
(67,4%) têm o ensino básico completo, 9 (20,9%) têm o ensino secundário completo e 2 (4,7%) têm o ensino superior completo.

**Figura 11: Habilitações Literárias (Amostra Total).**



Nos indivíduos com cegueira congénita (Figura 12) 5,6% não sabe ler nem escrever, 5,6% sabem ler e escrever, 44% têm o ensino básico completo, 33,3% têm o ensino secundário completo e 11,1% têm o ensino superior completo. Nos indivíduos com cegueira adquirida nenhum refere não saber ler nem escrever, 4,0% sabem ler e escrever, 84,0% têm o ensino básico completo, 12,0% têm o ensino secundário completo e nenhum refere ter o ensino superior completo.

**Figura 12: Habilitações Literárias (Cegueira Congénita/Adquirida).**

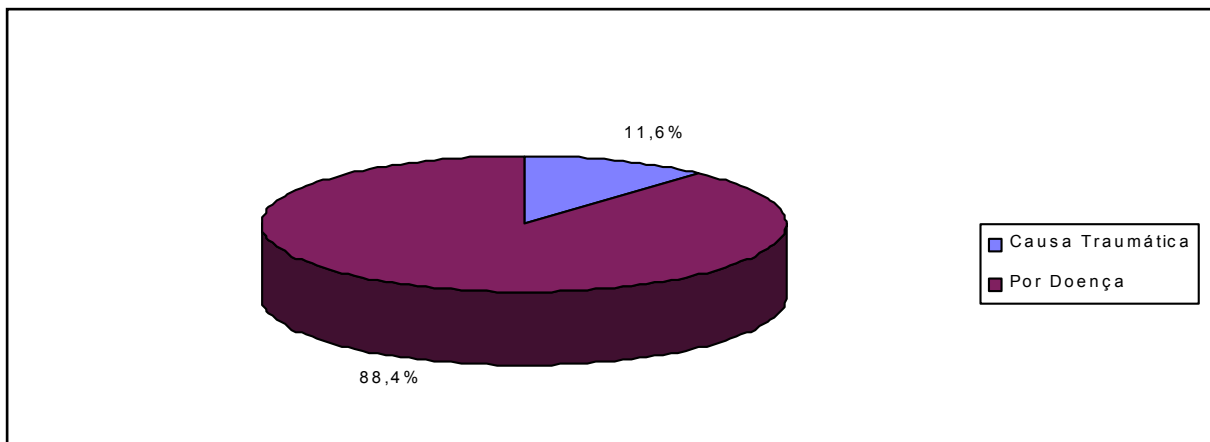


É de salientar que os indivíduos pertencentes ao grupo da cegueira congénita apresentam habilitações literárias, tendencialmente, mais elevadas do que os indivíduos pertencentes ao grupo da cegueira adquirida.

### **CAUSA DA CEGUEIRA**

Na totalidade da amostra, relativamente à causa da cegueira (Figura 13), 5 (11,6%) dos indivíduos cegaram por traumatismo e 38 (88,4%) dos indivíduos cegaram por doença.

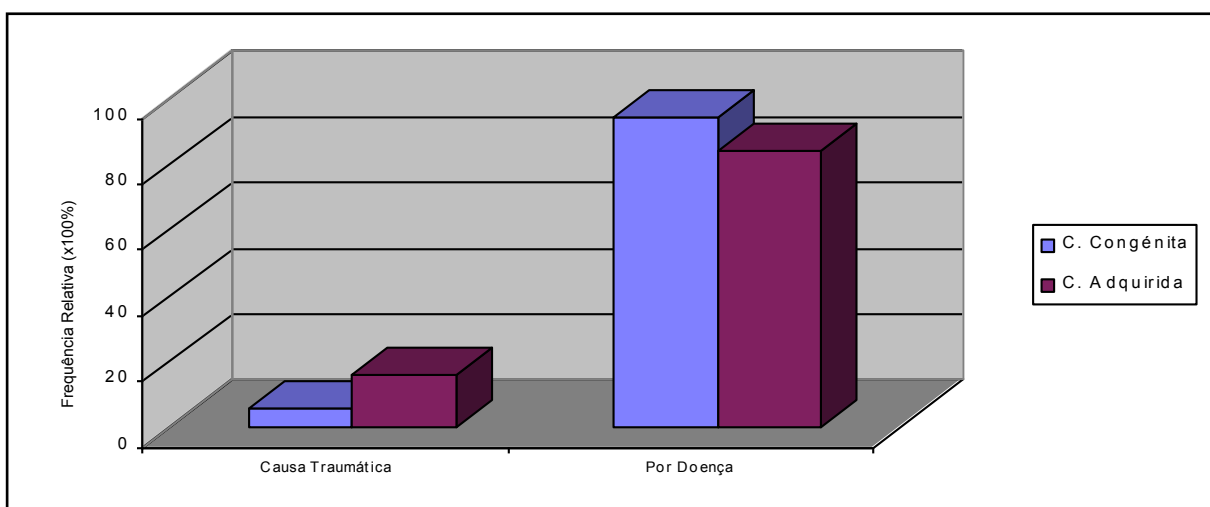
**Figura 13: Causa da Cegueira (Amostra Total).**



De entre as várias causas, a mais frequente foi a Retinopatia Pigmentar com 12 casos (28%), seguida do Descolamento da Retina com 6 (14%) e do Diabetes e Glaucoma com 4 (9%) casos cada.

O estudo separado dos dois grupos (Figura 14), revelou que, apenas 1 (5,6%) indivíduo com cegueira congénita refere ter cegado por traumatismo, tendo os restantes 17 (94,4%) cegado devido a doenças várias. Nos indivíduos com cegueira adquirida, 4 (16,0%) referem ter cegado devido a traumatismo e 21 (84,0%) devido a doença.

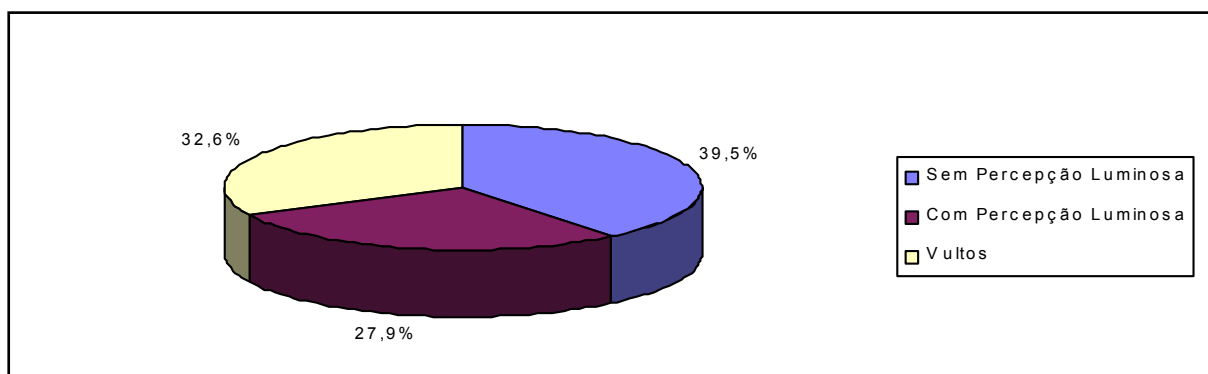
**Figura 14: Causa da Cegueira (Cegueira Congénita/Adquirida).**



## RESÍDUO VISUAL

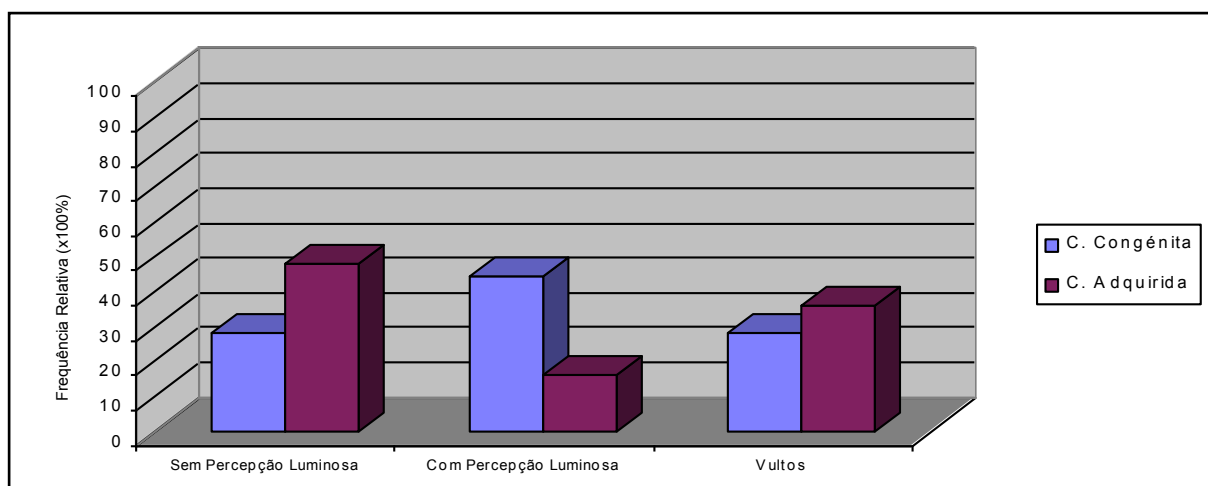
Relativamente ao resíduo visual (Figura 15), 17 (39,5%) dos indivíduos referem ter ausência de percepção luminosa, 12 (27,9%) referem ter existência de percepção luminosa e 14 (32,6%) referem visualizar vultos.

**Figura 15: Resíduo Visual (Amostra Total).**



Analisando o gráfico da Figura 16, podemos observar que os indivíduos com cegueira congénita 5 não têm percepção luminosa (27,8%), 8 têm percepção luminosa (44,4%) e 5 vêem vultos (27,8%). Nos indivíduos com cegueira adquirida 12 não têm percepção luminosa (48,0%), 4 têm percepção luminosa (16,0%) e 9 vêem vultos (36,0%).

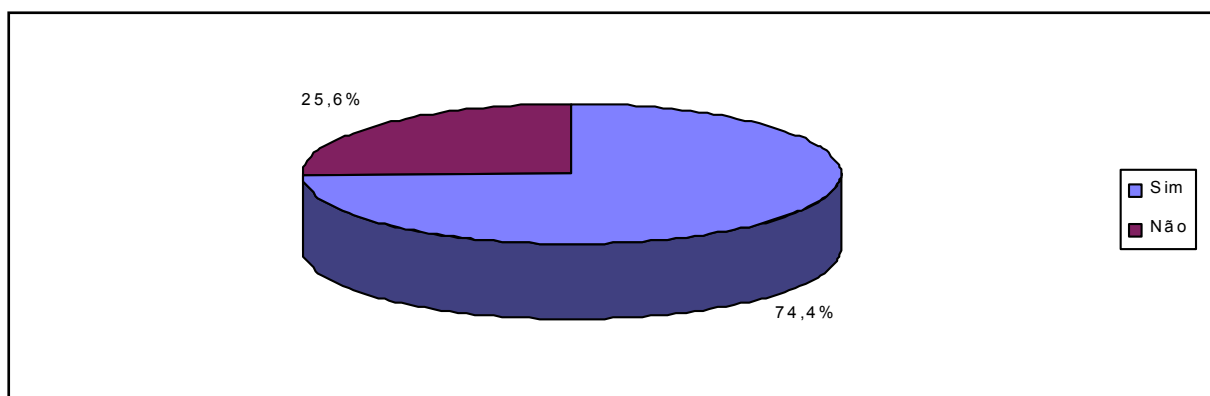
**Figura 16: Resíduo Visual (Cegueira Congénita/Adquirida).**



## UTILIZAÇÃO DO BRAILLE

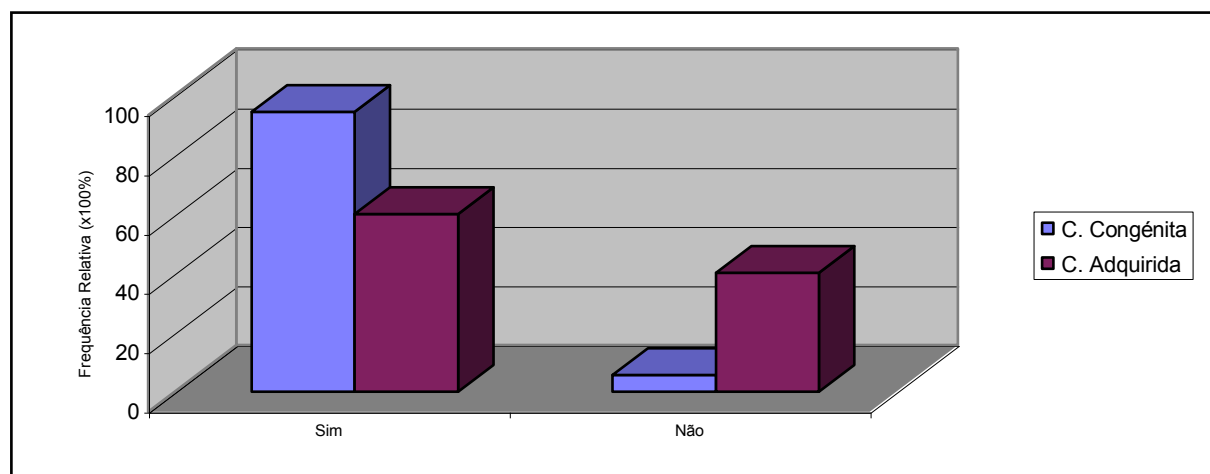
No que diz respeito à utilização do Braille (Figura 17), 32 (74,4%) indivíduos referem utilizá-lo com regularidade para ler e escrever e 11 (25,6%) referem não ter conhecimentos de Braille.

**Figura 17: Utilização do Braille (Amostra Total).**



No grupo dos indivíduos com cegueira congénita 94,4% referiram ter conhecimentos de Braille e só 5,6% disseram não ter conhecimentos de Braille. No grupo dos indivíduos com cegueira adquirida só 60% é que referiram ter conhecimentos de Braille e 40% disseram não ter conhecimentos de Braille (Figura 18).

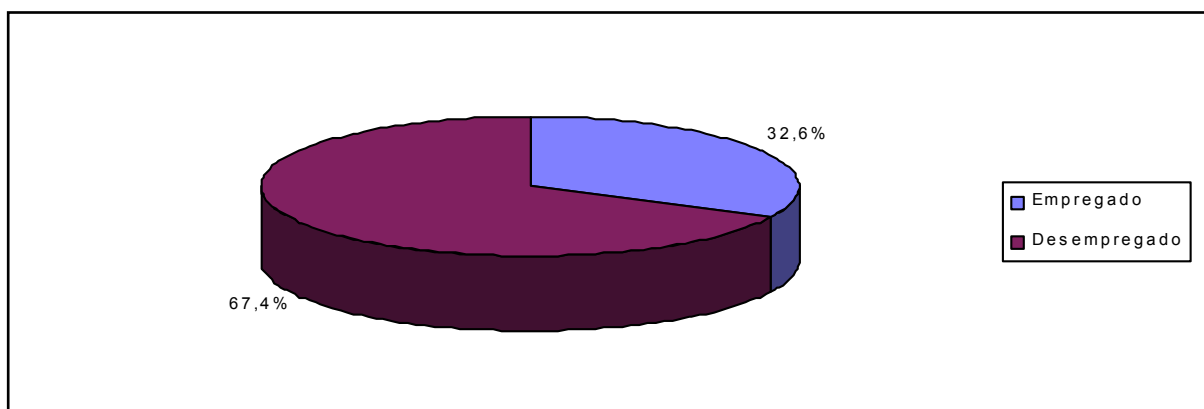
**Figura 18: Utilização do Braille (Cegueira Congénita/Adquirida).**



## SITUAÇÃO PROFISSIONAL

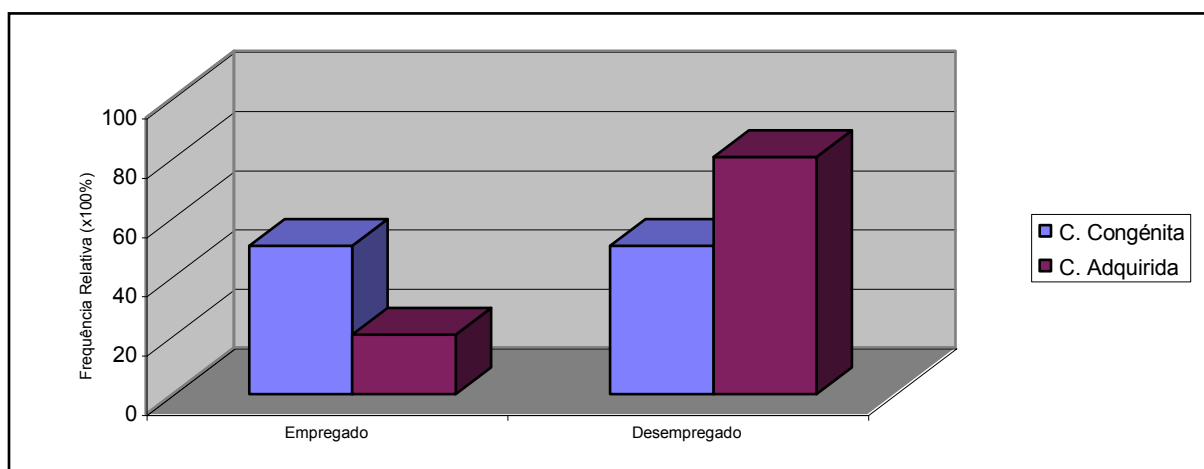
Na questão referente à situação profissional dos indivíduos (Figura 19), foi-lhes inquirido se estavam ou não empregados 14 (32,6%) responderam que estavam empregados e 29 (67,4%) disseram não ter emprego.

**Figura 19: Situação Profissional (Amostra Total).**



O desemprego faz-se sentir mais entre os indivíduos com cegueira adquirida com 80% de desempregados enquanto que esta percentagem baixa para os 50% no grupo dos cegos congénitos (Figura 20).

**Figura 20: Situação Profissional (Cegueira Congénita/Adquirida).**

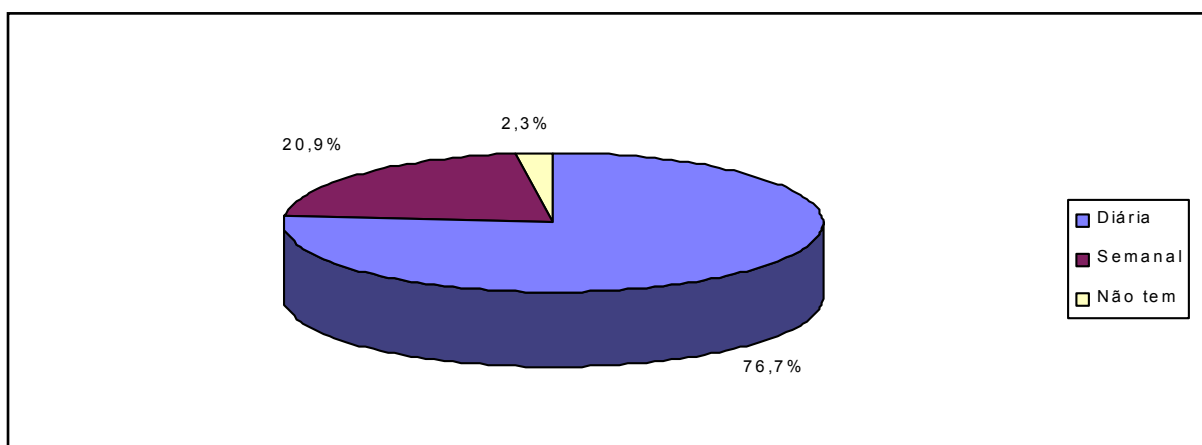


## OCUPAÇÃO DE TEMPOS LIVRES

Todos os participantes, com exceção de um, referiram ter, com regularidade, ocupação para os tempos livres. As ocupações mais focadas são a música, o passear e a leitura com 20 referências para a música e 13 referências para o passear e a leitura. Foram também focadas outras actividades, como o conviver, o desporto e a jardinagem.

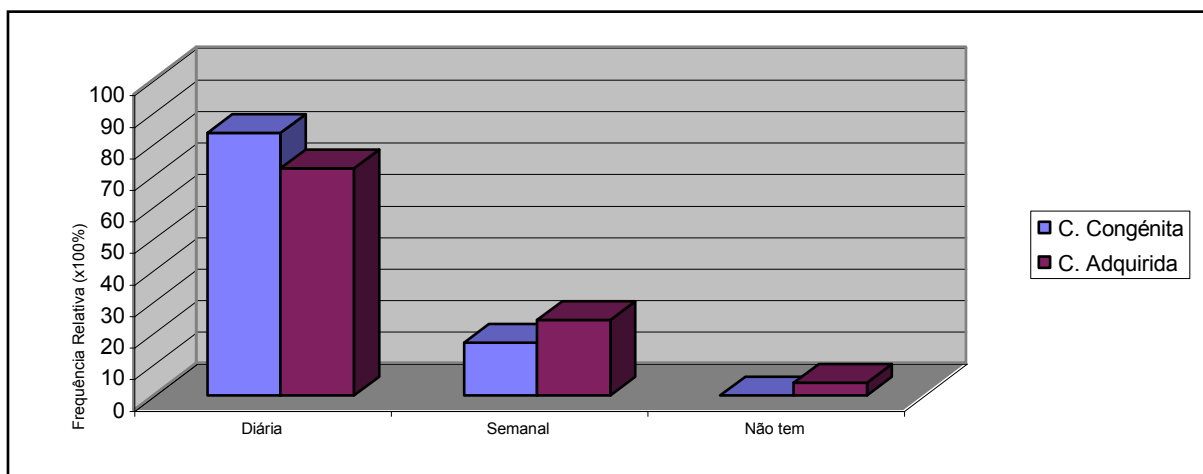
A ocupação dos tempos livres (Figura 21) é diária para 33 (76,7%) dos indivíduos e semanal para 9 (20,9%), havendo 1 (2,3%) que referiu não ter ocupação de tempos livres.

**Figura 21: Ocupação de Tempos Livres – Frequência (Amostra Total).**



Como podemos observar na Figura 22 os indivíduos com cegueira congénita 15 referiram ter uma ocupação de tempos livres diária (83,3%) e 3 semanal (16,7%). Nos indivíduos com cegueira adquirida 18 referiram ter uma ocupação de tempos livres diária (72,0%) e 6 semanal (24,0%), pertencendo a este grupo o único indivíduo (4,0%) que referiu não ter ocupação de tempos livres.

**Figura 22: Ocupação de Tempos Livres – Frequência (Cegueira Congénita/Adquirida).**



Em relação às três actividades mais frequentes, verificámos que no grupo dos cegos congénitos, houve 13 referências para a música, 8 para leitura e 1 para o passear. Nos indivíduos com cegueira adquirida houve 8 referências para a música, 5 para leitura e 12 para o passear.

### **CARACTERIZAÇÃO DA HABITAÇÃO**

A caracterização da habitação está dividida em sete questões (Quadro 3). Como essas questões são parte de uma só característica optámos por apresentar os dados agrupados num quadro.

É de salientar que existe uma dispersão de respostas muito pequena pelas várias hipóteses que compõe as diferentes questões, com excepção da primeira (Tipo de edifício), onde há uma distribuição mais ou menos homogénea pelas quatro primeiras hipóteses.

**Quadro 3: Caracterização da Habitação.**

	<b>Amostra Total [%]</b>	<b>Cegueira Congénita [%]</b>	<b>Cegueira Adquirida [%]</b>
<b>Tipo de edifício:</b>			
Moradia independente isolada	18,6	22,2	16,0
Moradia independente geminada ou em banda	25,6	11,1	36,0
Apartamento em edifício com menos de 10 alojamentos	34,9	33,3	36,0
Apartamento em edifício com mais de 10 alojamentos	18,6	33,3	8,0
Barraca	0,0	0,0	0,0
Outro	2,3	0,0	4,0
<b>O alojamento dispõe de água canalizada?</b>			
No exterior, não ligada à rede pública	2,3	0,0	4,0
No exterior, ligada à rede pública	0,0	0,0	0,0
No interior, não ligada à rede pública	9,3	5,6	12,0
No interior, ligada à rede pública	88,4	94,4	84,0
Não dispõe	0,0	0,0	0,0
<b>O alojamento dispõe de retrete?</b>			
Tem retrete no interior	95,3	94,4	96,0
Tem retrete no exterior	4,7	5,6	4,0
Não tem retrete	0,0	0,0	0,0
<b>O alojamento tem instalações fixas de banho ou duche?</b>			
Sim	95,3	100,0	92,0
Não	4,7	0,0	8,0
<b>O alojamento possui/dispõe de sistema de esgotos?</b>			
Sim, ligado à rede pública	81,4	83,3	80,0
Sim, fossa séptica	18,6	16,7	20,0
Não	0,0	0,0	0,0
<b>O alojamento dispõe de electricidade?</b>			
Sim, fornecida pela EDP	97,7	100,0	96,0
Sim, fornecida por outro	2,3	0,0	4,0
Não	0,0	0,0	0,0
<b>Possui/dispõe de telefone?</b>			
Sim	88,4	94,4	84,0
Não	11,6	5,6	16,0

## **ESCALA SF-36**

Tomando como exemplo o trabalho de Lopes Ferreira (in press), para a criação da versão portuguesa do MOS SF-36, decidimos testar também, a coerência interna e a fiabilidade do instrumento relativamente à nossa amostra. De modo a podermos ter pontos de referência, para além da apresentação dos resultados por nós obtidos, também iremos apresentar os resultados obtidos pelo autor acima citado.

### **COERÊNCIA INTERNA**

Efectuámos um teste às escalas que englobou não só o estudo das distribuições dos vários itens dentro de uma mesma escala e a correspondente dispersão, mas também a análise da relação linear entre os valores de cada item e os da escala a que pertencem (coerência interna), assim como o facto de cada item ser mais bem utilizado para medir uma determinada escala do que qualquer outra (validade discriminante).

A coerência interna é, portanto, determinada analisando as correlações entre cada item e a escala hipotética, considerando-se, em princípio, uma consistência interna grande a que apresenta valores de correlação para além de 0,40 (Howard & Forehand, 1962 – cit Ferreira, in press).

O Quadro 4 apresenta os resultados encontrados por Lopes Ferreira (in press) para as médias e os desvios padrão dos itens, assim como as correlações entre cada um deles e as respectivas escalas hipotéticas. Daí se pode ver que as variâncias dos itens podem ser comparadas.

Quadro 4: Médias e desvios padrão dos itens e correlações com as escalas

**Resultados obtidos por Lopes Ferreira**

ITEM	MÉDIA	DesvPd	FF	DF	DC	SG	VT	FS	DE	SM
3a	1,87	,74	<b>,69</b>	,21	,15	,03	,23	,03	,01	,13
3b	2,22	,67	<b>,67</b>	,24	,14	,17	,20	,25	,05	,11
3c	2,18	,69	<b>,66</b>	,22	,17	,17	,20	,23	,09	,15
3d	2,08	,71	<b>,45</b>	,23	,15	,09	,20	,10	,12	,13
3e	2,43	,68	<b>,68</b>	,18	,09	,19	,14	,28	,22	,13
3f	2,11	,69	<b>,61</b>	,18	,19	,17	,24	,21	,17	,16
3g	2,30	,74	<b>,69</b>	,25	,15	,19	,16	,26	,19	,09
3h	2,45	,74	<b>,70</b>	,13	,03	,24	,08	,29	,22	,09
3i	2,47	,80	<b>,60</b>	,09	,01	,21	,03	,28	,23	,07
3j	2,47	,80	<b>,60</b>	,09	,01	,21	,03	,28	,23	,07
4a	1,52	,50	,21	<b>,48</b>	,23	,11	,21	,10	,40	,10
4b	1,43	,50	,18	<b>,58</b>	,31	,15	,35	,16	,43	,22
4c	1,39	,49	,25	<b>,59</b>	,31	,17	,35	,16	,28	,19
4d	1,38	,48	,18	<b>,49</b>	,32	,15	,39	,06	,27	,22
7	4,33	1,22	,11	,34	<b>,76</b>	,29	,48	,15	,19	,36
8	4,95	,96	,18	,41	<b>,76</b>	,30	,48	,23	,25	,33
1	3,17	,84	,14	,17	,32	<b>,54</b>	,37	,12	,21	,37
11a	3,89	,91	,28	,15	,21	<b>,56</b>	,25	,26	,21	,28
11b	3,75	,90	,14	,12	,17	<b>,59</b>	,25	,18	,18	,25
11c	3,88	,82	,24	,11	,22	<b>,51</b>	,23	,16	,21	,29
11d	3,46	,85	,12	,17	,24	<b>,62</b>	,37	,14	,21	,33
9a	3,67	1,32	,15	,34	,40	,32	<b>,57</b>	,20	,23	,45
9e	3,38	1,32	,11	,37	,40	,34	<b>,59</b>	,11	,25	,49
9g	3,92	1,16	,21	,31	,39	,31	<b>,62</b>	,22	,19	,40
9i	3,61	1,18	,24	,32	,41	,26	<b>,57</b>	,26	,19	,38
6	4,29	,86	,15	,14	,25	,25	,27	<b>,19</b>	,20	,41
10	4,17	1,29	,32	,11	,09	,14	,14	<b>,19</b>	,20	,09
5a	1,63	,48	,25	,43	,18	,20	,21	,18	<b>,51</b>	,24
5b	1,55	,50	,22	,46	,24	,22	,26	,22	<b>,62</b>	,32
5c	1,56	,50	,15	,19	,13	,23	,17	,19	<b>,40</b>	,25
9b	4,20	1,23	,17	,16	,29	,31	,41	,23	,29	<b>,63</b>
9c	5,15	1,07	,17	,19	,31	,35	,41	,26	,32	<b>,69</b>
9d	3,90	1,32	,12	,23	,35	,36	,52	,21	,28	<b>,67</b>
9f	4,87	1,11	,15	,16	,27	,30	,42	,25	,26	<b>,64</b>
9h	4,63	1,24	,06	,18	,22	,27	,38	,12	,17	<b>,51</b>
2	3,23	,86	,03	,11	,21	,20	,23	,06	,09	,24

Seguindo o mesmo critério do quadro anterior, o Quadro 5 apresenta os resultados por nós obtidos, para as médias e os desvios padrão dos itens, assim como as correlações entre cada um deles e as respectivas escalas hipotéticas. Podendo-se observar que as variâncias dos itens podem ser comparadas.

Quadro 5: Médias e desvios padrão dos itens e correlações com as escalas

Resultados obtidos no nosso estudo										
ITEM	MÉDIA	DesvPd	FF	DF	DC	SG	VT	FS	DE	SM
3a	2,32	,75	<b>,72</b>	,17	,13	,50	,37	,05	,08	,09
3b	2,88	,33	<b>,86</b>	,34	,44	,38	,61	,10	,10	,24
3c	2,84	,55	<b>,87</b>	,29	,43	,54	,66	,14	-,20	,02
3d	2,84	,37	<b>,80</b>	,15	,36	,61	,63	-,06	-,02	,18
3e	2,92	,28	<b>,87</b>	,16	,40	,47	,44	,00	,02	,15
3f	2,76	,60	<b>,67</b>	,48	,49	,32	,35	,00	,21	,29
3g	2,80	,58	<b>,86</b>	,00	,32	,40	,47	-,03	-,05	,11
3h	2,84	,47	<b>,83</b>	,14	,43	,51	,40	,03	,19	,18
3i	2,92	,28	<b>,82</b>	,16	,40	,42	,49	-,06	-,07	,13
3j	3,00	,00	<b>,--*</b>	<b>,--*</b>	<b>,--*</b>	<b>,--*</b>	<b>,--*</b>	<b>,--*</b>	<b>,--*</b>	<b>,--*</b>
4a	1,96	,20	,33	<b>,85</b>	,44	,16	,34	,13	-,14	,07
4b	1,84	,37	,23	<b>,96</b>	,62	,37	,44	,50	,43	,48
4c	1,88	,33	,26	<b>,94</b>	,63	,27	,45	,41	,24	,45
4d	1,88	,33	,21	<b>,94</b>	,57	,41	,39	,53	,33	,34
7	4,58	1,66	,44	,50	<b>,96</b>	,30	,55	,40	,19	,30
8	4,92	1,26	,42	,69	<b>,94</b>	,43	,64	,63	,29	,45
1	2,88	1,33	,43	,16	,29	<b>,76</b>	,26	,27	,11	,12
11a	4,08	,70	-,03	,22	,22	<b>,23</b>	,18	,12	,03	,20
11b	3,40	1,19	,43	,11	,24	<b>,69</b>	,26	,26	,44	,43
11c	3,68	,85	,11	,13	-,11	<b>,41</b>	,01	-,04	-,10	-,11
11d	3,52	1,12	,70	,40	,46	<b>,81</b>	,59	,36	,34	,40
9a	4,84	1,14	,50	,25	,43	,38	<b>,80</b>	,25	-,08	,07
9e	4,80	1,22	,48	,29	,30	,54	<b>,75</b>	,27	,22	,29
9g	4,80	1,04	,41	,49	,66	,14	<b>,67</b>	,30	,09	,46
9i	4,60	1,25	,42	,31	,51	,23	<b>,75</b>	,18	,02	,37
6	4,64	,70	,07	,47	,49	,22	,30	<b>,82</b>	,47	,47
10	4,52	,87	-,00	,31	,43	,35	,28	<b>,90</b>	,33	,32
5a	1,80	,41	,10	,25	,20	,22	,10	,40	<b>,90</b>	,57
5b	1,80	,41	,03	,18	,25	,16	,00	,33	<b>,88</b>	,44
5c	1,88	,33	-,02	,18	,12	,34	,10	,36	<b>,58</b>	,43
9b	4,40	1,25	-,11	,08	,00	,04	,02	,14	,50	<b>,73</b>
9c	5,20	1,00	,08	,34	,36	,35	,17	,28	,56	<b>,70</b>
9d	4,56	1,36	,08	,38	,27	,31	,28	,34	,54	<b>,78</b>
9f	4,52	1,19	,15	,15	,29	,11	,28	,35	,25	<b>,65</b>
9h	4,16	1,37	,41	,38	,48	,43	,55	,45	,36	<b>,73</b>
2	3,28	,85	,01	-,02	,29	,14	,09	,09	,17	-,23

\* Não tem valor de correlação devido a não haver variação da resposta.

Como também se pode ver nos quadros seguintes (Quadro 6: resultados obtidos por Lopes Ferreira e Quadro 7: resultados obtidos na nossa amostra), quase todas as correlações entre cada item e a sua escala igualam ou excedem o ponto de corte 0,40. Isto leva-nos a umas taxas gerais de êxito de coerência interna quase perfeitas, tanto numa amostra como noutra.

Quadro 6: Testes de coerência interna

Resultados obtidos por Lopes Ferreira

Escala	Nº de Itens	Amplitude de Correlações		Testes de Consistência Interna <sup>c</sup>	
		Consistência Interna <sup>a</sup>	Validade Discriminante <sup>b</sup>	Nº Êxitos /Total	Taxa de Êxito (%)
FF	10	,45 - ,70	,01 - ,29	10/10	100
DF	4	,48 - ,59	,06 - ,43	4/4	100
DC	2	,76	,11 - ,48	2/2	100
SG	5	,51 - ,62	,12 - ,37	5/5	100
VT	4	,57 - ,62	,11 - ,49	4/4	100
FS	2	,19	,09 - ,41	0/2	0
DE	3	,40 - ,62	,13 - ,46	3/3	100
SM	5	,51 - ,69	,06 - ,52	5/5	100

a Correlações entre os itens e a escala hipotética

b Correlação entre os itens e as outras escalas

c Número > 0,40

Quadro 7: Testes de coerência interna

Resultados obtidos no nosso estudo

Escala	Nº de Itens	Amplitude de Correlações		Testes de Consistência Interna <sup>c</sup>	
		Consistência Interna <sup>a</sup>	Validade Discriminante <sup>b</sup>	Nº Êxitos /Total	Taxa de Êxito (%)
FF	10	,67 - ,87	,00 - ,66	9*/10	90
DF	4	,85 - ,96	,07 - ,63	4/4	100
DC	2	,94 - ,96	,19 - ,69	2/2	100
SG	5	,23 - ,81	,01 - ,70	4/5	80
VT	4	,67 - ,80	,02 - ,66	4/4	100
FS	2	,82 - ,90	,00 - ,49	2/2	100
DE	3	,58 - ,90	,02 - ,57	3/3	100
SM	5	,65 - ,78	,00 - ,56	5/5	100

a Correlações entre os itens e a escala hipotética

b Correlação entre os itens e as outras escalas

c Número > 0,40

\* Devido a não haver valor de correlação no item 3j (ver quadro 5)

## FIABILIDADE

Fiabilidade é a medida segundo a qual um instrumento de medição fornece resultados de uma forma consistente e precisa. De uma outra maneira, consiste em determinar quanto da variação em pontos é verdadeira ou apenas devida a erros de natureza aleatória (Ferreira, in press).

Para testarmos a fiabilidade da nossa amostra utilizámos a técnica do coeficiente alfa que consiste na média de todas as possíveis fiabilidades de divisão em metade ajustadas para o número dos itens (Cronbach & Warrington, 1951 – cit. Ferreira, in press).

Os valores de fiabilidade encontrados por Lopes Ferreira para as escalas do SF-36 estão apresentados na Tabela 5 e os nossos na Tabela 6. Todos os estimadores excedem os padrões aceitáveis usados.

**Tabela 5: Estimador de fiabilidade para as escalas do SF-36**  
**Resultados obtidos por Lopes Ferreira**

ESCALA	Cronbach $\alpha$
FF	0,8731
DF	0,7511
DC	0,8441
SG	0,8745
VT	0,8264
FS	0,6031
DE	0,7104
SM	0,6446

Tabela 6: Estimador de fiabilidade para as escalas do SF-36

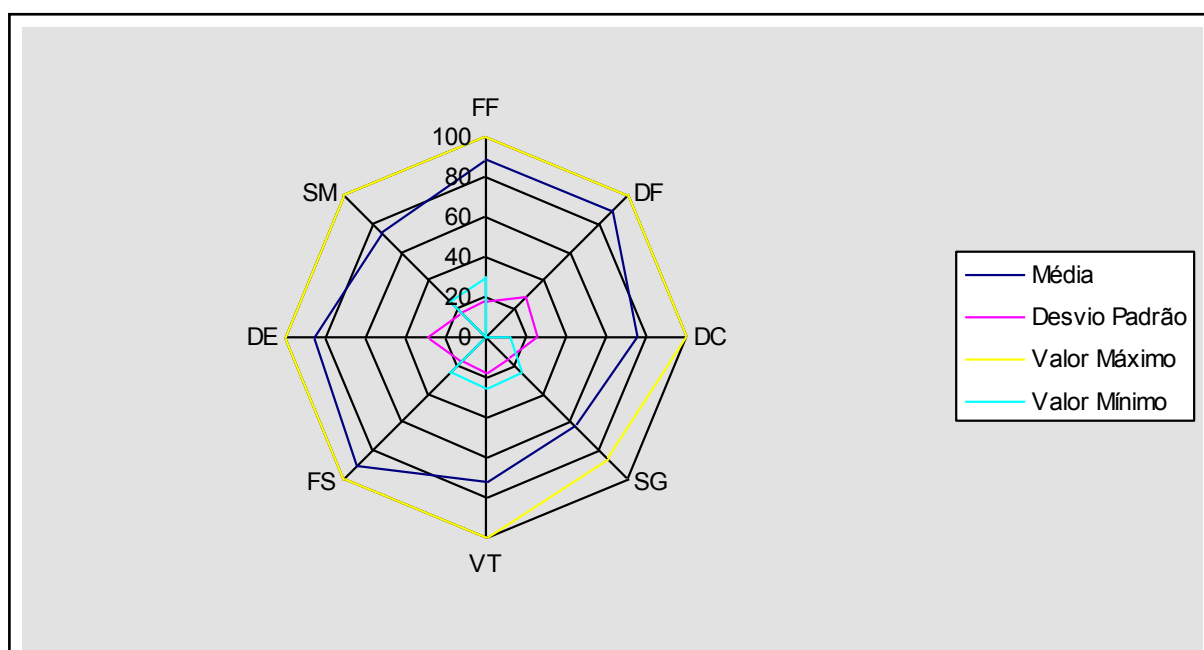
Resultados obtidos no nosso estudo

ESCALA	Cronbach $\alpha$
FF	,8995
DF	,9378
DC	,8813
SG	,5651
VT	,7317
FS	,6349
DE	,7112
SM	,7606

**ANÁLISE DESCRITIVA - ESCALA SF-36****AMOSTRA TOTAL**

Numa análise global às médias obtidas nas oito sub-escalas que compõem o SF-36 (Figura 23), podemos verificar que estas são relativamente elevadas, sendo a

Figura 23: Sub-escalas do SF-36.



mais elevada a da escala Função Social (FS) com 90,7 e a mais baixa a da escala Saúde em Geral (SG) com 62,9.

Nas restantes escalas temos médias de 89,1 para a Função Física (FF), 89,0 para o Desempenho Físico (DF), 75,9 para a Dor Corporal (DC), 72,0 para a Vitalidade (VT), 85,3 para o Desempenho Emocional (DE) e 74,8 para a Saúde Mental (SM) (Tabela 7).

**Tabela 7: Sub-escalas do SF-36.**

<b>Dimensões e Escalas</b>	<b>N</b>	<b>Valor Mínimo</b>	<b>Valor Máximo</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>
<b>COMPONENTE FÍSICA</b>					
Função Física	43	30,0	100,0	89,1	17,4
Desempenho Físico	43	0,0	100,0	89,0	29,0
Dor Corporal	43	12,0	100,0	75,9	25,8
Saúde Geral	43	25,0	87,0	62,9	15,6
<b>COMPONENTE MENTAL</b>					
Vitalidade	43	25,0	100,0	72,0	18,0
Função Social	43	25,0	100,0	90,7	16,2
Desempenho Emocional	43	0,0	100,0	85,3	28,5
Saúde Mental	43	24,0	100,0	74,8	16,6

A média das escalas que fazem parte da Componente Física é de 79,2 e da Componente Mental é de 80,7, o que, dará uma média global para o SF-36 de 80,0.

### **CEGUEIRA CONGÉNITA/ADQUIRIDA**

Relativamente á variável Tipo de Cegueira também foram estudados os valores das oito sub-escalas do SF-36 (Tabela 8).

Tabela 8: Sub-escalas do SF-36.

Dimensões e Escalas	Tipo Cegueira	N	Valor Mínimo	Valor Máximo	Média	Desvio Padrão
COMPONENTE FÍSICA						
Função Física	Congénita	18	35,0	100,0	87,0	18,4
	Adquirida	25	30,0	100,0	90,6	16,9
Desempenho Físico	Congénita	18	0,0	100,0	88,9	32,3
	Adquirida	25	0,0	100,0	89,0	27,1
Dor Corporal	Congénita	18	22,0	100,0	77,0	24,2
	Adquirida	25	12,0	100,0	75,0	27,3
Saúde Geral	Congénita	18	25,0	85,0	63,1	13,9
	Adquirida	25	30,0	87,0	62,8	17,3
COMPONENTE MENTAL						
Vitalidade	Congénita	18	25,0	95,0	68,0	18,0
	Adquirida	25	40,0	100,0	75,2	16,9
Função Social	Congénita	18	50,0	100,0	92,4	14,3
	Adquirida	25	25,0	100,0	89,5	17,6
Desempenho Emocional	Congénita	18	33,3	100,0	88,9	19,8
	Adquirida	25	0,0	100,0	82,7	33,5
Saúde Mental	Congénita	18	56,0	100,0	80,0	13,1
	Adquirida	25	24,0	96,0	71,4	18,3

Os indivíduos com cegueira congénita tiveram pontuações mais elevadas em cinco escalas: Dor Corporal (diferencial de 2), Saúde Geral (diferencial 0,3), Função Social (diferencial de 2,9), Desempenho Emocional (diferencial de 6,2) e Saúde Mental (diferencial de 8,6). Nas restantes escalas, foram os indivíduos com cegueira adquirida que obtiveram pontuações mais elevadas: Função Física (diferencial de 3,6), Desempenho Físico (diferencial de 0,1) e Vitalidade (diferencial de 7,2).

A média das escalas que fazem parte da Componente Física é de 79,0 para o grupo da cegueira congénita e de 79,4 para o grupo da cegueira adquirida. Na Componente Mental a média das escalas que a compõem é de 82,3 para o grupo da cegueira congénita e de 79,7 para o grupo da cegueira adquirida. Isto dará uma média global para o SF-36 de 80,7 para o grupo da cegueira congénita e de 79,5 para o grupo da cegueira adquirida.

## ESTUDO COMPARATIVO - ESCALA SF-36

Seguidamente vamos analisar mais pormenorizadamente cada uma das diferentes sub-escalas relativamente ao tipo de cegueira. Para o conseguirmos, efectuar-se-ão testes de comparação de médias, tendo esta análise por objectivo, formalizar as hipóteses de trabalho referidas anteriormente (sub-capítulo: Hipóteses). Para isso, tivemos que inicialmente verificar a normalidade dos dados, nas diferentes variáveis que compõem a escala SF-36 (Função Física, Desempenho Físico, Dor Corporal, Saúde Geral, Vitalidade, Função Social, Desempenho Emocional e Saúde Mental), através dos testes de Kolmogorov-Smirnov-Lilliefors e Shapiro-Wilk, (nível de significância  $p < 0,1$ ) de modo a podermos seleccionar o teste mais adequado.

Sempre que se verificar a normalidade dos dados, utiliza-se um teste paramétrico (T-Student para comparar dois grupos). Quando essa normalidade não se verificar, utiliza-se um teste não paramétrico (Mann-Whitney para comparar dois grupos). Após a aplicação do teste estatístico adequado a cada caso, apresentamos como complemento gráficos de caixas (*box plot*), observando a mediana e os quartis.

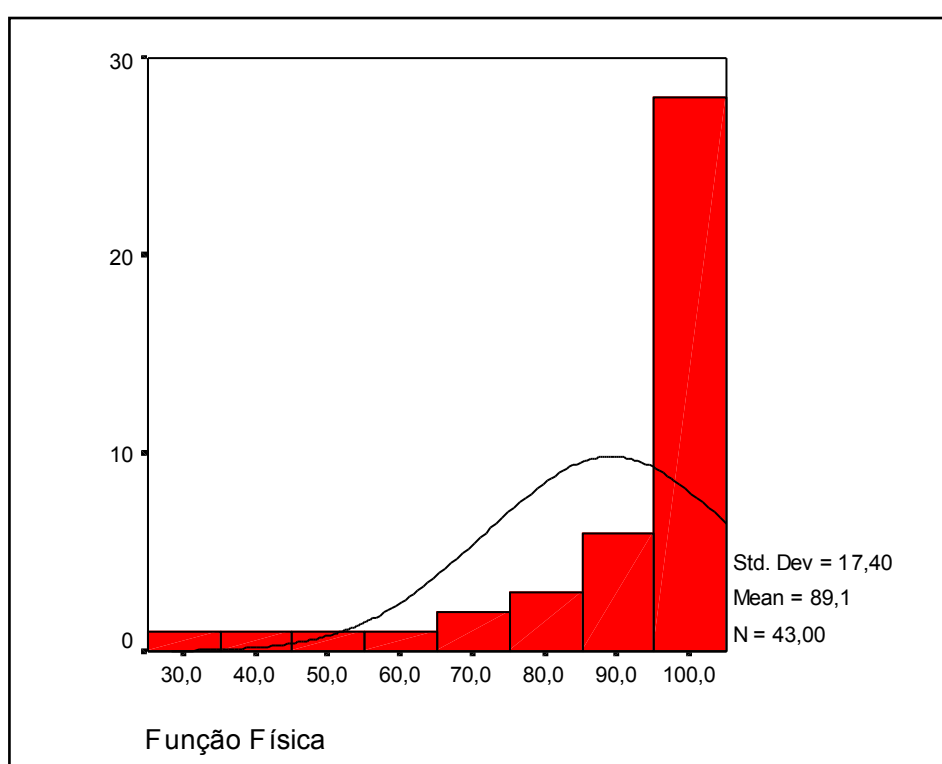
Os níveis de significância, para o teste de Mann-Whitney, considerados neste estudo foram: 1%, 5% e 10%. Quer isto dizer que, para  $p \leq 0,01$ , existem diferenças muito significativas, para  $p \leq 0,05$ , existem diferenças significativas, para  $p \leq 0,1$ , existem diferenças pouco significativas e para  $p > 0,1$  as diferenças não são significativas.

O grupo formado pelos indivíduos com cegueira congénita, será designado por Grupo 1 e o grupo formado pelos indivíduos com cegueira adquirida, será designado por Grupo 2.

## FUNÇÃO FÍSICA

O gráfico (Figura 24) e a Tabela 9 a seguir representados avaliam a normalidade da distribuição da variável Função Física, através da análise da curva de normalidade no gráfico e do teste de Kolmogorov-Smirnov-Lilliefors e Shapiro-Wilk, na tabela.

**Figura 24: Distribuição da variável Função Física.**



**Tabela 9: Teste de normalidade para a Função Física.**

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
<b>FUNÇÃO FÍSICA</b>	,312	43	,000	,659	43	,010**

\*\* Isto é o limite superior para a verdadeira significância.

a Correção da significância de Lilliefors

Através da análise do gráfico e dos resultados do teste de normalidade, podemos concluir que esta variável não segue uma distribuição normal. Neste caso o teste previamente seleccionado para esta situação foi o Mann-Whitney para se saber se existem diferenças significativas entre as médias das duas amostras independentes.

Para a hipótese de trabalho  $H_2$  definiu-se a seguinte hipótese estatística:

$H_{02}$ : As médias da Função Física da amostra são iguais, para os indivíduos com cegueira congénita e para os indivíduos com cegueira adquirida.

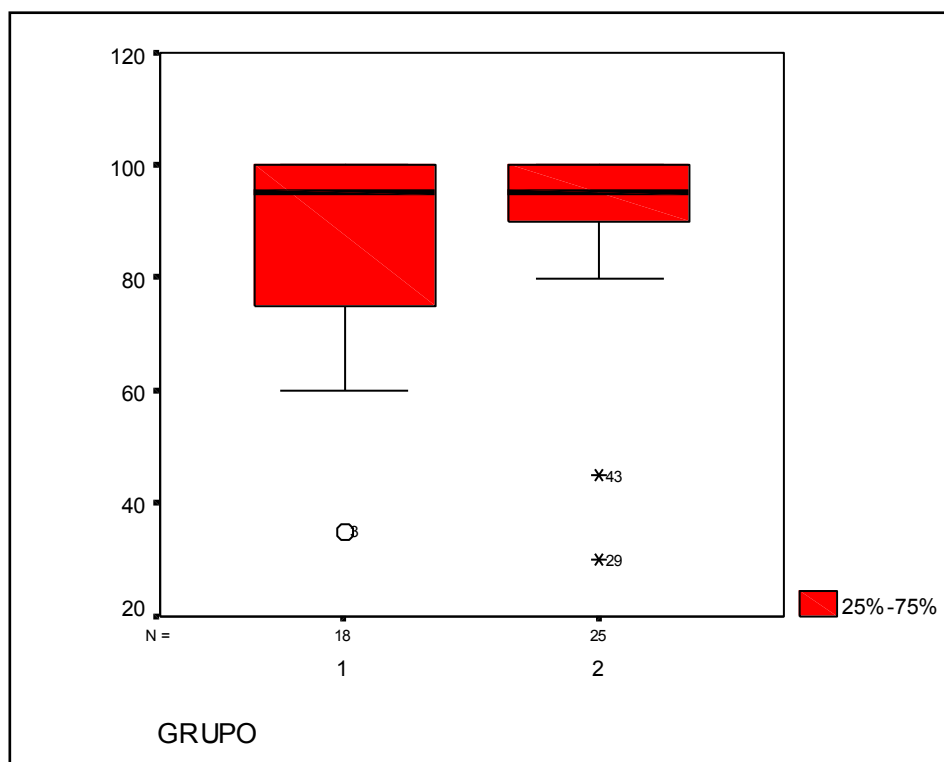
**Tabela 10: Teste de Mann-Whitney para a Função Física.**

Rank Sum Grupo 1	Rank Sum Grupo 2	Mann- Whitney U	Wilcoxon W	Z	Asymp. Sig. (2-tailed)	N Grupo 1	N Grupo 2
388,0	558,0	217,0	388,0	-0,205	0,837	18	25

Analisando a Tabela 10, constata-se que não existem diferenças significativas na distribuição da Função Física nos dois grupos, uma vez que  $p$  é igual a 0,837, valor muito superior ao nível de significância 0,1. Assim sendo, aceita-se a hipótese nula e conclui-se que não existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos, para a Função Física, o que nos pode levar a dizer que em termos de QDV, os indivíduos com cegueira congénita e os indivíduos com cegueira adquirida, não apresentam diferenças significativas, relativamente à Função Física.

Analisando o gráfico de caixas para a Função Física (Figura 25), verifica-se que o valor da mediana é de 95 para os dois grupos, quer isto dizer que 50% dos indivíduos, quer dum grupo quer do outro, têm valores para a Função Física superiores a 95.

**Figura 25: Gráfico de caixas para a variável Função Física (cegueira congénita/adquirida).**



No entanto verifica-se uma amplitude maior, entre o primeiro quartil e o terceiro quartil, no Grupo 1 do que no Grupo 2, significa isto que, no grupo da cegueira congénita 25% dos indivíduos desse grupo tem valores inferiores a 75. Nota-se porém uma diferença para o grupo da cegueira adquirida, já que só 25% dos indivíduos desse grupo tem valores inferiores a 90.

## DESEMPENHO FÍSICO

O gráfico (Figura 26) e a Tabela 11 que a seguir representamos dão-nos uma avaliação acerca da normalidade da distribuição da variável Desempenho Físico, através da análise da curva de normalidade no gráfico e do teste de Kolmogorov-Smirnov-Lilliefors e Shapiro-Wilk, na tabela.

Figura 26: Distribuição da variável Desempenho Físico.

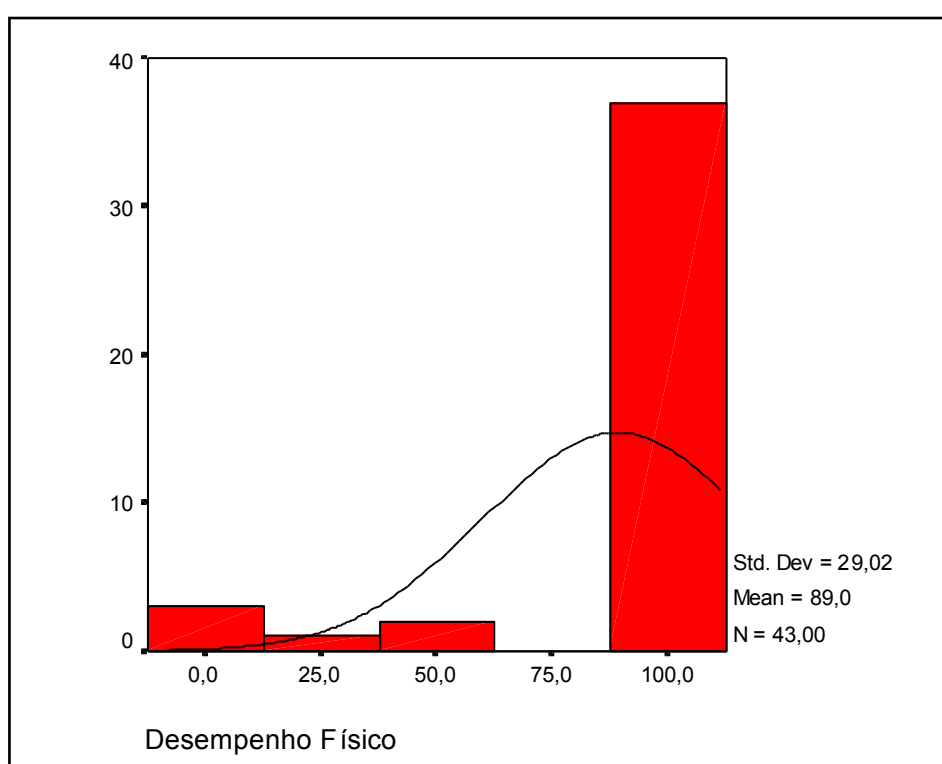


Tabela 11: Teste de normalidade para o Desempenho Físico.

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
<b>DESEMPENHO FÍSICO</b>	,509	43	,000	,424	43	,010**

\*\* Isto é o limite superior para a verdadeira significância.

a Correção da significância de Lilliefors

Podemos concluir pela análise do gráfico e dos resultados do teste de normalidade, que esta variável não segue uma distribuição normal. Para esta situação o teste Mann-Whitney foi o seleccionado previamente, afim de se saber se existem diferenças significativas entre as médias das duas amostras independentes.

Para a hipótese de trabalho  $H_3$  definiu-se a seguinte hipótese estatística:

$H_{03}$ : As médias do Desempenho Físico da amostra são iguais, para os indivíduos com cegueira congénita e para os indivíduos com cegueira adquirida.

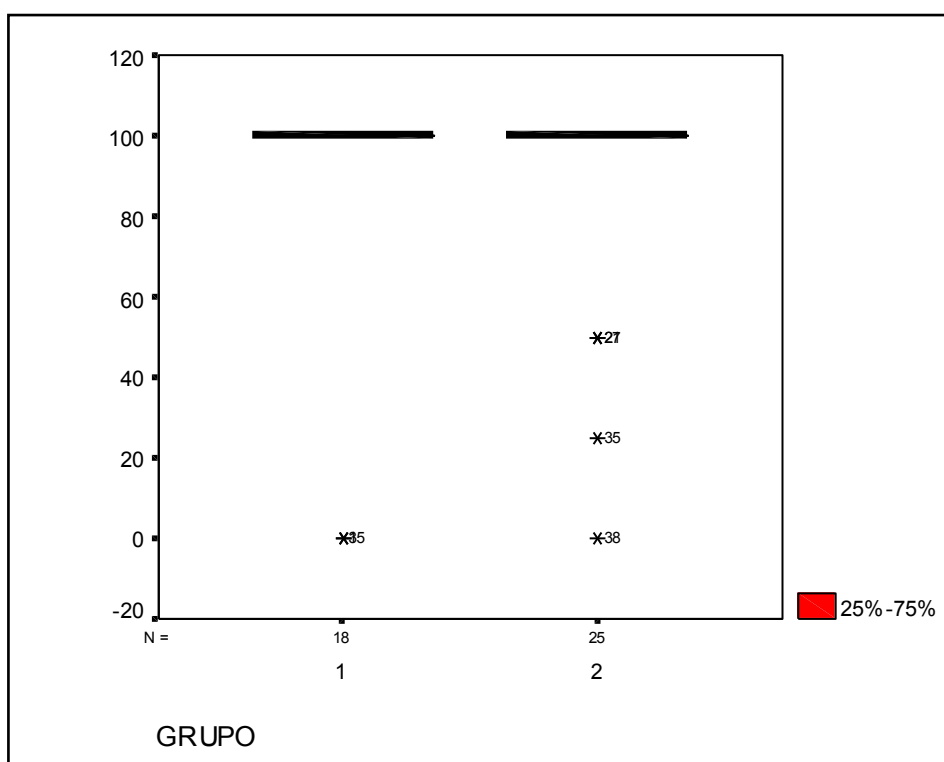
**Tabela 12: Teste de Mann-Whitney para o Desempenho Físico.**

Rank Sum Grupo 1	Rank Sum Grupo 2	Mann-Whitney U	Wilcoxon W	Z	Asymp. Sig. (2-tailed)	N Grupo 1	N Grupo 2
404,0	542,0	217,0	542,0	-0,327	0,744	18	25

Uma vez que  $p$  é igual a 0,744, valor muito superior ao nível de significância 0,1 (Tabela 12), podemos concluir que não existem diferenças significativas, entre os dois grupos, em relação ao Desempenho Físico. Assim sendo, aceita-se a hipótese nula e conclui-se que não existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos, para o Desempenho Físico, o que nos pode levar a dizer que em termos de QDV, os indivíduos com cegueira congénita e os indivíduos com cegueira adquirida, não apresentam diferenças significativas, relativamente ao Desempenho Físico.

Analisando o gráfico de caixas para a Desempenho Físico (Figura 27), a seguir representado, constata-se que o valor da mediana é de 100 para os dois grupos, quer isto dizer que, tirando alguns casos isolados todos os indivíduos, têm valores para o Desempenho Físico iguais a 100.

**Figura 27: Gráfico de caixas para a variável Desempenho Físico (ceg. congénita/adquirida).**

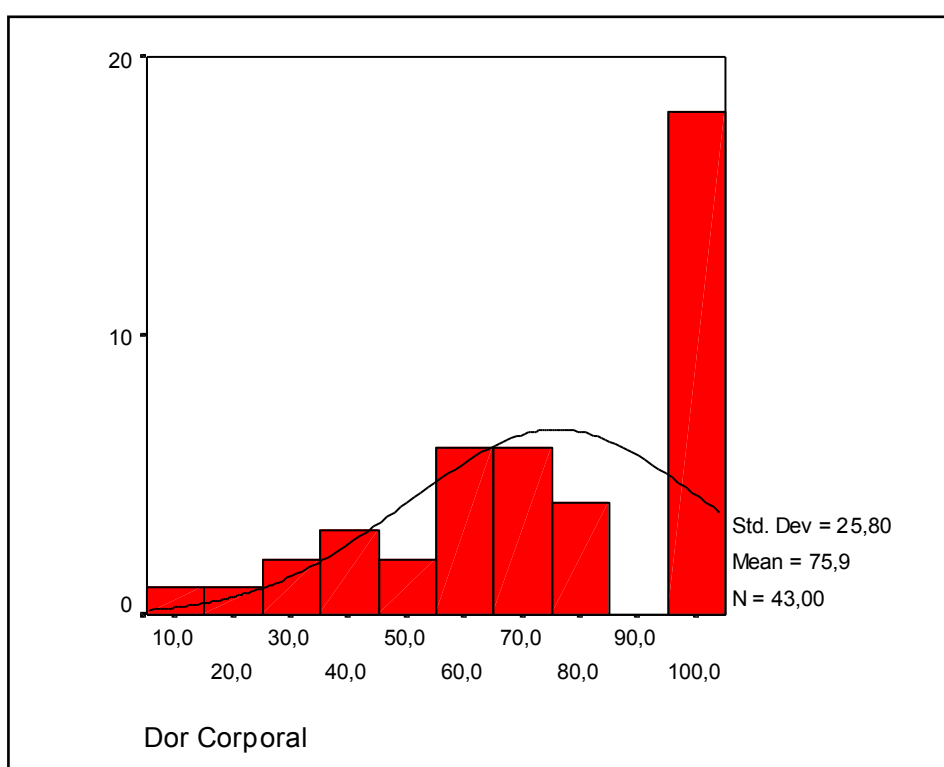


Isto, não só indica, que o grupo com cegueira congénita e o grupo com cegueira adquirida, avaliam o seu Desempenho Físico de forma idêntica, como também, essa avaliação tem valores bastante elevados.

## DOR CORPORAL

A seguir apresentamos um gráfico (Figura 28) e uma Tabela 13, os quais avaliam a normalidade da distribuição da variável Dor Corporal, através da análise da curva de normalidade no gráfico e do teste de Kolmogorov-Smirnov-Lilliefors e Shapiro-Wilk, na tabela.

**Figura 28: Distribuição da variável Dor Corporal.**



**Tabela 13: Teste de normalidade para a Dor Corporal**

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
<b>DOR CORPORAL</b>	,244	43	,000	,843	43	,010**

\*\* Isto é o limite superior para a verdadeira significância.

a Correção da significância de Lilliefors

Através da análise do gráfico e dos resultados do teste de normalidade, podemos concluir que esta variável não segue uma distribuição normal. Neste caso o teste previamente seleccionado para esta situação foi o Mann-Whitney para se saber se existem diferenças significativas entre as médias das duas amostras independentes.

Para a hipótese de trabalho  $H_4$  definiu-se a seguinte hipótese estatística:

$H_{04}$ : As médias da Dor Corporal da amostra são iguais, para os indivíduos com cegueira congénita e para os indivíduos com cegueira adquirida.

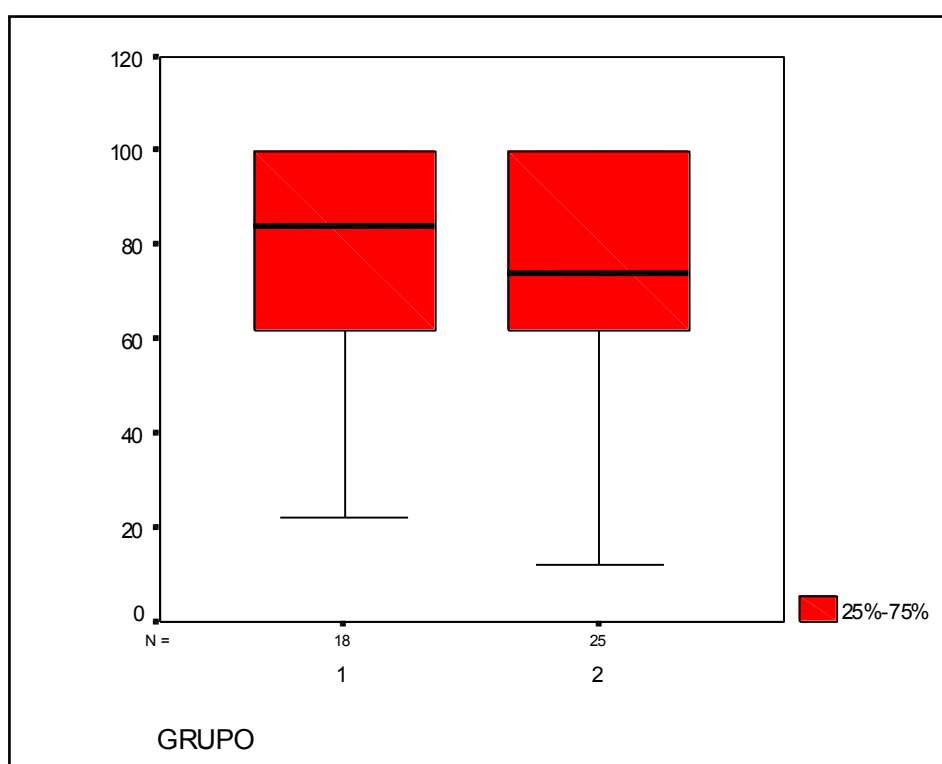
**Tabela 14: Teste de Mann-Whitney para a Dor Corporal.**

Rank Sum Grupo 1	Rank Sum Grupo 2	Mann- Whitney U	Wilcoxon W	Z	Asymp. Sig. (2-tailed)	N Grupo 1	N Grupo 2
398,5	547,5	222,5	547,5	-0,064	0,949	18	25

Analisando a Tabela 14, constata-se que não existem diferenças significativas, para a variável Dor Corporal, entre os dois grupos, uma vez que  $p$  é igual a 0,949, valor muito superior ao nível de significância 0,1. Assim sendo, aceita-se a hipótese nula e conclui-se que não existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos, para a Dor Corporal, o que nos pode levar a dizer que em termos de QDV, os indivíduos com cegueira congénita e os indivíduos com cegueira adquirida, não apresentam diferenças significativas, relativamente à Dor Corporal.

Ao analisarmos o gráfico de caixas para a Dor Corporal (Figura 29), a seguir representado, verifica-se que o valor da mediana é de 84 para o Grupo 1 e 74 para o Grupo 2, quer isto dizer que embora os valores do primeiro quartil e do segundo quartil sejam iguais nos dois grupos, 62 e 100 respectivamente, os indivíduos com cegueira congénita têm valores, relativamente à Dor Corporal, um pouco superiores aos indivíduos com cegueira adquirida.

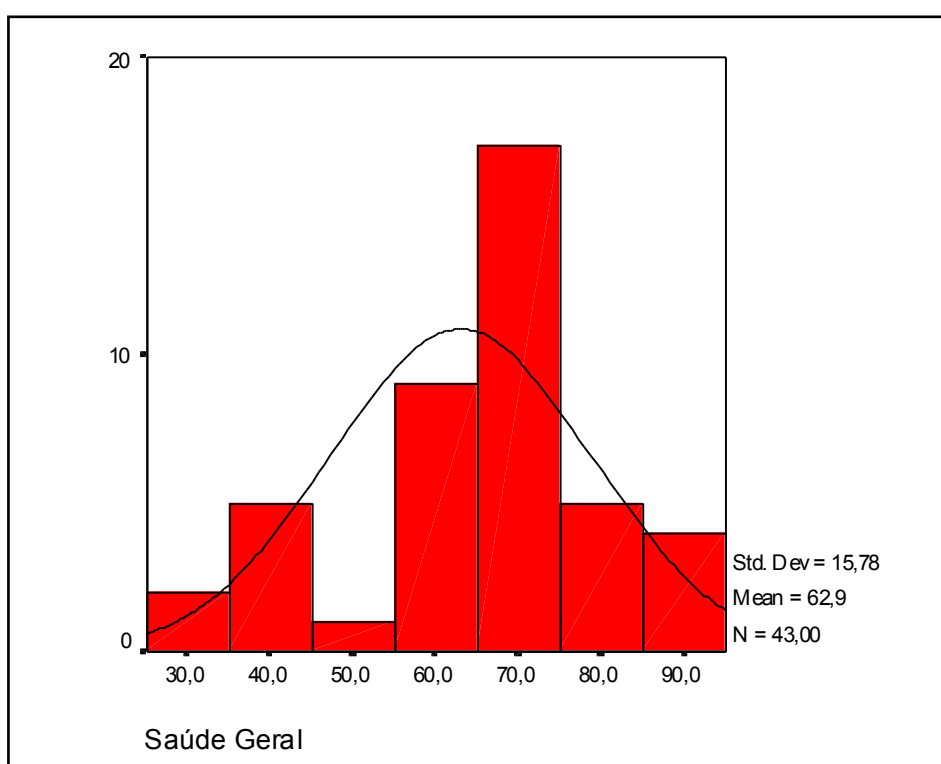
**Figura 29: Gráfico de caixas para a variável Dor Corporal (cegueira congénita/adquirida).**



## SAÚDE GERAL

O gráfico (Figura 30) e a Tabela 15 a seguir representados avaliam a normalidade da distribuição da variável Saúde Geral, através da análise da curva de normalidade no gráfico e do teste de Kolmogorov-Smirnov-Lilliefors e Shapiro-Wilk, na tabela.

**Figura 30: Distribuição da variável Saúde Geral.**



**Tabela 15: Teste de normalidade para a Saúde Geral.**

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
<b>SAÚDE GERAL</b>	,157	43	,009	,924	43	,011

a Correção da significância de Lilliefors

Podemos concluir pela análise do gráfico e dos resultados do teste de normalidade, que esta variável não segue uma distribuição normal. Sendo assim, o teste previamente seleccionado para esta situação foi o Mann-Whitney para se saber se existem diferenças significativas entre as médias das duas amostras independentes.

Para a hipótese de trabalho  $H_5$  definiu-se a seguinte hipótese estatística:

$H_{05}$ : As médias da Saúde Geral da amostra são iguais, para os indivíduos com cegueira congénita e para os indivíduos com cegueira adquirida.

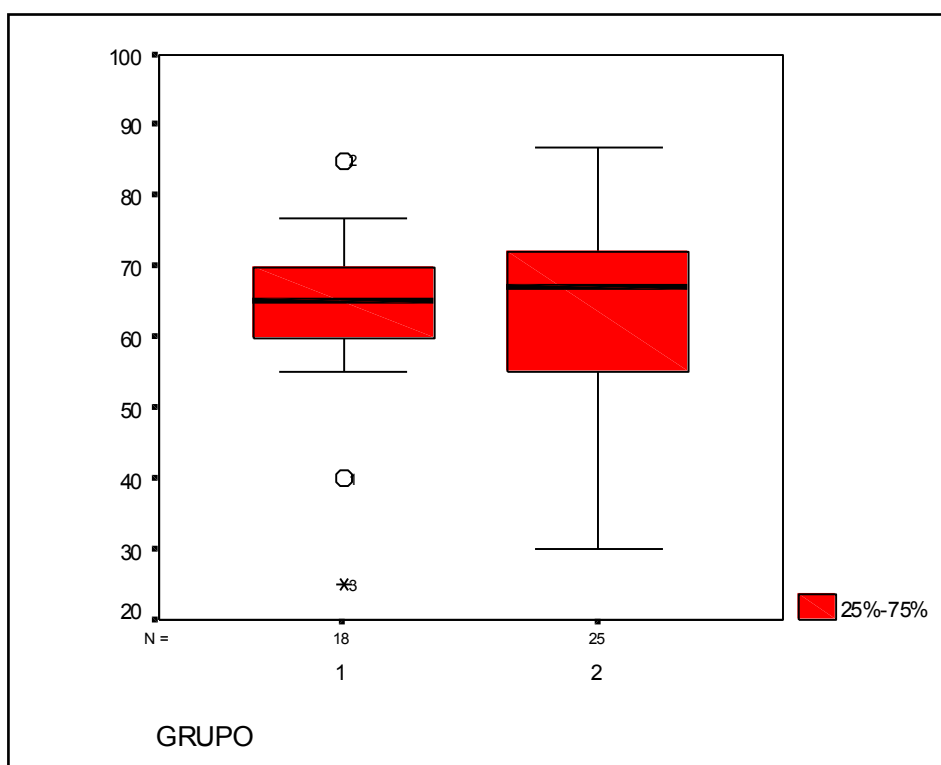
**Tabela 16: Teste de Mann-Whitney para a Saúde Geral.**

Rank Sum Grupo 1	Rank Sum Grupo 2	Mann- Whitney U	Wilcoxon W	Z	Asymp. Sig. (2-tailed)	N Grupo 1	N Grupo 2
378,5	567,5	207,5	378,5	-0,433	0,665	18	25

Através da análise da Tabela 16, podemos concluir que não existem diferenças significativas, nos dois grupos, relativamente á variável Saúde Geral, uma vez que  $p$  é igual a 0,665, valor muito superior ao nível de significância 0,1. Assim sendo, aceita-se a hipótese nula e conclui-se que não existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos, para a Saúde Geral, o que nos pode levar a dizer que em termos de QDV, os indivíduos com cegueira congénita e os indivíduos com cegueira adquirida, não apresentam diferenças significativas, relativamente à Saúde Geral.

Através da análise do gráfico de caixas para a Saúde Geral (Figura 31), a seguir representado, verifica-se que o valor da mediana é de 65 para o Grupo 1 e 67 para o Grupo 2.

**Figura 31: Gráfico de caixas para a variável Saúde Geral (cegueira congénita/adquirida).**

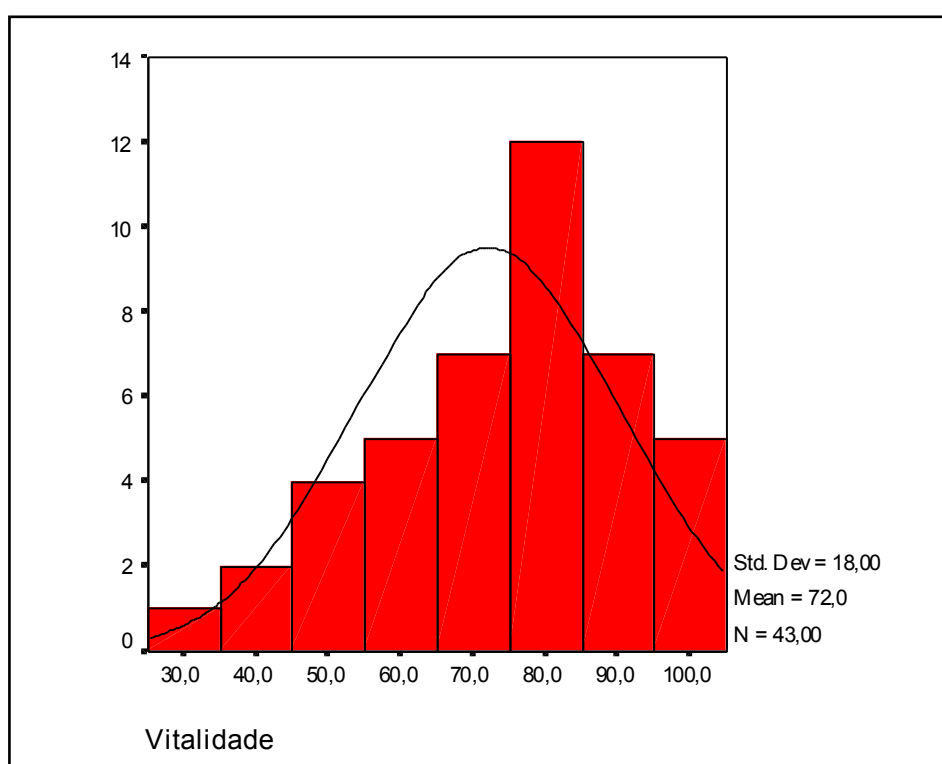


No Grupo 1 o primeiro quartil e o terceiro quartil apresentam valores de 60 e 70 respectivamente. No Grupo 2 o primeiro quartil apresenta um valor de 55 e o terceiro quartil apresenta um valor de 72.

## VITALIDADE

O gráfico (Figura 32) e a Tabela 17 que a seguir representamos dão-nos uma avaliação acerca da normalidade da distribuição da variável Vitalidade, através da análise da curva de normalidade no gráfico e do teste de Kolmogorov-Smirnov-Lilliefors e Shapiro-Wilk, na tabela.

**Figura 32: Distribuição da variável Vitalidade.**



**Tabela 17: Teste de normalidade para a Vitalidade**

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
<b>VITALIDADE</b>	,125	43	,090	,956	43	,197

a Correção da significância de Lilliefors

Através da análise do gráfico e dos resultados do teste de normalidade, podemos concluir que esta variável não segue uma distribuição normal. Para esta situação o teste Mann-Whitney foi o seleccionado previamente, afim de se saber se existem diferenças significativas entre as médias das duas amostras independentes.

Para a hipótese de trabalho  $H_6$  definiu-se a seguinte hipótese estatística:

$H_{06}$ : As médias da Vitalidade da amostra são iguais, para os indivíduos com cegueira congénita e para os indivíduos com cegueira adquirida.

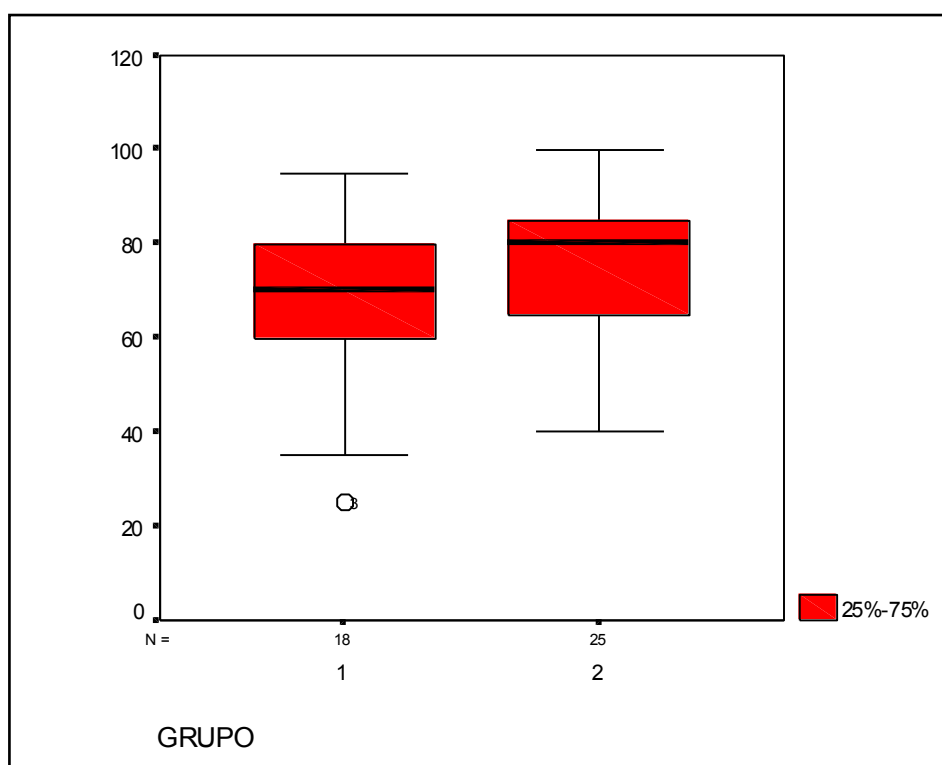
**Tabela 18: Teste de Mann-Whitney para a Vitalidade.**

Rank Sum Grupo 1	Rank Sum Grupo 2	Mann-Whitney U	Wilcoxon W	Z	Asymp. Sig. (2-tailed)	N Grupo 1	N Grupo 2
346,0	600,0	175,0	346,0	-1,237	0,216	18	25

Analisando a Tabela 18, constata-se que não existem diferenças significativas, para a variável Vitalidade, entre os dois grupos, uma vez que  $p$  é igual a 0,216, valor superior ao nível de significância 0,1. Assim sendo, aceita-se a hipótese nula e conclui-se que não existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos, para a Vitalidade, o que nos pode levar a dizer que em termos de QDV, os indivíduos com cegueira congénita e os indivíduos com cegueira adquirida, não apresentam diferenças significativas, relativamente à Vitalidade.

Analisando o gráfico de caixas para a Vitalidade (Figura 33), a seguir representado, verifica-se que o valor da mediana é de 70 para o Grupo 1 e 80 para o Grupo 2.

**Figura 33: Gráfico de caixas para a variável Vitalidade (cegueira congênita/adquirida).**

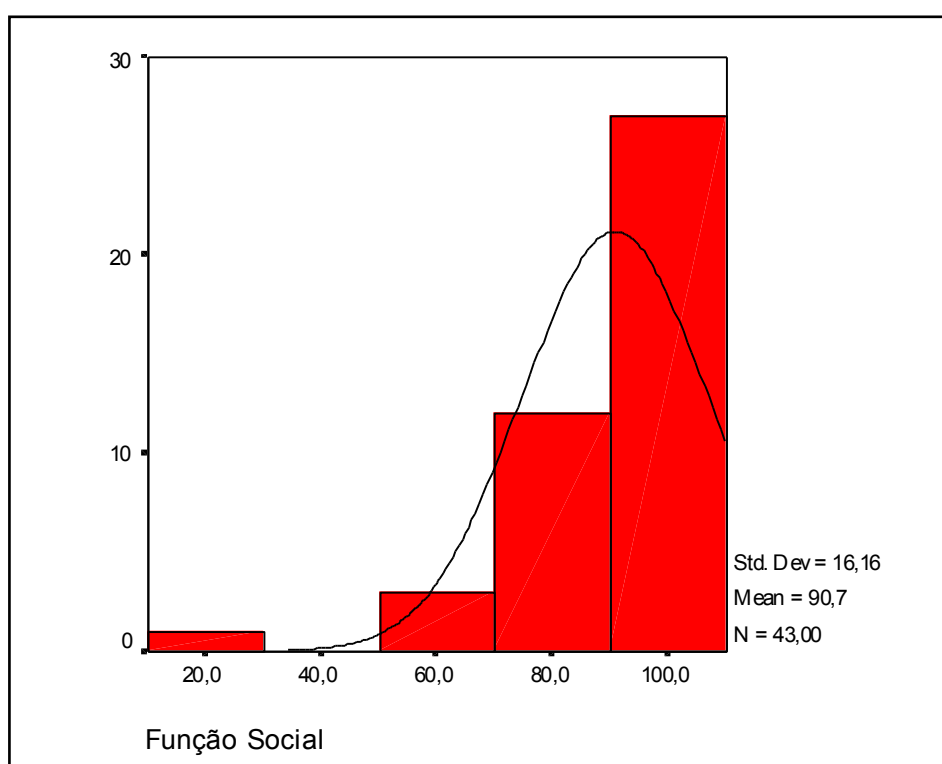


No Grupo 1 o primeiro quartil apresenta um valor de 60 e o terceiro quartil apresenta um valor de 80. No Grupo 2 o primeiro quartil apresenta um valor de 65 e o terceiro quartil apresenta um valor de 85. Isto significa que, em relação à Vitalidade, existe uma tendência para os indivíduos com cegueira adquirida terem valores superiores aos indivíduos com cegueira congênita

## FUNÇÃO SOCIAL

A seguir apresentamos o gráfico (Figura 34) e a Tabela 19 onde se avalia a normalidade da distribuição da variável Função Social, através da análise da curva de normalidade no gráfico e do teste de Kolmogorov-Smirnov-Lilliefors e Shapiro-Wilk, na tabela.

**Figura 34: Distribuição da variável Função Social.**



**Tabela 19: Teste de normalidade para a Função Social.**

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
<b>FUNÇÃO SOCIAL</b>	,345	43	,000	,648	43	,010**

\*\* Isto é o limite superior para a verdadeira significância.

a Correção da significância de Lilliefors

Podemos concluir pela análise do gráfico e dos resultados do teste de normalidade, que esta variável não segue uma distribuição normal. Neste caso o teste previamente seleccionado para esta situação foi o Mann-Whitney para se saber se existem diferenças significativas entre as médias das duas amostras independentes.

Para a hipótese de trabalho  $H_7$  definiu-se a seguinte hipótese estatística:

$H_{07}$ : As médias da Função Social da amostra são iguais, para os indivíduos com cegueira congénita e para os indivíduos com cegueira adquirida.

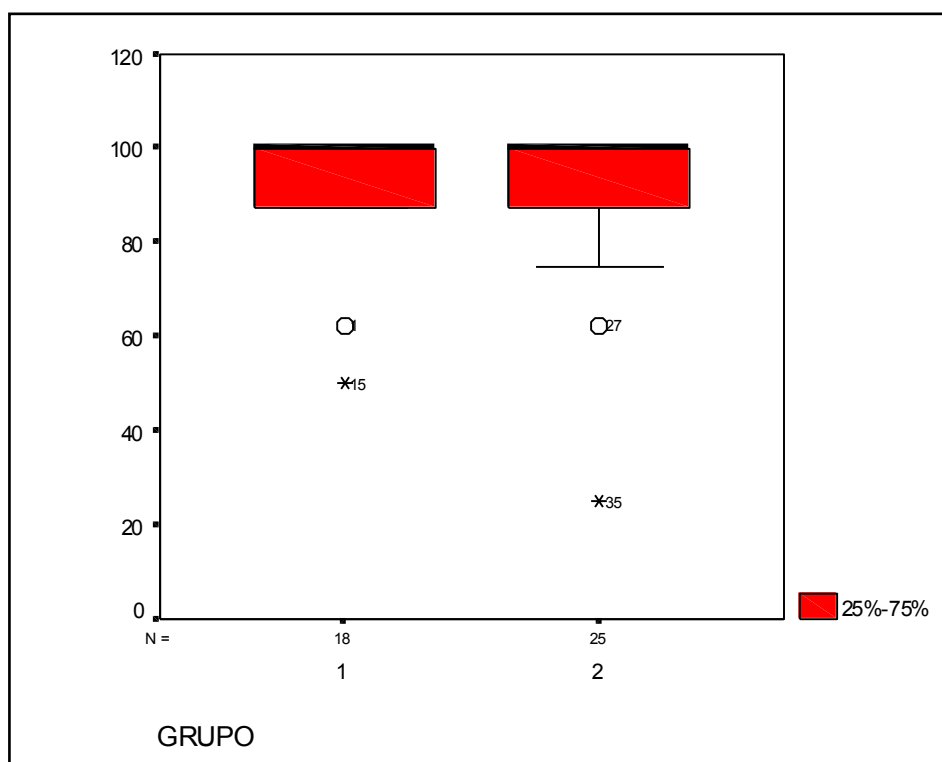
**Tabela 20: Teste de Mann-Whitney para a Função Social.**

Rank Sum Grupo 1	Rank Sum Grupo 2	Mann- Whitney U	Wilcoxon W	Z	Asymp. Sig. (2-tailed)	N Grupo 1	N Grupo 2
415,5	530,5	205,5	530,5	-0,556	0,578	18	25

Analisando a Tabela 20, constata-se que não existem diferenças significativas na distribuição da Função Social nos dois grupos, uma vez que  $p$  é igual a 0,578, valor consideravelmente superior ao nível de significância 0,1. Assim sendo, aceita-se a hipótese nula e conclui-se que não existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos, para a Função Social, o que nos pode levar a dizer que em termos de QDV, os indivíduos com cegueira congénita e os indivíduos com cegueira adquirida, não apresentam diferenças significativas, relativamente à Função Social.

Analisando o gráfico de caixas para a Função Social (Figura 35), a seguir representado, verifica-se que o valor da mediana é de 100 para os dois grupos, quer isto dizer que pelo menos 50% dos indivíduos, quer dum grupo quer do outro, têm valores para a Função Social iguais a 100.

**Figura 35: Gráfico de caixas para a variável Função Social (cegueira congênita/adquirida).**



No primeiro quartil os dois grupos apresentam um valor idêntico (87,5). O terceiro quartil, quer no Grupo 1 quer no Grupo 2, coincide com o valor da mediana (100).

## DESEMPENHO EMOCIONAL

O gráfico (Figura 36) e a Tabela 21 a seguir representados avaliam a normalidade da distribuição da variável Desempenho Emocional, através da análise da curva de normalidade no gráfico e do teste de Kolmogorov-Smirnov-Lilliefors e Shapiro-Wilk, na tabela.

Figura 36: Distribuição da variável Desempenho Emocional.

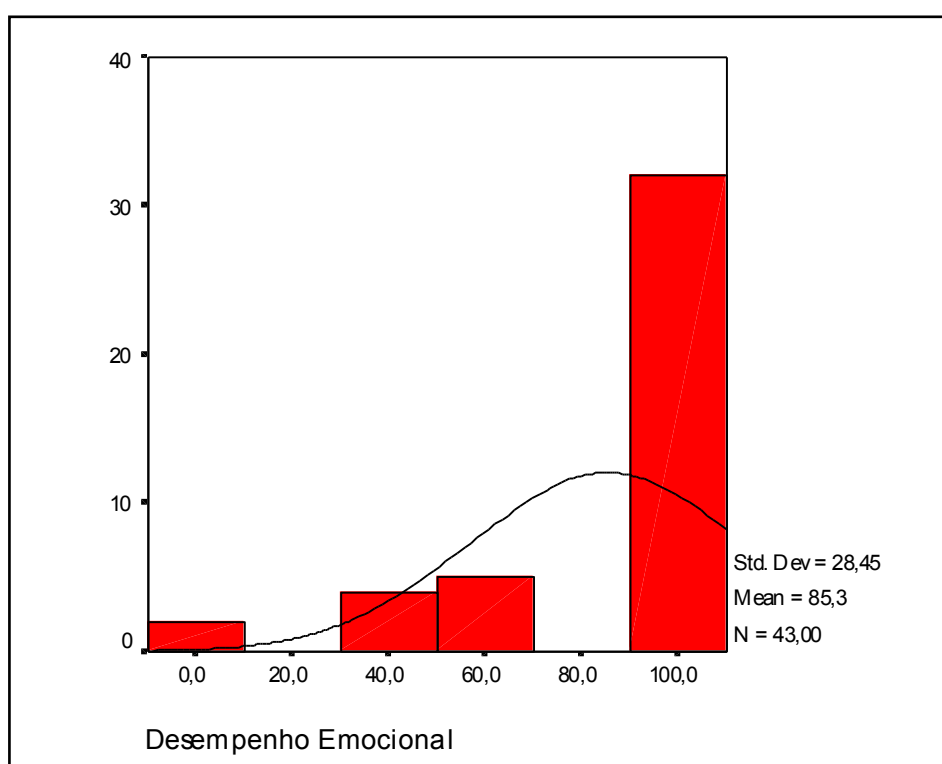


Tabela 21: Teste de normalidade para o Desempenho Emocional.

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
<b>DESEMPENHO EMOCIONAL</b>	,442	43	,000	,578	43	,010**

\*\* Isto é o limite superior para a verdadeira significância.

a Correção da significância de Lilliefors

Através da análise do gráfico e dos resultados do teste de normalidade, podemos concluir que esta variável não segue uma distribuição normal. Para esta situação o teste Mann-Whitney foi o teste seleccionado previamente, afim de se saber se existem diferenças significativas entre as médias das duas amostras independentes.

Para a hipótese de trabalho  $H_8$  definiu-se a seguinte hipótese estatística:

$H_{08}$ : As médias do Desempenho Emocional da amostra são iguais, para os indivíduos com cegueira congénita e para os indivíduos com cegueira adquirida.

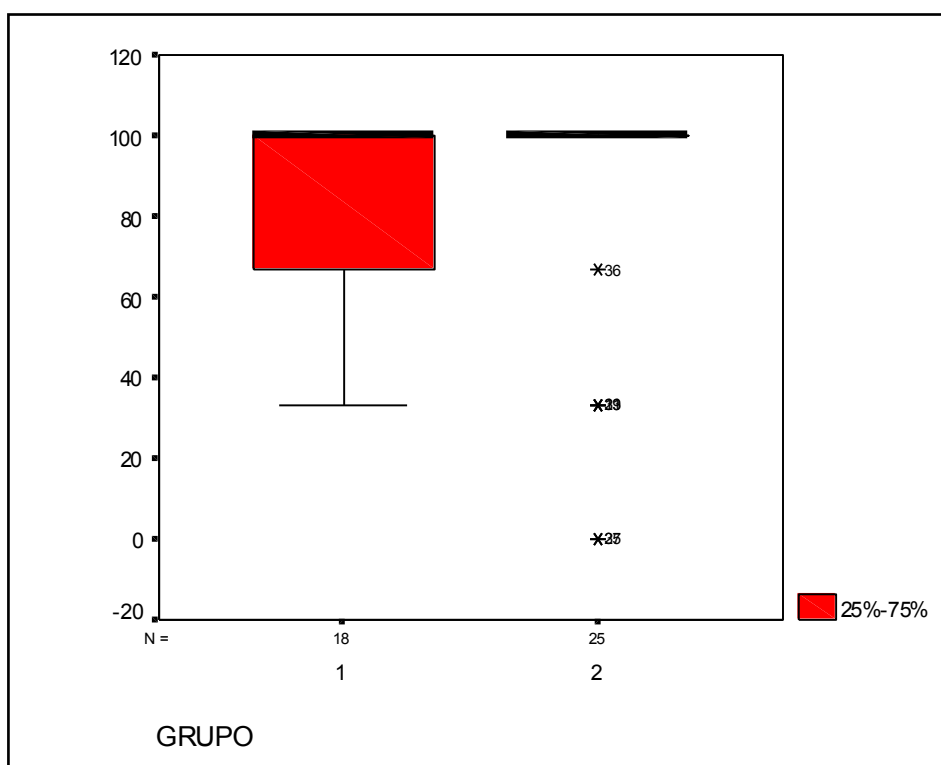
**Tabela 22: Teste de Mann-Whitney para o Desempenho Emocional.**

Rank Sum Grupo 1	Rank Sum Grupo 2	Mann- Whitney U	Wilcoxon W	Z	Asymp. Sig. (2-tailed)	N Grupo 1	N Grupo 2
398,0	548,0	223,0	548,0	-0,064	0,949	18	25

Uma vez que  $p$  é igual a 0,949, valor muito superior ao nível de significância 0,1 (Tabela 22), podemos concluir que não existem diferenças significativas, entre os dois grupos, em relação ao Desempenho Emocional. Assim sendo, aceita-se a hipótese nula e conclui-se que não existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos, para o Desempenho Emocional, o que nos pode levar a dizer que em termos de QDV, os indivíduos com cegueira congénita e os indivíduos com cegueira adquirida, não apresentam diferenças significativas, relativamente ao Desempenho Emocional.

Analisando o gráfico de caixas para a Desempenho Emocional (Figura 37), a seguir representado, verifica-se que o valor da mediana é de 100 para os dois grupos.

**Figura 37: Gráfico caixas para a variável Desempenho Emocional (ceg. congénita/adquirida).**

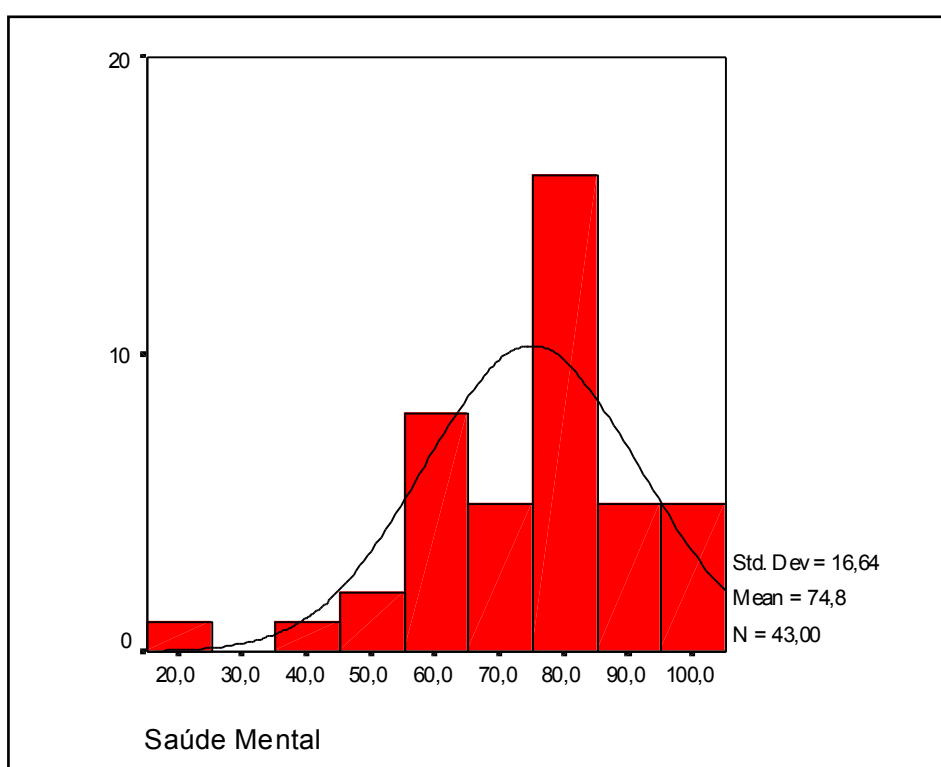


No Grupo 1 o primeiro quartil apresenta um valor de 67 e o terceiro quartil é coincidente com a mediana. No Grupo 2, quase todos os valores são iguais a 100.

## SAÚDE MENTAL

A seguir apresentamos o gráfico (Figura 38) e a Tabela 23 onde se avalia a normalidade da distribuição da variável Saúde Mental, através da análise da curva de normalidade no gráfico e do teste de Kolmogorov-Smirnov-Lilliefors e Shapiro-Wilk, na tabela.

**Figura 38: Distribuição da variável Saúde Mental.**



**Tabela 23: Teste de normalidade para a Saúde Mental.**

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
<b>SAÚDE MENTAL</b>	,158	43	,009	,933	43	,022

a Correção da significância de Lilliefors

Podemos concluir pela análise do gráfico e dos resultados do teste de normalidade, que esta variável não segue uma distribuição normal. Sendo assim, o teste previamente seleccionado para esta situação foi o Mann-Whitney para se saber se existem diferenças significativas entre as médias das duas amostras independentes.

Para a hipótese de trabalho  $H_0$  definiu-se a seguinte hipótese estatística:

$H_{09}$ : As médias da Saúde Mental da amostra são iguais, para os indivíduos com cegueira congénita e para os indivíduos com cegueira adquirida.

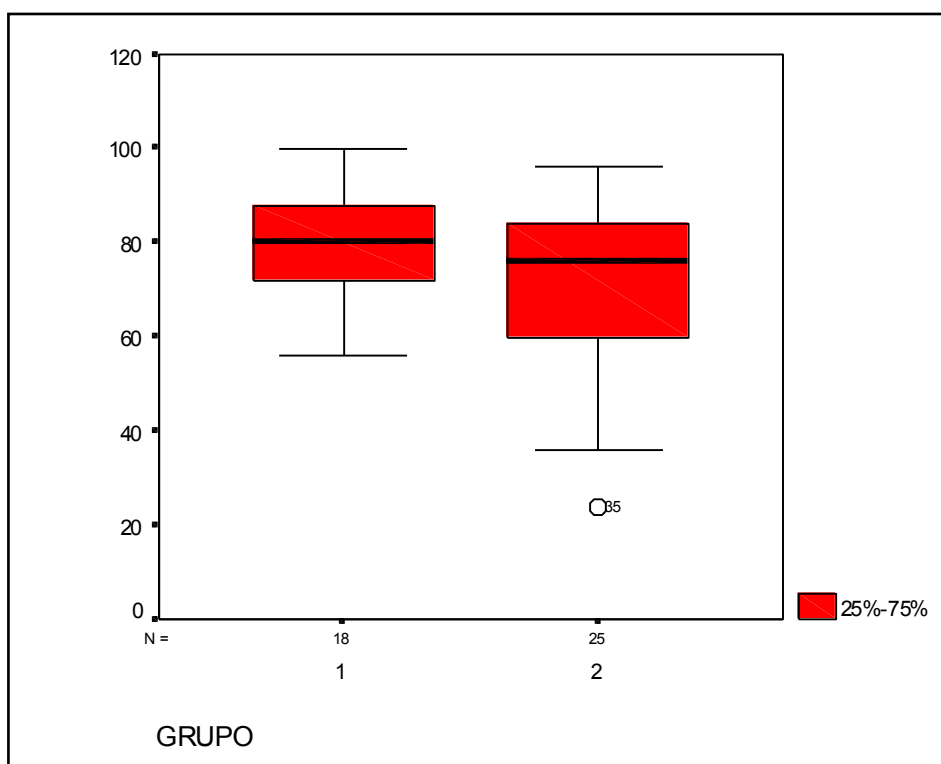
**Tabela 24: Teste de Mann-Whitney para a Saúde Mental.**

Rank Sum Grupo 1	Rank Sum Grupo 2	Mann-Whitney U	Wilcoxon W	Z	Asymp. Sig. (2-tailed)	N Grupo 1	N Grupo 2
453,0	493,0	168,0	493,0	-1,411	0,158	18	25

Através da análise da Tabela 24, podemos concluir que não existem diferenças significativas, nos dois grupos, relativamente á variável Saúde Mental, uma vez que  $p$  é igual a 0,158, valor um pouco superior ao nível de significância 0,1. Assim sendo, aceita-se a hipótese nula e conclui-se que não existem diferenças significativas entre as médias dos dois grupos, para a Saúde Mental, o que nos pode levar a dizer que em termos de QDV, os indivíduos com cegueira congénita e os indivíduos com cegueira adquirida, não apresentam diferenças significativas, relativamente à Saúde Mental.

Analisando o gráfico de caixas para a Saúde Mental (Figura 39), a seguir representado, verifica-se que o valor da mediana é de 80 para o Grupo 1 e 76 para o Grupo 2.

**Figura 39: Gráfico de caixas para a variável Saúde Mental (cegueira congénita/adquirida).**



No Grupo 1 o primeiro quartil apresenta um valor de 72 e o terceiro quartil apresenta um valor de 88. No Grupo 2 o primeiro quartil apresenta um valor de 60 e o terceiro quartil apresenta um valor de 84.

## **ESTUDO DAS CORRELAÇÕES - ESCALA SF-36**

Neste estudo, efectuámos também uma análise das correlações existentes entre oito sub-escalas que compõem a escala de avaliação da QDV SF-36. Essa análise foi efectuada para a totalidade da amostra e também, separadamente para cada um dos grupos em estudo (cegueira congénita/adquirida).

Para classificar as correlações utilizaremos o seguinte critério, sugerido por Cohen e Holliday (1982 – cit Bryman & Cramer, 1992): abaixo de 0,19 é muito baixa; de 0,20 a 0,39 é baixa; entre 0,40 e 0,69 é moderada; de 0,70 a 0,89 é alta; e de 0,90 a 1 é muito alta. Queremos contudo referir que isto são regras convencionadas e não devem ser tomadas como indicações definitivas.

### **AMOSTRA TOTAL**

Numa análise global às correlações existentes nas oito sub-escalas do SF-36 (Quadro 8), podemos verificar que não existem correlações negativas entre as diferentes escalas. Para cada uma das escalas apenas iremos referir as correlações moderadas ou superiores.

Relativamente á Função Física, podemos verificar a existência de correlações moderadas com as escalas de Dor Corporal ( $r=0,45$ ;  $p<0,01$ ), Saúde Geral ( $r=0,58$ ;  $p<0,01$ ) e Vitalidade ( $r=0,61$ ;  $p<0,01$ ). Queríamos no entanto alertar para o facto de, em relação à escala Dor Corporal, podermos ser levados a pensar que indivíduos com capacidades elevadas para executar actividades físicas (ligeiras, moderadas e exigentes), têm simultaneamente valores elevados de dor física. Isto deve-se ao facto de, como já foi referido anteriormente, a escala Dor Corporal, durante o processo de tratamento dos dados, sofrer uma transformação, de modo a que pontuações altas na escala Dor Corporal, signifiquem poucas ou nenhuma dores físicas.

**Quadro 8: Correlações entre as escalas do SF-36 (amostra total).**

		<b>FF</b>	<b>DF</b>	<b>DC</b>	<b>SG</b>	<b>VT</b>	<b>FS</b>	<b>DE</b>	<b>SM</b>
<b>FF</b>	Pearson Correlation	<b>1,000</b>	,274	,453**	,580**	,607**	,032	,044	,192
	Sig. (2-tailed)		,076	,002	,000	,000	,839	,780	,218
	N	<b>43</b>	43	43	43	43	43	43	43
<b>DF</b>	Pearson Correlation		<b>1,000</b>	,621**	,334*	,442**	,442**	,255	,381*
	Sig. (2-tailed)			,000	,028	,003	,003	,099	,012
	N		<b>43</b>	43	43	43	43	43	43
<b>DC</b>	Pearson Correlation			<b>1,000</b>	,376*	,622**	,529**	,245	,396**
	Sig. (2-tailed)				,013	,000	,000	,114	,009
	N			<b>43</b>	43	43	43	43	43
<b>SG</b>	Pearson Correlation				<b>1,000</b>	,445**	,340*	,290	,355*
	Sig. (2-tailed)					,003	,026	,059	,020
	N				<b>43</b>	43	43	43	43
<b>VT</b>	Pearson Correlation					<b>1,000</b>	,336*	,081	,383*
	Sig. (2-tailed)						,028	,604	,011
	N					<b>43</b>	43	43	43
<b>FS</b>	Pearson Correlation						<b>1,000</b>	,450**	,444**
	Sig. (2-tailed)							,002	,003
	N						<b>43</b>	43	43
<b>DE</b>	Pearson Correlation							<b>1,000</b>	,605**
	Sig. (2-tailed)								,000
	N							<b>43</b>	43
<b>SM</b>	Pearson Correlation								<b>1,000</b>
	Sig. (2-tailed)								
	N								<b>43</b>

\*\* Correlação significativa para o nível de significância de  $p < 0.01$  (bilateral).

\* Correlação significativa para o nível de significância de  $p < 0.05$  (bilateral).

Na escala Desempenho Físico, temos correlações moderadas com as escalas Dor Corporal ( $r=0,62$ ;  $p < 0,01$ ), Vitalidade ( $r=0,44$ ;  $p < 0,01$ ) e Função Social ( $r=0,44$ ;  $p < 0,01$ ). A escala Dor Corporal foi a que obteve maior número de correlações moderadas (cinco). Essas correlações foram com as escalas Função Física ( $r=0,45$ ;  $p < 0,01$ ), Desempenho Físico ( $r=0,62$ ;  $p < 0,01$ ), Vitalidade ( $r=0,62$ ;  $p < 0,01$ ), Função Social ( $r=0,53$ ;  $p < 0,01$ ) e Saúde Mental ( $r=0,40$ ;  $p < 0,01$ ). Em relação à escala Saúde Geral, as correlações moderadas foram com as escalas Função Física ( $r=0,58$ ;  $p < 0,01$ ) e Vitalidade ( $r=0,45$ ;  $p < 0,01$ ). Relativamente à Vitalidade, podemos verificar a existência de correlações moderadas com as escalas de Função Física ( $r=0,61$ ;  $p < 0,01$ ), Desempenho Físico ( $r=0,44$ ;  $p < 0,01$ ), Dor Corporal ( $r=0,62$ ;

$p < 0,01$ ), e Saúde Geral ( $r = 0,45$ ;  $p < 0,01$ ). Na escala Função Social, temos correlações moderadas com as escalas Desempenho Físico ( $r = 0,44$ ;  $p < 0,01$ ), Dor Corporal ( $r = 0,53$ ;  $p < 0,01$ ) e Desempenho Emocional ( $r = 0,45$ ;  $p < 0,01$ ). A escala Desempenho Emocional apresenta correlações moderadas com as escalas Função Social ( $r = 0,45$ ;  $p < 0,01$ ) e Saúde Mental ( $r = 0,61$ ;  $p < 0,01$ ). Por último, na escala Saúde Mental podemos verificar a existência de correlações moderadas com as escalas Dor Corporal ( $r = 0,40$ ;  $p < 0,01$ ), Função Social ( $r = 0,44$ ;  $p < 0,01$ ) e Desempenho Emocional ( $r = 0,61$ ;  $p < 0,01$ ).

### CEGUEIRA CONGÉNITA

Na análise das correlações existentes nas oito sub-escalas do SF-36 no grupo da cegueira congénita (Quadro 9), podemos verificar que existem algumas correlações negativas entre as diferentes escalas, mas com valores muito baixos. Iremos referir as correlações altas ou superiores e as correlações moderadas mais elevadas.

Na tabela anterior, podemos identificar três correlações altas que são: entre a escala da Função Física e a escala da Saúde Geral ( $r = 0,80$ ;  $p < 0,01$ ); entre a escala da Função Física e a escala da Vitalidade ( $r = 0,73$ ;  $p < 0,01$ ) e a última entre a escala da Saúde Geral e a escala da Vitalidade ( $r = 0,75$ ;  $p < 0,01$ ). As correlações moderadas mais altas são: entre a escala do Desempenho Físico e a escala da Dor Corporal ( $r = 0,68$ ;  $p < 0,01$ ) e entre a escala da Saúde Mental e a escala da Função Física ( $r = 0,69$ ;  $p < 0,01$ ).

**Quadro 9: Correlações entre as escalas do SF-36 (cegueira congénita).**

	FF	DF	DC	SG	VT	FS	DE	SM
FF Pearson Correlation	1,000	,632**	,668**	,804**	,731**	,157	,197	,693**



<b>DF</b>	Pearson Correlation	1,000	,587**	,207	,335	,459*	,508**	,456*
	Sig. (2-tailed)	,	,002	,321	,102	,021	,009	,022
	N	25	25	25	25	25	25	25
<b>DC</b>	Pearson Correlation		1,000	,224	,700**	,566**	,257	,334
	Sig. (2-tailed)		,	,240	,000	,003	,215	,103
	N		25	25	25	25	25	25
<b>SG</b>	Pearson Correlation			1,000	,282	,405*	,414*	,317
	Sig. (2-tailed)			,	,172	,045	,040	,122
	N			25	25	25	25	25
<b>VT</b>	Pearson Correlation				1,000	,349	,288	,413*
	Sig. (2-tailed)				,	,087	,163	,040
	N				25	25	25	25
<b>FS</b>	Pearson Correlation					1,000	,593**	,530**
	Sig. (2-tailed)					,	,002	,006
	N					25	25	25
<b>DE</b>	Pearson Correlation						1,000	,661**
	Sig. (2-tailed)						,	,000
	N						25	25
<b>SM</b>	Pearson Correlation							1,000
	Sig. (2-tailed)							,
	N							25

\*\* Correlação significativa para o nível de significância de  $p < 0.01$  (bilateral).

\* Correlação significativa para o nível de significância de  $p < 0.05$  (bilateral).

Na tabela anterior, podemos identificar uma correlação alta que é: entre a escala da Dor Corporal e a escala da Vitalidade ( $r=0,70$ ;  $p < 0,01$ ). A correlação moderada mais alta é: entre a escala do Desempenho Emocional e a escala da Saúde Mental ( $r=0,66$ ;  $p < 0,01$ ). As escalas da Função Física e da Saúde Geral, apresentaram algumas correlações moderadas mas estatisticamente pouco significativas.

## DISCUSSÃO

Todas as hipóteses por nós colocadas neste estudo, relativamente às oito sub-escalas que compõem a escala de avaliação da QDV SF-36, foram infirmadas pelos resultados obtidos no estudo estatístico. Quer isto dizer que, para a nossa amostra, relativamente aos valores encontrados nas sub-escalas Função Física, Desempenho Físico, Dor Corporal, Saúde Geral, Vitalidade, Função Social, Desempenho Emocional e Saúde Mental, não foram encontradas diferenças significativas entre os indivíduos com cegueira congénita e os indivíduos com cegueira adquirida. Deste modo, podemos então afirmar que, nesta amostra, não existem diferenças significativas da Qualidade de Vida, avaliada através do SF-36, entre indivíduos adultos com cegueira congénita e indivíduos adultos com cegueira adquirida.

Apesar de não haver diferenças significativas, decidimos efectuar uma análise para identificar os conceitos mais discriminativos dos dois grupos em estudo. Verificámos que o conceito mais discriminativo foi o da Saúde Mental, que inclui questões para medir a ansiedade e a depressão e no qual os indivíduos com cegueira congénita apresentaram valores superiores aos dos indivíduos com cegueira adquirida. Quer isto dizer, que os cegos congénitos no nosso estudo, têm níveis de ansiedade e depressão menores que os dos indivíduos com cegueira adquirida.

Estes resultados, vêm no mesmo sentido dos trabalhos, anteriormente referidos, de Cohen (1966 – cit. Silveira, 1992) e Lillo et al. (1993). No qual, o primeiro diz que, ao sentirem que não voltariam a ver, os cegos recentes iriam criar sentimentos de tristeza e desespero, o que provocaria ansiedade e depressão crónicas e o segundo refere que a perda de visão provoca uma perda de controlo por parte do indivíduo cego em determinadas situações, sendo por isso mesmo geradoras de ansiedade.

Outro aspecto que, após a análise de todos os dados obtidos, nos parece pertinente referir, é o facto de os valores encontrados para cada uma das diferentes sub-escalas do SF-36, serem relativamente elevados, tanto na amostra total como nos dois grupos em estudo. Para termos uma noção mais exacta da magnitude desses valores, apresentaremos de seguida os valores da população Americana (PA, n=2474)) encontrados por Ware (1993), os valores da população Italiana (PI, n=999) obtidos por Apolone et al. (1997) e os valores da população Portuguesa (PP, n=2558), resultados estes que ainda não foram publicados, devido a não estarem ainda totalmente aferidos, mas que nos foram gentilmente cedidos pelo Prof. Pedro Lopes Ferreira.

Para a sub-escala Função Física, na nossa amostra (NA) obtivemos um valor médio de  $\bar{X}=89,1$ , valor este superior a qualquer um dos valores referidos para as populações anteriormente referidas (PA,  $\bar{X}=84,2$ ; PI,  $\bar{X}=88,2$  e PP,  $\bar{X}=74,8$ ). Situação semelhante é a que se passa em relação à sub-escala Desempenho Físico, onde novamente o valor da nossa amostra foi maior que o das outras populações (NA,  $\bar{X}=89,0$ ; PA,  $\bar{X}=81,0$ ; PI,  $\bar{X}=82,2$  e PP,  $\bar{X}=72,5$ ). Na sub-escala Dor Corporal, o resultado por nós apurado é sensivelmente igual ao da população Americana, um pouco inferior ao da população Italiana e bastante superior ao da população Portuguesa (NA,  $\bar{X}=75,9$ ; PA,  $\bar{X}=75,2$ ; PI,  $\bar{X}=78,8$  e PP,  $\bar{X}=62,5$ ). No que concerne à sub-escala Saúde Geral, novamente a amostra por nós estudada obteve um valor superior ao da população Portuguesa, sendo, no entanto, inferior aos da população Americana e população Italiana (NA,  $\bar{X}=62,9$ ; PA,  $\bar{X}=72,0$ ; PI,  $\bar{X}=68,8$  e PP,  $\bar{X}=55,8$ ). Em relação à sub-escala Vitalidade, mais uma vez a nossa amostra apresenta uma média superior às médias encontradas para cada uma das outras populações (NA,  $\bar{X}=72,0$ ; PA,  $\bar{X}=60,9$ ; PI,  $\bar{X}=66,1$  e PP,  $\bar{X}=56,8$ ). O mesmo volta a acontecer para a sub-escala Função Social, com valores absolutos diferentes, mas com diferenças relativamente semelhantes (NA,  $\bar{X}=90,7$ ; PA,  $\bar{X}=83,3$ ; PI,  $\bar{X}=80,5$  e PP,  $\bar{X}=75,1$ ). O valor encontrado, para a sub-escala

Desempenho Emocional, na nossa amostra é novamente superior aos valores das outras populações, sendo a diferença maior, mais uma vez, com o valor da população Portuguesa (NA,  $\bar{X}=85,3$ ; PA,  $\bar{X}=81,3$ ; PI,  $\bar{X}=80,0$  e PP,  $\bar{X}=74,0$ ). Finalmente, para a sub-escala Saúde Mental, a média da nossa amostra é muito parecida com a da população Americana, um pouco superior à da população Italiana e superior à da população Portuguesa (NA,  $\bar{X}=74,8$ ; PA,  $\bar{X}=74,7$ ; PI,  $\bar{X}=71,3$  e PP,  $\bar{X}=65,0$ ).

Analisando todos estes valores, apercebemo-nos de que a nossa amostra apresenta valores sempre superiores aos da população Portuguesa e com diferenças entre cada uma das sub-escalas que variam entre 7 e 16. Estes resultados, podem de certo modo sugerir que, para os indivíduos que compõem a nossa amostra, a deficiência visual por si só não induz uma baixa QDV avaliada pelos vários conceitos que integram a escala SF-36.

Uma outra explicação, prende-se com o facto de os valores obtidos através da escala SF-36 serem o resultado de uma auto percepção subjectiva do próprio indivíduo. Sendo assim, os resultados encontrados na amostra total, podem encontrar explicação no facto de, sentimentos intensos de inferioridade, serem compensados por comportamentos de superioridade, levando assim o indivíduo cego a avaliar-se o mais positivamente possível (Jervis, 1959 – cit. Silveira 1992).

Num estudo sobre auto-conceito na cegueira congénita e recente, realizado por Silveira (1992), a autora refere ter encontrado valores de auto-conceito médios e acima da média em 90% da amostra total. Nesse mesmo trabalho a autora refere que este tipo de auto-avaliação pode corresponder a um tipo de ressonância psíquica, onde o mais importante não é a forma como os indivíduos se vêem a si próprios, mas sim a forma como desejariam ser vistos e entendidos pelos outros.

Um terceiro factor que também pode, de algum modo, explicar os valores elevados que obtivemos, é o facto de todos os indivíduos estarem reabilitados ou

ligados a uma Instituição (Fundação Raquel e Martin Sain) que promove a formação e integração de deficientes visuais.

Da análise global das características da amostra, parece-nos ser possível concluir que, na nossa amostra, existe um equilíbrio entre os dois grupos em estudo em quase todas as variáveis por nós controladas. As diferenças maiores, que encontramos, foram em relação ao domínio do Braille e à situação profissional. Tendo sido o grupo da cegueira congénita o que apresentou maior domínio do Braille e maior número de indivíduos empregados. No entanto não foi encontrada nenhuma correlação estatisticamente significativa entre estas duas variáveis e as oito sub-escalas do SF-36.

Do estudo realizado às correlações existentes entre as diferentes sub-escalas do SF-36, na nossa amostra, é de realçar o facto de as correlações mais altas e significativas serem normalmente entre a sub-escala Vitalidade e uma das sub-escalas da Componente Física. O mesmo acontece, embora de um modo menos evidente, em relação à sub-escala Saúde Geral e as sub-escalas da Componente Mental. Isto vem de encontro à ideia expressa na Figura 2 (p. 42) onde se mostra que as sub-escalas Saúde Geral e Vitalidade estabelecem a ligação entre a Componente Mental e a Componente Física respectivamente.

## **CONCLUSÕES**

Com este trabalho procurámos dar resposta às questões enunciadas nos Objectivos do Estudo.

Uma das questões, era a de averiguar se o facto de um indivíduo cego ter ou não em tempos experimentado o sentido da visão e portanto ser possuidor de memória visual, poderia ou não influenciar, mais tarde na idade adulta a sua Qualidade de Vida. Relativamente a esta questão, na amostra por nós estudada,

não encontramos diferenças estatisticamente significativas da Qualidade de Vida entre os indivíduos com cegueira congénita e os indivíduos com cegueira adquirida. No entanto, como já anteriormente foi referido, no conceito Saúde Mental encontramos uma diferença que se aproximou dum dos níveis de significância usuais, o que nos leva a pensar que, tendo em conta a dimensão da amostra e a tendência para a significância, com uma amostra substancialmente maior, poderíamos encontrar diferenças significativas, pelo menos em algumas das sub-escalas do SF-36.

A outra questão era a de tentarmos identificar variáveis influenciadoras da Qualidade de Vida na população cega para uma melhor identificação de possíveis problemas a esse nível. Neste ponto, não conseguimos identificar nenhuma correlação significativa entre as variáveis estudadas e as sub-escalas do SF-36. Pensamos que uma possível justificação para isto, como já foi referido por Parrish et al. (1997), se prende com o facto de a escala SF-36 ter sido desenvolvida como um instrumento global de medição da Qualidade de Vida e não especificamente para uma determinada patologia, e aqui nós acrescentaríamos, ou deficiência.

Embora não tenha sido possível confirmar, ficou-nos a sensação, durante o processo de recolha da amostra, de que os indivíduos participantes neste estudo, não percebem a cegueira como um problema de saúde. Situação essa que poderá ser tida em linha de conta em futuros trabalhos, que abordem esta problemática.

Assim sendo, a inclusão de itens desenvolvidos especificamente para a população deficiente visual, poderia eventualmente contribuir para uma melhor avaliação da Qualidade de Vida nesta população, conseguindo-se desse modo uma mais fácil e correcta identificação de algumas problemáticas a esse nível. Neste sentido, Lillo et al. (1993) defende que um maior conhecimento das relações existentes entre os processos perceptivos, os emocionais e as variáveis situacionais

que afectam a vida quotidiana dos cegos, trará dados relevantes para a elaboração de programas de intervenção mais eficazes e individualizados.

Embora ao longo deste trabalho, de alguma forma as limitações do estudo estejam implícitas, parece-nos importante, sucintamente, enumerar essas limitações por nós identificadas:

1. A dimensão da amostra, devido a ser bastante reduzida, não nos permite generalizar os resultados para toda a população com cegueira.
2. O instrumento utilizado não foi especificamente desenvolvido para a população que nos propomos estudar, centrando-se exclusivamente nas questões da saúde.
3. A aplicação da escala de avaliação SF-36, devido à população em questão, teve de ser passada através de entrevista e, em virtude do conceito QDV ser de avaliação subjectivo, alguns condicionalismos inerentes à relação interpessoal que se estabeleceu durante a entrevista, poderão de alguma forma influenciar os resultados.
4. Apesar de tentarmos controlar as variáveis que nos pareceram, potencialmente influenciadoras da QDV, poderão existir outras que também poderão ser importantes e não foram controladas neste estudo.
5. O facto da totalidade da nossa amostra ser composta por indivíduos reabilitados ou ligados a Instituições que visam a sua integração social e profissional, pode também contribuir para influenciar os resultados encontrados.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Para terminar, gostaríamos de referir que este trabalho constituiu uma experiência muito enriquecedora do ponto de vista pessoal e profissional. O contacto directo com os cegos, veio de alguma forma evidenciar, a grande

importância que a formação a este nível tem como complemento fundamental da formação científica do Ortoptista.

É necessária a elaboração de programas que visem um encaminhamento precoce, logo que sejam identificadas situações de deficiência visual ou que lá irão terminar, para programas de reabilitação e integração na sociedade, estabelecendo-se assim uma ligação efectiva entre os serviços de saúde, instituições de reabilitação e a comunidade. Programas esses, em que o Ortoptista pode e deve contribuir de forma activa para a sua criação e implementação.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alcasso, M. O. (1997). *Suporte social e qualidade de vida em sujeitos paraplégicos*. Monografia de fim de Curso, Lisboa: ISPA.
- Andrade, A. L. (1966). Cegueira. *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cultura* (pp. 1686-1687). Lisboa: Editorial Verbo.
- Bacalhau, M. R. N. (1997). *Promoção da qualidade de vida em doentes oncológicos*. Dissertação de Mestrado, Lisboa: FPCEUL.
- Barnabé, R. G. (1997). Qualidade de vida, relação conjugal, satisfação sexual em mulheres mastectomizadas e mulheres tumorectomizadas - Um estudo comparativo. In J. L. Ribeiro (Ed.), *Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 215-230). Lisboa: ISPA.
- Bryman, A. & Cramer, D. (1992). *Análise de dados em ciências sociais – introdução às técnicas utilizando o SPSS*. Oeiras: Celta Editora.
- Calman, K. (1987). Definitions and Dimensions of Quality of Life. In N. K. Aaronson & J. Beckmann (Eds.), *The Quality of Life of Cancer Patients* (pp. 1-9). New York: Raven Press.
- Caria, A. & Lepage, A. (1997). Intérêts de la mesure de la qualité de vie dans le domaine médical. *Neuropsychiatr. Enfance Adolesc*, 45 (3), 101-105.
- Day, H. (1993). Guest Editorial - Quality of Life: Counterpoint. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 6 (3), 135-142.
- Dias, M. E. P. (1995). *Ver, Não Ver e Conviver*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Fallowfield, L. (1990). *The Missing Measurement in Health Care*. London: Souvenir Press (E & A) Ltd.
- Ferreira, P. L. (1998). *A medição do estado de saúde: Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36*. Universidade de Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde.
- Ferreira, P. L. (in press). Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36 - Parte II, Testes de Validação. *Acta Médica Portuguesa*.

- Fraiberg, S. (1990). *Niños ciegos - La deficiencia visual y el desarrollo inicial de la personalidad*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Freedman, D. A. (1977). Studies in Sensory Deprivation. *The Annual of Psychoanalysis (Chicago)*, VII, 195-215.
- Griffon, P. (1995). *Déficiences Visuelles pour une Meilleure Intégration*. Paris: CTNERHI.
- Guerreiro, A. D. (1996). Síntese no Espaço e no Tempo de uma Especialidade Cultural em Portugal - Acessibilidade das Pessoas Cegas à Informação e à Cultura. *Integrar*, 11, 10-21.
- Gutierrez, P., Wilson, M. R., Johnson, C., Gordon, M., Cioffi, G. A., Ritch, R., Sherwood, M., Meng, K. & Mangione, C. M. (1997). Influence of Glaucomatous Visual Field Loss on Health-Related Quality of Life. *Arch Ophthalmol*, 115, 777-784.
- Halpern, A. S. (1994). Calidad de Vida como Marco Conceptual para Evaluar los Resultados de la Transición. *Siglo Cero*, 25 (5), 19-37.
- Jiménez, R. B. (1997). Uma Escola para todos: A Integração Escolar. In R. B. Jiménez (Ed.), *Necessidades Educativas Especiais* (pp. 21-35). Lisboa: DINALIVRO.
- Instituto Nacional de Estatística (1997). *Indicadores de Conforto das Famílias*. Portugal.
- Kaplan, R. M. (1985). Quality-of-Life Measurement. In P. Karoly (Ed.), *Measurement Strategies in Health Psychology* (pp. 115-146). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Leonhardt, M. (1992). *El bebé ciego - Primera atención, un enfoque psicopedagógico*. Barcelona: Masson, S.A.
- Lillo, J., Escalona, A. & Miguel-Tobal, J. J. (1993). Factores Perceptivos, Ceguera y Ansiedad. *Revista de Psicología - Universitas Tarraconensis*, XV (1/1993), 21-31.
- Lopes, H. B. & Ribeiro, J. L. P. (1997). Qualidade de vida em mulheres submetidas a histerectomia ou ovariectomia para tratamento de câncer de útero ou ovários. In J. L. Ribeiro (Ed.), *Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 291-306). Lisboa: ISPA.
- Maia, T. (1994). Importância das AVD para Cegos e Amblíopes. *Integrar*, 5, 40-42.

- Martin, M. B. & Bueno, S. T. (1997). Deficiente Visual e Acção Educativa. In R. B. Jiménez (Ed.), *Necessidades Educativas Especiais* (pp. 317-347). Lisboa: DINALIVRO.
- Martins, A. (1977). *Glaucoma e Hipertensão Ocular*. Lisboa: Livraria Luso-Espanhola.
- McDowell, I. & Newell, C. (1987). *Measuring Health: A guide to rating scales and questionnaires*. New York: Oxford University Press.
- Parrish, R. K. II, Gedde, S. J., Scott, I. U., Feur, W. J., Schiffman, J. C., Mangione, C. M. & Montenegro-Piniella, A. (1997). Visual Function and Quality of Life Among Patients with Glaucoma. *Arch Ophthalmol*, 115, 1447-1455.
- Pericchi, C. (1993). De l'évolution des techniques à la prise en compte de la qualité de la vie. *Psychologie Europe*, 3, 37-41.
- Ribeiro, J. L. P. (1994). A Importância da Qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde. *Análise Psicológica*, 2-3 (XII), 179-191.
- Ribeiro, J. L. P. (1995a). Questões acerca da avaliação da qualidade de vida em crianças. *Convenção Anual/95 - Áreas de intervenção e compromissos sociais do psicólogo* (pp. 30-36). Lisboa: APPORT.
- Ribeiro, J. L. P. (1995b). Qualidade de Vida. *Newsletter do Gru.Po-QDV*, Nº 1, Vol. 1. Porto.
- Ribeiro, J. L. P. (1996). Questionário de avaliação da Qualidade de Vida: F-84. *Newsletter do Gru.Po-QDV*, Nº 1, Vol. 2. Porto.
- Ribeiro, J. L. P. & Gru.Po-QDV (1997). A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas. In J. L. Ribeiro (Ed.), *Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 253-282). Lisboa: ISPA.
- Ribeiro, J. L. P., Meneses, R., Meneses, I. & Gru.Po-QDV (1998). Avaliação da qualidade de vida em crianças com diabetes tipo1. *Análise Psicológica*, 1 (XVI), 91-100.
- Romana, A. M. (1997). *Estudo exploratório sobre a qualidade de vida em sujeitos paraplégicos*. Monografia de fim de Curso. Lisboa. ISPA.
- Salgueiro, E. (1979). *Algumas reflexões sobre o papel da percepção no desenvolvimento da criança*. Comunicação apresentada no 1º Encontro Nacional de Pediatria. Espinho.

- Santos, A., Trindade, I. & Teixeira, J. C. (1997). Expectativas de auto-eficácia e qualidade de vida em sujeitos com artrite reumatóide de adulto. In J. L. Ribeiro (Ed.), *Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 135-148). Lisboa: ISPA.
- Schildberger, R. (1993). *Estudo Exploratório da Qualidade de Vida em Sujeitos com Espondilite Anquilosante*. Monografia de fim de Curso. Lisboa: ISPA.
- Schildberger, R. & Teixeira, J. C. (1994). Qualidade de Vida em Sujeitos com Espondilite Anquilosante (Estudo Exploratório). *Análise Psicológica*, 2-3 (XII), 375-379.
- Scott, I. U., Schein, O. D., West, S., Bandeen-Roche, K., Enger, C. & Folstein, M. F. (1994). Functional Status and Quality of Life Measurement Among Ophthalmic Patients. *Arch Ophthalmol*, 112, 329-335.
- Seixas, S. R. (1997/98). Desenvolvimento, Reabilitação e Saúde. *Texto de Apoio Nº2, Cese em Reabilitação*. Lisboa: ISPA.
- Semedo, A. (1997). *Qualidade de vida de pessoas idosas apoiadas por instituições*. Monografia de fim de Curso. Lisboa: ISPA.
- Silveira, M. J. (1991). *Sentimento de valor pessoal, na cegueira congénita e adquirida*. Monografia de fim de Curso. Lisboa: ISPA.
- Silveira, M. J. (1992). *O Auto-conceito na cegueira congénita e recente*. Monografia de fim de Curso da Post-Graduação em Reabilitação. Lisboa: ISPA.
- Silveira, M. J. (1997/98). Metodologias e Técnicas de Reabilitação. *Texto de Apoio Nº10, Cese em Reabilitação*. Lisboa: ISPA.
- Silveira, M. J. (1997/98). Seminário: Metodologias de Investigação. *Texto de Apoio Nº11, Cese em Reabilitação*. Lisboa: ISPA.
- Teixeira, J. C. (1997/98). Psicologia da Saúde e Reabilitação. *Texto de Apoio Nº1, Cese em Reabilitação*. Lisboa: ISPA.
- Wilson, M. R., Coleman, A. L., Yu, F., Bing, E. G., Sasaki, I. F., Berlin, K., Winters, J. & Lai, A. (1998). Functional Status and Well-Being in Patients with Glaucoma as Measured by the Medical Outcomes Study Short Form-36 Questionnaire. *Ophthalmology*, 105, 2112-2116.
- Wood-Dauphinee, S. & Küchler, T. (1992). Guest Editorial - Quality of Life as a Rehabilitation Outcome: Are we missing the Boat?. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 6 (1), 3-12.

## ANEXO

# QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE

ACERCA DESTE QUESTIONÁRIO:

As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais. Pedimos que oiça com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível.

Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada. Se o entender, poderá pedir um esclarecimento adicional.

A informação que nos fornecer nunca será usada de modo a poder ser identificado/a.

**OBRIGADO PELO SEU TEMPO E AJUDA**

## 1. Em geral, diria que a sua saúde é:

Óptima .....	1
Muito boa .....	2
Boa .....	3
Razoável .....	4
Fraca .....	5

## 2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral actual:

Muito melhor .....	1
Com algumas melhoras .....	2
Aproximadamente igual .....	3
Um pouco pior .....	4
Muito pior .....	5

## 3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. <b>Actividades violentas</b> , tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes .....	1	2	3
b. <b>Actividades moderadas</b> , tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa .....	1	2	3
c. Levantar ou pegar nas compras de mercearia .....	1	2	3
d. Subir <b>vários</b> lanços de escada .....	1	2	3
e. Subir <b>um</b> lanço de escada .....	1	2	3
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se .....	1	2	3
g. Andar mais de <b>1 Km</b> .....	1	2	3
h. Andar <b>vários</b> quarteirões ou grupos de casas .....	1	2	3
i. Andar <b>um</b> quarteirão ou grupo de casas .....	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho .....	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

	Sim	Não
a. Diminuiu o <b>tempo gasto</b> a trabalhar ou em outras actividades .....	1	2
b. Fez <b>menos</b> do que queria .....	1	2
c. Sentiu-se limitado/a no <b>tipo</b> de trabalho ou em outras actividades .....	1	2
d. Teve <b>dificuldade</b> em executar o seu trabalho ou outras actividades diárias (por exemplo, foi preciso esforçar-se mais) .....	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, teve com seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

	Sim	Não
a. Diminuiu o <b>tempo gasto</b> a trabalhar ou em outras actividades .....	1	2
b. Fez <b>menos</b> do que queria .....	1	2
c. Não executou o trabalho ou outras actividades <b>tão cuidadosamente</b> como era costume .....	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Absolutamente nada .....	1
Pouco .....	2
Moderadamente .....	3
Bastante .....	4
Imenso .....	5

## 7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhumas .....	1
Muito fracas .....	2
Ligeiras .....	3
Moderadas .....	4
Fortes.....	5
Muito fortes .....	6

## 8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Absolutamente nada .....	1
Um pouco .....	2
Moderadamente .....	3
Bastante .....	4
Imenso .....	5

## 9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade? .....	1	2	3	4	5	6
b. Se sentiu muito nervoso/a? .....	1	2	3	4	5	6
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?.....	1	2	3	4	5	6
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a? ....	1	2	3	4	5	6
e. Se sentiu com muita energia? .....	1	2	3	4	5	6
f. Se sentiu triste e em baixo? .....	1	2	3	4	5	6
g. Se sentiu estafado/a? .....	1	2	3	4	5	6
h. Se sentiu feliz? .....	1	2	3	4	5	6
i. Se sentiu cansado/a? .....	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares)?

- Sempre ..... 1  
 A maior parte do tempo ..... 2  
 Algum tempo ..... 3  
 Pouco tempo ..... 4  
 Nunca ..... 5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoço mais facilmente que os outros .....	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa .....	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/ que a minha saúde vai piorar .....	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é óptima .....	1	2	3	4	5

MUITO OBRIGADO

**I. Entendendo como mobilidade a capacidade de mudança de posição corporal e de deslocamento de um lado para o outro, como considera a sua mobilidade:**

- Sem mobilidade .....  1  
 Mobilidade com ajuda de outros .....  2  
 Mobilidade através de ajudas técnicas ....  3 (la.) Qual? \_\_\_\_\_  
 Mobilidade sem ajuda .....  4

**II. Sexo:**

- Feminino .....  1  
 Masculino .....  2

**III. Idade:** |\_\_|\_\_|

**IV. Situação familiar:**

- Casado/a .....  1  
 Solteiro/a .....  2  
 Viúvo/a .....  3  
 Divorciado/a .....  4  
 Separado/a .....  5  
 Iva. Há quanto tempo? |\_\_|\_\_|  
 Ivb. Número do agregado: |\_\_|\_\_|

**V. Habilitações literárias:**

- Não sabe ler nem escrever .....  1  
 Sabe ler e escrever .....  2  
 Ensino Básico completo .....  3  
 Ensino Secundário completo .....  4  
 Ensino Superior completo .....  5

**VI. Caracterização da cegueira:**

Qual a idade do surgimento da cegueira? |\_\_|\_\_|

Via. Qual a causa? \_\_\_\_\_

- VII. Brusca .....  1 (<1 mês)  
 Progressiva .....  2 VIIa. Tempo? \_\_\_\_\_

VIII. Que resíduo visual?

- Ausência de percepção luminosa .....  1  
 Existência de percepção luminosa .....  2  
 Vê vultos .....  3

IX. Sabe Braille?

- Sim .....  1  
 Não .....  2

**X. Situação profissional:**

Tem emprego?

- Sim .....  1 Xa. Qual? \_\_\_\_\_  
 Não .....  2 Xb. Há quanto tempo |\_\_|\_\_|

**XI. Lazer:**

Como ocupa o seu tempo livre? \_\_\_\_\_

Xia. Qual a frequência? \_\_\_\_\_

**Caracterização da habitação:**

**XII. Tipo de edifício:**

- Moradia independente isolada .....  1  
 Moradia independente geminada ou em banda .....  2  
 Apartamento em edifício com menos de 10 alojamentos .....  3  
 Apartamento em edifício com mais de 10 alojamentos .....  4  
 Barraca .....  5  
 Outro .....  6

**XIII. O alojamento dispõe de água canalizada?**

- No exterior, não ligada á rede pública .....  1  
 No exterior, ligada á rede pública .....  2  
 No interior, não ligada á rede pública .....  3  
 No interior, ligada á rede pública .....  4  
 Não dispõe .....  5

**XIV. O alojamento dispõe de retrete?**

- Tem retrete no interior .....  1  
 Tem retrete no exterior .....  2  
 Não tem retrete .....  3

**XV. O alojamento tem instalações fixas de banho ou duche?**

- Sim .....  1  
 Não .....  2

**XVI. O alojamento possui/dispõe de sistema de esgotos?**

- Sim, ligado à rede pública .....  1  
 Sim, fossa séptica .....  2  
 Não .....  3

**XVII. O alojamento dispõe de electricidade?**

- Sim, fornecida pela EDP .....  1  
 Sim, fornecida por outro .....  2  
 Não .....  3

**XVIII. Possui/dispõe de telefone?**

- Sim .....  1  
 Não .....  2