

PAULO EDUARDO DAMIANI

**Estudo da qualidade de vida em adolescentes com cavidade anoftálmica
reabilitada por prótese ocular**

São Paulo

2023

PAULO EDUARDO DAMIANI

**Estudo da qualidade de vida em adolescentes com cavidade anoftálmica
reabilitada por prótese ocular**

Versão Corrigida

Tese apresentada à Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo, para obter o título de Doutor, pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Odontológicas.

Área de Concentração: Reabilitação em Odontologia

Orientador: Prof. Dr. Reinaldo Brito e Dias

São Paulo

2023

Catálogo da Publicação
Serviço de Documentação Odontológica
Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo

Damiani, Paulo Eduardo.

Estudo da qualidade de vida em adolescentes com cavidade anoftálmica reabilitada por prótese ocular / Paulo Eduardo Damiani; orientador Reinaldo Brito e Dias. -- São Paulo, 2023.

95 p. : tab., fig., graf. ; 30 cm.

Tese (Doutorado) -- Programa de Pós-Graduação Reabilitação em Odontologia. Área de concentração: Prótese Buco Maxilo Facial. -- Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo.

Versão corrigida.

Palavras-chave: 1. Qualidade de vida. 2. Adolescentes. 3. Questionários. 4. Perda ocular. 5. Olhos artificiais I..

Damiani PE. Estudo da qualidade de vida em adolescentes com cavidade anoftálmica reabilitada por prótese ocular Tese apresentada à Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovado em: 22/09/2023

Banca Examinadora

Prof(a). Dr(a). MARCIA ANDRÉ FEITOSA

Instituição: _____FOUSP_____ Julgamento: _____APROVADO_____

Prof(a). Dr(a). CLEUSA APARECIDA GERALDINI CAMPANINI -

Instituição: _____FOUSP_____ Julgamento: _____APROVADO_____

Prof(a). Dr(a). TATIANA BORGES SAITO PAIVA -

Instituição: _____FOUSP_____ Julgamento: _____APROVADO_____

À minha esposa Juliana.

Pela infindável paciência, carinho, companheirismo e colaboração neste trabalho além de ser quem me ajuda trilhar a vida de forma centrada.

Ao meu filho Bruno.

Pelo companheirismo e estímulo em continuar sempre me aperfeiçoando e estudando.

Aos meus pais Paulo Damiani Netto e Sylvia Beatriz Damiani (in memoriam).

Pela retidão de caráter, e que me ensinaram a trilhar os caminhos da vida, com respeito e dedicação.

Aos meus irmãos Sylvio Luís e Sylvia Beatriz.

Que testemunharam a minha necessidade de sempre ampliar o meu saber.

Aos meus sobrinhos, Marina, Pedro, Sylvia Beatriz, Danilo, Pietro, Breno, Bernardo, Ana Laura e Ana Luíza.

Que com alegria e carinho tornam os momentos difíceis infinitamente mais leves.

Aos pacientes.

Que são a maior razão para este estudo.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Reinaldo Brito e Dias, meu prezado professor e orientador, pela confiança, pelas valiosas orientações e por me permitir ingressar na pós-graduação e no curso de Doutorado.

À Profa. Marcia André, minha querida mentora e entusiasta de mais este trabalho, por toda atenção dedicada a esta tese para extrair a essência deste estudo. Por todo conhecimento compartilhado e toda a paciência em lidar com as minhas dificuldades.

Às Profas. Cleuza Aparecida Campanini Geraldini e Tatiana Borges Saito Paiva pela amizade, carinho, incentivo e ensinamentos compartilhados em todos estes anos de convívio e sua participação na Banca Examinadora, de enorme valia para a conclusão deste trabalho.

À **F.O.S.P.** (Fundação Oncocentro de São Paulo), por permitir a realização de nossa pesquisa com seus pacientes, em especial, ao Dr. Paulo Cesar Carvalho, Dra Simone Kawabata e demais funcionários da FOSP por sua imensa colaboração

Aos meus colegas de trabalho Agda, Jairo, Meg, Silvio, Erita, Carla, Eliane, Ricardo, Vanessa e todos do Ambulatório de Fissuras Labiopalatinas, pelo companheirismo e incansável disponibilidade em auxiliar na execução deste trabalho.

Às Profas. Beatriz Câmara Mattos e Neide Pena Coto e Profs. Antônio Carlos Lorenz Saboia e Dorival Pedroso da Silva, pelo carinho e conhecimentos compartilhados.

Aos amigos de turma de pós-graduação, Ariadne, Bruna, Bruno, Cintia, Eduardo, Gabriela, Henrique, Joka, Lucas, Maria José, Marina, Paulo Zito e Vitor pela amizade, companheirismo e colaboração, que propiciaram um agradável convívio durante este curso.

Ao Sr. Edison Vicente, secretário neste Departamento, a Sra. Ana Lúcia Figueira, secretária da Disciplina de PBMF e demais funcionários que sempre com muito carinho e dedicação procuram antecipar e atender às nossas necessidades.

Aos funcionários da biblioteca, particularmente às bibliotecárias Glauci, e Vânia, que sempre atenderam prontamente às nossas solicitações, e especialmente a Glauci, pela atenção perfeita na revisão deste trabalho.

Aos adolescentes que participaram deste estudo e seus pais, por permitirem a aplicação do YQOL-FD e a utilização dos dados coletados, pois sem tal cooperação a realização deste estudo não teria sido possível.

A todos que de alguma forma colaboraram para a realização deste trabalho, meu mais sincero “Muito Obrigado”!

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

RESUMO

Damiani PE. Estudo da qualidade de vida em adolescentes com cavidade anoftálmica reabilitada por prótese ocular. [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Odontologia; 2023.

Além das limitações funcionais e estéticas impostas pela perda ocular, temos que considerar que os olhos tem um papel muito significativo nas relações humanas. A falta de um olho é uma perda gravíssima que desde a antiguidade o homem vem tentando reparar através de diversos meios e técnicas. Esteticamente a prótese ocular pode ser tão natural quanto o olho perdido, já que simula as características do olho remanescente, restaurando a aparência facial. Entretanto a recuperação da visão não é possível, por esta razão, a perda ocular continua sendo causa de um grave problema para os pacientes, afetando sua qualidade de vida. O conceito de “*Qualidade de Vida*” não é novo para a discussão do que constitui o bem-estar e a felicidade. Ao longo das últimas décadas, o conceito de QV tem sido cada vez mais ampliado, sendo relevante para as políticas sociais e práticas de saúde. Nosso estudo pretendeu avaliar a QV de adolescentes usuários de prótese ocular, atendidos nos ambulatórios da FOUSP e FOSP. Foi utilizado um instrumento específico o YQOL-FD, desenvolvido pelo SeaQol e elaborado para adolescentes com deformidades faciais. O YQOL-FD é composto de 48 itens com questões e afirmações que avaliam cinco domínios: coping; consequências positivas; autoimagem negativa; consequências negativas; estigma. Foram entrevistados 37 jovens com anoftalmia (22 fem./15 masc.), e os dados obtidos foram organizados em planilha eletrônica e submetidos a análise estatística utilizando o IBM – SPSS (Version 23.0). As variáveis propostas, causa da perda, gênero e faixa etária, foram relacionadas com os domínios do YQOL-FD, além de comparadas com os escores da “Questão Extra”, incluída para avaliar a satisfação dos pacientes com o tratamento. Os resultados indicaram que as médias nos domínios positivos, coping (m=45) e consequências positivas (m=52) apresentaram valores maiores que os domínios negativos, consequências negativas (m=19); autoimagem negativa (m=10) e estigma (m=20). A “questão extra” obteve a média mais elevada (m=90). No Teste Kruskal-Wallis, para as categorias da variável ‘causa de perda’, os resultados

mostraram diferenças não-significantes ($p > 0,050$). No Teste Mann-Whitney, para diferenças nas duas categorias da variável 'gênero', os valores indicam diferenças não-significantes ($p > 0,050$), para quatro dos domínios avaliados. Já, para 'consequências negativas', podemos afirmar que, o gênero feminino apresentou valores efetivamente maiores ($p = 0,014$). No Teste Mann-Whitney, para diferenças entre as categorias da variável 'faixa etária' (11-14/15-18), os resultados indicam que as duas categorias apresentaram diferenças não-significantes ($p > 0,050$), para quatro domínios, e para 'autoimagem negativa', podemos afirmar que a faixa 15-18 anos apresentou valores efetivamente maiores ($p = 0,024$). Os resultados obtidos permitiram concluir que: a qualidade de vida se mostrou satisfatória; a "causa da perda" não apresentou relação com a qualidade de vida; o gênero feminino mostrou interferência na qualidade de vida no domínio "consequências negativas"; o grupo entre 15 e 18 anos, apresentou interferência na qualidade de vida no domínio "autoimagem negativa e alto índice de satisfação com o uso das próteses oculares individualizadas pôde ser constatado.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Adolescentes. Questionários. Perda ocular. Olhos artificiais.

ABSTRACT

Damiani PE. Study of quality of life in adolescents with anophthalmic cavity rehabilitated by ocular prosthesis. [thesis]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Odontologia; 2023.

In addition to the functional and aesthetic limitations imposed by eye loss, we have to consider that the eyes play a very significant role in human relations. The lack of an eye is a very serious loss that since ancient times man has been trying to repair through various means and techniques. Aesthetically the ocular prosthesis can be as natural as the lost eye, since it simulates the characteristics of the remaining eye, restoring the facial appearance. However, recovery of vision is not possible, and for this reason, eye loss remains a serious problem for patients, affecting their quality of life. The concept of "Quality of Life" is not new to the discussion of what constitutes well-being and happiness. Over the last decades, the concept of QoL has been increasingly broadened, being relevant for social policies and health practices. Our study aimed to evaluate the QoL of adolescent users of ocular prosthesis, attended at the outpatient clinics of FOUSP and FOSP. A specific instrument, the YQOL-FD, developed by SeaQol and designed for adolescents with facial deformities, was used. The YQOL-FD consists of 48 items with questions and statements that assess five domains: coping; positive consequences; negative self-image; negative consequences; stigma. Thirty-seven young people with anophthalmia were interviewed (22 females/15 males), and the data obtained were organized in a spreadsheet and submitted to statistical analysis using IBM - SPSS (Version 23.0). The proposed variables, cause of loss, gender and age group, were related to the domains of the YQOL-FD. In addition to being compared with the scores of the "Extra Question", included to evaluate the patients' satisfaction with the treatment. The results indicated that the means in the positive domains, coping (m=45) and positive consequences (m=52) had higher values than the negative domains, negative consequences (m=19); negative self-image (m=10); stigma (m=20). The "Extra Question" obtained the highest mean (m=90). In the Kruskal-Wallis test, for the categories of the variable 'cause of loss', the results showed non-significant differences ($p>0.050$). In the Mann-Whitney test, for

differences in the two categories of the variable 'gender', the values indicate non-significant differences ($p>0.050$), for four of domains evaluated, as for 'negative consequences', we can state that the female gender presented effectively higher values ($p=0.014$). In the Mann-Whitney test, for differences between the categories of the variable 'age group' (11-14/15-18), the results indicate that the two categories presented non-significant differences ($p>0.050$), for four domains, and for 'negative self-image', we can affirm that the 15-18 age group presented effectively higher values ($p=0.024$). The results allowed concluding that: the QoL was satisfactory; the “cause of loss” was not related to QoL; the female gender showed interference in the QoL in the “negative consequences” domain; the group between 15 and 18 years old, showed interference in the QoL for the domain “negative self-image. High rate of satisfaction with the use of individualized ocular prostheses could be observed.

Keywords: Quality of life. Adolescents. Questionnaires. Ocular loss. Artificial eyes.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 4.1 - Imagens utilizadas na palestra explicativa sobre QV	49
Figura 4.2 - Pacientes respondendo YQOL-FD	50
Figura 5.1 - Imagem parcial da planilha de dados de respostas YQOL-FD	54
Gráfico 5.1 - Perfil da amostra (n=37).....	53
Gráfico 5.2 - Representação gráfica por meio de 'box-plot'	56

LISTA DE TABELAS

Tabela 4.1- Domínios (+/-), divisão dos itens e significado dos escores -.....	49
Tabela 5.1- Pacientes que responderam YQOL-FD (n=37)	51
Tabela 5.2- Pacientes da amostra (n=37), classificados por faixa etária, gênero e causa da perda	52
Tabela 5.3 - Descrição das variáveis	55
Tabela 5.4 -Teste de Kruskal-Wallis para a variável “Causa da perda”	57
Tabela 5.5 - Teste de Mann-Whitney para a variável “Gênero”	58
Tabela 5.6 - Teste de Mann-Whitney para a variável Faixa etária	59
Tabela 5.7 - Análise de Correlação de Spearman_entre as variáveis Domínios x Questão Extra	60

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APA	Associação Americana de Psicologia
CC	Concha Cosmética
CFFS	Child and Family Follow-up Survey
CHQ	Children Health Questionnaire
FD	Facial Differences
FL/P	Fissura Labiopalatina
FOUSP	Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo
FMUSP	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
FOSP	Fundação Oncocentro de São Paulo
ICC	Índice de consistência interna
GAD-7	Generalized anxiety disorder
GOPS	Global Ocular Prosthesis Score
KIDSCREEN	Questionário de avaliação de QV relacionada a saúde
MRRP	Medidas de Resultado Relatadas pelo Paciente
NAEQ	National Artificial Eye Questionnaire
NHS	National Health Service (England)
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory
PMMA	Poli Metil Metacrilato
PSS-10	Perceived Stress Scale
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada a Saúde
RB	Retinoblastoma
SeaQoL	Seattle Quality of Life Group
SF 36	Medical Outcomes Short-Form Health Survey
YQOL-FD	Youth Quality of life Instrument – Facial Differences
YQOL-R	Youth Quality of Life – Research Version
WHO	World Health Organization (OMS)
WHOQoL Group	World Health Organization Quality of Life Group
WHOQOL-100	Instrumento de Qualidade de Vida da O.M.S.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	21
2	PROPOSIÇÃO	23
3	REVISÃO DA LITERATURA	25
4	CASUÍSTICA, MATERIAL E MÉTODOS	45
4.1	CASUÍSTICA	45
4.1.1	Critérios de inclusão	45
4.1.2	Critérios de exclusão	46
4.2	MATERIAL	46
4.3	MÉTODOS	46
5	RESULTADOS	51
5.1	PERFIL DA AMOSTRA	51
5.2	ANÁLISE DOS DADOS	53
5.3	ANÁLISE ESTATÍSTICA	54
5.4	APLICAÇÃO DOS TESTES ESTATÍSTICOS	57
5.4.1	Teste 1: Domínios YQOL-FD/Questão Extra x Variável 'causa da perda'	57
5.4.2	Teste 2: Domínios YQOL-FD/Questão Extra x Variável 'gênero'	58
5.4.3	Teste 3: Domínios YQOL-FD/Questão Extra x Variável 'faixa etária'	59
5.4.4	Teste 4: Domínios YQOL-FD x 'Questão Extra'	60
6	DISCUSSÃO	61
7	CONCLUSÕES	67
	REFERÊNCIAS	69
	ANEXOS	75
	APÊNDICES	91

1 INTRODUÇÃO

A Oftalmologia, devido ao avanço científico e à evolução tecnológica, tem mostrado que cada vez menos se faz a extirpação total ou parcial do globo ocular, entretanto quando todos os recursos são esgotados se faz necessário este procedimento de mutilação.

Além das limitações funcionais e estéticas impostas pela perda do globo ocular, temos que considerar que os olhos desempenham um papel muito significativo no relacionamento humano e na integração social.

A falta de um olho é sempre vista como uma perda gravíssima que desde a mais remota antiguidade o homem vem tentando reparar através de diversos meios e técnicas (Valvo, 1967).

Em meados de 1.500 foi desenvolvida a prótese de vidro que teve a Alemanha como país que dominou a sua fabricação, exportando os olhos artificiais em vidro para diversas localidades. Com a chegada da Segunda Guerra Mundial ficou impossível a importação dessas próteses, o que levou ao desenvolvimento das próteses oculares em resina acrílica, as quais vem sendo constantemente aperfeiçoadas na sua forma individualizada. (Carvalho et al, 2013)

Na atualidade considera-se que a prótese ocular deve representar a reabilitação sob os aspectos estéticos, funcionais e psíquicos. A prótese ocular individualizada permite conservar as estruturas da cavidade anoftálmica, preservando as funções de secreção e de drenagem da lágrima, reestabelecendo o tônus muscular da pálpebra e tecidos adjacentes. Além disso, em crianças, possibilita o crescimento da cavidade orbitária mais próximo dos padrões de normalidade, minimizando as assimetrias faciais subsequentes à exérese do globo ocular.

Esteticamente a prótese ocular pode ser tão natural quanto o olho perdido, já que simula as características do olho remanescente, restaurando a aparência facial normal (Choudhury et al, 2018). Entretanto a recuperação da visão não é possível e por esta razão continua sendo causa de um grave problema para os pacientes e suas famílias, afetando assim a sua qualidade de vida.

Entre os principais objetivos que se tem perseguido nos ensaios clínicos atuais, está a melhoria da qualidade de vida das pessoas. Na pesquisa de novas metodologias para tratamento e prevenção de doenças surgiu a necessidade de se padronizar a sua avaliação. Para tanto, a ciência médica precisou definir conceitualmente o que ela entende por qualidade de vida.

A qualidade de vida foi conceituada como: “Sensação íntima de conforto, bem-estar ou felicidade no desempenho de funções físicas, intelectuais e psíquicas, dentro da realidade da sua família, do seu trabalho e dos valores da comunidade à qual pertence” (Miettinen, 1987).

O conceito de “*Qualidade de Vida*” não é novo para a discussão do que constitui o bem-estar ou a felicidade e remonta à antiguidade. No entanto, ao longo das últimas décadas, o conceito de qualidade de vida tem sido cada vez mais ampliado, sendo relevante para as políticas sociais e práticas de saúde (WHO, 2000).

A Organização Mundial da Saúde definiu qualidade de vida como: “A percepção que o indivíduo tem sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Trata-se de um conceito amplo que expressa sua subjetividade e multidimensionalidade, e que considera aspectos positivos e negativos da vida na sua elaboração, características com as quais toda a comunidade científica parece concordar (WHOQoL Group, 1995 , p:1405).

Em um permanente esforço com o intuito de diminuir o trauma psicossocial decorrente da perda do globo ocular, este estudo pretendeu avaliar a Qualidade de Vida de adolescentes que fazem uso de uma prótese ocular, destacando o comprometimento da aparência facial, que é muito importante para essa faixa etária na integração social.

2 PROPOSIÇÃO

O objetivo deste trabalho foi avaliar a qualidade de vida de adolescentes e jovens adultos portadores de cavidade anoftálmica reabilitada com prótese ocular individualizada, por meio de um instrumento específico, o YQOL-FD (Youth Quality of Life Instrument – Facial Differences / Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diferenças Faciais), e correlacionar com as variáveis: causa da perda, gênero e faixa etária.

3 REVISÃO DA LITERATURA

Bonomi et al. (2000), realizaram um trabalho de revisão dos resultados dos testes psicométricos da versão WHOQOL – 100 (Instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde), nos Estados Unidos, em indivíduos com idade acima de 18 anos. Em 1991, a Organização Mundial da Saúde iniciou um projeto para desenvolver um instrumento de qualidade de vida simultaneamente em 15 países. Este instrumento foi concebido como uma ferramenta geral de avaliação de Qualidade de Vida, para uso com pacientes com variados tipos e severidades de doenças e diferentes grupos culturais. O WHOQOL - 100 a um instrumento de auto-resposta de 100 itens e que consiste em 24 sub-escalas dentro de 6 domínios: 1. Físico; 2. Psicológico; 3. Independência; 4. Social; 5. Meio Ambiente e 6. Espiritual. Quatro itens adicionais referem-se à qualidade de vida geral. Testaram o WHOQOL-100 (versão dos EUA) em uma amostra de 443 adultos (251 doentes crônicos, 128 indivíduos saudáveis, e 64 grávidas) para testar sua confiabilidade, consistência interna, validade de constructo, receptividade e fator estrutural. Na análise dos resultados o WHOQOL-100 (versão EUA) teve consistência interna aceitável (variação de Alpha de Cronbach: 0,82-0,95 entre os domínios) e reprodutibilidade (variação de Índice de Consistência Interna-ICC: 0,83-0,96 com 2 semanas de intervalo entre teste e reteste). Mostrou-se sensível às alterações das condições clínicas, como evidenciado pelas alterações de pontuação em mulheres antes e após o parto. A validade de construto foi demonstrada por (1) sua correlação com o Short Form-36 e o Questionário Subjetivo de Qualidade de Vida, e (2) a sua capacidade de discriminar entre as diferentes amostras neste estudo. A estrutura conceitual foi confirmada com exceção de quatro facetas que não se correlacionaram altamente com os domínios a que foram inicialmente atribuídas, mas estas diferenças foram pequenas. O WHOQOL mostrou-se adequado, como sistema de medição, para avaliar a qualidade de vida de adultos nos Estados Unidos.

Broder (2001), buscou em seu trabalho levantar na literatura quais atributos devem ser medidos dentro de um instrumento psicossocial para determinar a essência e a natureza do mesmo. Relatou que a Divisão da Saúde Psicológica da APA (Associação Americana de Psicologia), tem determinado alguns itens mensuráveis, relevantes para pessoas com doenças crônicas, sendo eles: angústia psicológica, função cognitiva, personalidade ou ajuste psicológico, aceitação familiar, bem-estar

psicológico, resiliência e intervenções terapêuticas. O autor considera que deve ser desenvolvido um instrumento específico que permita mensurar todas estas variáveis e que os dados devem ser coletados sistematicamente dentro de uma estrutura teórica bem compreendida, com a finalidade de encontrar as múltiplas e distintas necessidades das crianças, adultos e familiares durante o lento processo de reabilitação craniofacial.

Bradford et al. (2002), realizaram estudo com o objetivo de fornecer dados da população britânica relacionados ao QOLPAV (Questionário de Qualidade de Vida - Versão para Adolescentes - 54 itens) e para explorar a estrutura do questionário. A relação entre as variáveis demográficas (status sócio econômico, gênero e etnia) e qualidade de vida foram investigadas. Oitocentos e noventa e nove jovens com idades entre 12 e 16 anos foram recrutados de escolas secundárias no sul da Inglaterra para participar do estudo. A análise fatorial destacou 8 dimensões contidas no questionário que foram bastante consistentes dentro do modelo de qualidade de vida proposto. Houve uma exceção importante em relação aos itens do subdomínio de "bem estar espiritual", que não se agrupam, mas se dispersam em múltiplos fatores. A exclusão de itens complexos e aqueles com baixa relevância nos subdomínios resultou em um questionário menor, que consistiu em 32 itens. Das variáveis demográficas examinadas, apenas a idade foi significativamente associada com os escores de qualidade de vida.

Edwards et al. (2002), realizaram estudo para desenvolver o YQOL-R (Youth Quality of Life – Research Version), instrumento de avaliação de qualidade de vida para jovens e adolescentes com idades entre 12 e 18 anos. Segundo os autores existiam poucos instrumentos para avaliação de qualidade de vida, com foco nos aspectos positivos da adolescência e que incorporassem suas perspectivas e linguagem e que pudessem ser aplicados tanto para população geral como a população mais vulnerável. Com este objetivo em mente foi desenvolvido um modelo conceitual de medição utilizando métodos indutivos e qualitativos para guiar a construção do YQOL-R. Um modelo conceitual com 4 domínios: "senso próprio", "*relações sociais*", "*meio ambiente*" e "*qualidade de vida*" foi apresentado.

Patrick et al. (2002), apresentaram o YQOL-R (Youth Quality of Life – Research Version) em seu módulo perceptual. Foram obtidos auto-relatos de 236 jovens com idades entre 12 e 18 anos, portadores de dificuldades de mobilidade, deficit de atenção, hiperatividade e sem nenhuma condição crônica relatada. A análise dos itens

e fatores confirmou o modelo conceitual hipotético derivado de prévia pesquisa qualitativa. As escalas do YQOL-R mostraram consistência interna aceitável (Alfa de Crombach = 0,77 – 0,96), reprodutibilidade (ICC = 0,74 – 0,85), associação esperada com outros construtos e habilidade de distinguir entre grupos conhecidos. O YQOL-R mostrou-se suficientemente validado para encorajar sua utilização.

Pope et al. (2004) consideraram necessário prestar esclarecimentos, em especial aos pais, sobre o atendimento clínico dos pacientes portadores de deformidades craniofaciais, incluindo programas com precisas informações relativas a essas anomalias. Além disso, enfatizam o uso de um modelo de estruturas positivas e realistas, para estimular o melhor desenvolvimento destas crianças. Sugerem um estudo mais específico para compreender melhor o ajuste psicossocial do paciente com atuação direta dos pais.

Kapp-Simon et al. (2005) realizaram um estudo com o propósito de determinar se o treinamento de habilidades sociais pode melhorar as habilidades de interação social de adolescentes com deformidades craniofaciais em um ambiente natural que foi a cantina da escola. Participaram deste estudo 20 adolescentes, sendo 9 do gênero masculino e 11 do gênero feminino, com idade entre 12 e 14 anos, que tinham de leve a severa deformidade facial. Todos eram de inteligência normal e estavam em um programa regular de educação escolar. Nenhum deles apresentava distúrbios de comunicação e foram recrutados para participar de um dos quatro grupos de acompanhamento de 12 semanas, os quais eram estruturados para melhorar as funções sociais e emocionais de crianças com necessidades médicas especiais. Treze adolescentes participaram do programa (grupo de estudo) e 7 não puderam participar por dificuldade de transporte (grupo controle). O grupo em tratamento participou de 12 sessões de 90 minutos cada, desenvolviam habilidades sociais de um programa específico. Os resultados mostraram que os adolescentes que receberam as intervenções sociais programadas mostraram-se melhores que os adolescentes do grupo controle. Este estudo confirma a hipótese dos autores, de que um treinamento de habilidades sociais pode aumentar a frequência de interação social positiva de adolescentes com deformidades craniofaciais.

Lovegrove e Rumsey (2005) investigaram os níveis de preocupação relacionados com a aparência em uma população normal de adolescentes. A metodologia de pesquisa utilizou a ajuda de adolescentes para desenvolver um questionário que suscitou os pontos de vista dos jovens sobre a aparência (Parte 1) e

desenvolveu estratégias psicossociais para lidar com o bullying relacionado a aparência (Parte 2). Os adolescentes com idades entre 11-19.5 anos estavam envolvidos no desenvolvimento de um questionário sobre a extensão e natureza das preocupações relacionadas com a aparência: 36 no desenvolvimento de estratégias antibullying e 210 em uma intervenção. A parte final do projeto (Parte 3), foi uma intervenção que incluiu informações sobre a importância da aparência nas interações humanas, bem como aprender e praticar oito estratégias de enfrentamento sem confrontos. Os questionários desenvolvidos pelos adolescentes, além do Questionário de Autoestima de Rosenberg para Adolescentes, foram utilizados pré intervenção, pós intervenção, e aos 6 meses pós intervenção. Entre os jovens de 11-13 anos questionados, 75% citaram provocação ou intimidação sobre sua aparência como causador de desconforto considerável. Preocupações foram agravadas por uma percepção de falta de estratégias eficazes de enfrentamento. Aos 6 meses pós-intervenção, os níveis percebidos de bullying tinham diminuído em quase dois terços, e houve melhorias significativas na autoestima geral, na confiança para enfrentar provocação e intimidação, e confiança com questões de desfiguração. Um grupo controle (sem intervenção) não mostrou tais melhorias. Os autores puderam concluir que: 1. Oferecer aos jovens as habilidades sociais para lidar com provocações ou intimidações sobre a aparência pode reduzir substancialmente o bullying geral, bem como, o especificamente voltado para os indivíduos desfigurados. 2. Envolver os jovens na concepção de uma intervenção para ser usada com eles, pode ser crucial para o eventual sucesso da intervenção. 3. Estratégias para aprender a lidar com o bullying relacionado à aparência são facilmente adaptáveis para uso em outros tipos de confronto.

Strauss e Fenson (2005) examinaram a literatura escrita especializada, como fonte primária de dados sobre bem-estar, para compreender a qualidade de vida das pessoas que possuem alguma alteração craniofacial. Os temas que aparecem foram separados em três domínios: (1) psicológico; (2) familiar; (3) sociocultural. No primeiro domínio, pessoal e psicológico, acharam alguns assuntos relevantes como: comparações diminutivas e sentimentos afortunados, colocação de sua condição num contexto de aprendizado, resiliência e foco em interação. No segundo domínio, os autores identificaram como relevantes: a capacidade e a responsabilidade familiar em apoiar o indivíduo, o sistema de suporte social e a interação social em si. No último domínio foram relevantes: a mídia, a cultura pública, as declarações sociopolíticas e

respeito às diferenças. Concluem que muitos adultos com anomalias craniofaciais encontram caminhos para viver com suas diferenças e fazem sucesso usando os meios que eles construíram. Estes ajudam outros a compreender que, a despeito de numerosos desafios, os problemas se resolvem e eles se igualam às pessoas não afetadas na procura em alcançar uma boa qualidade de vida.

Edwards et al. (2005) realizaram em Washington um estudo para determinar os domínios que adolescentes com deformidades faciais congênitas e adquiridas consideram importantes para o seu bem estar com a finalidade de desenvolver um instrumento para mensurar a qualidade de vida. Foram recrutados 33 adolescentes com idade entre 11 e 18 anos, os quais se submeteram a uma entrevista para expor como as diferenças faciais afetam suas respectivas vidas. Além dessas 33 entrevistas fizeram também entrevistas com 15 pais destes adolescentes (os primeiros 15 pais que concordaram em ser entrevistados); com um grupo de 5 jovens adultos portadores de deformidades craniofaciais com idade entre 19 e 25 anos, no qual um moderador conduziu a discussão; e um grupo de 8 pais, incluindo alguns dos entrevistados. Além disso, 10 clínicos e acadêmicos especializados avaliaram os novos itens desenvolvidos pelos adolescentes, que participaram da pesquisa como informantes experts para desenvolver o questionário através de entrevistas individuais, conduzidas por um dos três membros da equipe de pesquisadores. Eles continuaram a recrutar entrevistas até que não se introduziu nada de novo, ou seja, quando as questões tornaram-se redundantes. No período de 18 meses, 13 passos foram usados para codificação e análise do processo:

- 1- As entrevistas foram gravadas e transcritas.
- 2- Cada transcrição foi checada.
- 3- Pelo menos 2 membros da equipe selecionaram o texto relevante de cada transcrição.
- 4- O texto selecionado foi transferido e enumerado em uma tabela.
- 5- Os membros da equipe criaram um código aberto.
- 6- A longa lista de códigos foi consolidada dentro de categorias.
- 7- Todo texto selecionado foi categorizado.
- 8- Os textos categorizados foram agrupados em domínios, no total de 7.
- 9- Foram rascunhados os itens de cada domínio.
- 10- O número de itens rascunhados foi reduzido com base na sua importância

segundo o julgamento do pesquisador.

11- Os itens foram estruturados mantendo a linguagem original tanto quanto possível.

12- A lista de itens reduzidos foi apresentada a um grupo de 4 jovens com deformidades craniofaciais, a um grupo de 15 clínicos e a um grupo de 6 pais para uma redução adicional (71 itens).

13- A lista final de itens (71 itens perceptuais) foi então preparada para um teste piloto com a finalidade de validação desse questionário em uma segunda fase do processo dessa pesquisa.

Topolski et al. (2005) realizaram uma pesquisa com o objetivo de comparar a qualidade de vida de adolescentes com deformidades faciais em relação a outros adolescentes. Para isso recrutaram 56 adolescentes com diferenças faciais (DF); 52 adolescentes com limitações de mobilidade (LM); 68 adolescentes com déficit de atenção ou hiperatividade (ADAH); 116 adolescentes sem qualquer diagnóstico de condição crônica (NCC). Todos os adolescentes com diferenças faciais tinham entre 11 e 18 anos de idade e eram do Children's Hospital, de Seattle, e os adolescentes dos demais grupos para o estudo comparativo de qualidade de vida eram de uma pesquisa realizada anteriormente. Utilizaram um instrumento já validado, o YQOL-R (Youth Quality of life Instrument –Research Version), que é um instrumento genérico que avalia os aspectos perceptuais e contextuais de qualidade de vida em quatro domínios: senso próprio, inter-relação, ambiente cultural e a qualidade geral de vida. Ao se ajustar idade, gênero e sintomatologia depressiva, os resultados demonstraram que adolescentes com DF, em média, registraram de forma significativa uma qualidade de vida inferior ao grupo NCC.

Patrick et al. (2007) descreveram o YQOL-FD (Youth Quality of Life Instrument – Facial Differences Module) e apresentaram os resultados de avaliação da estrutura dos domínios, consistência interna, reprodutibilidade validação e dificuldades dos participantes. Realizaram um estudo observacional multicêntrico, em quatro centros clínicos dos Estados Unidos e um do Reino Unido. Foram recrutados 307 jovens com idades entre 11 e 18 anos, portadores de diferenças faciais congênicas ou adquiridas. Utilizaram YQOL-FD, (Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens - Módulo de Diferenças Faciais), em conjunto com outros questionários já conhecidos, o YQOL-R (Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens – Módulo de Pesquisa), o QDI (Questionário de Depressão Infantil) e além desses, uma Auto avaliação de Saúde, e

apresentaram os resultados desta avaliação. Os participantes responderam a uma bateria de questionários e os resultados foram comparados para avaliar o desempenho do YQOL-FD em relação aos Instrumentos já conhecidos. Na análise dos escores dos domínios, o YQOL-FD mostrou a consistência interna e reprodutibilidade aceitáveis. O tempo médio de preenchimento do módulo foi de 10 minutos. As pontuações foram mais fortemente relacionadas com o Questionário de Depressão Infantil que com a Auto avaliação de Saúde, como previsto pelos autores em sua hipótese. O YQOL-FD mostrou-se mais completo na obtenção de dados que a versão geral YQOL-R, abordando preocupações mais específicas. O módulo foi bem aceito pelos jovens e demonstrou capacidade para avaliar a Qualidade de Vida percebida pelos jovens com diferenças faciais. Segundo os autores, o uso deste instrumento em estudos longitudinais e ensaios clínicos estaria indicado, com o intuito de avaliar a sua capacidade de detectar mudanças percebidas pelos jovens, em relação à evolução dos seus tratamentos ao longo da vida.

Van Dijk et al. (2007) avaliaram a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em crianças (8 a 11 anos) e adolescentes (12 a 18 anos) que sobreviveram ao retinoblastoma (RB), por meio do questionário de auto-relato KIDSCREEN e da versão proxy-report. Este estudo transversal de base populacional (taxa de participação de 70%), realizado na Holanda, envolveu 65 sobreviventes de RB (8 a 18 anos) e seus pais. A percepção da QVRS da criança / adolescente e dos pais sobre a QVRS de seus jovens foi avaliada pelo KIDSCREEN, e os resultados foram comparados com os dados de referência holandeses. Foram analisadas as relações com sexo, idade, estado civil dos pais e acuidade visual. Os sobreviventes da RB relataram melhor QVRS do que o grupo de referência holandês nas dimensões "humor e emoções" e "autonomia". Aumento da classificação da QVRS em sobreviventes de RB foi observado principalmente nas percepções de crianças mais jovens e meninas adolescentes. Sobreviventes de RB com acuidade visual normal obtiveram maior pontuação em "bem-estar físico" do que sobreviventes com deficiência visual. A idade foi negativamente associada às dimensões "bem-estar psicológico", "autopercepção" (de acordo com os relatos da criança e dos pais) e "relações com os pais e vida doméstica" (de acordo com a criança). A "autopercepção" também foi associada negativamente à acuidade visual (de acordo com a criança). Somente os pais de meninos que sobreviveram à RB relataram menor "autonomia" do que o grupo de referência, e pais de sobreviventes de RB com baixa acuidade visual e cegos

relataram maior "autonomia" do que os pais de sobreviventes com deficiência visual. As percepções dos sobreviventes e dos pais correlacionaram-se mal em todas as dimensões da QVRS. Relataram ainda, uma QVRS muito boa em comparação com o grupo de referência. As percepções relacionadas à QVRS diferem substancialmente entre pais e filhos, ou seja, os pais julgam que a QVRS do filho é relativamente mais pobre. Embora os resultados sejam tranquilizadores, fatores adicionais da QVRS que podem ter relevância mais específica, como fatores psicológicos ou habilidades de enfrentamento, devem ser explorados.

Soares et al. (2011) analisaram as produções científicas nacionais, que abordam a temática da qualidade de vida ligada à saúde da criança e do adolescente. As bases de dados consultadas foram a Scientific Electronic Library Online (SCIELO) e Biblioteca Regional de Medicina (BIREME) totalizando 30 artigos publicados no período de 1990 a 2008. Encontraram uma predominância da abordagem quantitativa, e um alto índice de aplicações de instrumentos de avaliações de qualidade de vida ligada à saúde (66,7%) e genéricos (28,6%). O conceito de qualidade de vida foi usado em duas vertentes: no contexto da pesquisa científica e como parte dos resultados desejados das práticas assistenciais e políticas públicas. A QV foi apresentada através de uma perspectiva multidimensional, incluindo as dimensões física, psicológica e social e de uma perspectiva subjetiva, que pressupõe que a própria pessoa deve avaliar sua qualidade de vida. Observaram ainda a valorização da perspectiva da criança e do adolescente como relatores de sua experiência de vida. Concluíram pela necessidade de criação e utilização de instrumentos de avaliação de qualidade de vida que valorizem a perspectiva de crianças e adolescentes e adequados a sua fase de desenvolvimento. A avaliação de qualidade de vida deve ser incorporada à avaliação clínica uma vez que a doença crônica repercute nas diversas dimensões da vida.

Weintraub et al. (2011) avaliaram a participação e a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de sobreviventes de retinoblastoma infantil (RB). Pais de 46 sobreviventes de RB na infância entre 2 e 18 anos receberam questionários relacionados à condição de participação em atividades de seus filhos (Child and Family Follow-up Survey- CFFS) e QVRS (CHQ e PedsQL) e as crianças receberam o PedsQL. Os resultados da QVRS foram comparados com as normas de base populacional. A QV geral dos sobreviventes de RB foi semelhante à das normas etárias. No entanto, a classificação dos pais da saúde geral e emocional de seus filhos

foi inferior à das normas etárias, e os sobreviventes relataram menor QV relacionada à escola. Sobreviventes de RB bilateral participaram menos de atividades diárias e tiveram menor QV emocional em comparação com aqueles com RB unilateral, e pais de crianças com um olho enucleado relataram que seus filhos tinham menor autoestima. O nível de participação foi relacionado à QV percebida. Os resultados indicaram que as crianças sobreviventes de RB têm uma QV geral semelhante à de seus pares de idade. No entanto, subgrupos de sobreviventes parecem ter dificuldades únicas que exigem acompanhamento e intervenção contínuos. O foco deve ser a participação em atividades diárias, tanto na comunidade como na escola.

Janya et al. (2014) publicaram estudo onde observaram que os defeitos oculares que resultam de tumor, anomalia congênita e lesão externa, além de levarem a graves comprometimentos da função e estética, também tornam o paciente psicologicamente incapacitado. As tentativas de reabilitação protética para restaurar esses distúrbios podem melhorar a estética, o nível da função, a melhora psicológica geral e a qualidade de vida. Neste relatório clínico detalham uma tentativa de reabilitar um paciente pediátrico que foi submetido à enucleação orbital resultante de retinoblastoma com o auxílio de prótese ocular personalizada usando concha ocular pré-fabricada.

Ye J. et al. (2015), realizaram estudo multicêntrico na China e no Reino Unido para investigar a associação de variáveis demográficas, clínicas e psicossociais com níveis de ansiedade e depressão em participantes usuários de prótese ocular após enucleação. Este estudo transversal incluiu 195 participantes com olho enucleado que estavam em tratamento em ambulatório oftalmológico para reabilitação protética entre julho e novembro de 2014. Dados demográficos e clínicos e sentimentos auto relatados de vergonha, tristeza e a raiva foram coletados. Os participantes também responderam ao Questionário de Função Visual do "National Eye Institute", a Subescala de Aparência Facial da Auto Escala Física Negativa e a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão. Modelos de regressão foram utilizados para identificar os fatores associados à ansiedade e depressão. A proporção de participantes com ansiedade clínica foi de 11,8% e depressão clínica, 13,8%. Mais ansiedade e depressão foram associadas à pior qualidade de vida relacionada à visão e maiores níveis de preocupação com a aparência. A faixa etária mais jovem esteve relacionada a maiores níveis de ansiedade. Participantes menos instruídos e aqueles que se sentiram mais irritados com a perda de um olho foram mais propensos a desenvolver

depressão. As variáveis clínicas não estiveram relacionadas à ansiedade ou depressão. Ansiedade e depressão foram mais prevalentes em pacientes enucleados do que na população em geral, o que traz à tona as questões de apoio psiquiátrico para esses pacientes. Características psicossociais, e não clínicas, foram associadas a ansiedade e depressão. Estudos longitudinais precisam ser realizados para elucidar melhor a direção da causalidade antes de desenvolver intervenções para melhorar os estados de humor.

Batra et al. (2016), realizaram estudo sobre a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em sobreviventes de retinoblastoma usando o relatório de pais da escala básica genérica do PedsQL (TM) 4.0. Cento e vinte e dois pais de sobreviventes de retinoblastoma preencheram o questionário satisfatoriamente. Isso foi comparado com a QVRS relatada pelos pais de 50 irmãos. A idade média dos sobreviventes foi de 98 meses (variação: 60-247) e a proporção homem: mulher foi de 2: 1. Na análise dos resultados, a QVRS geral relatada pelos pais, foi significativamente pior nos sobreviventes em comparação ao grupo controle ($74,4 \pm 8,5$ vs. $85,1 \pm 4,6$, $P < 0,001$). Puderam concluir que todos os domínios de saúde foram significativamente afetados quando comparados ao grupo controle. Nenhum dos fatores basais e relacionados ao tratamento preveniu a diminuição da QVRS.

Dahlmann-Noor et al. (2017), realizaram estudo observacional transversal para observar e avaliar o efeito do glaucoma na visão funcional e na qualidade de vida (QV) relacionada à visão (RV) e à saúde (RS) em crianças e jovens até 16 anos. Avaliaram cento e dezenove crianças de 2 a 16 anos de idade (idade média de 9,4 anos; desvio padrão [DP], 4,56 anos) com glaucoma e seus pais. Foram utilizados 3 instrumentos validados para crianças para avaliar: (1) capacidade visual funcional (CVF) com o Cardiff Visual Ability Questionnaire for Children (CVAQC), (2) QV Relativa a Visão com o Impact of Vision Impairment for Children (IVI-C), e (3) QV Relativa à Saúde com o Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) versão 4.0. As pontuações para CVF, VR QV-RV e QV-RS foram reduzidas em crianças com glaucoma: pontuação mediana do CVAQC, -1,24 (intervalo interquartil [IQR], -2,2 a -0,11; intervalo, -3,00 maior capacidade visual para +2,80 menor capacidade visual); pontuação média de IVI-C, 67,3 (DP, 14,4; QV-RV normal, 96); autorrelato mediano do PedsQL, 78,8 (IQR, 67,4-90,2); relatório dos pais, 71,2 (IQR, 55,7-85,8); e pontuação de impacto familiar, 74,3 (IQR, 56,9-88,5; QV-RS normal, 100). As subpontuações psicossociais foram mais baixas do que as subpontuações físicas no PedsQL. As crianças mais velhas

relataram menos comprometimento no CVAQC, IVI-C e PedsQL do que as crianças mais novas. Os pais relataram maior impacto na QVRS de seus filhos do que as próprias crianças relataram. Puderam concluir que o glaucoma e seu tratamento têm um impacto marcante na CVF e na QV dos pacientes. Crianças com glaucoma relatam escores de qualidade de vida em relação à saúde semelhantes aos descritos por crianças com defeitos cardíacos congênitos graves, que foram submetidas a transplantes de fígado ou que têm leucemia linfoblástica aguda, que são enfermidades de muito maior gravidade.

McNeill et al. (2017), realizaram estudo para avaliar a viabilidade do RetinoQuest na prática clínica, do ponto de vista dos sobreviventes e dos profissionais de saúde (PS). O RetinoQuest é um programa de computador com tela sensível ao toque para monitorar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de sobreviventes de retinoblastoma por meio de “Medidas de Resultado Relatadas pelo Paciente” (MRRP) visando crianças (4 a 10 anos), avaliadas por seus pais, adolescentes (11 a 18 anos) e adultos. A viabilidade foi avaliada pelo tempo real necessário para concluir as MRRPs, a aceitabilidade do tempo percebido pelos usuários, o conteúdo das MRRPs no RetinoQuest e a satisfação geral com o RetinoQuest. Noventa e seis sobreviventes participaram: 41 pais de crianças, 38 adolescentes e 17 adultos. O tempo médio para preencher o formulário de avaliação foi de 7,8 min (mediana 6,7, intervalo de 2,4 a 24,5) e 90% dos usuários afirmaram que o tempo necessário para concluir MRRPs no RetinoQuest era aceitável. A maioria dos usuários relatou que era importante responder às perguntas (88% dos pais, 66% dos adolescentes e 76% dos sobreviventes adultos) e que todas as questões importantes foram abordadas. A taxa de satisfação foi alta, 7,8 para os pais, 8,1 para adolescentes e 7,7 para adultos. Concluíram que o RetinoQuest é um aplicativo de saúde eletrônica viável para monitorar a QVRS em sobreviventes de retinoblastoma na prática clínica. Pode permitir a comunicação aberta e estruturada, que pode levar à detecção precoce de impactos psicossociais na qualidade de vida e encaminhamento dos sobreviventes de retinoblastoma.

Goiato et al. (2018), realizaram revisão da literatura para relatar a etiologia da perda do bulbo ocular, os tipos de próteses oculares e seu impacto na qualidade de vida, bem como os cuidados pós-reabilitação. A etiologia dos defeitos oculares congênitos ainda é desconhecida, mas existem estudos que sugerem causas hereditárias e ambientais, como mutações genética, deficiência nutricional materna,

principalmente vitamina A. Os defeitos oculares adquiridos podem ser causados por três tipos de cirurgia: a evisceração, enucleação e exenteração. A literatura aponta a enucleação como o tipo mais frequente dentre essas cirurgias, mas a eleita varia de acordo com a etiologia do problema, sendo o trauma a indicação mais frequente para as cirurgias. Em estudo anterior de 2013 Goiato e cols., constataram em seu estudo que a prótese ocular causa influência positiva nas relações pessoais dos pacientes e que este fato pode estar associado à melhora psicológica. Próteses temporárias também podem ser instaladas em pacientes logo após a cirurgia, quando houver tolerância, com o objetivo de melhorar a aparência. As próteses imediatas parecem não afetar o fechamento da ferida, nem a qualidade das próteses permanentes subsequentes. Após a reabilitação protética, os pacientes se deparam com o desafio de manter e cuidar de suas próteses. Os olhos artificiais devem ser lavados duas/três vezes por dia com água limpa, removido durante o sono noturno, devendo o paciente retornar para consulta profissional semestralmente para polir as próteses, o que evitará o acúmulo de proteínas e bactérias na superfície das próteses. Os autores puderam concluir que os defeitos oculares podem ser congênitos ou adquiridos e podem causar impacto psicológico negativo que reflete diretamente na qualidade de vida dos pacientes. As próteses oculares funcionam como um instrumento para resgatar a autoconfiança dos pacientes e permitir melhorias em sua comodidade social. São necessários cuidados específicos para manutenção da prótese e saúde dos tecidos remanescentes.

Rokohl et al. (2018), fizeram estudo comparativo das preocupações de pacientes anoftálmicos, usuários experientes de próteses oculares de vidro de criolita (VC) e poli metil metacrilato (PMMA). Cento e seis usuários com próteses de criolita (VC) e 63 usuários de próteses oculares de PMMA completaram um questionário anônimo sobre preocupações gerais e específicas com próteses oculares, pelo menos 2 anos após a perda ocular. A partir dessas populações anoftálmicas independentes, identificaram 34 pares de “caso-controle” pareados para as variáveis demográficas conhecidas, além de, gênero, ocupação, idade e tempo desde a perda do olho natural. Os níveis de preocupação foram significativamente menores no grupo de vidro de criolita (VC) do que no grupo PMMA para o seguinte: 1- perda de equilíbrio ($p < 0,001$), 2- visão fantasma ($p < 0,001$), dor ($p < 0,001$), 3- receber bons conselhos ($p = 0,001$), 4- plenitude da órbita ($p = 0,001$), 5- tamanho ($p = 0,007$),

6- direção do olhar em relação ao outro olho saudável ($p = 0,005$), 7- contorno da pálpebra ($p = 0,037$), 8- conforto da prótese ocular ($p < 0,001$), 9- cor em relação ao olho saudável ($p < 0,001$) e 10- retenção do olho protético ($p < 0,001$). Preocupações sobre: 1- lacrimejamento, 2- formação de crostas, 3-secreção, 4- percepção visual, 5- aparência, 6- movimento do olho protético e 7- saúde do olho remanescente não foram significativamente diferentes entre os dois grupos. Os resultados deste estudo mostraram que muitos níveis gerais e específicos de preocupação foram significativamente menores para usuários de próteses oculares de VC do que para usuários de próteses oculares de PMMA. A questão de por que existem diferenças significativas e até que ponto o material da prótese (VC ou PMMA) tem impacto em várias preocupações permanece sem resposta e deve ser abordada em um estudo multicêntrico comparativo prospectivo.

Zhang et al. (2018) estudaram a qualidade de vida de pacientes pediátricos chineses com retinoblastoma (RB) após enucleação e os fatores de influência na sua qualidade de vida. Foi realizada uma pesquisa através de aplicação de questionário em 71 casos de pacientes pediátricos com RB após a enucleação e 80 casos de crianças saudáveis, usando as Escalas Essenciais Genéricas do Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida 4.0 (PedsQL™4.0). Os escores de dimensão social, escore de dimensão escolar e escore total do PedsQL™ 4.0 entre os pacientes pediátricos com RB foram estatisticamente significativamente inferiores aos de crianças saudáveis. Os fatores que influenciaram foram olhos afetados unilaterais / bilaterais, idade do diagnóstico e satisfação com a prótese ocular. Puderam concluir que a descoberta precoce, o tratamento oportuno, o aumento da taxa de recuperação ocular e os efeitos cosméticos da prótese ocular foram fatores-chave para o aumento da qualidade de vida de pacientes pediátricos com RB. Deve-se também prestar atenção ao desenvolvimento de saúde, social e escolar de pacientes pediátricos com RB.

Rokohl et al. (2019), realizaram revisão da literatura com o objetivo de fornecer uma visão geral dos cuidados médicos e oculares em relação aos olhos protéticos na Alemanha. Os autores se concentraram principalmente nos resultados clínicos, cuidados diários, complicações e aspectos psicológicos do uso de olhos protéticos. O estudo avaliou os resultados clínicos obtidos através de uma revisão das publicações no PubMed. Puderam concluir que o tratamento adequado e precoce de possíveis

complicações e atenção a aspectos psicológicos são essenciais para uma reabilitação bem-sucedida, a longo prazo, de pacientes enucleados.

Heindl et al. (2020), investigaram os níveis de ansiedade e depressão em pacientes portadores de prótese ocular usando instrumentos psicométricos padronizados, para definir os fatores associados a essas doenças psicológicas. Um total de 295 usuários de próteses oculares foram avaliados usando a escala de “Transtorno de Ansiedade Generalizada” de 7 itens (TAG-7=GAD-7) e o “Questionário de Saúde do Paciente” de 9 itens (QSP-9=PHQ-9). Pontuações de GAD-7 e PHQ-9 foram correlacionadas com pontuações de funcionamento geral de saúde física e mental, qualidade de vida relacionada à visão, angústia relacionada à aparência, função social relacionada à aparência e outros fatores biossociais. Puderam apurar que cinco pacientes (2%) tinham um transtorno de ansiedade pré-diagnosticado e 20 pacientes (7%) tinham uma depressão pré-diagnosticada. No entanto, a triagem revelou 26 pacientes (9%) com sintomas de ansiedade, 31 pacientes (11%) com sintomas de depressão e 40 pacientes (14%) com sintomas de ansiedade e depressão. Esse sub diagnóstico para transtornos de ansiedade e depressão foi significativo ($p < 0,001$). Escores GAD-7 mais altos foram associados a escores mais altos no PHQ-9, para o sexo feminino com menor função social relacionada à aparência e menor função da saúde mental ($p \leq 0,021$). Pontuações mais altas no PHQ-9 foram significativamente associadas com menor função da saúde física e mental, maior grau de escolaridade e perda ocular não traumática ($p \leq 0,038$). Concluíram que os transtornos de ansiedade e depressão parecem ser sub diagnosticados em usuários de próteses oculares e ter maior incidência em comparação com a população em geral. Uma triagem psicométrica deve ser implementada rotineiramente no atendimento clínico. Para uma reabilitação de longo prazo bem-sucedida, o atendimento integrado por uma equipe multidisciplinar, incluindo cirurgiões plásticos oftálmicos, oftalmologistas, ocularistas, clínicos gerais e psicólogos é essencial.

Shapira et al. (2020), realizaram um primeiro estudo (parte 1) para comparar as experiências únicas relacionadas ao uso de olhos artificiais (OA) e conchas cosméticas (CC). Neste estudo observacional e transversal, o National Artificial Eye Questionnaire (NAEQ) foi empregado em todo o país no National Health Service England. As proporções ou valores médios da etiologia da perda da visão ou perda ocular, dados demográficos, tempo de uso da prótese, tempo de ajuste da prótese

relatado, conforto, descarga e satisfação com a aparência foram comparados entre os entrevistados com OA e CC. Neste estudo 951 entrevistados usavam OA, enquanto 238 usavam CC. Em ambos, o trauma foi a principal causa da prótese (47,6% e 44,1%, respectivamente); entretanto, esses grupos diferiram nas proporções das demais etiologias ($p < 0,0001$). Os respondentes de OA eram geralmente mais velhos ($p = 0,002$) e tinham um uso geral da prótese por mais tempo ($p < 0,0001$) em comparação com os respondentes de CC. O escore geral de conforto foi semelhante, relativamente alto, em ambos os entrevistados OA e CC ($80,4 \pm 0,73$ versus $81,41 \pm 1,45$; $p = 0,51$). A classificação da satisfação dos pacientes considerada como alta foi relativamente baixa, em ambos os grupos, com uma pequena tendência para piores pontuações entre os usuários de OA ($59,41 \pm 0,76$ vs $62,26 \pm 1,52$, $p = 0,094$). O tempo de adaptação ao uso da prótese auto referido não foi significativamente diferente ($p = 0,17$). Aspecto do olho ($p = 0,032$) e a mobilidade da prótese ($p < 0,0001$) foi avaliada como superior nos participantes com CC, comparados aos que usavam OA. Este estudo caracterizou aspectos únicos das CC versus OA em uma grande coorte nacional. Os resultados forneceram reforços para o ganho de popularidade das CC.

Wang et al. (2020), realizaram estudo que teve como objetivo avaliar de forma abrangente os sintomas psicológicos e analisar os fatores relacionados aos pacientes anoftálmicos que usam prótese ocular. Um total de 150 pacientes anoftálmicos e 120 controles foram incluídos neste estudo transversal. Os instrumentos “Pesquisa de Características Basais” e a “Escala de Verificação de Sintomas-90” foram preenchidas por todos os participantes para avaliar os sintomas psicológicos e analisar seus fatores relacionados por análise multivariada. Os pacientes anoftálmicos apresentaram níveis aumentados de somatização, depressão, ansiedade e hostilidade, em comparação com os indivíduos do controle. O sintoma mais evidente foi a hostilidade, com pontuação média de 1,20. Pacientes do sexo feminino apresentaram maior somatização, depressão, ansiedade e hostilidade. O estado civil solteiro foi associado positivamente com sintomas de depressão, ansiedade e hostilidade. Menor nível de escolaridade e causa da enucleação foram relacionadas a maiores níveis de hostilidade. Pacientes anoftálmicos, usuários de prótese ocular, apresentaram maior grau de hostilidade e somatização, além de maiores sintomas de depressão e ansiedade. Os resultados sugerem que para pacientes anoftálmicas solteiras com baixa escolaridade e especialmente com perda ocular causada por

trauma, devemos indicar avaliação e intervenção psicológica constante para evitar consequências indesejáveis

Makrakis et al. (2021), propuseram estudo prospectivo que avaliou e correlacionou o impacto das próteses oculares na qualidade de vida e estresse com o nível socioeconômico e características clínicas. Foram avaliadas as dificuldades clínicas e as percepções dos pacientes após a reabilitação ocular. Para a pesquisa foram recrutados pacientes anoftálmicos (maiores de 18 anos) que inicialmente não eram usuários de próteses oculares. Os questionários Medical Outcomes Short-Form Health Survey (SF-36) e Perceived Stress Scale (PSS-10) foram administrados antes e após 3 e 6 meses da instalação da prótese. As características clínicas, dificuldades e percepções foram avaliadas por análise quantitativa e descritiva (7 dias, 3 meses, 6 meses). Os dados foram analisados pelo teste de Friedman e teste de correlação de Pearson ($\alpha = 0,05$). A amostra final foi composta por 26 pacientes. A qualidade de vida apresentou melhora nos domínios "Dor Corporal" e "Saúde Geral". O uso da prótese não influenciou o estresse percebido. A avaliação clínica evidenciou alta clínica ao longo de 6 meses e presença de dor apenas aos 7 dias. Houve correlação fraca entre as características sócio demográficas e as categorias "Papel-Físico" ($r = 0,423$) e "Saúde Geral" ($r = 0,494$); causa da anoftalmia e "Papel Físico" ($r = -0,471$); e tipo de cirurgia e "Saúde Geral" ($r = -0,432$). De acordo com os resultados deste estudo, o fornecimento de próteses oculares apresentou influência positiva em 2 domínios da qualidade de vida e correlações fracas com nível socioeconômico, tipo de cirurgia e causa da perda. A reabilitação ocular não influenciou o estresse. O uso e os cuidados com as próteses não afetaram a inflamação dos tecidos, porém a presença de secreção foi contínua.

Oka et al. (2021), realizaram estudo transversal para confirmar a confiabilidade da versão japonesa do Youth Quality of Life Instrument-Facial Differences Module (YQOL-FD), avaliar a qualidade de vida (QV) relacionada à diferença facial em jovens japoneses com fissura labiopalatina (FL/P) por meio deste instrumento e examinar as diferenças de qualidade de vida de acordo com idade, sexo e tipo de fissura. Sessenta e nove jovens japoneses (idade, 11-18 anos) com FL/P foram recrutados e solicitados a preencher o YQOL-FD. Os escores dos domínios de estigma, consequências negativas, autoimagem negativa, consequências positivas e coping do YQOL-FD, e a confiabilidade de tais escores foram avaliados. O instrumento apresentou consistência interna aceitável (α de Cronbach = 0,74-0,92) e confiabilidade teste-reteste

(coeficiente de correlação intraclasse = 0,94-0,98), exceto para o domínio coping. Os escores dos domínios dos indivíduos foram distribuídos do escore mais baixo ao escore mais alto entre todos os domínios, indicando que os impactos negativos e positivos de viver com diferenças faciais em relação à qualidade de vida podem variar entre os indivíduos com FL/P. Todos os escores dos domínios no grupo de 15 a 18 anos foram significativamente maiores do que os do grupo de 11 a 14 anos e não houveram diferenças significativas para as variáveis gênero ou tipo de fissura. O instrumento apresentou confiabilidade aceitável, exceto para o domínio coping. Puderam observar variações individuais na qualidade de vida em relação às diferenças faciais entre jovens japoneses com FL/P medida pelo YQOL-FD, sugerindo a importância de avaliações individuais. As percepções foram influenciadas pela idade, mas não pelo gênero ou tipo de fissura.

Ruiters et al. (2021), realizaram estudo com o objetivo de desenvolver um questionário de condição específica, como uma medida de resultado relatada pelo paciente para indivíduos com prótese ocular. Para pacientes com condição anoftálmica, os fatores determinantes do sucesso da reabilitação protética ocular são a satisfação com o atendimento e a qualidade de vida (QV). Foi realizado estudo prospectivo observacional transversal. Um grupo de 100 pacientes (52 mulheres, 48 homens, > 18 anos) com condição anoftálmica e usuários de prótese ocular há 2 anos ou mais. Os pacientes preencheram um questionário pré testado de 72 itens sobre sua experiência em viver com uma prótese ocular em quatro domínios da qualidade de vida: 1- visão única e cuidados, 2- conforto no uso, 3- aparência física e motilidade e 4- ajustamento psicossocial. Associações com fatores demográficos e variáveis relacionadas à condição e à prótese foram investigadas com análise multivariada. O questionário foi reduzido com análise de componentes principais para obtenção do Global Ocular Prosthesis Score (GOPS). Os escores de satisfação para cada domínio de qualidade de vida foram altos, com um escore analógico visual médio entre 7,2 e 7,6. Os pacientes, em sua maioria, ficaram satisfeitos com a aparência estética do olho artificial e relataram ser este fator uma ferramenta valiosa para medir quantitativamente o resultado relatado pelo paciente da reabilitação protética ocular e ajustamento psicossocial adequado. A redução do campo visual periférico e a secreção na cavidade foram descritas como queixas principais. O teste foi reduzido a um questionário de 20 itens. O escore (GOPS) médio foi de 70,87 (mediana 75,00). Os autores puderam concluir que pacientes com uso prolongado de prótese ocular

estão satisfeitos com sua aparência física e relatam ajustamento psicossocial adequado. Um questionário conciso de 20 itens para a condição anoftálmica pode ser uma ferramenta valiosa para medir quantitativamente o resultado relatado pelo paciente da reabilitação protética ocular.

Ullrich et al. (2021), realizaram um segundo estudo (Parte 2), como sequência do estudo de Shapira et al. (2020), para comparar as experiências únicas relacionadas ao uso de olhos artificiais (OA) e conchas cosméticas (CC). Neste segundo estudo observacional e transversal, o National Artificial Eye Questionnaire foi novamente empregado em todo o país no National Health Service England. Esta segunda parte do estudo avalia as experiências cotidianas de manejo e cuidado, bem como aspectos da função visual e da qualidade de vida. No geral, 951 entrevistados usavam OA, enquanto 238 usavam CC. Os entrevistados usuários de OA e CC obtiveram uma pontuação relativamente alta para um efeito benéfico do polimento da prótese, com uma pontuação média de $80,08 \pm 0,87$ versus $77,17 \pm 1,73$ ($p = 0,13$, respectivamente). Os entrevistados CC removeram e limpavam suas próteses com mais frequência do que os entrevistados OA ($p < 0,0001$, $p = 0,002$, respectivamente). Os entrevistados CC instilaram lubrificação com mais frequência do que os entrevistados OA ($p = 0,022$) com 33,3% contra 43,7% dos usuários de OA e CC, respectivamente, lubrificando pelo menos diariamente. A pontuação geral do questionário de QV foi semelhante em ambos os grupos OA e CC (aproximadamente 77%, $p = 0,74$). O funcionamento social foi semelhante e relativamente alto em ambos os grupos (aproximadamente 86%, $p = 0,77$). As conclusões mais uma vez puderam fornecer reforço para o ganho de popularidade das CC.

Al Qahtani et al. 2022, apresentaram a qualidade de vida relacionada à saúde (QVS) e os fatores associados entre indivíduos submetidos à enucleação cirúrgica bilateral para retinoblastoma. A enucleação bilateral raramente é utilizada para tratar pacientes com retinoblastoma (Rb). Vinte e quatro pacientes foram selecionados em janeiro de 2020. Um registro de retinoblastoma foi usado para selecionar pacientes submetidos a enucleação/exenteração bilateral durante um período de 33 anos. Os dados incluíam idade, sexo, alfabetização, ocupação, estado civil e problemas de saúde. Os pacientes responderam a oito perguntas sobre QVS. As respostas foram classificadas através de escala 0-10 e a proporção percentual do escore QVS foi correlacionada com os determinantes. Foram entrevistados, via telefone, 21 dos 24 participantes (idade média de 23 anos). Quatorze participantes responderam, eles

mesmos ao questionário de QVS e, para 7, seus pais responderam. Vinte pacientes (95%) possuíam prótese ocular. A mediana do escore QVS foi de 58 (de um escore máximo de 80) (intervalo interquartil (IIQ): 49; 70; mínimo, 0 e máximo, 74). A pontuação QVS foi mais positivamente correlacionada com o autorrelato do que com o relato dos pais (Mann Whitney U (MW) $p = 0,05$); entre estudantes versus indivíduos em outras ocupações (SM $p = 0,03$); intervalo entre a retirada dos olhos e a entrevista ($p = 0,02$). Idade na enucleação do segundo olho ($p = 0,001$), estudantes ($p < 0,001$) e auto-respondentes ($p < 0,001$) foram preditores independentes de um alto escore de QVS. Os escores de QVS dos indivíduos com enucleação bilateral do olho por retinoblastoma foram razoavelmente bons e positivamente correlacionados com o autorrelato dos pacientes, aprendendo como lidar e aceitar melhor a remoção do segundo olho. Os procedimentos de anaplastia (auto transplantes) contribuem para melhorar os fatores cosméticos e parecem beneficiar essas pessoas com deficiência.

Chotprasert et al. (2022), tiveram como objetivo construir uma estrutura conceitual ilustrando os efeitos da perda ocular no bem-estar físico e psicossocial dos pacientes e suas estratégias de enfrentamento, para propor o conteúdo de aprendizagem das sessões de treinamento. Uma entrevista e um guia de tópicos foram empregados para explorar as percepções dos pacientes que receberam sua primeira prótese ocular personalizada, confeccionada por protesistas bucomaxilofaciais. Os participantes foram selecionados por amostragem e os dados foram analisados utilizando análise de estrutura. Doze pacientes participaram desta pesquisa.

Quatro temas principais surgiram da análise de dados:

- 1- Impacto da perda ocular
- 2- Fatores que influenciam o sofrimento psicossocial
- 3- Ajuste psicológico
- 4- Resultados esperados do tratamento

Cada um dos temas pareceu ter influência sobre o outro, ao contrário de se apresentar de forma independente. Embora os pacientes tenham experimentado dificuldades físicas e psicossociais, o sofrimento psicológico foi muito influenciado pela auto imagem negativa, etiologia da perda ocular e status social. Sendo assim, foi necessário desenvolver estratégias de enfrentamento, incluindo a reabilitação dos pacientes com prótese ocular. Puderam concluir que várias formas de ajustes psicológicos são necessárias para esses pacientes com perda ocular, para que

possam retomar a rotina de suas vidas diárias. O especialista envolvido no tratamento também deve participar do ajustamento psicológico dos pacientes e deve ser preparado em habilidades de gerenciamento, como apoiar os pacientes e atender às suas expectativas.

Frech et al. (2023), realizaram pesquisa em um grupo de crianças com anoftalmia clínica congênita e microftalmia, que descrevem a ausência de um olho ou a presença de um olho com tamanho pequeno na órbita. Entre 1999 e 2013, 97 crianças com anoftalmia ou microftalmia foram tratadas com expansores de gel hidrofílico auto inflável na Rostock Eye Clinic, na Alemanha. Mais de 10 anos depois, este estudo investigou a perspectiva de pacientes e pais sobre o tratamento, o resultado cirúrgico e o bem-estar emocional e social dos pacientes. Um total de 22 famílias sendo 16 pacientes com visão unilateral e 6 pacientes cegos em ambos os olhos participaram da pesquisa. Foram elaborados questionários, incluindo itens sobre aspectos físicos, emocionais, sociais e médicos. Os pacientes relataram se sentir emocionalmente estáveis e integrados ao seu meio social, sem muitas limitações relatadas pela maioria. Estas afirmações foram confirmadas pela maior parte dos pais (67%) que indicaram o sucesso da operação já após a primeira intervenção e que a situação atual não influenciava o ambiente social dos pacientes. O estudo forneceu novos “insights” sobre os resultados da terapia, os cuidados pós-operatórios e a estabilidade social e emocional dos pacientes usuários de próteses. Os resultados indicam que os métodos expansores escolhidos foram promissores, em termos de cuidados pós-operatórios positivos.

4 CASUÍSTICA, MATERIAL E MÉTODOS

A pesquisa foi desenvolvida no Ambulatório da Disciplina de Prótese Buco Maxilofacial da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo (FOUSP) e no Ambulatório de Prótese Facial da Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP).

O presente trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da FOUSP sob o número 3.958.529 - Plataforma Brasil (Anexo A) e autorizado seu desenvolvimento na Clínica Odontológica da FOUSP (Anexo B) e na Fundação Oncocentro de São Paulo – FOSP (Anexo C).

Todos os participantes e/ou seus responsáveis tiveram pleno conhecimento dos objetivos e da metodologia desta pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndices B e C), tendo sido devidamente informados de que todas as informações fornecidas seriam estritamente sigilosas.

4.1 CASUÍSTICA

Foram pré-selecionados, através de análise dos prontuários e banco de dados na FOUSP e FOSP, 60 pacientes com perda ocular utilizando prótese ocular individualizada, sendo que 48 aceitaram o convite de participar da pesquisa, mas somente 37 foram selecionados, independente do gênero e raça, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos.

4.1.1 Critérios de inclusão:

1. Usar prótese ocular pelo menos a 1 ano;
2. Ter anoftalmia congênita ou por cirurgia de enucleação devido a causas patológicas ou trauma;
3. Faixa etária de 11 a 18 anos

4.1.2 Critérios de exclusão:

1. Adolescentes com anofthalmia congênita que tenham adicionalmente mais algum comprometimento na aparência facial;
2. Adolescentes que tenham dificuldade de compreensão do questionário por problemas educacionais e/ou neurológicos.

4.2 MATERIAL

1. Ficha de Identificação (Apêndice A).
2. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE e Termo de Assentimento - TA (Apêndices B e C).
3. Formulários com a Versão Oficial do YQOL-FD em Português (Anexo C).
4. Planilha eletrônica MS - Excell - Office 2019.
5. IBM – SPSS (*Statistical Package for Social Science* Version 23.0).
6. Manual de Instruções (YQOL-FD User Manual and Interpretation Guide), fornecido pelo SeaQol (Seattle Quality of Life Group) da Universidade de Washington.

4.3 MÉTODOS

Após análise dos pacientes pré-selecionados em relação aos critérios de inclusão e exclusão, tentativas de contato e concordância em participação na pesquisa, chegamos ao número de 37 indivíduos participantes.

Para avaliação da Qualidade de Vida desses indivíduos aplicamos o instrumento YQOL –FD, Youth Quality of Life Instrument – Facial Differences, desenvolvido pelos Professores Donald L. Patrick e Todd C. Edwards, do Seattle Quality of Life Group, Department of Health Services, Universidade de Washington, validado em 2007, que

é um questionário elaborado especificamente para adolescentes com deformidades craniofaciais.

A Versão Oficial em Português foi obtida através de processo de Validação Linguística, realizado por membros da Disciplina de Prótese Buco maxilofacial da FOU SP, em colaboração com membros da Disciplina de Cirurgia Plástica da FMUSP, com Certificação do SeaQOL – Seattle Quality of life Group, (Damiani PE, 2016).

O instrumento de avaliação YQOL-FD consiste em questões e afirmações, relacionadas aos aspectos perceptuais e contextuais dentro dos domínios psicológicos: 1. Coping (Capacidade de Adaptação) (+); 2. Consequências Positivas (+); 3. Consequências Negativas (-); 4. Auto imagem Negativa (-); 5. Estigma (-), sendo divididos em domínios positivos (1 e 2), e domínios negativos (3,4 e5).

Os participantes da pesquisa responderam a questões de múltipla escolha. As respostas foram dispostas em forma de escala.

A primeira parte corresponde às questões contextuais, no total de 18 questões (1 a 18), e a escala utilizada é:

- 0 – Nunca;**
- 1 - Quase nunca;**
- 2 - Algumas vezes;**
- 3 - Com alguma frequência;**
- 4 - Com muita frequência.**

Exemplificando:

-Nos últimos 6 meses, com que frequência você foi convidado para festas?
(por favor, escolha uma resposta)

- 0 - Nunca**
- 1 - Quase nunca**
- 2 - Algumas vezes**
- 3 - Com alguma Frequência**
- 4 - Com muita frequência**

A segunda parte abrange os itens perceptuais, no total de 30 questões (19 a 48), com a aplicação da escala:

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

Exemplificando:

Eu sou uma pessoa mais forte por causa da aparência do meu rosto.
(por favor, circule um número)

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

Além das questões que compõem o YQOL-FD foi acrescentada uma “Questão extra”, seguindo orientação do Manual de Instruções do SeaQol:

QUESTÃO EXTRA

1. A prótese ocular melhorou a minha vida. (por favor, circule um número)

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

A finalidade da questão extra foi oferecer um fator de comparação para a análise dos resultados, podendo auxiliar na composição dos escores obtidos na aplicação do YQOL-FD.

Para a análise dos escores obtidos através das respostas seguimos a orientação do Manual de Instruções fornecido pelo SeaQol, juntamente com o questionário YQOL-FD.

Na tabela 4.1, a seguir, estão apresentadas a divisão dos Domínios Psicológicos, os itens que correspondem a cada domínio e o significado dos escores.

Tabela 4.1- Domínios (+/-), divisão dos itens e significado dos escores

DOMÍNIOS	ITENS	SIGNIFICADO DOS ESCORES	
		BAIXO	ALTO
1.Coping(+)	4 (22,24,26,33)	Baixa Qualidade de Vida	Boa Qualidade de Vida
2.Consequências Positivas (+)	5 (19,23,27,37,46)	Baixa Qualidade de Vida	Boa Qualidade de Vida
3.Consequências Negativas (-)	5 (21,25,30,34,35)	Boa Qualidade de Vida	Baixa Qualidade de Vida
4.Autoimagem Negativa (-)	6 (31,38,42,44,45,48)	Boa Qualidade de Vida	Baixa Qualidade de Vida
5.Estigma (-)	10 (20,28,29,32,36,39,40,41,43,47)	Boa Qualidade de Vida	Baixa Qualidade de Vida

Fonte: SeaQol – YQOL-FD User Manual (2008)

Previamente à aplicação do questionário, todos os participantes receberam orientações sobre a finalidade da pesquisa e noções sobre Qualidade de Vida, através de pequena palestra explicativa (Figura 4.1).

Figura 4.1 - Imagens utilizadas na palestra explicativa sobre QV

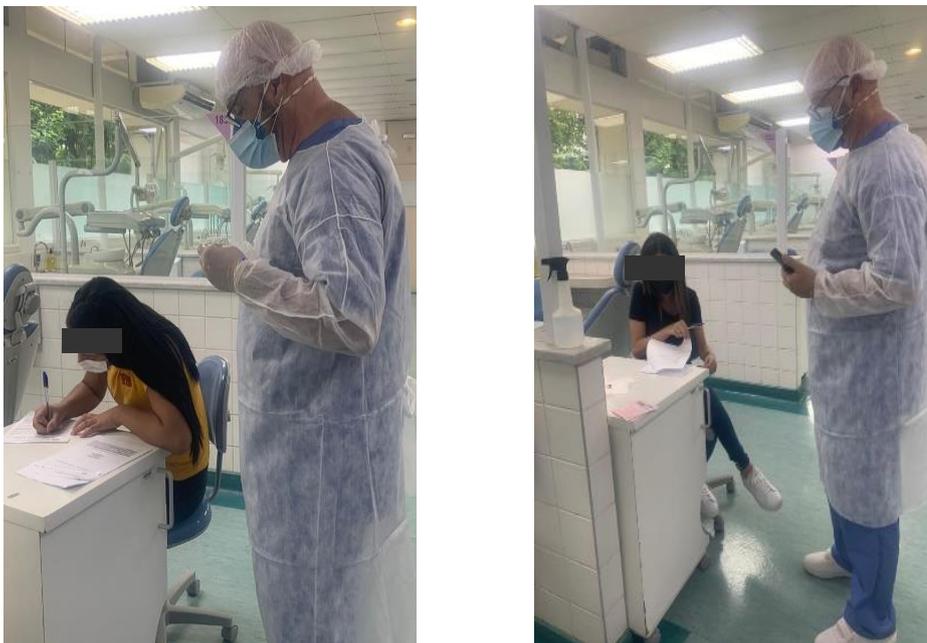


Fonte: O autor.

Os adolescentes foram acomodados de forma confortável, em local apropriado e sem interferências que pudessem atrapalhar ou interromper o preenchimento das respostas. Foram orientados a pedir ajuda e esclarecer qualquer dúvida em relação aos itens, não deixando de responder nenhum deles.

A aplicação do questionário foi feita através da opção 1 do Manual de Instruções (*In person– Self administered*), quando o participante responde de forma isolada porém sempre com supervisão do pesquisador (Figura 4.2).

Figura 4.2: Pacientes respondendo YQOL-FD



Fonte: O autor.

O tempo médio de resposta foi de 10 minutos, estando de acordo com o preconizado pelos criadores do instrumento.

Os dados obtidos foram analisados estatisticamente, para possibilitar a avaliação da Qualidade de Vida dos adolescentes e jovens adultos com cavidade anoftálmica reabilitados com prótese ocular, em tratamento na Disciplina de Prótese Buco Maxilofacial da FOUSP e no Ambulatório de Prótese Facial da FOSP.

5 RESULTADOS

Este capítulo apresenta os valores numéricos e percentuais encontrados na amostra total (n=37), assim como os dados do estudo encontrados na pesquisa.

5.1 PERFIL DA AMOSTRA

Na tabela 5.1 podemos encontrar a lista dos pacientes que responderam o YQOL -FD e sua distribuição em relação ao gênero, idade, lado e causa da perda ocular.

Tabela 5.1- Pacientes que responderam YQOL-FD (n=37)

Paciente nº	Gênero	Idade	Lado P.O.	Causa Perda
1 - B M S	Masc	18 anos	Direito	Retinoblastoma
2 - K V C S	Fem	15 anos	Esquerdo	Retinoblastoma
3 - N A V	Masc	18 anos	Direito	Retinoblastoma
4 - K L S S	Fem	14 anos	Direito	Retinoblastoma
5 - J C A S	Masc	14 anos	Direito	Retinoblastoma
6 - M F M S	Fem	12 anos	Esquerdo	Retinoblastoma
7 - A F S F	Masc	12 anos	Direito	Retinoblastoma
8 - J S R F	Masc	18 anos	Esquerdo	Retinoblastoma
9 - A M D	Masc	18 anos	Direito	Retinoblastoma
10 - M B S	Masc	13 anos	Esquerdo	Retinoblastoma
11 - P R G	Masc	15 anos	Esquerdo	Retinoblastoma
12 - A B R V B S	Fem	13 anos	Esquerdo	Retinoblastoma
13 - A T R D	Fem	12 anos	Esquerdo	Retinoblastoma
14 - S M	Fem	18 anos	Direito	Retinoblastoma
15 - A P A G	Fem	16 anos	Direito	Cisto Colostomatoso
16 - G E C S	Fem	14 anos	Direito	Lipossarcoma Orbita
17 - R S A	Fem	16 anos	Direito	Retinoblastoma
18 - E P S	Fem	18 anos	Direito	Trauma
19 - D L G S C	Fem	18 anos	Esquerdo	Congênito
20 - T V D A	Fem	13 anos	Direito	Trauma
21 - L L S	Masc	18 anos	Esquerdo	Retinoblastoma
22 - G C V	Fem	17 anos	Esquerdo	Retinoblastoma
23 - S H S L	Masc	18 anos	Direito	Trauma
24 - E D F J	Masc	18 anos	Esquerdo	Retinoblastoma
25 - L C R	Fem	11 anos	Direito	Retinoblastoma

26 - M R S S	Masc	17 anos	Direito	Retinoblastoma
27 - L D A	Fem	18 anos	Direito	Retinoblastoma
28 - K F G	Fem	18 anos	Direito	Retinoblastoma
29 - P H N C	Masc	13 anos	Esquerdo	Congênito
30 - K A S C	Fem	13 anos	Esquerdo	Retinoblastoma
31 - E G A S	Fem	12 anos	Direito	Trauma
32 - G S	Masc	14 anos	Direito	Trauma
33 - K L S	Fem	11 anos	Direito	Retinoblastoma
34 - V S C	Fem	12 anos	Esquerdo	Congênito
35 - M E P S	Fem	11 anos	Direito	Retinoblastoma
36 - F S C	Fem	18 anos	Esquerdo	Retinoblastoma
37 - D N R	Masc	12 anos	Direito	Trauma

Fonte: O autor.

Na tabela 5.2 temos o perfil da amostra distribuído por gênero, faixa etária e causa da perda ocular dos participantes da pesquisa.

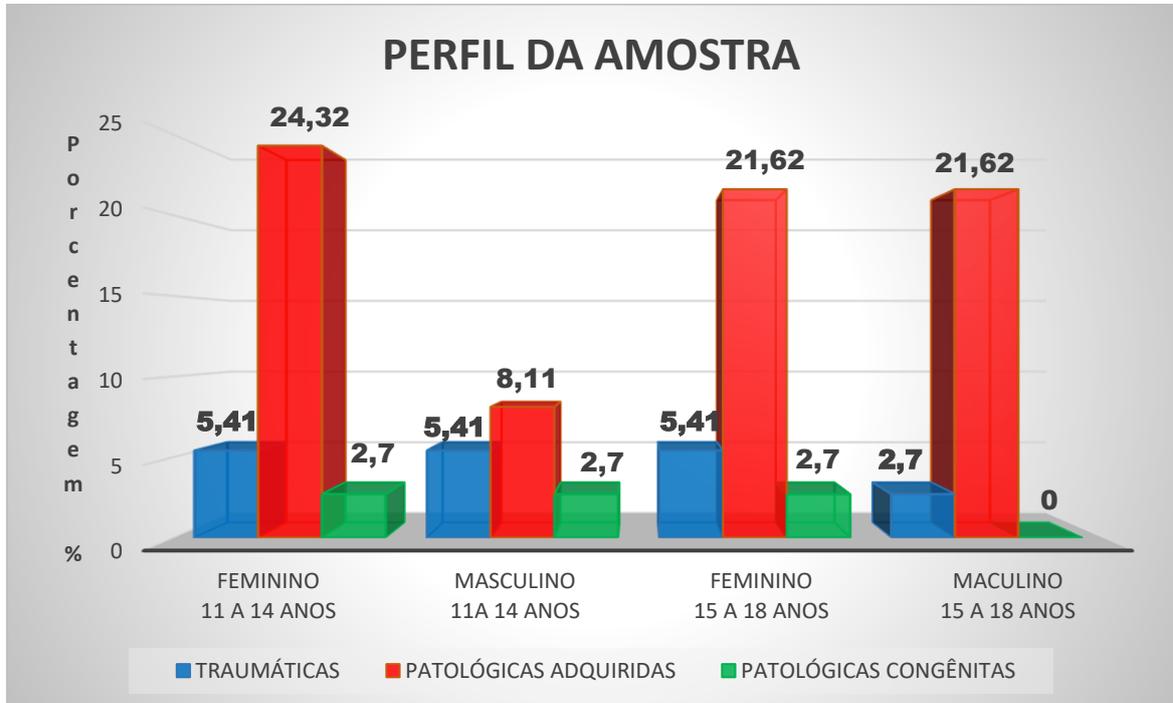
Tabela 5.2 - Pacientes da amostra (n=37), classificados por faixa etária, gênero e causa da perda

Faixa etária	Masculino (n=15)					Feminino (n=22)					Total
	TRAUMÁTICAS		PATOLÓGICAS			TRAUMÁTICAS		PATOLÓGICAS			
				ADQUIRIDAS	CONGÊNITAS				ADQUIRIDAS	CONGÊNITAS	
11 a 14 anos	2	5,41%	3	8,11%	1 2,70%	2	5,41%	9	24,32%	1 2,70%	18
15 a 18 anos	1	2,70%	8	21,62%	0 0,00%	1	2,70%	8	21,62%	1 2,70%	19
Total	3	8,11%	11	29,73%	1 2,70%	3	8,11%	17	45,95%	2 5,41%	37

Fonte: O autor.

No gráfico 5.1 apresentamos o perfil da amostra total (n=37), correlacionando as variáveis: faixa etária, gênero e a causa da perda ocular.

Gráfico 5.1- Perfil da amostra (n=37)



Fonte: O autor.

5.2 ANÁLISE DOS DADOS

Após a fase de aplicação dos questionários e coleta de dados passamos para a análise desses dados.

Foi utilizada a planilha eletrônica MS-Excel, em sua versão do MS-Office 2019, para a organização dos dados.

Na figura 5.1 está representada parte da tabela de dados que contém as respostas dos pacientes participantes da pesquisa (n=37).

Figura 5.1- Imagem parcial da planilha de dados de respostas YQOL-FD (n-37)

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U	V	W	X	Y	Z	AA	AB	AC	AD	AE	AF	AG	AH	AI	AJ	AK	AL	AM	AN	AO	AP	AQ				
1	Idade	genero	lado	Causa	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38				
31	12	Fem	Esq	Retinoblasto	4	4	1	1	0	1	0	2	2	0	2	2	3	0	0	0	2	5	0	0	0	0	8	0	0	5	8	0	0	0	0	0	0	5	8	0	0	0	0			
32																																														
33	13	21	Fem	Esq	Retinoblasto	2	1	2	1	0	2	0	2	3	0	0	0	1	4	0	0	0	0	2	0	2	9	0	3	10	5	0	0	0	0	0	0	9	0	0	0	7	0			
34																																														
35																																														
36	14	16	Fem	Dir	Cisto Colost	2	2	0	1	0	0	0	3	3	0	2	3	0	1	0	0	1	2	0	0	0	5	10	1	1	5	5	0	0	2	0	0	3	5	2	0	2	0			
37																																														
38	15	14	Fem	Dir	Lipossarcom	0	0	2	0	4	0	2	4	2	2	0	0	2	1	0	1	0	0	0	5	8	0	10	0	10	0	0	0	10	10	5	0	10	10	10	0	10	5			
39																																														
40																																														
41	16	22	masc	Esq	Retinoblasto	3	4	4	2	3	1	0	1	2	0	1	3	2	2	0	1	0	1	5	10	3	5	10	10	0	5	10	0	0	7	0	5	5	0	3	0	2	0			
42																																														
43	17	17	Fem	Esq	Retinoblasto	1	4	1	2	1	1	0	2	4	0	1	2	1	2	0	0	4	2	0	8	1	2	10	0	7	5	8	0	9	3	2	8	10	1	4	1	8	7			
44																																														
45																																														
46	18	18	Fem	Esq	Congênita	0	3	4	1	2	1	0	2	1	0	2	1	2	2	0	2	2	2	5	6	2	10	6	6	0	10	10	0	0	6	0	3	10	0	0	2	10	0			
47																																														
48	19	17	Fem	Esq	Congênita	2	4	1	1	0	0	0	2	2	0	2	3	1	1	0	0	3	2	0	0	0	10	0	8	0	10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
49																																														
50																																														
51	20	13	Fem	Dir	Trauma	1	4	3	0	0	1	0	1	3	0	2	3	0	1	0	0	0	3	0	5	0	0	10	0	0	10	10	0	10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
52																																														
53	21	21	Masc	Dir	Trauma	1	4	1	1	1	0	0	2	4	0	1	2	2	1	0	0	2	2	2	0	10	10	6	0	10	10	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6	0		
54																																														
55																																														
56	22	18	Fem	Dir	Trauma	1	4	2	4	4	3	0	4	3	0	1	4	0	4	0	2	2	3	7	5	1	10	10	9	10	10	9	2	8	3	0	0	3	9	6	2	9	0			
57																																														
58	23	16	Fem	Dir	Retinoblasto	3	1	3	2	2	3	0	3	4	0	2	4	2	3	1	2	2	3	7	10	10	8	10	8	10	10	10	8	10	8	0	9	10	0	5	5	3	0			
59																																														

Fonte: O autor.

Os dados obtidos foram incluídos no software IBM – SPSS (*Statistical Package for Social Science* version 23.0), para análise estatística e comparação dos resultados.

5.3 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Neste capítulo estão apresentados os estudos estatísticos que relacionaram as variáveis propostas: 1. causa da perda; 2. gênero e 3. faixa etária com os domínios do YQOL-FD, além de comparar com os escores obtidos nas respostas da Questão Extra.

Em cada item dos resultados, está explícita a metodologia estatística empregada.

Nas análises estatísticas, adotamos o nível de significância de 5% (0,050), para a aplicação dos testes estatísticos, ou seja:

- I. quando o valor da “significância calculada” (p) for menor do que 5% (0,050) encontramos uma “diferença estatisticamente significativa” (no caso de comparações), e uma “relação estatisticamente significativa” (no caso de relacionamentos), isto é, encontramos uma “efetiva diferença” (no caso de comparações), e uma “relação forte” (no caso de relacionamentos).
- II. quando o valor da significância calculada (p) for igual ou maior do que 5% (0,050) encontramos uma “diferença estatisticamente não significativa” (no caso de comparações), e uma “relação estatisticamente não significativa” (no caso de relacionamentos), isto é, encontramos uma “semelhança” (no caso de comparações), e uma “relação fraca” (no caso de relacionamentos).

Na tabela 5.3 está apresentada a descrição estatística das variáveis de interesse:

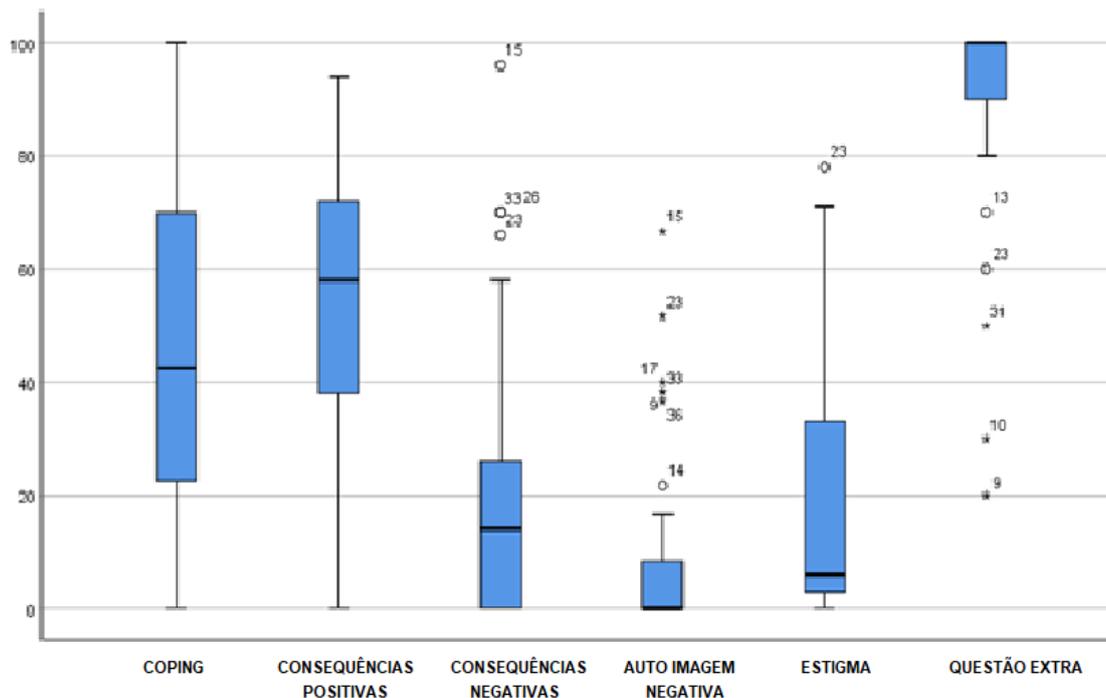
Tabela 5.3 - Descrição das variáveis

Domínios	n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão	Percentil 25	Percentil 50 (Mediana)	Percentil 75
Coping(+)	37	0	100	45	32	23	43	70
Conseq positivas(+)	37	0	94	52	25	38	58	72
Conseq negativas(-)	37	0	96	19	25	0	14	26
Auto imagem neg(-)	37	0	67	10	17	0	0	8
Estigma(-)	37	0	78	20	25	3	6	33
Questão Extra	37	20	100	90	20	90	100	100

Fonte: O autor.

Os dados da descrição estatística podem ser apresentados através do gráfico 5.2 que ilustra o significado destas informações.

Gráfico 5.2 - Representação gráfica por meio de um 'box-plot'



Fonte: O autor.

Podemos observar, através das posições das caixas no gráfico, que os domínios positivos, 'coping' e 'consequências positivas', apresentam escores maiores que os três negativos, 'consequências negativas', 'auto imagem negativa' e 'estigma'. No item "Questão Extra" temos os escores mais elevados.

5.4 APLICAÇÃO DOS TESTES ESTATÍSTICOS

A seguir estão apresentados os estudos da ‘relação’ dos domínios do YQOL-FD com as variáveis ‘causa da perda’, ‘gênero’, ‘faixa etária’ (11 a 14 / 15 a 18 anos) e ‘questão extra’.

Foram utilizados os testes não paramétricos adequados ao perfil da amostra.

5.4.1 Teste 1: Domínios YQOL-FD/Questão Extra x Variável ‘causa da perda’

Aplicação do *Teste de Kruskal-Wallis* (Tabela 5.4), com o intuito de verificarmos possíveis diferenças entre as categorias da variável ‘causa de perda’, para as variáveis de interesse:

Tabela 5.4-Teste de Kruskal-Wallis para a variável “Causa da perda”

Domínios	Causa da Perda	n	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	Percentil 25	Percentil 50 (Mediana)	Percentil 75	Sig. (p)
Coping	Pato Adq	29	44	30	0	100	23	43	70	0,284
	Trauma	5	63	32	25	100	38	63	90	
	Congênita	3	29	46	0	83	3	5	44	
	Total	37	45	32	0	100	23	43	70	
Consequências positivas	Pato Adq	29	50	27	0	94	30	56	72	0,788
	Trauma	5	60	15	40	82	56	60	64	
	Congênita	3	51	27	20	72	40	60	66	
	Total	37	52	25	0	94	38	58	72	
Consequências negativas	Pato Adq	29	22	27	0	96	0	16	26	0,349
	Trauma	5	5	7	0	16	0	0	8	
	Congênita	3	15	14	0	28	8	16	22	
	Total	37	19	25	0	96	0	14	26	
Auto imagem negativa	Pato Adq	29	12	19	0	67	0	0	17	0,360
	Trauma	5	0	1	0	2	0	0	0	
	Congênita	3	3	5	0	8	0	0	4	
	Total	37	10	17	0	67	0	0	8	
Estigma	Pato Adq	29	23	27	0	78	3	6	44	0,141
	Trauma	5	17	11	6	33	9	15	20	
	Congênita	3	2	2	0	3	1	2	3	
	Total	37	20	25	0	78	3	6	33	
Questão Extra	Pato Adq	29	90	20	20	100	90	100	100	0,957
	Trauma	5	90	20	50	100	100	100	100	
	Congênita	3	90	10	80	100	90	100	100	
	Total	37	90	20	20	100	90	100	100	

Fonte: O autor.

Os resultados mostram que as três categorias da variável ‘causa de perda’ apresentam diferenças ditas estatisticamente não-significantes, ou seja, seus valores são estatisticamente semelhantes, para as variáveis avaliadas.

5.4.2 Teste 2: Domínios YQOL-FD/Questão Extra x Variável ‘gênero’

Aplicação do *Teste de Mann-Whitney* (Tabela 5.5), com o intuito de verificarmos possíveis diferenças entre as duas categorias da variável ‘gênero’, para as variáveis de interesse:

Tabela 5.5-Teste de Mann-Whitney para a variável “Gênero”

Domínios	Gênero	n	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	Percentil 25	Percentil 50 (Mediana)	Percentil 75	Sig. (p)
Capacidade Adaptação	Fem	22	43	31	0	100	23	36	66	0,620
	Masc	15	49	34	0	100	15	63	75	
	Total	37	45	32	0	100	23	43	70	
Consequências positivas	Fem	22	57	19	20	94	48	59	66	0,412
	Masc	15	44	31	0	84	10	40	72	
	Total	37	52	25	0	94	38	58	72	
Consequências negativas	Fem	22	23	24	0	96	5	18	27	0,014
	Masc	15	13	26	0	70	0	0	14	
	Total	37	19	25	0	96	0	14	26	
Auto imagem negativa	Fem	22	11	18	0	67	0	0	18	0,508
	Masc	15	8	16	0	52	0	0	8	
	Total	37	10	17	0	67	0	0	8	
Estigma	Fem	22	22	24	0	71	3	11	41	0,576
	Masc	15	19	27	0	78	2	6	22	
	Total	37	20	25	0	78	3	6	33	
Questão Extra	Fem	22	90	10	50	100	100	100	100	0,406
	Masc	15	90	30	20	100	90	100	100	
	Total	37	90	20	20	100	90	100	100	

Fonte: O autor.

Os valores indicam que as duas categorias da variável ‘gênero’ apresentaram diferenças ditas estatisticamente não-significantes, ou seja, seus valores são estatisticamente semelhantes, para quatro das variáveis avaliadas que compõem os domínios, já, para a variável ‘**consequências negativas**’, podemos afirmar que, no geral, o gênero feminino apresenta valores efetivamente maiores do que o gênero

masculino. Quanto a ‘Questão Extra’ os resultados também se apresentaram como estatisticamente não-significantes.

5.4.3: Teste 3: Domínios YQOL-FD/Questão Extra x Variável ‘faixa etária’

Aplicação do *Teste de Mann-Whitney* (Tabela 5.6), com o intuito de verificarmos possíveis diferenças entre as duas categorias da variável ‘faixa etária’ (11 a 14/15 a 18 anos), para os “Domínios” do YQOL-FD:

Tabela 5.6 - Teste de Mann-Whitney para a variável faixa etária

Domínios	Faixa Etária	n	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	Percentil 25	Percentil 50 (Mediana)	Percentil 75	Sig. (p)
Capacidade Adaptação	11a-14a	18	41	29	0	100	12	43	63	0,446
	15a-18a	19	50	34	0	100	23	43	80	
	Total	37	45	32	0	100	23	43	70	
Consequências positivas	11a-14a	18	47	23	0	84	28	54	63	0,191
	15a-18a	19	56	27	0	94	40	60	76	
	Total	37	52	25	0	94	38	58	72	
Consequências negativas	11a-14a	18	12	18	0	70	0	4	22	0,251
	15a-18a	19	25	29	0	96	0	16	52	
	Total	37	19	25	0	96	0	14	26	
Auto imagem negativa	11a-14a	18	4	10	0	38	0	0	2	0,024
	15a-18a	19	16	21	0	67	0	5	37	
	Total	37	10	17	0	67	0	0	8	
Estigma	11a-14a	18	12	18	0	71	2	6	16	0,175
	15a-18a	19	28	28	0	78	3	22	60	
	Total	37	20	25	0	78	3	6	33	
Questão Extra	11a-14a	18	90	20	30	100	100	100	100	0,697
	15a-18a	19	90	20	20	100	90	100	100	
	Total	37	90	20	20	100	90	100	100	

Fonte: O autor.

Neste teste as duas categorias da variável ‘faixa etária’ apresentaram diferenças ditas estatisticamente não-significantes, ou seja, seus valores são estatisticamente semelhantes, para quatro dos domínios avaliadas; já, para o domínio ‘auto imagem negativa’, podemos afirmar que, no geral, a faixa etária de 15 a 18 anos apresentou valores efetivamente maiores do que a faixa etária de 11 a 14 anos.

5.4.4: Teste 4: Domínios YQOL-FD x 'Questão Extra'

Aplicação da *Análise de Correlação de Spearman* (Tabela 5.7), com o intuito de verificarmos o grau de relacionamento entre os Domínios do YQOL-FD e dos Domínios com a “Questão Extra”:

Tabela 5.7 - Análise de Correlação de Spearman_entre as variáveis Domínios x Questão Extra

Domínios	Estatística	Questão Extra	Coping	Consequências positivas	Consequências negativas	Auto imagem negativa
Coping/	Coef. Correl. (r)	-0,026				
	Sig. (p)	0,877				
	n	37				
Consequências positivas	Coef. Correl. (r)	-0,064	0,704			
	Sig. (p)	0,706	< 0,001			
	n	37	37			
Consequências negativas	Coef. Correl. (r)	-0,063	0,242	0,287		
	Sig. (p)	0,710	0,149	0,085		
	n	37	37	37		
Auto imagem negativa	Coef. Correl. (r)	-0,126	0,245	0,261	0,741	
	Sig. (p)	0,459	0,144	0,119	< 0,001	
	n	37	37	37	37	
Estigma	Coef. Correl. (r)	-0,175	0,553	0,483	0,646	0,692
	Sig. (p)	0,299	< 0,001	0,002	< 0,001	< 0,001
	n	37	37	37	37	37

Fonte: O autor.

As relações dos 'Domínios' com a variável 'Questão Extra' apresentam-se como 'fracas', pois os resultados de significância calculados são maiores do que 0,100 (10%). Quanto as relações entre os domínios podemos verificar que vários resultados são ditos estatisticamente significantes ($p < 0,050$).

6 DISCUSSÃO

A perda do globo ocular devido a trauma, câncer ou defeitos congênitos cria um profundo impacto físico e psicológico em uma pessoa. Um olho artificial deve ser instalado o mais rápido possível para permitir que esses pacientes possam iniciar sua recuperação emocional (Choudhury et al, 2018).

A evisceração, enucleação e exenteração são os três procedimentos cirúrgicos utilizados como tratamentos primários nas perdas oculares (Raflo, 2011). Para cada tipo de cirurgia existe uma prótese específica e adequada para a reabilitação. (Carvalho et al, 2013)

O tipo de cirurgia, de acordo com a etiologia e a estrutura remanescente, tem grande influência no resultado estético e funcional da prótese ocular. É importante entender até que ponto a prótese pode restaurar o defeito. A reabilitação com prótese ocular pode incluir a restauração não apenas do olho, mas também de suas estruturas associadas (Jamayet et al, 2017).

Os olhos artificiais são substitutos aloplásticos utilizados em pessoas com perdas oculares provenientes de traumas, patologias ou fatores congênitos. Estas próteses reabilitam a anatomia, a função e a estética, além de recompor e proteger os tecidos afetados e adjacentes.

A reabilitação protética ocular está associada à melhora psicossocial, uma vez que as próteses são capazes de influenciar positivamente as relações interpessoais (Fernandes et al, 2009; Goiato et al, 2013), o que leva a um impacto positivo na qualidade de vida.

Após a instalação das próteses os pacientes tornam-se autoconfiantes e reinserem-se na sociedade e na família, melhorando seu estado psicológico (Gouvea, 2015).

Em nossa revisão da literatura encontramos inúmeros estudos que avaliaram a QV dos pacientes com perda ocular, utilizando diferentes instrumentos de avaliação, variando de acordo com o objetivo de cada estudo. Alguns estudos fizeram uso de questionários específicos, como Ruiters et al (2021), com o instrumento GOPS (Global Ocular Phrostesis Score), ou Shapira et al (2020) e Ullrich et al (2021), com o NAEQ (National Artificial Eye Questionnaire), utilizado na Inglaterra, pelo NHS (National Health Service), que avaliaram diferentes aspectos no uso de próteses oculares.

Outros estudos utilizaram instrumentos mais abrangentes para avaliar a QVRS, como o de Makrakis et al. (2021), que aplicou o Medical Outcomes Short-Form Health Survey (SF-36) e Perceived Stress Scale (PSS-10) para avaliar pacientes com perda ocular de etiologia e condições diversas. Em estudo de 2018, Zhang et al fizeram uso do PedsQL 4.0 para avaliar os fatores de influência na qualidade de vida em pacientes pediátricos com perda ocular após enucleação.

Na nossa pesquisa fizemos a opção pelo instrumento YQOL-FD devido à experiência já adquirida durante o processo de “Validação Linguística” para o idioma Português realizado por membros da Disciplina de Prótese Buco Maxilofacial da FOUSP em colaboração com membros da equipe da Disciplina de Cirurgia Plástica da FMUSP (Damiani et al, 2020). Além disso, esse instrumento foi utilizado em um estudo realizado para avaliação da QV em pacientes com fissuras labiopalatinas atendidos no ambulatório da FOUSP (Damiani, 2016).

Vale ressaltar que o YQOL-FD é específico para diferenças faciais, dando relevância à estética e às relações psicossociais e foi desenvolvido para observar diferenças entre indivíduos dentro de um mesmo grupo, o que dispensa a necessidade de grupo controle.

Observando a tabela 5.3 com a “Descrição Estatística das Variáveis” podemos verificar que as médias dos escores dos domínios positivos, coping ($m=45$) e consequências positivas ($m=52$), apresentaram valores bem mais elevados que os escores dos domínios negativos, consequências negativas ($m=19$), autoimagem negativa ($m=10$) e estigma ($m=20$). A “questão extra” que pretendeu avaliar a satisfação dos pacientes com o uso das próteses oculares, apresentou a média dos escores com o valor mais elevado ($m=90$). Pelas médias dos escores observados podemos inferir que a qualidade de vida da nossa amostra se apresentou satisfatória. Este dado vai de encontro com Ruiters et al (2021) e diverge de Casslén et al (2020) e Chotprasert et al (2022), que consideram que pacientes sem globo ocular, se mostram com pobre QV, embora considerem que a reabilitação com prótese ocular tende a melhorar este resultado. Por esta razão em nosso estudo incluímos a “questão extra”, que pretendeu avaliar a satisfação dos pacientes com o uso das próteses oculares e encontramos que esta média foi a mais elevada ($m=90$), o que nos faz inferir que ela foi determinante para a QV satisfatória.

Com o intuito de verificarmos possíveis diferenças entre as categorias da variável “causa da perda”, os resultados mostraram que as três categorias

apresentaram diferenças ditas estatisticamente não-significantes ($p > 0,050$), ou seja, seus valores são estatisticamente semelhantes (tabela 5.4). Por hipótese, podemos inferir que esse resultado apresenta certo viés, devido ao número de indivíduos com causas congênitas (8,10%) e traumáticas (16,22%) ser bem menor que o de indivíduos com causas patológicas (75,68), uma vez que ambos os serviços onde esta pesquisa foi realizada recebem maior número de pacientes oncológicos. Provavelmente, em uma amostra maior e com mais equilíbrio na distribuição das categorias desta variável, os resultados poderiam se apresentar com diferenças ditas estatisticamente significantes. Em estudo publicado em 2021, Makrakis et al, também obtiveram resultado semelhante. De acordo com os dados desse estudo, as próteses oculares apresentaram influência positiva em 2 domínios da qualidade de vida e correlações fracas com tipo de cirurgia e causa da perda. Já, em estudos de avaliação psicológica, Wang et al (2020), Heindl et al (2020) e Chotprasert et al (2022) puderam verificar que a causa da perda por trauma provoca diminuição na função social e psicológica e aumento na ansiedade, depressão e hostilidade dos pacientes podendo ter influência negativa na sua qualidade de vida.

Com o objetivo de verificarmos possíveis diferenças entre as duas categorias da variável "gênero" (tabela 5.5), os resultados indicaram valores estatisticamente semelhantes para quatro dos domínios avaliados, enquanto para o domínio consequências negativas o gênero feminino apresentou escores efetivamente maiores do que o gênero masculino ($p = 0,014$). Este dado sugere que as meninas apresentaram maior dificuldade em lidar com a perda ocular, o que pode ter impacto negativo na sua qualidade de vida. Wang et al (2020) e Heindl et al (2020), também observaram que o gênero feminino apresentou maior comprometimento da função social e psicológica devido à perda ocular com consequente diminuição na QV. Ao rever as questões do domínio consequências negativas (21,25,30,34 e 35), e considerando que existe uma cobrança sócio cultural da beleza feminina, este resultado não surpreende.

Quanto à "faixa etária" (tabela 5.6), os resultados indicaram que as duas categorias da variável apresentaram diferenças ditas estatisticamente não-significantes ($p > 0,050$) para quatro dos domínios, sendo que para o domínio auto imagem negativa, verificamos que a faixa etária de 15 a 18 anos apresentou valores efetivamente maiores do que a faixa etária de 11 a 14 anos ($p = 0,024$). O resultado sugere que os jovens com idade acima de 15 anos, tem maior dificuldade em lidar

com a anofthalmia e o uso da prótese ocular, provavelmente devido ao maior envolvimento social e, em consequência, maior preocupação com os fatores estéticos, muito importantes e valorizados nesta faixa etária. Este fator pode levar a uma diminuição da QV destes pacientes. Em estudo realizado em 2015, Ye J. et al., contrariando nossos achados, observaram que pacientes com menor idade apresentaram maior índice de ansiedade o que levou a piora em sua QV, entretanto as causas não seriam estéticas.

As relações dos 'Domínios' com a variável 'Questão Extra' apresentam-se como 'fracas', pois os resultados de significância calculados são maiores do que 0,100 (10%). Quanto as relações entre os domínios podemos verificar que vários resultados são ditos estatisticamente significantes ($p < 0,050$). Os domínios, coping e consequências positivas apresentaram-se com relações fortes e ditas estatisticamente significantes ($p < 0,050$), fato que podemos considerar como já esperado, pois ambos são domínios positivos. O mesmo acontecendo entre os domínios negativos que apresentaram correlação forte entre si. Entretanto, contrariando as expectativas, pudemos observar correlação entre coping, consequências positivas e estigma. Este resultado foi também encontrado por Patrick et al em 2007, quando realizaram estudo para a validação do questionário YQOL-FD.

Existem muitas diferenças entre os estudos, em parte pela diversidade dos instrumentos utilizados, devido à falta de um instrumento específico que consiga abranger amplamente as dimensões físicas, psicológicas e sociais, para avaliar a qualidade de vida dos indivíduos com perda ocular. Além disso, a metodologia de cada estudo é muito variada. Por vezes se entrevista o próprio paciente (auto relato), em outras, os seus pais ou cuidadores e quase sempre as amostras são pequenas. Van Dijk et al., realizaram em 2007, estudo com esta configuração e encontraram resultados divergentes entre a opinião dos pais e o auto relato dos filhos em relação à QVRS, onde a opinião dos pais teve escores menores em relação ao relato dos filhos, indicando pior QV. Este fato sugere um provável viés nos resultados de estudos que utilizam esta metodologia.

Ao finalizarmos nossa pesquisa, é possível sugerir que estudos multicêntricos, com equipes interdisciplinares, utilizando instrumentos padronizados de avaliação da QVRS e com metodologia adequada, podem trazer muitas informações relevantes sobre a qualidade de vida dos pacientes com anofthalmia, permitindo assim, melhor análise sobre a eficácia e a confiabilidade dos protocolos de atendimento e tratamento

reabilitador. O acompanhamento psicológico constante e intervenções preventivas de rotina, são capazes de evitar complicações e melhorar a qualidade de vida dos adolescentes reabilitados com próteses oculares.

7 CONCLUSÕES

Avaliando a qualidade de vida dos adolescentes com cavidade anoftálmica, reabilitados com prótese ocular, os resultados obtidos permitiram concluir que:

- A qualidade de vida se mostrou satisfatória.
- A “causa da perda” não apresentou relação com a qualidade de vida.
- Quanto ao “gênero”, somente o feminino mostrou interferência na qualidade de vida, no domínio “consequências negativas”.
- Quanto à “faixa etária”, o grupo entre 15 e 18 anos, apresentou interferência na qualidade de vida, no domínio “autoimagem negativa
- Alto índice de satisfação com o uso das próteses oculares individualizadas pôde ser constatado.

REFERÊNCIAS¹

Al Qahtani M, AlMasfer S, Khandekar R. Health related quality of life of patients treated with bilateral enucleation for retinoblastoma. *Eur J Ophthalmol*. 2022 Jul;32(4):1960-1965. doi: 10.1177/11206721211035637. Epub 2021 Aug 16. PMID: 34392723.

Batra A, Kain R, Kumari M, Paul R, Dhawan D, Bakhshi S. Parents' Perspective of Quality of Life of Retinoblastoma Survivors. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63(7):1287-1289. doi:10.1002/pbc.25982

Bonomi AE, Patrick DL, Bushnell DM, Martin M. Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *J Clin Epidemiol*. 2000 Jan;53(1):1-12.

Bradford R, Rutherford DL, John A. Quality of life in young people: ratings and factor structure of the Quality of Life Profile - Adolescent Version; *J. of Adolescence*. 2002;25:261-274. doi:10.1006/yjado.469, available online at <http://www.idealibrary.com>.

Broder HL. Using psychological assessment and therapeutic strategies to enhance well-being. *Cleft Palate Craniofac J*. 2001 May;38(3):248-54.

Carvalho JCM, Montagna MC, Geraldini CAC. Reabilitação Protética Ocular, in *Reabilitação Protética Craniomaxilofacial / organizador Reinaldo Brito e Dias; coordenador da série Osvaldo Crivello Junior. – São Paulo: Santos, 2013*

Chotprasert N, Shrestha B, Thanasapburachot P, Kanpiputana R, Sipiyaruk K. Psychosocial distress and psychological adjustment in patients with ocular loss: a framework analysis. *BMC Oral Health*. 2022 Nov 24;22(1):533. doi: 10.1186/s12903-022-02597-1. PMID: 36424616; PMCID: PMC9685896.

Choudhury M, Banu F, Natarajan S, et al. (February 16, 2018) A Multidisciplinary Approach for Rehabilitation of Enucleated Sockets: Ocular Implants with Custom Ocular Prosthesis. *Cureus* 10(2): e2201.
DOI 10.7759/cureus.2201

¹ De acordo com Estilo Vancouver.

Casslén B, Jugård Y, Taha Najim R, Odersjö M, Topa A, Andersson Grönlund M. Visual function and quality of life in children and adolescents with anophthalmia and microphthalmia treated with ocular prosthesis. *Acta Ophthalmol.* 2020 Nov;98(7):662-670. doi: 10.1111/aos.14424. Epub 2020 Apr 30. PMID: 32356375.

Cummins RA. Assessing Quality of Life. In: RI Brow. *Quality of life for People with disabilities: Models, research and practice.* Chentelhan: Stanley Thornes Publishers Ltd.1997.p.116-50.

Dahlmann-Noor, A., Taylor, V., Bunce, C., Abou-Rayyah, Y., Adams, G., Brookes, J., . & Papadopoulos, M. (2017). Quality of life and functional vision in children with glaucoma. *Ophthalmology*, 124(7),1048-1055.

Damiani PE. Evaluation of quality of life in adolescents with cleft lip and palate. [dissertation]. Sao Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Odontologia; 2016.

Damiani, PE, Tanikawa, DYS, Mattos, BSC, Paiva, TBS. and André, M., 2020. Portuguese translation and validation of the YQOL – FD (Youth Quality of Life Instrument—Facial Differences) for brazilian adolescents with craniofacial deformities. *Bioscience Journal* [online], vol. 36, no. 5, pp. 1778–1784. DOI 10.14393/BJ-v36n5a2020-48996.

Edwards TC, Huebner CE, Connell FA, Patrick DL. Adolescent quality of life, part I: conceptual and measurement model. *J Adolesc.* 2002 Jun;25(3):275-86. doi:10.1006/yjado.470.

Edwards TC, Patrick DL, Topolski TD, Aspinall CL, Mouradian WE, Speltz ML. Approaches to craniofacial-specific quality of life assessment in adolescents. *Cleft Palate Craniofac J.* 2005 Jan;42(1):19-24.

Fernandes AUR , Goiato MC , Batista MAJ , et al. Alteração de cor da tinta utilizada para pintura de íris em próteses oculares . *Braz Oral Res.* 2009 Out-Dec ;23(4): 386 – 92386 .

Frech, S.; Schulze Schwering, M.; Schittkowski, M.P.; Guthoff, R.F. Clinical Congenital Anophthalmos and Microphthalmos—Experiences of Patients and Their Parents after More than 10 Years of Treatment. *Children* **2023**, 10, 34. <https://doi.org/10.3390/children10010034>

Goiato MC , dos Santos DM , Bannwart LC , et al. Impacto psicossocial em pacientes anoftálmicos usuários de prótese ocular . Int J Oral Maxillofac Surg. 2013 janeiro ;42(1): 113 – 119

Goiato MC, Caxias FP, dos Santos DM. Quality of life living with ocular prosthesis, Expert Review of Ophthalmology 2018, 13:4, 187-189, DOI: [10.1080/17469899.2018.1503534](https://doi.org/10.1080/17469899.2018.1503534)

GOUVEA, RS. Programa de reabilitação de pacientes com necessidade de próteses buco-maxilo-faciais no Hospital Ophir Loyola em parceria com a Faculdade de Odontologia da UFPA. In: Anais do IV Congresso de Educação em Saúde da Amazônia (COESA), Universidade Federal do Pará - 30 de novembro a 04 de dezembro de 2015. ISSN 2359-084X.

Heindl LM, Trester M, Guo Y, Zwiener F, Sadat N, Pine NS, Pine KR, Traweger A, Rokohl AC. Anxiety and depression in patients wearing prosthetic eyes. Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol. 2021 Feb;259(2):495-503. doi: 10.1007/s00417-020-04908-0. Epub 2020 Sep 1. PMID: 32870372; PMCID: PMC7843548.

Jamayet NB, Kirangi JK, Husein A, Alam MK. A comparative assessment of prosthetic outcome on enucleation and evisceration in three different etiological eye defects: A case series. Eur J Dent. 2017 Jan-Mar;11(1):130-134. doi: 10.4103/1305-7456.202636. PMID: 28435380; PMCID: PMC5379827.

Janya S, Gubrellay P, Purwar A, Khanna S. Prosthetic rehabilitation of an eye defect resulting from pediatric retinoblastoma. Int J Clin Pediatr Dent. Set-Dez 2014; 7 (3): 209-12. doi: 10.5005 / jp-journals-10005-1267. Epub 2015 9 de fev.

Kapp-Simon KA, Mcguire DE, Long BC, Simon DJ. Addressing Quality of Life Issues in Adolescents: Social Skills Interventions. Cleft Palate-Craniofacial Journal. 2005 Jan; 42(1):45-50. doi: doi.org/10.1597/03-0976.1

Lovegrove E, Rumsey N. Ignoring it doesn't make it stop: adolescents, appearance, and bullying. Cleft Palate Craniofac J. 2005 Jan;42(1):33-44.

Makrakis LR, de Araújo CB, Macedo AP, Silva-Lovato CH. The Impact of an Ocular Prosthesis on the Quality of Life, Perceived Stress, and Clinical Adaptation of Anophthalmic Patients: A Clinical and Longitudinal Trial. J Prosthodont. 2021 Jan 19. doi: 10.1111/jopr.13332. Epub ahead of print. PMID: 33464687.

McNeill NA, Kors WA, Bosscha MI, et al. Feasibility of RetinoQuest: e-health application to facilitate and improve additional care for retinoblastoma survivors. *J Cancer Surviv.* 2017;11(6):683–690. doi:10.1007/s11764-017-0642-z

Miettinen OS. Quality of life from the epidemiologic perspective. *J Chronic Dis.* 1987;40(6):641-3. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90028-2](http://dx.doi.org/10.1016/0021-9681(87)90028-2)

Oka A, Tanikawa C, Isogai Y, Mihara K, Yamashiro T. Evaluation of Facial Appearance-Related Quality of Life in Young Japanese Patients With Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2022 Apr;59(4_suppl2):S57-S64. doi: 10.1177/10556656211023243. Epub 2021 Jun 16. PMID: 34132116.

Patrick DL, Edwards TC, Topolski TD. Adolescent quality of life, part II: initial validation of a new instrument. *J Adolesc.* 2002 Jun;25(3):287-300. doi: 10.1006/yjado.471.

Patrick DL, Topolski TD, Edwards TC, Aspinall CL, Kapp-Simon KA, Rumsey NJ, Strauss RP, Thomas CR. Measuring the quality of life of youth with facial differences. *Cleft Palate Craniofac J.* 2007 Sep;44(5):538-47. doi: 10.1597/06-072.1

Pope AW, Tillman K, Snyder HT. Parenting Stress in Infancy and Psychosocial Adjustment in Toodle-hood: A longitudinal Study of Children with Craniofacial Anomalies. *Cleft Palate Craniofac J.* 2004;42(5):556-9.

Raflo TG: Enucleation and evisceration, in Duane's Clinical Ophthalmology. Tasman W, Jaeger E (ed): Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia; 2011. 1–25.

Rokohl, A.C., Koch, K.R., Adler, W. *et al.* Concerns of anophthalmic patients—a comparison between cryolite glass and polymethyl methacrylate prosthetic eye wearers. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol* 256, 1203–1208 (2018). <https://doi.org/10.1007/s00417-018-3942-8>

Rokohl AC , Mor JM , Trester M , Koch KR , Heindl LM. __Rehabilitation of anophthalmic patients with prosthetic eyes in Germany today - supply possibilities, daily use, complications and psychological aspects; Klin Monbl Augenheilkd. 2019 Jan; 236 (1): 54-62. doi: 10.1055 / a-0764-4974.

Ruiters S, De Jong S, Mombaerts I. Measuring quality of care and life in patients with an ocular prosthesis. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol.* 2021 Feb 6. doi: 10.1007/s00417-021-05088-1. Epub ahead of print. PMID: 33547966.

Shapira Y, Worrell E, Ullrich K, et al UK National Artificial Eye Questionnaire study: comparisons between cosmetic shell and artificial eye users. Part 1: demographics, comfort and satisfaction *British Journal of Ophthalmology* Published Online First: 05 September 2020. doi: 10.1136/bjophthalmol-2020-317015

Soares AH, Martins AJ, Lopes M C, Britto JA, Oliveira CQ, Moreira MC. [Quality of life of children and adolescents: a bibliographical review]. *Cien Saude Colet*. 2011 Jul;16(7):3197-206.

Strauss RP, Fenson C. Experiencing the "good life": literary views of craniofacial conditions and quality of life. *Cleft Palate Craniofac J*. 2005 Jan;42(1):14-8.

Topolski TD, Edwards TC, Patrick DL. Quality of life: how do adolescents with facial differences compare with other adolescents? *Cleft Palate Craniofac J*. 2005 Jan;42(1):25-32.

Ullrich K, Worrell E, Shapira Y, Litwin A, Malhotra R. The UK National Artificial Eye Questionnaire Study: comparisons between cosmetic shell and artificial eye users. Part 2: maintenance, management and quality of life. *Br J Ophthalmol*. 2021 Jan 4;bjophthalmol-2020-317020. doi: 10.1136/bjophthalmol-2020-317020. Epub ahead of print. PMID: 33397655.

Valvo, A . Protesi oculare mobile con innesto di lembo mucoso labiale. *Boll. Oculist, Bolonha*, v. 45, p. 313-37, mag.,1967.

Van Dijk J, Huisman J , Moll AC , Schouten-van Meeteren AYN, Bezemer PD , Ringens PJ , Cohen-Kettenis PT , Imhof SM. Health-related quality of life of retinoblastoma survivors of children and adolescents in the Netherlands; *Health and Quality of Life Outcomes* 2007, 5:65 doi:10.1186/1477-7525-5-65.

Wang KJ, Li SS, Wang HY. Psychological symptoms in anophthalmic patients wearing ocular prosthesis and related factors. *Medicine (Baltimore)*. 2020 Jul 17;99(29):e21338. doi: 10.1097/MD.00000000000021338. PMID: 32702931; PMCID: PMC7373533.

Weintraub N, Rot I, Shoshani N, Pe'er J, Weintraub M. Participation in daily activities and quality of life in survivors of retinoblastoma. *Pediatr Blood Cancer*. 2011;56:590–594.

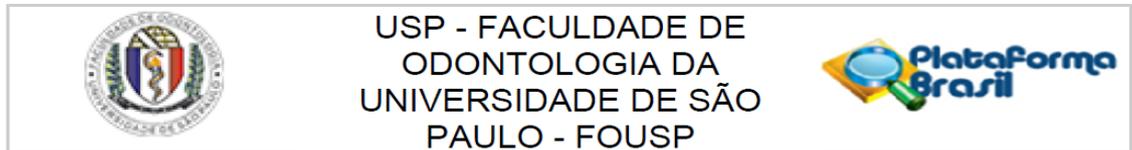
WHO – IASSID WORK PLAN. Quality of life: Its conceptualization, measurement and application. A consensus document; 2000;p 6.

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995; 41:1403-9.

Ye J, Lou L, Jin K, Xu Y, Ye X, Moss T, et al. (2015) Vision-Related Quality of Life and Appearance Concerns Are Associated with Anxiety and Depression after Eye Enucleation: A Cross-Sectional Study. *PLoS ONE* 10(8): e0136460. doi:10.1371/journal.pone.0136460.

Zhang L, Gao T, Shen Y. Quality of life in children with retinoblastoma after enucleation in China. *Pediatr Blood Cancer.* 2018;65:e27024. <https://doi.org/10.1002/pbc.27024>.

ANEXO A - Parecer Consubstanciado CEP/FOUSP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Estudo da qualidade de vida em adolescentes com cavidade anoftálmica reabilitada por prótese ocular

Pesquisador: Marcia André

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 29407320.0.0000.0075

Instituição Proponente: Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.958.529

Apresentação do Projeto:

Segundo os pesquisadores: "O indivíduo com cavidade anoftálmica necessita de uma reabilitação protética para minimizar seus distúrbios estéticos e funcionais. Um aspecto importante a ser considerado é a qualidade de vida deste indivíduo e particularmente como ele próprio vê e compreende os componentes de formação do seu bem-estar ou melhorias em sua vida."

"Este estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de adolescentes e adultos jovens com perda ocular por meio de um instrumento específico: YQOL-FD : Youth Quality of Life Instrument - Facial Differences (Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida para Adolescentes - Diferenças Faciais) . Este instrumento, criado pelo SEAQOL (Instituto de Qualidade de Vida de Seattle), grupo ligado à Faculdade de Saúde Pública, Universidade de Washington, E.U.A., foi desenvolvido para ajudar a compreender os sentimentos e preocupações dos jovens com diferenças faciais, e possui Validação Internacional e Nacional."

Objetivo da Pesquisa:

São citados pelos pesquisadores:

"Hipótese: As perdas do globo ocular e a confecção de próteses tipo anaplerose alteram a qualidade de vida de adolescentes e adultos jovens.

Endereço: Av Prof Lineu Prestes 2227 - 1º andar , sala 02 da administração
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 05.508-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3091-7960 **Fax:** (11)3091-7960 **E-mail:** cepfo@usp.br



USP - FACULDADE DE
ODONTOLOGIA DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - FOUSP



Continuação do Parecer: 3.958.529

Objetivo Primário: O objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida de pacientes adolescentes e adultos jovens, portadores de cavidade anoftálmica de etiologia diversa, atendidos no ambulatório da Disciplina de Prótese Bucomaxilofacial da FOUSP, por meio da aplicação de um questionário apropriado.

Objetivo Secundário: Verificar entre os domínios estudados qual seria o mais afetado.”

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

São citados pelos pesquisadores:

“Riscos: Os riscos de desconforto serão mínimos, inerentes ao tempo necessário para responder o questionário.

Benefícios: Identificar fatores que podem comprometer a Qualidade de Vida dos pacientes com perda ocular.”

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Segundo os pesquisadores: “O grupo de estudo será composto por 60 pacientes com perda do globo ocular, entre 11 e 20 anos de idade, ambos os gêneros, em atendimento no ambulatório da Disciplina de Prótese Bucomaxilofacial da FOUSP. A aplicação do questionário será feita em uma única sessão, de forma pessoal, com acompanhamento e esclarecimento de eventuais dúvidas e dificuldades dos participantes. A análise dos dados poderá avaliar a Qualidade de Vida dos jovens com perda do globo ocular”.

Segundo o questionário, os pesquisadores citam no projeto anexado que: “A Versão Oficial em Português foi obtida através de processo de Validação Linguística realizado por membros da Disciplina de Prótese Buco Maxilofacial da FOUSP, com a supervisão das professoras Dra. Marcia André e Dra. Beatriz Câmara Mattos, em colaboração com a equipe da Dra. Daniela Tanikawa, da disciplina de Cirurgia Plástica da FMUSP, com Certificação do SeaQOL – Seattle Quality of life Group, obtida no ano de 2016.”

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta:

Folha de rosto;

Projeto anexado;

TCLE para menores de idade;

Endereço: Av Prof Lineu Prestes 2227 - 1º andar , sala 02 da administração
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 05.508-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3091-7960 **Fax:** (11)3091-7960 **E-mail:** cepfo@usp.br



USP - FACULDADE DE
ODONTOLOGIA DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - FOUSP



Continuação do Parecer: 3.958.529

TCLE para menores de idade;
Termo de assentimento;
Questionário sobre a qualidade de vida;
Autorização da Clínica Odontológica.

Recomendações:

Tendo em vista a legislação vigente, devem ser encaminhados ao CEP-FOUSP relatórios parciais anuais referentes ao andamento da pesquisa e relatório final, utilizando-se da opção "Enviar Notificação" (descrita no Manual "Submeter Notificação", disponível na Central de Suporte - canto superior direito do site www.saude.gov.br/plataformabrasil).

Qualquer alteração no projeto original deve ser apresentada "emenda" a este CEP, de forma objetiva e com justificativas para nova apreciação.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Conforme solicitado, foi anexado o questionário sobre a qualidade de vida e Autorização da Clínica Odontológica.

Protocolo de pesquisa sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1514366.pdf	04/03/2020 23:31:16		Aceito
Outros	YQOL_FD_Portguese_version.pdf	03/03/2020 18:10:08	Marcia André	Aceito
Outros	Autorizacao_uso_clinica.pdf	03/03/2020 18:07:23	Marcia André	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_QV_PROTESE_OCULAR.docx	22/02/2020 14:37:19	Marcia André	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Assentimento.doc	22/02/2020 14:04:10	Marcia André	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	tcle_maiores.docx	22/02/2020 14:03:48	Marcia André	Aceito

Endereço: Av Prof Lineu Prestes 2227 - 1º andar , sala 02 da administração
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 05.508-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3091-7960 **Fax:** (11)3091-7960 **E-mail:** cepfo@usp.br



USP - FACULDADE DE
ODONTOLOGIA DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - FOU SP



Continuação do Parecer: 3.958.529

Ausência	tcle_maiores.docx	22/02/2020 14:03:48	Marcia André	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_menores.docx	22/02/2020 14:02:30	Marcia André	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto_Plat.pdf	22/02/2020 14:01:08	Marcia André	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 07 de Abril de 2020

Assinado por:
Alyne Simões Gonçalves
(Coordenador(a))

ANEXO B – Autorização de Uso da Clínica FOUSP



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE ODONTOLOGIA
CLÍNICA ODONTOLÓGICA

AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA NA CLÍNICA ODONTOLÓGICA

TÍTULO DA PESQUISA: ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA EM ADOLESCENTES COM CAVIDADE ANOFTÁLMICA REABILITADA POR PROTESE OCULAR

PESQUISADOR: PAULO EDUARDO DAMIANI

ORIENTADOR/PESQUISADOR RESPONSÁVEL: PROF. DR. REINALDO BRITO E DIAS

OBJETIVO PRINCIPAL DA PESQUISA: Avaliar a qualidade de vida dos adolescentes reabilitados com prótese ocular, a satisfação deles em relação ao tratamento e questionar se o que está sendo feito corresponde às suas expectativas.

Autorizo a utilização da Clínica Odontológica para a pesquisa acima descrita.

São Paulo, 27/12/2020

Prof. Dr. Carlos Alberto Adde
Supervisor de Seção Técnico-Científica da Clínica Odontológica

Obs. 1: Caso necessite utilizar prontuários e/ou atendimento a pacientes, a solicitação deverá ser feita oficialmente a Seção de Apoio ao Paciente.

Obs. 2: Lembramos da necessidade da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa para iniciar a pesquisa trazendo cópia do parecer e assinalando os dias de utilização da Clínica Odontológica para a pesquisa.

S.Paulo, 19/02/2022 Nome: _____ Ass: _____
(nome e assinatura do orientador /pesquisador responsável)

Dia e horário da utilização da clínica para a pesquisa citada acima após aprovação

Quarta feira e sexta feira das 14:00 as 18:00 hs

ANEXO C – Autorização da Pesquisa FO.SP



FUNDAÇÃO ONCOCENTRO DE SÃO PAULO
Secretaria de Estado da Saúde



Declaração

Declaramos para os devidos fins, que o Cirurgião Dentista, *Dr. Paulo Eduardo Damiani*, documento de identidade nº 12.100.484 SSP-SP; CPF: 077.467.218-85 e CROSP: 30.171, está autorizado a entrevistar os pacientes portadores de próteses oculares desta Fundação, para desenvolver o trabalho de pesquisa intitulado **“Estudo da Qualidade de Vida em adolescentes com a cavidade anoftálmica reabilitada com prótese ocular”**, aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da FOUSP sob o número 3.958.529 (CAAE 29407-320.0.0000.0075).

Equipe de Pesquisa:

Pesquisadora Responsável: Profa. Dra. Márcia André
Pesquisadora Profa. Cleusa Aparecida Campanini Geraldini
Pesquisador Dr. Paulo Eduardo Damiani
Pesquisadora Dra. Tatiana Borges Saito Paiva

Objetivo:

O objetivo da Pesquisa é avaliar a qualidade de vida de adolescentes e jovens adultos com cavidade anoftálmica reabilitada com prótese ocular, por meio de um instrumento específico, o YQOL-FD (Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diferenças Faciais).

Casuística

Serão selecionados pacientes portadores de perda ocular utilizando prótese ocular individualizada.

São Paulo, 20 de Abril de 2021



Dr. Paulo César Carvalho
Diretor Adjunto de Reabilitação
DR. PAULO CÉSAR CARVALHO
CROSP 12062
Diretor Adjunto de Reabilitação
Fundação Oncocentro de São Paulo

ID # _____

YOUTH QUALITY OF LIFE INSTRUMENT PORTUGUESE

Youth Quality of Life Instrument – Facial Differences Module (YQOL-FD)

University of Washington
Department of Health Services
Box 359455
4333 Brooklyn Ave NE
Seattle, Washington 98195-9455
(800) 291-2193

Note: Do not reproduce without permission of the authors.

COMPLETED BY INTERVIEWER - ADMINISTRATION MODE (CIRCLE THE NUMBER):

- 1 In-person - Self administered
- 2 In-person - Interviewer read items
- 3 In-person - Interviewer read items and marked responses
- 4 Mail - Self administered

Descrevendo Como a Diferença em Sua Face Afeta a Sua Vida

Na sequência estão algumas afirmações que você pode fazer sobre si mesmo. Por favor, circule uma única resposta para cada afirmação que melhor descreva quão proximamente a afirmação se aplica a você. Não existem respostas certas ou erradas; nós apenas estamos interessados em como você se sente em relação à sua vida.

- | | | | | | |
|---|-----------------------|--------------------------------|----------------------------------|--|---|
| 1. Com que frequência você encontra pessoas com diferenças faciais como a sua? <i>(por favor circule sua resposta)</i> | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |
| 2. Com que frequência você tira fotos em que você aparece? <i>(por favor circule sua resposta)</i> | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |
| 3. Nos últimos 7 dias, com que frequência você notou outras pessoas olhando fixamente para o seu rosto? <i>(por favor circule sua resposta)</i> | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |
| 4. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você conversou com alguém sobre a aparência do seu rosto? <i>(por favor circule sua resposta)</i> | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |
| 5. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você ouviu outras pessoas comentando sobre a aparência de seu rosto? <i>(por favor circule sua resposta)</i> | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |
| 6. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você falou com outras pessoas da sua idade sobre sua diferença facial? <i>(por favor circule sua resposta)</i> | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |
| 7. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você foi excluído de fazer alguma coisa que outras pessoas da sua idade estavam fazendo por causa da aparência do seu rosto? <i>(por favor circule sua resposta)</i> | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |
| 8. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você conversou com alguém que você não conhecia? <i>(por favor circule sua resposta)</i> | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |
| 9. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você andou em público? | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |

(por favor circule sua resposta)

- | | | | | | |
|---|-----------------------|--------------------------------|----------------------------------|--|---|
| 10. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você brigou com seus pais por razões relacionadas aos tratamentos para seu rosto ou cabeça? <i>(por favor circule sua resposta)</i> | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |
| 11. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você foi convidado para sair com um novo grupo de pessoas? <i>(por favor circule sua resposta)</i> | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |
| 12. Nas últimas 4 semanas, com que frequência outras pessoas te abraçaram? <i>(por favor circule sua resposta)</i> | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |
| 13. Nas últimas 4 semanas, com que frequência outras pessoas falaram com você devagar ou em voz alta? <i>(por favor circule sua resposta)</i> | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |
| 14. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você teve que repetir o que você disse para que outras pessoas pudessem te entender? <i>(por favor circule sua resposta)</i> | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |
| 15. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você se envolveu em uma briga por causa da aparência do seu rosto? <i>(por favor circule sua resposta)</i> | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |
| 16. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você foi provocado por causa da aparência do seu rosto? <i>(por favor circule sua resposta)</i> | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |
| 17. Nos últimos 6 meses, com que frequência você saiu com uma namorada ou namorado? <i>(por favor circule sua resposta)</i> | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |
| 18. Nos últimos 6 meses, com que frequência você foi convidado para festas? <i>(por favor circule sua resposta)</i> | ⁰
NUNCA | ¹
QUASE
NUNCA | ²
ALGUMAS
VEZES | ³
COM ALGUMA
FREQUÊNCIA | ⁴
COM MUITA
FREQUÊNCIA |

Avaliando como a diferença em seu rosto afeta sua vida

A seguir estão algumas afirmações que você pode fazer sobre seu rosto, cabeça ou boca. Para cada afirmação, por favor circule um número de 0 a 10 que melhor descreve os seus sentimentos no dia a dia. Não existem respostas certas ou erradas; nós apenas estamos interessados em como você se sente em relação à sua vida. *Nota: "Rosto" significa face, cabeça ou boca..*

19. Por causa de como meu rosto parece, eu entro em contato com os sentimentos das outras pessoas *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

20. As pessoas olham fixamente para mim por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

21. Por causa da aparência do meu rosto, eu tenho mais raiva dentro de mim do que a maioria das pessoas percebem *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

22. Eu aprendi a lidar com as pessoas me provocando por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

23. Por causa de como meu rosto se parece, eu estou aceitando melhor as outras pessoas *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

24. Eu estou acostumado com as pessoas fazendo gozação com a aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	COMPLETAMENTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

25. Fico com raiva quando adultos olham fixamente para mim por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

26. Eu aprendi a conviver com as pessoas ficando curiosas sobre como meu rosto parece *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	COMPLETAMENTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

27. Eu sou uma pessoa mais forte por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

28. Por causa da aparência do meu rosto, as pessoas acham que eu sou idiota *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

29. Eu não me sinto confortável ao conhecer pessoas novas por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

30. Eu me sinto constrangido por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

31. Por causa da aparência do meu rosto, eu sinto que não tenho controle sobre minha vida (*por favor circule o número*)

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

32. Por causa da aparência do meu rosto, é difícil encontrar amigos nos quais posso confiar (*por favor circule o número*)

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

33. Tento não prestar atenção às outras pessoas quando elas dizem coisas sobre meu rosto (*por favor circule o número*)

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	COMPLETAMENTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

34. Ter a mesma aparência de todo mundo é importante para mim (*por favor circule o número*)

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

35. Eu me sinto frustrado com a aparência do meu rosto (*por favor circule o número*)

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

36. Outras pessoas da minha idade sentem-se constrangidas de serem vistas comigo por causa de como meu rosto parece/looks (*por favor circule o número*)

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

37. Por causa da aparência do meu rosto, eu sei mais sobre a vida do que as outras pessoas da minha idade (*por favor circule o número*)

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

38. Ter uma diferença facial diminui minhas chances de sucesso na vida *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

39. Por causa da minha diferença facial, as pessoas me julgam pela minha aparência *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

40. Por causa da aparência do meu rosto, as pessoas têm dificuldade em ver quem eu realmente sou *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

41. É difícil arrumar uma namorada ou namorado por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

42. Por causa da aparência do meu rosto, é difícil para mim sair em público *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

43. Por causa da aparência do meu rosto, eu tenho que provar que sou tão bom quanto as outras pessoas *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

44. Sinto que posso fazer menos do que eu deveria por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	COMPLETAMENTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

45. Eu não gosto de ver fotos minhas por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

46. Minha diferença facial tem me ajudado a aceitar outras pessoas pelo que elas são *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

47. Eu sinto que eu tenho que me esforçar muito mais do que as outras pessoas para ser incluído, por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

48. Eu evito olhar no espelho por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

DE MANEIRA NENHUMA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	BASTANTE
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

APÊNDICE B - TCLE menores de idade



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO – FACULDADE DE ODONTOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr(a). está sendo convidado a autorizar a participação do(a) menor na pesquisa abaixo discriminada, após ler este documento e ter suas dúvidas esclarecidas.

Eu, _____ residente à _____ N° _____ Complemento _____
Bairro _____ na Cidade de _____ Estado _____, responsável pelo(a) menor _____, matriculado no ambulatório da Disciplina de Prótese Buco Maxilo Facial da F.O.U.S.P. com o N° _____, concordo em participar da pesquisa: “ **Estudo da Qualidade de vida em adolescentes com cavidade anoftálmica reabilitada com prótese ocular**”, realizada pelo Dr. Paulo Eduardo Damiani, aluno de doutorado da Faculdade de Odontologia da USP sob orientação do Prof. Dr. Reinaldo Brito e Dias e da Profa. Dra. Marcia André.

O objetivo desta pesquisa será avaliar a qualidade de vida dos pacientes, adolescentes, portadores de perda ocular, reabilitados através de próteses oculares. Todos os exames serão realizados pela equipe de pesquisa.

O participante terá que responder a um questionário específico com perguntas simples sobre suas atividades diárias, seus sentimentos e preocupações. Não se trata de um teste, não existem respostas certas ou erradas.

Este procedimento apresenta risco mínimo ao participante da pesquisa. Será feito sob a forma de uma entrevista, sendo um procedimento rápido, de apenas uma sessão de clínica.

Não haverá um benefício direto para o participante da pesquisa, no entanto, os resultados deste trabalho contribuirão para melhorias do diagnóstico, planejamento, execução e acompanhamento dos tratamentos de jovens e adolescentes portadores de perdas oculares.

As informações fornecidas serão confidenciais e de conhecimento apenas dos pesquisadores responsáveis. Os participantes da pesquisa não serão identificados em nenhum momento, mesmo no uso do material coletado com finalidade de ensino e divulgação, tais como a publicação em revistas científicas do país e do exterior.

A participação nesta pesquisa é voluntária e dela o participante poderá desistir a qualquer momento, sem explicar os motivos e sem comprometer o tratamento na FOUSP, sendo ressarcido de possíveis despesas decorrentes desta pesquisa.

Se houver dúvidas sobre a ética da pesquisa poderei entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (Seres Humanos) na Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo, que fica no endereço Av. Prof. Lineu Prestes, 2227 cep 05508-000, São Paulo – SP, no telefone: (11) 3091.7960 e e-mail: cepfo@usp.br. O horário de funcionamento: segunda a sexta-feira das 8 às 17h (exceto feriados e recesso universitário). O Comitê é um colegiado interdisciplinar e independente, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. (Resolução CNS no 466 de 2012) da Faculdade de Odontologia (Av. Lineu Prestes 2227, 05508-000, São Paulo, telefone 3091-7960 ou pelo e-mail cepfo@usp.br).

Em caso de dúvidas em relação à pesquisa poderei entrar em contato com a pesquisador Dr. Paulo Eduardo Damiani, pelos telefones (11)3091-7887/(11)99935-9479 ou pelo email: paulodamiani@usp.br.

Após ter sido informado e ter minhas dúvidas suficientemente esclarecidas pelo pesquisador, concordo em autorizar a participação de forma voluntária desta pesquisa.

Declaro que estou recebendo uma via deste documento.

São Paulo, ____/____/____

Responsável pelo participante da pesquisa

Paulo Eduardo Damiani / Pesquisador

APÊNDICE C - TCLE maiores de idade



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO – FACULDADE DE ODONTOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr(a). está sendo convidado(a) a participar da pesquisa abaixo discriminada, após ler este documento e ter suas dúvidas totalmente esclarecidas.

Eu, _____
residente à _____ Nº _____ Complemento _____
Bairro _____ na Cidade de _____ Estado _____, matriculado no
ambulatório da Disciplina de Prótese Buco Maxilo Facial da F.O.U.S.P. com o Nº _____, concordo
em participar da pesquisa: “ **Estudo da Qualidade de vida em adolescentes com cavidade
anoftálmica reabilitada com prótese ocular**”, realizada pelo Dr. Paulo Eduardo Damiani, aluno de
doutorado da Faculdade de Odontologia da USP sob orientação do Prof. Dr. Reinaldo Brito e Dias e da Profa.
Dra. Marcia André.

O objetivo desta pesquisa será avaliar a qualidade de vida dos pacientes, adolescentes, portadores de perda ocular, reabilitados através de próteses oculares. Todos os exames serão realizados pela equipe de pesquisa.

O participante terá que responder a um questionário específico com perguntas simples sobre suas atividades diárias, seus sentimentos e preocupações. Não se trata de um teste, não existem respostas certas ou erradas.

Este procedimento apresenta risco mínimo ao participante da pesquisa. Será feito sob a forma de uma entrevista, sendo um procedimento rápido, de apenas uma sessão de clínica.

Não haverá um benefício direto para o participante da pesquisa, no entanto, os resultados deste trabalho contribuirão para melhorias do diagnóstico, planejamento, execução e acompanhamento dos tratamentos de jovens e adolescentes portadores de perdas oculares.

As informações fornecidas serão confidenciais e de conhecimento apenas dos pesquisadores responsáveis. Os participantes da pesquisa não serão identificados em nenhum momento, mesmo no uso do material coletado com finalidade de ensino e divulgação, tais como a publicação em revistas científicas do país e do exterior.

A participação nesta pesquisa é voluntária e dela o participante poderá desistir a qualquer momento, sem explicar os motivos e sem comprometer o tratamento na FOU SP, sendo ressarcido de possíveis despesas decorrentes desta pesquisa.

Se houver dúvidas sobre a ética da pesquisa poderei entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (Seres Humanos) na Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo, que fica no endereço Av. Prof. Lineu Prestes, 2227 cep 05508-000, São Paulo – SP, no telefone: (11) 3091.7960 e e-mail: cepfo@usp.br. O horário de funcionamento: segunda a sexta-feira das 8 às 17h (exceto feriados e recesso universitário). O Comitê é um colegiado interdisciplinar e independente, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. (Resolução CNS no 466 de 2012) da Faculdade de Odontologia (Av. Lineu Prestes 2227, 05508-000, São Paulo, telefone 3091-7960 ou pelo e-mail cepfo@usp.br).

Em caso de dúvidas em relação à pesquisa poderei entrar em contato com a pesquisador Dr. Paulo Eduardo Damiani, pelos telefones (11)3091-7887/(11)99935-9479 ou pelo email: paulodamiani@usp.br.

Após ter sido informado e ter minhas dúvidas suficientemente esclarecidas pelo pesquisador, concordo em autorizar a participação de forma voluntária desta pesquisa.

Declaro que estou recebendo uma via deste documento.

São Paulo, ____/____/____

Responsável pelo participante da pesquisa

Paulo Eduardo Damiani / Pesquisador