

Formulário do perfil psicossocial do paciente anoftálmico com indicação de prótese ocular

Questionnaire of the psychosocial profile of the patient with anophthalmia with indication of ocular prosthesis

Denise Nicodemo¹
Lydia Masako Ferreira²

RESUMO

O paciente anoftálmico pode apresentar sentimentos de inferioridade e rejeição. Conhecer suas necessidades e expectativas contribui para uma melhor forma de intervenção técnica. **Objetivo:** Elaborar um formulário do perfil psicossocial do paciente anoftálmico com indicação de prótese ocular. **Métodos:** Utilizou-se o estudo exploratório para a elaboração do formulário, realizado por entrevista direcionada por um roteiro, seguida de anotações do que foi dito pelos entrevistados, com pacientes adultos do Centro de Prótese Buco-Maxilo-Facial da FOSJC - UNESP. O roteiro da entrevista constou de 14 itens diretamente relacionados ao delineamento futuro do perfil. Cada item do roteiro de entrevista originou questões do formulário, que foi pré-testado por duas vezes, constituindo sua versão final. **Resultados:** Os pacientes relataram, no estudo exploratório, sentimentos desagradáveis com a perda do olho; timidez nos relacionamentos; expectativas diante da cirurgia e do uso da prótese; desejos de receber explicações e de opinarem no tratamento. O formulário do perfil psicossocial do paciente anoftálmico com indicação de prótese ocular ficou constituído de 43 questões e foi dividido em 5 blocos para favorecer a compreensão dos aspectos inquiridos, facilitar tanto a tabulação de resultados como a discussão, e ainda auxiliar a seleção de questões de acordo com o objetivo do pesquisador ou do profissional. **Conclusão:** Concluiu-se que o questionário foi passível de ser elaborado; pode ser aplicado na íntegra ou a partir da seleção de blocos e fornece um panorama da história relacionada à problemática vivida por estes pacientes, desde a perda do globo ocular até a reparação pela confecção da prótese.

Descritores: Olho artificial/psicologia; Anoftalmia; Impacto psicossocial; Qualidade de vida; Questionários

INTRODUÇÃO

A perda dos olhos (órgãos de reconhecida importância funcional e estética), representa uma situação angustiante para o paciente, podendo desencadear os mais diversos problemas que se refletem na conduta social do indivíduo mutilado⁽¹⁾. O paciente anoftálmico pode apresentar dificuldades em estabelecer vínculos afetivos, de organizar a vida frente às novas circunstâncias, sentimento de inferioridade e rejeição em relação ao meio de convivência. A sua falta de independência denota necessidade de apoio e encorajamento, sendo assim, um tratamento personalizado pode ser oportuno⁽²⁾.

Na prevenção terciária, a reabilitação tem como principal objetivo reco-

¹ Professora Assistente da Faculdade de Odontologia da Universidade Estadual "Julio Mesquita Filho" - UNESP - São José dos Campos (SP) - Brasil.

² Professora Titular e Coordenadora do Programa de Pós-Graduação - Disciplina de Cirurgia Plástica da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP - São Paulo (SP) - Brasil.

Endereço para correspondência: Denise Nicodemo. Av. Eng. Francisco José Longo, 777 - Jardim São Dimas. Faculdade de Odontologia de São José dos Campos - UNESP - Departamento de Odontologia Social e Clínica Infantil. São José dos Campos (SP) CEP 12245-000 E-mail: denise@fosjc.unesp.br

Recebido para publicação em 22.06.2005
Versão revisada recebida em 02.10.2005
Aprovação em 11.02.2006

locar o indivíduo afetado em uma posição útil na sociedade, com a máxima utilização de sua capacidade restante⁽³⁾. O trabalho do protesista buco-maxilo-facial voltado para a reabilitação deste paciente, pode ser enriquecido e até facilitado com o suporte da área psicológica, não só por visar à reintegração do paciente, como poder contribuir para melhor forma de intervenção técnica.

A aparência facial interfere nas mais diversas situações, como na educação, relacionamento e emprego, daí sua reconhecida importância⁽⁴⁾. A auto-imagem e expectativas baseadas em como o indivíduo se percebe e o que espera para compor sua estética facial/pessoal, são aspectos diretamente relacionados com a atuação do profissional. Uma face desviada do normal se torna um estigma daí a complexidade da aparência facial e a importância do campo do cirurgião-dentista. Um dos problemas que pode ocorrer com a intervenção odontológica e cirúrgica é a insatisfação com os resultados⁽⁵⁾.

A complexidade do assunto, escassez da literatura específica e polêmica do tema justificam o interesse deste estudo em elaborar um formulário que possa avaliar estes aspectos. Objetivou-se, então, elaborar um formulário de avaliação do perfil psicossocial do paciente anoftálmico com indicação de prótese ocular.

MÉTODOS

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Odontologia de São José dos Campos - UNESP.

Utilizou-se do estudo exploratório para a elaboração do formulário de avaliação do perfil psicossocial do paciente anoftálmico com indicação de prótese ocular. O estudo exploratório foi realizado na forma de entrevista direcionada por um roteiro, usado com liberdade, com três pacientes adultos, dois do sexo masculino e um do sexo feminino, do Centro de Prótese Buco-Maxilo-Facial da Faculdade de Odontologia - UNESP, de São José dos Campos (Plano Piloto).

O roteiro da entrevista do estudo exploratório constou do cabeçalho e número do prontuário, para identificação do sujeito e de 14 itens diretamente envolvidos com o delineamento futuro do perfil: 1) Composição da família; 2) Data e motivo da perda; 3) História do processo: expectativas, sentimentos, apoio, reações; 4) Prótese: se já usa, desde quando e adaptação; 5) Como foi o tratamento: expectativas em relação à própria prótese, aos profissionais e ao atendimento - se ficou satisfeito ou não, porque e com o quê; 6) Profissão: qual, salário, mudanças, como pensa em equacionar; 7) Religião; 8) Lazer; 9) Rotina diária; 10) Coisas que gosta de fazer - e faz? não? por quê?; 11) Coisas que não gosta de fazer - e faz? por quê?; 12) Coisas que gostaria de fazer e não pode - devido à prótese?; 13) Quais transformações a perda causou em sua vida: em todos os segmentos (trabalho, família, amigos); 14) Em nível emocional, o que tem a dizer de suas atitudes - se

modificaram, em que sentido? Acha que poderia falar de si mesmo antes e depois da perda?

O método do estudo exploratório constituiu-se de anotações do que foi dito pelos entrevistados sobre os aspectos previstos no roteiro de entrevista. Cada item do roteiro de entrevista, neste estudo exploratório, originou questões do formulário, que foi pré-testado por duas vezes. O pré-teste 1 foi realizado com 9 pacientes (5 do sexo masculino e 4 do sexo feminino), e o pré-teste 2, com 3 pacientes do sexo masculino.

RESULTADOS

Estudo exploratório

No estudo exploratório, os relatos dos pacientes apontaram sentimentos desagradáveis como medo, tristeza, vergonha e raiva, no momento da perda do globo ocular e transformação destes sentimentos com o passar do tempo. Os pacientes não tiveram explicações sobre o que estava acontecendo e do que poderia acontecer com o olho, no início do problema ocular e durante o tratamento, tanto da família como dos profissionais envolvidos. Um paciente achava que enxergaria novamente, quando ainda criança, e um outro tinha a esperança de recuperar a visão após o trauma.

Sofreram ausência de acompanhamento durante internação e/ou tratamento; imaginaram que não seriam aceitos pelos próprios membros da família ou que poderiam prejudicá-los na rotina diária e nos contatos sociais. Insegurança, timidez e sentimento de inferioridade permearam os relacionamentos, prejudicando seus contatos interpessoais com isolamento e desistência dos estudos. O trabalho e emprego também sofreram alterações pela dificuldade em exercer a função realizada antes da perda do globo ocular ou por preconceito social. As limitações no trabalho, esporte e lazer começaram a fazer parte da rotina destes pacientes desde a perda do globo ocular.

As expectativas frente à cirurgia e ao uso da prótese evidenciaram tanto os aspectos físicos como os aspectos afetivo e social: alívio e ausência da dor, independência, resgatar o convívio social, não provocar vergonha nas pessoas ao redor, voltar a estudar, trabalhar, olhar as pessoas de frente sem tanta preocupação em esconder o defeito. Em relação às orientações dos profissionais, os pacientes relataram os desejos de receber todas as informações e explicações possíveis; de que os profissionais falassem a verdade desde o começo; de que pudessem dar opiniões compondo um relacionamento mais participativo, durante o tratamento.

Em função do pré-teste 1, realizaram-se alterações na forma do instrumento elaborado: inseriram-se alternativas nas questões 16, 21, 22, 23, 24, 25, 26 e 27; acrescentaram-se as questões 32 e 33. Com a realização do pré-teste 2 não se verificou a necessidade de novas modificações no instrumento, constituindo-se na versão final.

Formulário do perfil psicossocial do paciente anoftálmico com indicação de prótese ocular

O formulário ficou constituído do cabeçalho e de 43 questões (fechadas, semi-abertas, abertas, escalonadas) e foi dividido em cinco blocos.

BLOCO 1

Entrevista nº _____ Data: _____ / _____ / _____ Nº prontuário: _____

Nome: _____

Idade: _____ Data Nasc. _____ / _____ / _____ Sexo: _____ Naturalidade: _____

Estado Civil: _____ Escolaridade: _____ Profissão: _____

Renda familiar: _____ End. _____ Tel. _____

01 Composição da família: _____

BLOCO 2

02 Data da perda: _____ / _____ / _____ Idade: _____ Olho: D () E () Bil ()

03 Com que idade foi descoberta? () depois, com que idade? () na mesma da perda

04 Motivo da perda: () congênita () trauma () patologia

05 Histórico da perda: _____

06 O que você sentiu com a perda? Dê o grau, segundo a escala:

0 = nenhuma; 1 = pouco; 2 = muito; 3 = demais

- | | | | |
|--------------|-----------------------------|-------------------|----------------|
| () vergonha | () preocupação em esconder | () medo | () raiva |
| () timidez | () tristeza | () inferioridade | () não lembra |
| () culpa | () insegurança | () outra, _____ | |

07 Hoje, quais destes sentimentos continuam? Dê o grau, segundo a escala:

0 = nenhuma; 1 = pouco; 2 = muito; 3 = demais

- | | | | |
|--------------|-----------------------------|-------------------|----------------|
| () vergonha | () preocupação em esconder | () medo | () raiva |
| () timidez | () tristeza | () inferioridade | () não lembra |
| () culpa | () insegurança | () outra, _____ | |

08 Data da cirurgia: _____ / _____ / _____ Idade: _____ Local: _____ () não fez

09 Antes da cirurgia você sentia dor? () sim Onde? _____ () não
 tomava medicamento? () sim Qual? _____ () não
 tinha ajuda? () sim De quem? _____ p/ quê? _____ () não

10 E depois da cirurgia, você sentia dor? () sim () não

11 O que você esperava obter com a cirurgia? _____

12 Como você reagiu à cirurgia? (da remoção do olho)

- () medo () tristeza () aceitação () raiva () frustração () alegria () outra, _____

BLOCO 3

13 a) Você já usa prótese? () sim () não
 b) Quantas já usou? _____ c) Onde foram feitas? _____
 d) Quantas foram feitas aqui na faculdade? _____

14 Como você ficou sabendo do atendimento aqui no Campus?

- | | |
|---------------------------------|--|
| () por indicação médica | () por indicação de assistente social |
| () por indicação de familiares | () por indicação de amigos |
| () por entidade, qual _____ | () outra, _____ |

15 a) O que você esperava com o uso da prótese? _____

b) Como foi a adaptação com a 1ª prótese? () ótima () boa () regular () ruim () péssima
 motivo: _____

16 Como considera seu grau de dependência antes e depois da prótese?

Antes: () grande () pouco () nenhum
 Depois: () grande () pouco () nenhum
 Nunca me senti dependente por este motivo ()

17 Em que momento e de quem você teve explicações sobre o seu problema?

de quem

() com o aparecimento dos sintomas _____
 () antes da cirurgia _____
 () depois da cirurgia _____
 () para colocar a prótese _____
 () durante a confecção da prótese _____
 () após a prótese _____
 () não teve explicações _____

18 Como você considera o grau de atenção dos profissionais da saúde, de acordo com a escala: ótimo, bom, regular e insatisfatório?

	ótimo	bom	regular	insatisfatório
do clínico geral ou oftalmologista	()	()	()	()
do cirurgião	()	()	()	()
do protesista	()	()	()	()
do pessoal de apoio	()	()	()	()

19 Como você considera o grau de paciência dos profissionais da saúde, de acordo com a escala: ótimo, bom, regular e insatisfatório?

	ótimo	bom	regular	insatisfatório
do clínico geral ou oftalmologista	()	()	()	()
do cirurgião	()	()	()	()
do protesista	()	()	()	()
do pessoal de apoio	()	()	()	()

20 Como você considera o grau de interesse por você dos profissionais da saúde, de acordo com a escala: ótimo, bom, regular e insatisfatório?

	ótimo	bom	regular	insatisfatório
do clínico geral ou oftalmologista	()	()	()	()
do cirurgião	()	()	()	()
do protesista	()	()	()	()
do pessoal de apoio	()	()	()	()

21 Você acha que os profissionais que trataram do seu caso deveriam pedir a sua opinião? () sim () não

Caso afirmativo: Em que momento? _____ De que maneira? _____

Alguém pediu? () sim, quem? _____ () não

BLOCO 4

22 a) Qual a sua profissão? _____

Caso seja estudante passe para a questão 23

b) Com a perda você teve que mudar de profissão? () sim () não

c) *Caso afirmativo*, por quê? _____

23 *Em relação aos estudos*, você estava estudando no momento da perda? () sim () não

caso afirmativo: a) () parou de estudar devido à perda (*responder Q24 e Q25*)

b) () parou de estudar por outro motivo, qual? _____ (*ir para Q26*)

c) () nunca parou de estudar (*ir para a Q27*)

24 Dê o motivo por ter parado de estudar:

() vergonha () dor () medo () discriminação () falta de tempo

() outro, qual? _____

25 Você voltou a estudar? () sim, quando? _____

26 Você gostaria de voltar a estudar? () sim, o que o impede? _____
 () não

- 27 a) Está trabalhando no momento? sim não
 b) Qual a sua atuação? _____
 c) Encontra alguma dificuldade ligada à prótese? sim não
 Caso afirmativo, qual? _____
 d) Você gosta disso que faz? sim não
 e) Caso negativo, o que você gostaria de fazer? _____
 O que o impede de fazer? formação/curso dinheiro tempo idade
 prótese família outra, _____

- 28 a) Você tem religião? sim, qual _____ não
 b) Como você acha que a perda do olho pode ter interferido na religiosidade?
 mudou de religião nunca teve crença e passou a ter
 já acreditava e passou a ter maior crença em nada
 passou a atuar na comunidade outra forma _____

- 29 Que tipo de apoio você tem da família e parentes?
 carinho companhia no tratamento atenção diálogo outro
 nenhum sente falta de algum(ns) especificamente? qual(is) _____

- 30 Como você caracteriza o tipo de ajuda ou apoio, de acordo com a escala: sempre, às vezes, nunca?

	sempre	às vezes	nunca
da mãe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
do pai	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
do(s) irmão(ãos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dos parentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
do cônjuge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
do(s) filho(s)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 31 Considerando o convívio escolar, você sentiu algum tipo de discriminação dos colegas, professores ou da direção? Qual e em que época?
 dos colegas sim não Qual _____ Época _____
 dos professores sim não Qual _____ Época _____
 da direção sim não Qual _____ Época _____

- 32 Caso afirmativo em a, b ou c Você acha que esta discriminação pode ter ocorrido por parte:
 das outras pessoas de você mesmo
 das outras pessoas e de você mesmo mais das outras pessoas que de você mesmo
 mais de você mesmo que das outras pessoas

- 33 Em relação ao enfrentamento da perda, você teve algum tipo de apoio na escola? Caso afirmativo, de quem?
 sim De quem? _____ não

- 34 Como você acha que o seu relacionamento com as pessoas acontece?
 sem dificuldades com dificuldades, de que tipo? _____

- 35 Você acha que a prótese causou alguma interferência no seu relacionamento com as pessoas?
 sim, de que tipo? _____ não

- 36 Você tem algum tipo de lazer? sim Qual(is)? _____ não

- 37 Qual a sua rotina diária? _____

BLOCO 5

- 38 Liste as coisas que gosta de fazer, _____ e você faz? sim não

- 39 Liste as coisas que não gosta de fazer, _____ e você faz? sim não

- 40 Liste as coisas que gostaria de fazer e não pode, devido à prótese, _____ é devido à prótese?
 sim não

- 41 O que você poderia falar de você mesmo, antes e depois da prótese?
 antes: _____
 depois: _____

- 42 Quais transformações a prótese causou em sua vida de maneira geral (nas atitudes, nas intenções, nos sentimentos)?

- 43 Faça comentários se desejar: _____

DISCUSSÃO

Estudo exploratório

São muitos e complexos os estudos sobre estética facial, e que confirmam sua importância no convívio e aceitação social e profissional. No entanto, não em menor número encontra-se um delineamento psicossocial do usuário de prótese ocular, especificamente, motivando à realização deste estudo e justificando a necessidade de se fazer um levantamento preliminar (estudo exploratório) que desse embasamento para estruturar as questões do instrumento idealizado.

Para o estudo exploratório, utilizou-se o roteiro de entrevista com questões mais gerais, que o paciente pudesse responder livremente e que abordasse, além da identificação pessoal, os sentimentos no momento da perda assim como na trajetória do tratamento cirúrgico e confecção da prótese. Minayo⁽⁶⁾, em 2000, ao tratar da diferença entre questionário e roteiro, considerou que o roteiro deve conter poucas questões, é um instrumento para orientar uma conversa com finalidade que é a entrevista e que deve ser o facilitador de abertura, de ampliação e de aprofundamento da comunicação.

4.2 Formulário do perfil psicossocial do paciente anoftálmico com indicação de prótese ocular

Na elaboração do instrumento manteve-se o cabeçalho do roteiro do estudo exploratório. Acrescentou-se o número da entrevista e a data de sua realização. Os itens data e motivo da perda, do roteiro da entrevista, foram desmembrados em três questões, pelo formulário Q2, Q3 e Q4. A Q2 registra a data da perda e/ou idade (o paciente poderia se lembrar de uma ou outra época) e qual olho atingido (direito, esquerdo ou ambos); a Q3 indaga sobre a idade em que foi descoberta a perda (alguns descobriram a perda depois de decorrido um tempo) e a Q4 sobre o motivo da perda (congenita, trauma ou patologia).

Dos registros que abordaram o histórico do processo da perda, elaboraram-se as questões 5 a 16, que tratam dos sentimentos e relações desde a perda até a prótese, passando pela cirurgia e expectativas frente à mesma. Registrou-se que os sentimentos apontados pelos pacientes, além da diversidade, poderiam se manifestar em diferentes graus e se modificarem com o tempo (da perda à reparação). Por estes motivos, elaboraram-se as questões 6 e 7 elencando os sentimentos, dando opção de não se lembrarem ou falarem outro, e ainda pedindo que seguissem uma escala de 0 a 3, para discriminarem o grau destes sentimentos (0= nenhum; 1= pouco, 2= muito e 3= demais). Na Q7, os sentimentos e a escala são iguais, mas podemos registrar se houve mudança com o passar do tempo e em que grau.

Os comportamentos desenvolvidos como o de enfeitar-se mais e esconder o olho ou o rosto, foram evidenciados e relacionados à insegurança, necessidade de aceitação social, rebaixamento da auto-estima, timidez, vergonha e culpa. Estes dados geraram também as questões 29 e 30, sobre ajuda e apoio na resolução/reparação do problema da perda ocular.

Os pacientes relataram dificuldades no desempenho de atividades no trabalho, esporte e no lazer. Consideraram a limitação decorrente da própria deficiência visual. Expressaram que precisavam se arriscar nas relações interpessoais contando com o preconceito social e com o impacto negativo que provoca na vida pessoal e social. As questões 22 a 27, 31 a 35 abordam especificamente estes aspectos.

Os relatos caracterizaram o relacionamento entre os profissionais da saúde e pacientes, como carentes de informações, orientações e esclarecimentos. A questão 17 está relacionada às explicações sobre o problema, recebidas ou não, em que momento (com o aparecimento do sintoma, antes da cirurgia, depois da cirurgia, para colocar a prótese, durante a confecção da prótese, após a prótese ou não teve explicações) e de quem. As questões 18, 19 e 20 tratam da atenção, paciência e interesse dos profissionais da saúde em relação ao paciente, e a Q21, se o paciente gostaria que os profissionais pedissem a sua opinião, em que momento e de que maneira.

O estudo exploratório também nos levou a formular perguntas sobre religiosidade, lazer e rotina diária. Quando existe um processo de perda, todas as áreas de convívio podem ficar comprometidas; as crenças e valores tendem a sofrer modificações. A Q28 aborda se o paciente tem religião (caso afirmativo, qual) e a influência da perda na religiosidade (mudou de religião; nunca teve crença e passou a ter; já acreditava e passou a ter maior crença; passou a atuar na comunidade; em nada e outra forma).

A Q36 e a Q37 questionam se o paciente tem algum tipo de lazer e qual é; e a rotina diária, respectivamente. Com relação às questões 38, 39 e 40 do formulário, pretendeu-se descobrir as fantasias dos pacientes frente ao uso da prótese. Assim, questionou-se sobre as atividades que gostariam e poderiam desempenhar, mas imaginavam e acreditavam que não poderiam. Essa intenção se concretizou a partir de dois fatores. Os relatos dos pacientes nas entrevistas do estudo exploratório que apontavam desejos simples, de nadar, por exemplo, e a experiência do pesquisador na prática clínica.

No estudo dos pacientes anoftálmicos, considerou-se de grande importância, relacionar então, o gostar e o não gostar, o fazer e o não fazer, com o uso da prótese. Ao registrar tais comportamentos, fantasiosos ou não, poder-se-ia favorecer melhores orientações no tratamento de modo a desmistificar algumas idéias e assim colaborar com a melhoria da qualidade de vida destes indivíduos.

As três últimas questões são abertas. A Q41 (O que você poderia falar de si mesmo, antes e depois da prótese?) e a Q42 (Quais transformações a prótese causou em sua vida de maneira geral – nas atitudes, nas intenções, nos sentimentos?) podem trazer informações que não foram registradas nas questões anteriores e ainda podem favorecer uma exteriorização de sentimentos e recordações, que o próprio inquirido pode gerar.

A Q43 – "Faça comentários se desejar" – abre um espaço ao participante, permitindo que se posicione, mais livre e espontaneamente, frente ao formulário, aos dados que forneceu, ao pesquisador, ao tratamento, enfim, ao ponto que for de seu desejo ou

necessidade, no momento. Também favorece o encerramento da entrevista para que, entrevistador e entrevistado, percebam cada qual e a seu modo, o cumprimento do seu objetivo.

Alterações no instrumento a partir do pré-teste 1

Na ocasião do estudo exploratório, os entrevistados alegaram certo grau de dependência antes de colocarem a prótese. No pré-teste 1, registrou-se que havia faltado na questão 16, que pergunta sobre a dependência e o seu grau (grande, pouco e nenhum), antes e depois da prótese, a alternativa "Nunca me senti dependente por este motivo". Sendo assim, inseriu-se esta opção.

Na questão 21: "Você acha que os profissionais que trataram do seu caso deveriam pedir a sua opinião?" contemplava apenas as alternativas "sim" e "não" e deixava em aberto, "Caso afirmativo: Em que momento?". Considerou-se de maior valia para os profissionais, o questionamento "De que maneira?" que eles deveriam pedir a opinião dos pacientes. Assim, colaborar-se-ia com orientações mais práticas durante o tratamento, pois não é tão simples integrarmos a participação do paciente na técnica da prática laborativa. Nas intervenções em que isto for possível, a satisfação poderá ser atingida, tanto para o paciente como para o profissional.

Verificou-se que as questões relativas, principalmente, à profissão, ao trabalho e à escolaridade se misturavam de tal forma que houve dificuldade em registrar a situação do paciente com clareza e sem limitações. Ele poderia ter uma profissão e não atuar no exercício da mesma, poderia estar trabalhando ou não, estar estudando ou não. Então era necessário questionar sobre profissão e trabalho e sobre o motivo de não estar fazendo ou desistido de uma ou outra atividade. As questões 22, 23, 24, 25, 26 e 27, relativas a estes aspectos, foram então modificadas na forma, nas opções para o respondente e foram dadas direções para o entrevistador no seguimento das perguntas. Exemplificando: na questão sobre a profissão, que comporta três opções (a - qual a sua profissão?, b - com a perda teve que mudar de profissão? e c - caso afirmativo, por quê?) inseriu-se "Caso seja estudante passe para a questão 23"; e assim com as perguntas subsequentes.

No pré-teste 1, não existiam as questões 32 e 33, que foram inseridas no formulário para que a discriminação e condição de enfrentamento em relação aos estudos, fossem abordadas. Percebeu-se que colegas, professores e direção da escola não poderiam ser os únicos elementos apontados neste processo, mas também os próprios indivíduos com deformidades, que podem provocar afastamento das pessoas. As alternativas ficaram abrangentes, pontuando as outras pessoas, o próprio indivíduo, ambos, mais as outras pessoas que si mesmo ou mais si mesmo que as outras pessoas. Sabe-se da importância do apoio familiar, multiprofissional e social para uma recuperação global do paciente que sofre uma mutilação, mas que nem sempre este apoio se evidencia de forma a colaborar efetivamente no processo⁽⁷⁻⁸⁾.

Considerando-se a diferença significativa entre questionário e entrevista (na primeira técnica investigativa, as pergun-

tas propostas pelo pesquisador são respondidas por escrito pelo pesquisado e na segunda, ambos se encontram presentes), muitos autores dão o nome de formulário àqueles questionários cujas respostas são registradas pelo pesquisador; outros autores designam esta técnica de questionários face a face. Outros, ainda, preferem designar esta técnica de entrevista totalmente estruturada⁽⁹⁾. Sendo assim, o instrumento poderia ser chamado de formulário, de entrevista estruturada ou de questionário. No entanto, ao salientar a diferença significativa entre uma e outra técnica, refutou-se a denominação entrevista para o instrumento, por nos levar a pensar, mais diretamente, em uma das formas de obtenção de dados: presença do entrevistador; e refutou-se questionário por conceber o auto-registro do participante.

Nomeou-se então, o instrumento de "Formulário do perfil psicossocial do paciente anoftálmico com indicação de prótese ocular". Preferiu-se formulário por se constituir num termo mais abrangente e também porque o entrevistador pode ou não estar presente, a não ser nos casos de deficiência bilateral ou cegueira. Depois de realizado o pré-teste 2, o instrumento constituiu-se na versão final por não ter sofrido alterações.

O formulário, que ficou constituído do cabeçalho de identificação e 43 questões, além de nos dar um panorama da história de vida do paciente, pode apontar para o profissional, o aspecto mais vulnerável, merecedor de maior atenção, direcionando os esclarecimentos quanto ao uso e/ou cuidado da prótese, ou ainda quanto às atividades que o usuário pode ou não executar. A divisão do formulário em cinco blocos foi realizada para favorecer a compreensão dos aspectos inquiridos, facilitar tanto a tabulação de resultados como a discussão, e ainda auxiliar a seleção de questões de acordo com o objetivo do pesquisador ou do profissional⁽⁸⁾.

Este formulário foi elaborado para pacientes adultos, mas pode ser aproveitado, logicamente com devidos ajustes, para inquirir os responsáveis por crianças que passam pelo processo e assim contribuir para prevenção e promoção da saúde. Dentre outras atitudes, ao se evitar conflitos entre familiares e paciente, entre eles e sociedade, pode-se colaborar para a melhoria na qualidade de vida dos membros envolvidos.

CONCLUSÕES

O Formulário do perfil psicossocial do paciente anoftálmico com indicação de prótese ocular foi passível de ser elaborado e pode ser aplicado, na íntegra ou a partir da seleção de blocos; fornece um panorama da história relacionada diretamente à problemática vivida por estes pacientes, desde a perda do globo ocular até a reparação pela confecção da prótese ocular.

ABSTRACT

The patient with anophthalmia may present feelings of inferiority and rejection. Knowing his/her needs and expectations contribute to a better technical intervention. **Purpose:** To

elaborate a questionnaire of the psychosocial profile of the patient with anophthalmia with indication of ocular prosthesis. **Methods:** An exploratory research was used to elaborate the questionnaire, by means of a guided interview followed by writing down what was said by the interviewees, who were adult patients of the Bucco-Maxillo-Facial Prosthesis Center of FOSJC – UNESP. The guided interview was made up of 14 items directly related to the future outline of the profile. Each item of the interview resulted in questions of the questionnaire, which was pretested twice before reaching its final version. **Results:** The patients reported, in the exploratory research, unpleasant feelings with the loss of the eye; relationship shyness; expectations regarding surgery and prosthesis use; a wish to receive explanations and to hold their opinion about the treatment. The questionnaire of the psychosocial profile of the patient with anophthalmia with indication of ocular prosthesis is, therefore, made of 43 questions divided into 5 blocks in order to aid the comprehension of the inquired aspects and to facilitate both the computation of data and discussion, and also to improve the selection of questions according to the objective of the researcher or professional. **Conclusions:** It was concluded that the questionnaire was viable, can be used in full or by selecting blocks and provide a panorama of the patient's history related to the problem he/

she faces, from the loss of the ocular globe to the confection of the prosthesis.

Keywords: Artificial eye, artificial/psychology; Anophthalmos; Psychosocial impact; Quality of life; Questionnaires

REFERÊNCIAS

1. Oliveira EK. Prótese facial I. Prótese ocular. In: Moroni P. Reabilitação buco-facial: cirurgia e prótese. São Paulo: Panamed; 198. p.313-4.
2. Amaro TAC, Belfort R, Erwenne CM. Estudo psicológico de pacientes enucleados por trauma ou tumor ocular em uso de prótese. Acta Oncol Bras. 2000; 20(4):138-42.
3. Leavell HR, Clark EG. Medicina preventiva. São Paulo: Mc Graw-Hill do Brasil; 1978.
4. Flanary C. The psychology of appearance and the psychological impact of surgical alteration of the face. In: Bell WH. Modern practice in orthognathic and reconstructive surgery. Philadelphia: W.B. Saunders; 1992. p.2-21.
5. Cunningham SJ. The psychology of facial appearance. Dent Update. 1999;26 (10):438-43.
6. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 7a ed. São Paulo: HUCITEC-ABRASCO; 2000.
7. Botelho NLP, Volpini M, Moura EM. Aspectos psicológicos em usuários de prótese ocular. Arq Bras Oftalmol [periódico na Internet] 2003 [citado 2005 Junho 02]; 66(5): [cerca de 10 p.] Disponível em: http://www.scielo.php/script_sci_serial/pid_0004-2749/Ing_pt/nrm_iso
8. Nicodemo D, Rode SM. Orientações psicológicas para o manejo clínico dos pacientes com indicação de prótese ocular. RPG Rev Pos-Grad. 2002;9(3):224-31.
9. Gil AC. Técnicas de pesquisa em economia. 2a ed. São Paulo: Atlas; 1995.

XXVII Congresso Cearense de Oftalmologia*

23 a 25 de Outubro de 2006

Fortaleza - CE

INFORMAÇÕES: Tel.: (85) 4011-1572
E-mail: oftalmo@arxweb.com.br

*Participação neste evento conta 15 pontos para a revalidação do título de especialista em oftalmologia