



UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL
CAMPUS REALEZA
CURSO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS

CHIRLEI CASSIA DE OLIVEIRA

**AVALIAÇÃO DO PERFIL DE QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DE
CERATOCONE DIAGNOSTICADOS NO SUDOESTE DO PARANÁ**

REALEZA

2019

CHIRLEI CASSIA DE OLIVEIRA

**AVALIAÇÃO DO PERFIL DE QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DE
CERATOCONE DIAGNOSTICADOS NO SUDOESTE DO PARANÁ**

Trabalho de Conclusão de Curso de graduação apresentado como requisito para obtenção de grau em Licenciatura em Ciências Biológicas da Universidade Federal da Fronteira Sul.

Orientador: Prof. Dr. Felipe Bejjamini.

REALEZA

2019

Bibliotecas da Universidade Federal da Fronteira Sul - UFFS

Oliveira, Chirlei Cassia de
Avaliação do perfil de Qualidade de Vida de
portadores de Ceratocone diagnosticados no Sudoeste do
Paraná / Chirlei Cassia de Oliveira. -- 2019.
47 f.

Orientador: Doutor Felipe Beijamini.
Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) -
Universidade Federal da Fronteira Sul, Curso de
Ciências Biológicas-Licenciatura, Realeza, PR , 2019.

1. Ceratocone. 2. Qualidade de Vida. 3. Sudoeste do
Paraná. 4. Questionários. 5. Entrevistas. I. Beijamini,
Felipe, orient. II. Universidade Federal da Fronteira
Sul. III. Título.

CHIRLEI CASSIA DE OLIVEIRA

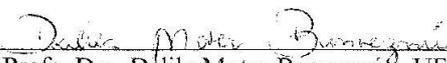
**AVALIAÇÃO DO PERFIL DE QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DE
CERATOCONE DIAGNOSTICADOS NO SUDOESTE DO PARANÁ**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Ciências Biológicas - Licenciatura da Universidade Federal da Fronteira Sul, *campus* Realeza - PR, como requisito para a obtenção do título de Licenciada em Ciências Biológicas.

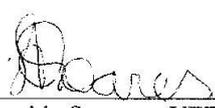
Orientador: Prof. Dr. Felipe Beijamini

Este trabalho de conclusão de curso foi defendido e aprovado pela banca em:
18/06/2019.

BANCA EXAMINADORA



Prof.ª. Dra. Dalila Moter Benvegna² - UFFS *Campus* Realeza



Prof.ª. Dra. Izabel Aparecida Soares – UFFS *Campus* Realeza



Prof. Dr. Felipe Beijamini – UFFS *Campus* Realeza
Orientador

REALEZA
2019

Ao amor da minha vida Cleomar Gottschalg,
pela paciência, pelo apoio e ajuda de sempre.
Obrigada por sempre acreditar em mim e me
manter em pé, não importando as
circunstâncias da vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar a Deus, por permitir a conquista de mais esta etapa da minha vida.

A Universidade Federal da Fronteira Sul - *Campus* Realeza, por abrir as portas para jovens como eu, oportunizando o acesso ao ensino superior público e de qualidade.

Ao meu sobrinho e afilhado Vinicius Eduardo, pois é minha grande motivação para todos os dias continuar lutando pelos meus objetivos.

Ao meu namorado Cleomar pela sua paciência, por seu amor, incentivo, sua paz e por palavras de ânimo que muito me ajudaram.

Agradeço as pessoas mais importantes da minha vida, a minha mãe Maria Alice Kercher de Oliveira, e ao meu pai, João Milton de Oliveira, que foram meus grandes apoiadores e sempre me auxiliaram no que puderam para que o sonho não fosse interrompido.

Aos meus irmãos e suas famílias, que me ajudaram sempre que possível.

Agradeço imensamente ao meu Orientador Prof. Dr. Felipe Beijamini, pelo apoio, dedicação e profissionalismo, fornecidos durante a realização deste trabalho, e principalmente por não desistir de mim durante todo esse percurso.

Agradeço a todos os mestres, que de forma significativa, contribuíram para o meu conhecimento cotidiano, neste período de licenciatura.

Agradeço ao Hospital de Olhos do Sudoeste do Paraná, de Pato Branco, ao meu médico Eduardo Machado Pires, que me deu ânimo e me mostrou que a doença pode ser vista por outros ângulos, me devolvendo a perspectiva de dias melhores, além de sua ajuda com a pesquisa. Estendo os agradecimentos às secretárias do hospital Cássia, Angelaine e Aline pela paciência em lidar com todos e principalmente pela ajuda e apoio quando precisei.

As minhas amigas Aline e Vanesa, por ser meu trio de longa data, e por me aguentarem e me incentivarem em todos os momentos de minha vida.

Agradeço a todos os amigos e colegas que de uma maneira ou de outra colaboraram para minha formação.

A todos vocês o meu muito obrigada!

"O indivíduo é a somatória de todas as suas experiências" (Sócrates)

RESUMO

O ceratocone é uma doença crônica ocular, que resulta no afinamento das fibras de colágeno da córnea causando o afinamento e a protusão da mesma em formato de cone, que causam embaçamento e distintas distorções na imagem. Conseqüentemente, portadores dessa condição apresentam dificuldades visuais que podem influenciar/determinar sua qualidade de vida. O objetivo do estudo é avaliar e descrever os aspectos da qualidade de vida dos portadores de ceratocone diagnosticados no sudoeste do Paraná. Após a identificação dos portadores, os mesmos foram inquiridos e convidados a participar da pesquisa. O estudo foi realizado através de questionários, por meio de entrevistas telefônicas com os portadores, e também por busca ativa, com entrega pessoalmente dos questionários. O estudo foi realizado com 16 indivíduos, de ambos os sexos, no qual não houve predominância de gênero. Ao analisarmos os diferentes domínios contidos no questionário, podemos observar que no domínio de Nível de Independência as mulheres são mais afetadas que os homens. Ao testarmos a associação entre a idade atual e a de quando os portadores receberam o diagnóstico com a qualidade de vida, na nossa amostra, observamos que para o domínio Saúde e Qualidade de Vida em Geral, obtivemos uma correlação quase perfeita, indicando assim que quanto mais a idade avança, melhor é a qualidade de vida dos mesmos. Em conclusão, encontramos uma baixa incidência de portadores diagnosticados na região sudoeste do Paraná, os mesmos estão bem instruídos sobre sua doença, tendo uma melhor perspectiva de vida, assim podendo observar que embora o ceratocone afete a vida das pessoas, nessa população não observamos resultados muito negativos para o questionário utilizado, sendo necessário mais estudos nesta área.

Palavras-chave: Ceratocone. Qualidade de vida. Sudoeste do Paraná. Questionários. Entrevistas.

ABSTRACT

Keratoconus is a chronic ocular disease that results in the thinning of collagen fibrils of the cornea causing the thinning and protrusion of the same in cone shape, which cause haze and distinct distortions in the image. Consequently, patients with this condition have visual difficulties that can influence/determine their quality of life. The aim of this study is to evaluate and describe aspects of the quality of life of the keratoconus patients diagnosed in southwestern Paraná. After the identification of the carriers, they were interviewed and invited to participate in the research. The study was carried out through questionnaires, through telephone interviews with the patients, and also with the personal delivery of the questionnaires. The study was carried out through questionnaires, through telephone interviews with the patients, and also by active search, with personal delivery of the questionnaires. The study was conducted with 16 individuals, of both sexes, in which there was no gender predominance. When analyzing the different domains contained in the questionnaire, we can observe that in the domain of Independence Level women are more affected than men. When we tested the association between the current age and the age when the patients received the diagnosis with quality of life, in our sample, we observed that for the Health and Quality of Life domain in general, we obtained a near perfect correlation, thus indicating that the more the age advances, the better is their quality of life. In conclusion, we found a low incidence of diagnosed carriers in the southwestern region of Paraná, they are well educated about their disease, having a better perspective of life, thus being able to observe that although keratoconus affects the life of the people, in this population we do not observe results very negative for the questionnaire used, being necessary more studies in this area.

Keywords: Keratoconus. Quality of life. Southwest of Paraná. Questionnaires. Interviews.

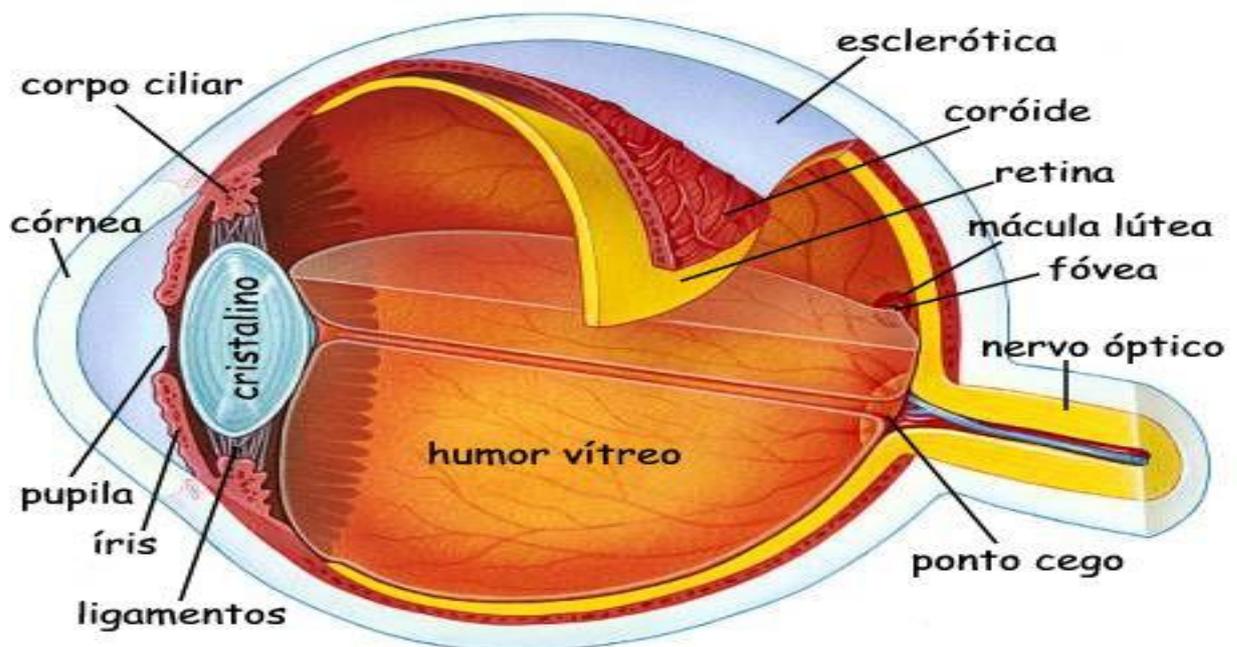
SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	11
1.1 FISIOPATOLOGIA E TRATAMENTO DO CERATOCONE.....	12
1.2 VIVENDO COM O CERATOCONE.....	15
2. OBJETIVOS	17
2.1 OBJETIVO GERAL	17
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	17
3. METODOLOGIA.....	18
4. RESULTADOS	20
4.1 QUALIDADE DE VIDA E CERATOCONE	22
5. DISCUSSÃO	26
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	31
REFERÊNCIAS.....	32
ANEXOS	35
ANEXO A - QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA	35
ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	44

1. INTRODUÇÃO

O sistema visual é composto por diversas estruturas com funções distintas, como por exemplo: córnea, íris, pupila, cristalino, esclera, nervo óptico, retina, entre outras. A íris contém pigmentação que confere a coloração dos olhos. A pupila nada mais é, do que o orifício formado pela íris, capaz de fechar e abrir, controlando a quantidade de luz que entra no olho, auxiliando na formação do foco na retina. A esclera absorve muitos dos raios luminosos impedindo que eles sejam refletidos. Na retina é o local onde a imagem é formada, sendo o nervo óptico o responsável por levar os sinais nervosos ao córtex visual do cérebro. Entretanto, há duas lentes principais que são de extrema importância para que a imagem seja formada na retina com acuidade visual: a córnea e o cristalino. Sendo elas as responsáveis por fazer com que os raios luminosos se agrupem enquanto realizam a entrada no interior do olho (LENT, 2010). Estas estruturas estão evidenciadas na figura 1, para um melhor entendimento.

Figura 1 – Globo ocular e suas estruturas.



Fonte: Grupo Retina, 2014.

Algumas patologias acometem o olho e interferem diretamente na qualidade da visão. A miopia, astigmatismo e o ceratocone são alguns exemplos de problemas visuais relacionados diretamente com as lentes do sistema visual.

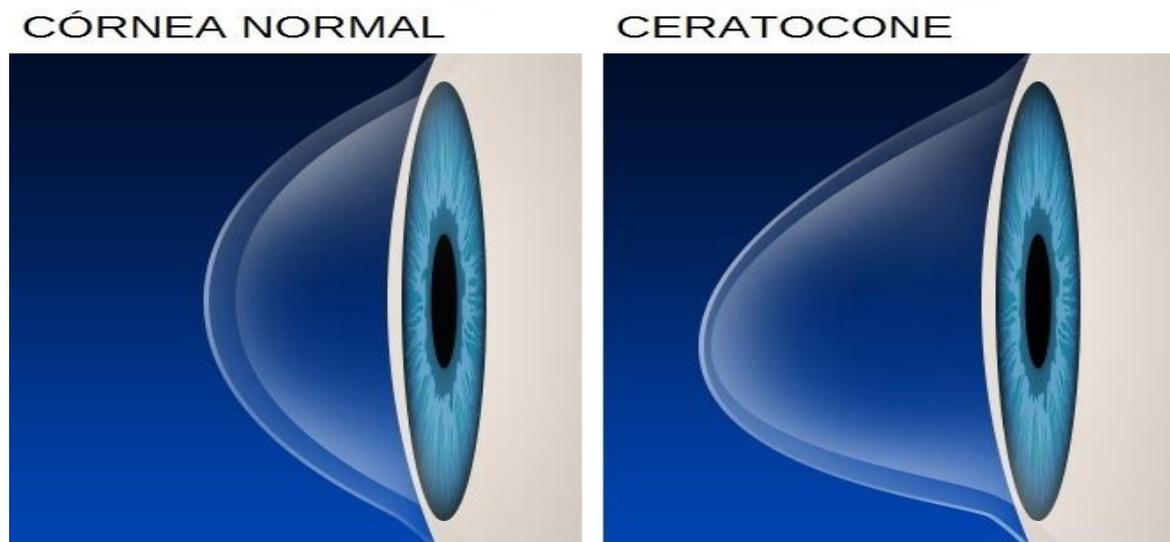
A miopia trata-se da dificuldade em enxergar objetos distantes, devido ao fato dos raios de luzes serem focados antes da retina. No astigmatismo, objetos tanto longe quanto

perto se tornam embaçados, isso acontece devido ao fato da imagem ser formada em vários focos, pois a córnea é mais ovalada que o normal, fazendo com que a luz refrate em vários pontos da retina ao invés de apenas um (LENT, 2010). Já no ceratocone, a curvatura da córnea é alterada em formato cônico, levando a distintas distorções na imagem (LOPES; PINTO; SOUZA, 2015), a qual explicaremos mais adiante, no presente trabalho. A diminuição na acuidade visual, o alto custo dos tratamentos e as mudanças causadas em atividades no dia a dia, acabam gerando influência na qualidade de vida de seus portadores.

1.1 FISIOPATOLOGIA E TRATAMENTO DO CERATOCONE

De acordo com Kastel (1996), estima-se que a prevalência do Ceratocone varia de 4 a 600 casos a cada 100.000 indivíduos no mundo, atingindo todas as raças. Alguns estudos indicam uma prevalência mais alta em populações da Ásia (KOK; TAN; LOON, 2012). As diferenças na exposição a luz ultravioleta, de acordo com a latitude no ambiente do globo terrestre poderia explicar as variações na prevalência, de acordo com a localização geográfica (GOKHALE, 2013). O Ceratocone, do Grego *kerato* - córnea e *konos* - cone, trata-se de uma doença crônica ocular caracterizada por uma ectasia não inflamatória da córnea (DINIZ et al., 2005). A figura 2 nos mostra o formato que a córnea de um portador de ceratocone adquire, ao se comparar com uma córnea normal.

Figura 2 - Comparação de uma córnea normal com uma acometida pelo Ceratocone.



Fonte: Solítica Lentes de Contato, 2017.

A córnea é formada por fibrilas de colágeno que dão a ela rigidez. Quando acometida pelo ceratocone ocorre o afinamento destas fibrilas, causando mudanças na curvatura fazendo

com que a córnea adquira o formato de cone e com afinamento da espessura da mesma, que pode ser central ou paracentral (BRON, 1984). As variações na quantidade, disposição ou morfologia desta proteína, alteram totalmente a organização da córnea. O corpo humano possui mais de 21 tipos de colágeno, porém o de tipo I corresponde a 75% da composição da córnea (NEWSOME; GROSS; HASSEL, 1982), contendo também colágeno tipos III, V, VI e XII (CHEUNG; McGHEE; SHERWIN, 2013). Estudos mais recentes mostram que a quantidade das fibrilas de colágeno presentes nas córneas com ceratocone apontam uma considerável diminuição comparadas com córneas normais (TAKAHASHI et al., 1990) além do ceratocone diminuir a quantidade do colágeno de tipos I, III, V e XII (CHAERKADY et al., 2013).

Estas mudanças acabam produzindo astigmatismo irregular e miopia, diminuindo a acuidade visual do seu portador (LIMA, 2000), porém o diagnóstico é complexo nos estágios iniciais da doença (SIQUEIRA et al., 2010), podendo ser diagnosticado erroneamente como miopia e astigmatismo ao invés de ceratocone (MOREIRA et al., 2006). Os sintomas mais comuns são: visão embaçada, fotofobia (incômodo ao olhar para a luz) e lacrimejamento (COMÍNCHES et al., 1999).

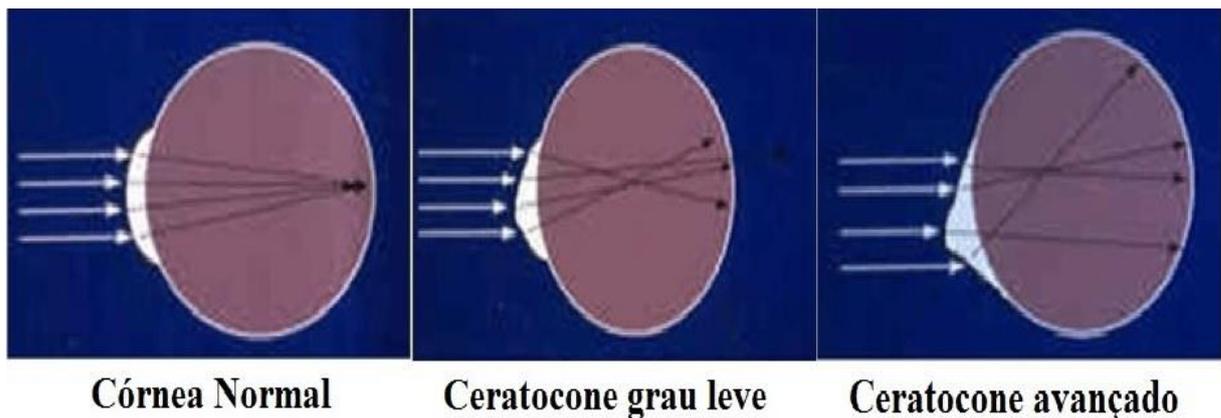
O ceratocone pode ser hereditário, de causa ambiental ou até mesmo de causa isolada, porém sua etiologia ainda é incerta (SUGAR; MACSAI, 2015). Muitos pesquisadores apontam que é muito provável que a grande maioria dos casos é o resultado de pacientes exibindo predisposição genética desencadeada por fatores ambientais (DAVIDSON et al., 2014).

Sua progressão tende a ser lenta (ARFFA, 1992), porém algumas alergias (e outras atopias como rinites, asma, dentre outros), que levam ao ato de coçar os olhos, acabam auxiliando na progressão mais rápida da doença (DINIZ et al., 2005). Esta associação entre as atopias e ceratocone tem sido identificada há mais de 50 anos, porém os estudos ainda mostram conflitos em seus resultados, apesar disso, como muitos dos pacientes com doenças alérgicas tem o hábito de esfregar os olhos demasiadamente, assim, há dúvidas se as atopias em si ou o ato de friccionar o olho se torna o fator ligado ao ceratocone (GALVIS et al., 2015). O estudo de Harrison et al. (1989) conclui que em portadores de ceratocone atópico, a doença ocorreu mais frequentemente no lado da mão dominante. Recentemente Bilgihan et al. (2011), em um estudo em mulheres grávidas, relataram uma progressão do ceratocone durante a gravidez e uma estabilização após o parto.

Em geral surge a partir da segunda década de vida na fase da puberdade, e tem sua progressão até os 30 ou 40 anos, quando tende a estabilizar, usualmente sendo bilateral,

porém assimétrico (RABINOWITZ, 1998). O ceratocone foi classificado por Amsler em 1938, o qual é seguido atualmente, está dividido em 4 graus: leve - grau I, moderado – grau II, avançado – grau III e o severo sendo o grau IV (LIMA, 2000). Na figura 3 podemos evidenciar como a luz entra no olho quando a córnea está normal, e o que acontece em dois estágios distintos do ceratocone, assim podemos entender um pouco, do porque a imagem sofre tantas distorções, e as dificuldades enfrentadas por seus portadores em formar a imagem na retina. A topografia da córnea e a paquimetria são exames realizados para diagnosticar e confirmar o ceratocone. A topografia avalia possíveis irregularidades na córnea, até mesmo no seu estágio inicial (SANTO et al. 1998), enquanto a paquimetria avalia a espessura da córnea (AMBRÓSIO JÚNIOR et al. 2012).

Figura 3: Córnea Normal, estágio leve e avançado do Ceratocone, evidenciando como a luz entra no olho nestes diferentes estágios.



Fonte: Adaptado de Kornmehl Laser Eye Associates, 2017.

Em alguns casos, geralmente nos estágios mais avançados, pode ocorrer a hidropsia, que causa a entrada de líquido nas camadas da córnea, levando a súbita diminuição na acuidade visual, causando desconforto e dor, cuja cicatrização pode levar de 6 a 10 semanas, podendo ser tratada com colírios (RABINOWITZ, 1998). Se a cicatrização desta hidropsia ocorrer fora do eixo da visão, pode haver uma melhora na acuidade visual, porém se a cicatriz compromete a acuidade e as tentativas de uso de lente de contato não forem possíveis, o transplante é indicado (IHALAINEN, 1986), aspecto o qual Cruz et al. (2017) levantaram que a principal indicação para transplante de córnea, tem sido o ceratocone.

Com o avanço da medicina, novos tratamentos surgem e até mesmos os existentes vão se aperfeiçoando. Há algumas opções para que a melhora na acuidade visual seja alcançada, sejam cirúrgicas ou não. Óculos e lentes de contato gelatinosas ou rígidas são os tratamentos

não cirúrgicos, em comum estes tratamentos auxiliam na função da córnea como lente. Entre os tratamentos cirúrgicos estão o *Crosslinking* do colágeno corneano, o anel corneano ou anel intraestromal e, por último o transplante de córnea. O estágio do ceratocone é quem determina o tratamento mais adequado, para que assim o resultado seja satisfatório (SIQUEIRA et al., 2010).

Nos casos leves e moderados os óculos e as lentes de contato podem ajudar na melhora da acuidade visual de forma satisfatória, quando os óculos e as lentes de contato não são mais eficazes outros procedimentos podem ser realizados (IHALAINEN, 1986). Há uma vasta opção de lentes de contato disponíveis, as lentes rígidas são as mais indicadas para o tratamento de ceratocone, pois tornam a superfície mais regular diminuindo as distorções da córnea (LEÇA et al., 1995). Quando houver o desconforto com as lentes rígidas, o sistema “*piggyback*” pode ser indicado, que trata-se de lente rígida sobre lente gelatinosa, para aliviar o desconforto (TSUBOTA, 1994).

Dentre os procedimentos cirúrgicos há como opção o *Crosslinking* do colágeno corneano, que tem como objetivo proporcionar rigidez a córnea e retardar a progressão do ceratocone (SAELENS et al., 2012). O implante de anel intraestromal, que tem como objetivo aplanar a córnea em pacientes com rejeição a lentes de contato tem como principal vantagem a reversibilidade e por não alterar a estrutura central da córnea (CUNHA; ALVES; SILVA, 2003). Porém são dois procedimentos contraindicados nos estágios mais avançados, devido ao afinamento da córnea, onde o transplante apresenta melhores resultados, sendo uma boa opção (IHALAINEN, 1986).

1.2 VIVENDO COM O CERATOCONE

Por se tratar de uma doença de longa duração e devido aos impactos que ela causa nas atividades diárias de seus portadores, é notável a influência que a mesma possui na qualidade de vida dos mesmos (MOREIRA et al. 2006). Como consequência disso, há possibilidade do desenvolvimento de sentimentos contraditórios, acarretando em uma vivência que pode levar o paciente a ter medo do seu possível futuro, causando impactos psicossociais de ampla abrangência. Somado a isso, o enfrentamento do desconhecido, pois na maioria das vezes o paciente nunca tinha ouvido falar sobre o ceratocone, fazendo com que o medo prevaleça em relação aos outros sentimentos (ALVES; ALVES; LANE, 2007). Ainda sofre o impacto dos valores dos tratamentos, pois são caros, mas, porém necessários, e o medo de que o ceratocone progrida nesse período sem tratar, influi nos sentimentos negativos do paciente (KYMES et al., 2004).

O médico responsável pelo diagnóstico tem um papel fundamental na criação de concepção de “vida” que o paciente criará de si mesmo dali em diante. Estas informações tão cheias de essência emocionais e ideológicas fazem com que o paciente adquira uma percepção de deficiente e se preocupe muito com o pensamento da sociedade em relação a sua doença (KYMES et al., 2004). Ter que lidar com as possíveis limitações como não poderem dirigir, as dificuldades em estudar, a necessidade de um futuro transplante e o medo da cegueira, juntamente com as poucas informações que permeiam a doença e seus tratamentos, indicam uma má explicação por parte dos profissionais aos pacientes, que na maioria das vezes, ficam insatisfeitos com a maneira que recebem a notícia, podendo estar relacionadas ao despreparo dos próprios médicos e a maneira e linguagem técnica e formal que eles utilizam (ALVES; ALVES; LANE, 2007).

Assim, Moreira et al. (2006), concluíram em suas pesquisas que os pacientes com ceratocone tendem a ter um sentimento de pessimismo, intuitivo, a retrair-se com facilidade e insegurança, comparados aos não portadores. A qualidade de vida é influenciada pelo ceratocone, exercendo esta influência fisicamente e psicologicamente, levando o paciente a pensar somente nas suas limitações e um possível transplante de córnea, o deixando desanimado. Cabe ao profissional médico incentivar o paciente e estimular a auto-estima mostrando que é possível ter uma vida “normal”, orientando-o ao tratamento mais adequado a cada um (MIAN et al., 2013), não se esquecendo de ser realista à cerca da complexidade do ceratocone, com as especificações e esclarecendo todas as dúvidas que surgirem do portador, mas principalmente mostrando que há meios para que as dificuldades diminuam, e ainda, que a superação das mesmas podem ser alcançadas (ALVES; ALVES; LANE, 2007).

Com isso, através das pesquisas realizadas e devido a carência de estudos na região Sudoeste do Paraná sobre este tema, um problema de pesquisa surge: Como o ceratocone afeta a qualidade de vida de seus portadores? Assim sendo, neste trabalho pretendemos entender como o ceratocone pode afetar a qualidade de vida dos seus portadores, buscando auxiliar os futuros portadores a entender melhor sua doença no momento do seu diagnóstico e apontando possíveis opções na melhoria da sua qualidade de vida por meio de experiências em comum.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar e descrever os aspectos da qualidade de vida de portadores de Ceratocone diagnosticados na região sudoeste do Paraná.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar e caracterizar quem são os portadores de Ceratocone diagnosticados no Sudoeste do Paraná;
- Verificar os fatores que influenciam a qualidade de vida dos pacientes com Ceratocone.

3. METODOLOGIA

O presente estudo trata-se de uma pesquisa de natureza exploratória e descritiva, de caráter quantitativo e transversal. Os indivíduos estudados foram portadores de ceratocone diagnosticados por oftalmologistas do Hospital de Olhos do Sudoeste do Paraná, localizado em Pato Branco, Paraná, o qual possui um médico especialista em córnea. Entramos em contato com estes oftalmologistas e convidamos a colaborar com o estudo. Após concordarem em participar da pesquisa, solicitamos o fornecimento do nome e o contato telefônico dos portadores de ceratocone atendidos por eles, no qual suas secretárias nos passaram uma lista com 15 nomes com o contato.

As ligações foram realizadas do telefone celular do pesquisador, com duração média de 20 minutos. Quando foi possível realizar a entrevista pessoalmente, os portadores receberam o questionário do pesquisador, o qual realizou a conversa, ou quando necessário voltou para buscar em horário combinado com o mesmo. Durante a entrevista foi realizada a aplicação de um questionário de qualidade de vida de portadores de ceratocone adaptado (LIMA, 2000), e que se encontra no Anexo A. As respostas foram marcadas pelo pesquisador em um computador, com um arquivo para cada indivíduo e posteriormente os dados foram tabulados em uma planilha do excel para a análise.

O objetivo do questionário foi detalhar diferentes aspectos da qualidade de vida dos portadores de ceratocone, considerando 6 diferentes domínios: 1 – saúde e qualidade de vida em geral; 2 – físico; 3 – psicológico; 4 – nível de independência; 5 – relacionamentos sociais e, 6 – ambiental, além de informações sócio-demográficas.

O questionário foi composto por 63 perguntas, sendo 4 dissertativas e as demais objetivas. Nas perguntas objetivas, só uma alternativa podia ser escolhida. Cada alternativa possuía um valor diferente, quanto maior o impacto da opção escolhida na qualidade de vida mais baixo era o valor da opção. Ao final os valores foram somados gerando assim um *score* total, com a possibilidade de alcançar um mínimo de 49 e máximo de 204. Já nas perguntas discursivas as respostas possuem, de alguma forma, influência na qualidade de vida dos portadores e foram relacionadas.

Para a análise dos dados observamos os diferentes domínios já expressados anteriormente, as quais realizamos uma correlação multifatorial, a depender da característica gaussiana ou não das variáveis, com o auxílio do programa Jamovi versão 0.9.4.2. Com um valor de p inferior a 0,05 foi considerado estatisticamente significativo.

As variáveis independentes consideradas foram a idade, profissão, escolaridade, lugar onde mora e o sexo, já as variáveis dependentes foram as relacionadas ao uso de correção para

a melhora na acuidade visual, a condição emocional, o nível de independência do portador, e demais variáveis extraídas do questionário. Essas variáveis foram comparadas de modo a compreender a relação entre elas.

Este trabalho foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos e deferido em maio de 2018, sob o número 83827818.7.0000.5564 (ANEXO B).

4. RESULTADOS

A lista obtida a partir da consulta ao Hospital de Olhos do Sudoeste do Paraná, contava com 15 nomes. Ao contatar os sujeitos e convidá-los a participar do estudo identificou-se que 6 eram menores de idade, 3 não atenderam em nenhuma das tentativas de ligação, 1 se recusou a participar, 1 havia sido diagnosticado erroneamente e ao realizar outros exames constatou-se que não era ceratocone, e por fim, foi possível realizar a entrevista com apenas 4 pessoas da lista, e as quais concordaram em colaborar e aceitaram os termos do TCLE.

Considerando o pequeno número de participantes obtidos a partir da lista fornecida pelo hospital, foi realizada uma busca ativa de mais portadores diagnosticados no Sudoeste, para que a pesquisa se tornasse significativa. Assim, foi possível identificar mais 12 portadores que aceitaram realizar a pesquisa, totalizando 16 questionários respondidos.

Com os dados coletados, foi possível descrever a população dos portadores de ceratocone, segundo a distribuição de idade, sexo, atividades remuneradas, grau de escolaridade, idade em que foi diagnosticado, local da residência, se possui casos na família e qual o grau de parentesco, estado civil, se já fez algum procedimento cirúrgico e se houve arrependimento ou não ao realizá-lo, os quais estão expressos na Tabela 1 e Tabela 2.

A amostra final foi composta por 16 portadores de ceratocone que receberam o diagnóstico em clínicas do Sudoeste do Paraná, de ambos os sexos, não havendo predominância, onde 9 (56%) eram do sexo feminino e 7 (44%) eram do sexo masculino.

Ao perguntarmos se havia casos de ceratocone na família, 9 (56%) responderam que sim, 6 (38%) não e 1 (6%) disse que não sabia. Quanto ao grau de parentesco 1 (6%) possuía membros na família com a doença de primeiro, terceiro e quarto grau, 1 (6%) possuía de segundo e quarto grau, 2 (12%) de segundo grau, 2 (12%) de terceiro grau, 2 (12%) de quarto grau, 1 (6%) não informou o grau do parentesco e para 7 (46%) não se aplicava esta pergunta.

Perguntamos também, se eles já haviam feito algum procedimento cirúrgico (PC) devido ao ceratocone, assim, apenas 3 (18%) haviam realizado e 13 (82%) não, e ao perguntarmos se houve arrependimento em ter realizado o PC, os 3 (18%) portadores disseram que não, estes e outros dados estão expressos na Tabela 1.

Tabela 1 - Descrição da amostra dos 16 portadores de ceratocone.

Características pessoais	Frequência	%
Idade		
18-28	6	38
28-38	5	31

>38	5	31
Atividades remuneradas		
Trabalha	14	88
Não trabalha	2	12
Grau de escolaridade		
Ensino médio completo	6	38
Terceiro grau incompleto	5	31
Terceiro grau completo	5	31
Idade quando foi diagnosticado		
10-20	8	50
20-30	6	38
30-40	2	12
Casos na família		
Sim	9	56
Não	6	38
Não sabe	1	6
Grau de parentesco		
Primeiro, terceiro e quarto	1	6
Segundo e quarto	1	6
Segundo	2	12
Terceiro	2	12
Quarto	2	12
Não informou	1	6
Não se aplica	7	46
Estado civil		
Casado	12	75
Solteiro	4	25
Já fez algum procedimento cirúrgico (PC)?		
Sim	3	18
Não	13	82
Se arrependeu de fazer o PC?		
Sim	0	0
Não	3	18
Não se aplica	13	82
Total	16	100

Resumo das informações demográficas obtidas pelo questionário, na qual consta a idade atual, se trabalham ou não, o grau de escolaridade, a idade de quando receberam o diagnóstico, se há casos de caratocone na família e qual o grau de parentesco, assim como se já realizou algum procedimento cirúrgico (PC) devido ao problema de visão e se houve arrependimento ao realizar o PC.

Em relação ao local de residência de nossa amostra, obtivemos predomínio de moradores urbanos com 14 (88%) e 2 (12%) apenas, na zona rural (Tabela 2). Ao perguntarmos sobre trabalho remunerado, 14 portadores trabalham em distintas áreas e 2 não trabalham (Tabela 1), 1 é estudante, um é desempregado, 4 são professores e 10 trabalham em distintas áreas (Tabela 2).

Tabela 2 - Informações demográficas da amostra dos 16 portadores de ceratocone.

Informações Demográficas	Frequência	%
Local de residência		
Urbano	14	88
Rural	2	12
Profissão		
Professor	4	27
Estudante	1	6
Agricultor	1	6
Repositor de mercado	1	6
Atendente de farmácia	1	6
Assistente de logística	1	6
Pedreiro	1	6
Representante comercial	1	6
Gerente de agência dos correios	1	6
Operador de bomba de concreto	1	6
Técnico em agropecuária	1	6
Secretário	1	6
Desempregado	1	6
Total	16	100

Evidenciando o local da residência e a profissão exercida pela nossa amostra.

O questionário possuía também a pergunta: “Qual é o grau do seu Ceratocone? Olho direito: Olho esquerdo:”, porém não foi possível coletar, pois tal informação não foi fornecida pelo médico aos seus pacientes, sendo assim, deixada de fora de nossa análise.

4.1 QUALIDADE DE VIDA E CERATOCONE

Para avaliar a qualidade de vida dos portadores, utilizamos um questionário, contendo 63 perguntas separadas em seis domínios diferentes. Nos domínios contidos no questionário, obtivemos os seguintes resultados: o domínio da saúde e qualidade de vida em geral (DSQVG) contava com 4 perguntas, com um score mínimo de 4 e máximo de 20, o qual resultou em uma média de 15 (Tabela 3). O domínio físico (DF) continha 15 perguntas, com um score mínimo de 10 e máximo de 44, no qual resultou em uma média de 36,2. No domínio

psicológico (DP), o qual continha 11 perguntas, com score mínimo de 11 e máximo de 45, obtivemos uma média de 38,2. O domínio do nível de independência (DNI), continha 10 perguntas, com score mínimo de 10 e máximo de 41, obtivemos uma média de 37. O domínio dos relacionamentos sociais (DRS), continha 2 perguntas apenas, com score mínimo de 2 e máximo de 8, no qual resultou em uma média de 7,5. No domínio ambiental (DA), continha 12 perguntas, com score mínimo de 12 e máximo de 46, no qual obtivemos uma média de 40,7. O questionário possuía um score mínimo de 49 e máximo de 204, no qual obtivemos uma média de 175. Os dados estão expressos na Tabela 3, na qual consta também o desvio padrão, o mínimo e o máximo obtidos em cada domínio, assim como os resultados do score total.

Tabela 3 - Resultado da média geral, desvio padrão, mínimos e os máximos obtidos em cada um dos domínios pesquisados e também para o total do questionário.

		Mínimo	Máximo
Total DSQVG	15 ± 2,88	8	19
Total DF	36,2 ± 4,98	26	44
Total DP	38,2 ± 3,67	30	43
Total DNI	37 ± 2,97	32	41
Total DRS	7,56 ± 0,72	6	8
Total DA	40,7 ± 4,00	30	46
Total do questionário	175 ± 13,4	151	197

Levando em conta o resultado máximo do domínio físico (DF) que é de 44, e o mesmo apresentando uma média de 36,2, podemos perceber que é o domínio mais afetado pelo ceratocone na nossa amostra. Assim, como o domínio que avalia as relações sociais (DRS), sendo o que apresenta menor impacto na qualidade de vida dos portadores analisados, levando em consideração o resultado máximo que é de 8, e no qual obtivemos media de 7,5.

Ao testarmos a relação entre os resultados dos domínios, assim como o score total dos questionários e sua relação ao sexo da nossa amostra, podemos concluir que a qualidade de vida é influenciada independente do sexo, no qual os resultados pouco diferem (Tabela 4).

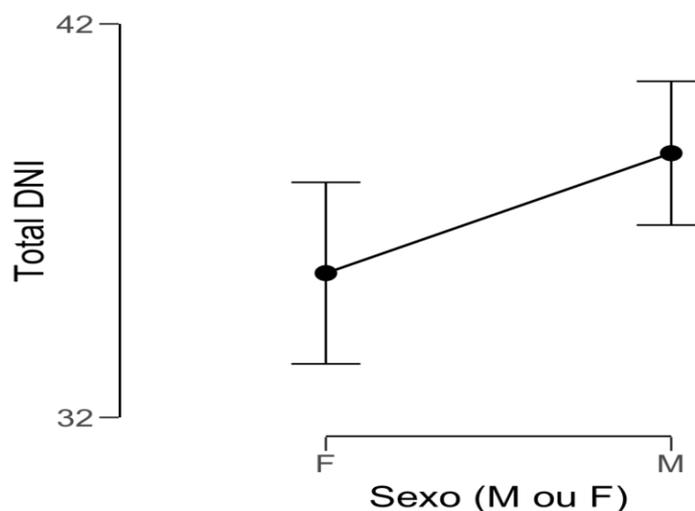
Tabela 4 - Associação entre qualidade de vida e sexo em sujeitos diagnosticados com ceratocone.

	Feminino	Masculino	t	p
Total DSQVG	14,89 ± 3,52	15,14 ± 2,03	-0,170	0,868
Total DF	34,78 ± 4,66	38,00 ± 5,13	-1,314	0,210
Total DP	37,11 ± 3,86	39,57 ± 3,16	-1,367	0,193
Total DNI	35,67 ± 3,00	38,71 ± 1,98	-2,316	0,036
Total DRS	7,556 ± 0,72	7,57 ± 0,78	-0,042	0,967
Total DA	40,44 ± 4,90	41,00 ± 2,77	-0,267	0,793
Total do questionário	170,4 ± 14,94	180,0 ± 9,45	-1,472	0,163

Com média, desvio padrão, o valor de t e o nível de significância para cada domínio em relação ao sexo.

Ao realizar o Teste t, para o domínio de Nível de Independência, podemos observar uma maior dependência das mulheres em relação aos homens, evidenciada na figura 4.

Figura 4 – Relação entre sexo e o domínio de Nível de Independência.



No domínio de Nível de Independência as mulheres tem scores mais baixos em relação aos homens.

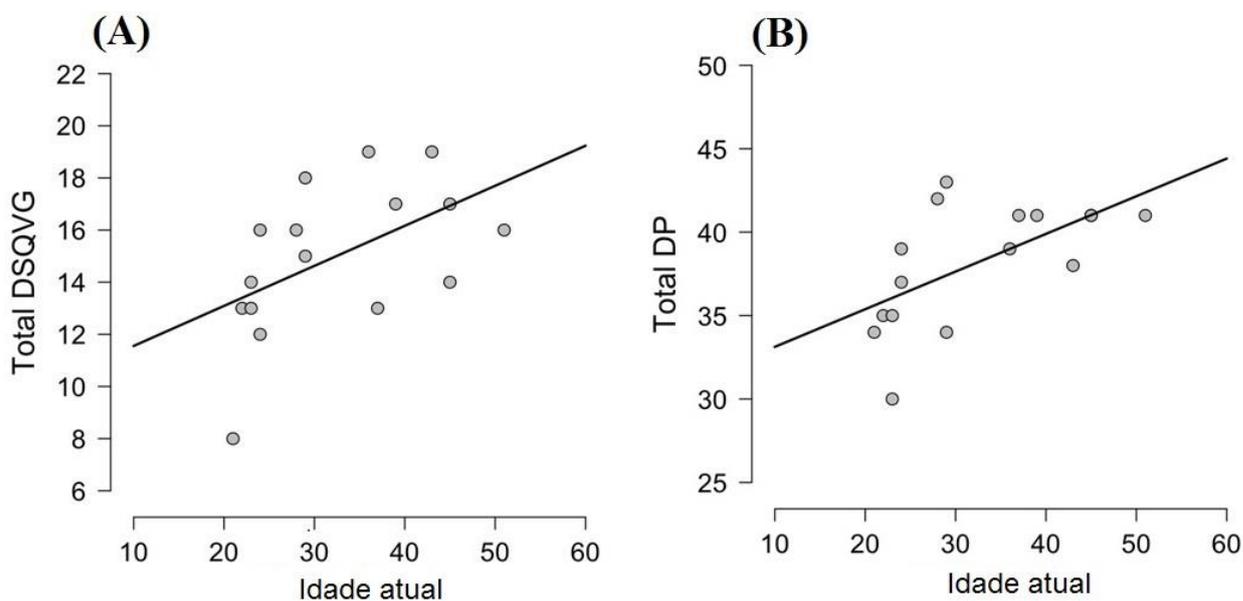
Ao testarmos a associações entre idade atual e a de quando os portadores receberam o diagnóstico com a qualidade de vida, na nossa amostra, podemos observar que para o domínio saúde e qualidade de vida em geral (DSQVG) obtivemos uma correlação positiva, indicando assim que quanto mais a idade avança, melhor é a qualidade de vida dos mesmos, os resultados para todos os domínios estão expressos na Tabela 5.

Tabela 5 - Correlação de Pearson entre a idade atual e a idade do diagnóstico do grupo amostrado com a qualidade de vida.

		DSQVG	DF	DP	DNI	DRS	DA	Total questionário
Idade atual	r	0,526	-0,090	0,604	0,160	0,252	0,195	0,353
	p	0,037	0,740	0,013	0,554	0,346	0,468	0,180
Idade do diagnóstico	r	0,411	0,240	0,416	0,350	0,060	0,211	0,436
	p	0,114	0,371	0,109	0,184	0,824	0,432	0,091

Também podemos observar que nos domínios de saúde e qualidade de vida em geral (DSQVG) e no psicológico (DP), a idade atual tem um efeito positivo sobre estes domínios na qualidade de vida dos portadores, a qual pode ser melhor evidenciada na figura 5.

Figura 5 - Correlação positiva na percepção da qualidade de vida em relação à idade atual da amostra, onde (A) representa o resultado para o Domínio de Saúde e Qualidade de Vida em Geral e (B) para o Domínio Psicológico.



Assim, tendo um questionário com um mínimo de 49 e máximo de 204 no score total, ao obtermos uma média de 175, podemos observar que embora o ceratocone afete a vida das pessoas, nessa população não observamos resultados muito negativos para o questionário utilizado.

5. DISCUSSÃO

Este trabalho avaliou a qualidade de vida de uma amostra de portadores de ceratocone, que receberam seus diagnósticos em hospitais situados no Sudoeste do Paraná. Para Kymes et al. (2004), o ceratocone tem uma prevalência baixa, e que raramente resulta em cegueira, mas seu impacto na saúde pública é bem superior à sua prevalência ou a sua gravidade clínica, a qual devemos ampliar o conhecimento sobre ela e o seu impacto em diversos aspectos da vida de seus portadores.

Houve um grande interesse de participar da pesquisa, os indivíduos se sentiram à vontade para até mesmo fazer perguntas, esclarecer algumas questões e trocar experiências, mesmo não sendo o objetivo do questionário. Resultados significativos foram obtidos ao realizarmos as análises, no domínio de Nível de Independência, onde nos mostrou que as mulheres portadoras são mais dependentes em relação aos homens, ainda observamos que a idade atual dos portadores, na nossa amostra, influencia de forma positiva na qualidade de vida dos mesmos quando atingem a idade entre 40 e 50 anos, a qual pode estar relacionada à estabilização da doença depois dos 30 anos, e um maior conhecimento/vivência sobre a doença.

O último censo do IBGE (2017), estimou que a região Sudoeste do Paraná possui 625,7 mil habitantes, sabendo que a incidência deste distúrbio na população é baixa, com valores entre 50 a 230/100.000 habitantes na população em geral (LOPES, 2015), levando em conta este dado, obtivemos um número razoável de portadores diagnosticados na região. No nosso estudo não foi possível identificar a prevalência do distúrbio, porém, ampliamos o conhecimento no assunto quando adicionamos informação sobre a qualidade de vida de indivíduos vivendo com ceratocone, que se torna de grande importância, pois ajuda na melhor compreensão do impacto da qualidade de vida dos mesmos, levando a um maior conhecimento sobre sua doença, assim como podendo observar outras perspectivas vivenciadas por outras pessoas.

A idade da nossa amostra variou de 18 a 51, onde 6 (3%) possuíam entre 18 e 28, 5 (31%) entre 28 e 38 e também 5 (31%) possuíam mais de 38 anos, já Comínches et al. (1999) ao realizar seu estudo em Cuba, obtiveram uma maior percentagem de indivíduos na faixa etária de 20 a 29 anos. Todos possuíam o ensino médio completo, alguns com o terceiro grau completo ou cursando. Dois indivíduos apenas não trabalham no momento, porém um está estudando ainda. Caracterizando assim nossa amostra, pessoas de maioridade, ativas que trabalham ou estudam, independentes de possuir o ceratocone ou não.

Podemos observar, que na nossa amostra 8 (50%) dos portadores, receberam o diagnóstico na fase da adolescência, no caso entre 10 e 20 anos, na literatura encontramos outros resultados, podendo citar Comínches et al. (1999) que observaram em seus estudos um grande número de indivíduos diagnosticados entre 20 e 30 anos, essa discrepância pode estar relacionada ao nosso trabalho ser mais recente, onde novos métodos de diagnósticos foram criados, fazendo com que a doença seja descoberta mais precocemente. Kymes et al. (2004) citam em seus estudos que o ceratocone é a única doença ocular que atinge as pessoas no início da idade adulta, resultando na perda de qualidade de vida. Sallum e Erwenne (1998) trazem a importância de avaliações de crianças, para que o diagnóstico seja mais precoce e o tratamento se torne mais eficaz.

Para as perguntas relacionadas à herança genética, 9 (56%) indivíduos afirmaram que há casos na família da doença, em diferentes graus de parentesco. Sallum e Erwenne (1998) trazem em seus estudos a possibilidade do ceratocone ter sua etiologia genética, porém havendo outros fatores que influenciam na sua manifestação, como as atopias. No entanto, nosso trabalho não pode se aprofundar neste assunto, pois não realizamos nenhum exame laboratorial para análise genética, por não se tratar do objetivo do estudo. Porém nos traz um dado importante ao considerar a hereditariedade da patologia, pois na nossa amostra encontramos um número elevado de portadores levando em consideração o total de nossa amostra.

Na nossa amostra, apenas 3 (18%) fizeram algum procedimento cirúrgico (PC) em decorrência da doença. Klein et al. (2012), caracterizaram uma boa qualidade de vida em pacientes que realizaram o *Crosslinking*, porém Atique et al. (2002) em um estudo sobre qualidade de vida após o transplante de córnea, verificaram que nem todos os indivíduos compartilham do mesmo grau de satisfação após o procedimento, pois muitas vezes houve rejeição do enxerto. Já em nossos resultados, que apesar de um baixo número de indivíduos que precisaram realizar algum PC, nenhum deles se arrepende de tê-lo feito, demonstrando grande satisfação e mudanças na sua vida cotidiana.

Miranda et al. (2016) relatam em seus estudos, que uma de suas participantes afirmou que perdeu o sentido da vida ao perder a visão devido ao ceratocone, o que a levou a um quadro de depressão e pensamentos suicidas, e que após a realização de cirurgia passou a ver novas possibilidades para viver novamente. Assim podemos perceber a importância das opções diferenciadas de tratamento para o ceratocone.

Em nossa amostra não podemos observar uma prevalência da doença em relação ao sexo dos indivíduos, onde obtivemos 56% de mulheres e 44% homens, na literatura, porém, é

comum observarmos um maior número de mulheres portadoras, onde Mian et al. (2013) encontraram uma prevalência de 61,7% de mulheres em seu estudo.

Ao analisarmos os dados coletados podemos identificar que na nossa amostra a qualidade de vida é relativamente boa, assim ao considerar os domínios contidos no questionário, observamos que diferentes aspectos podem influenciar de diversas formas nestes resultados. Um destes aspectos que iremos discutir é a relação da idade atual dos portadores e o impacto na qualidade de vida. Na nossa amostra, podemos evidenciar que quanto mais velhos, melhor é o score dos domínios saúde e qualidade de vida em geral (DSQVG) e o domínio psicológico (DP), nos mostrando que estas pessoas lidam melhor com a sua doença, pois já tem uma experiência e conhecimento maior de sua condição. Porém, Moschos, et al. (2018) em seus estudos, observaram que os portadores de ceratocone apresentam sintomas de depressão com mais frequência comparados com indivíduos saudáveis, e que esses sintomas são mais intensos em indivíduos mais velhos, se tornando antagônico aos nossos resultados.

Ao receber o diagnóstico e a falsa percepção de possuir uma deficiência que se estenda além da deficiência visual, acaba afetando outros aspectos da vida, tanto particular como profissional, podendo até mesmo afetar as relações sociais e afetivas, tornando o portador inseguro e ansioso com relação ao seu futuro como doente crônico. Kymes, et al. (2004), encontraram em seus estudos sintomas que podem estar associados com o aumento do estresse, potencializado em pacientes com ceratocone.

Ao analisar o score final dos domínios, no Físico, o qual as perguntas abrangiam principalmente aspectos ligados ao uso de correção (óculos ou lente de contato) com a presença de dor ou desconforto e visão para perto e longe, obtivemos um bom resultado na nossa amostra, a qual causa pouco impacto na qualidade de vida destes indivíduos, que relatam não ter muita dificuldade ao usar as mesmas, nem possuir dificuldades na visão de longo e curto alcance. Já no estudo de Lima (2000), o fato de não obter uma boa correção e a dificuldade na reabilitação visual pode representar um fator agravante da deterioração da qualidade de vida, assim como Kymes et al. (2004), que nos trazem que a diminuição da acuidade visual, podem trazer dificuldades na realização das atividades do dia a dia, mesmo que o uso da lente de contato melhore a função visual de seus usuários, o desconforto ocular prejudica essa melhor experiência com a mesma.

Na fase inicial da doença a correção pode ser obtida com os óculos, mas assim que a doença for progredindo, o uso de lentes de contato proporciona um resultado melhor nesta correção, muda o objeto assim como o seu preço. Porém, o paciente se torna dependente deste tratamento, o fato de haver essa dependência, causa algumas restrições em suas atividades

diárias. O usuário de lentes de contato pode ficar limitado a praticar alguns esportes, principalmente os de impacto, atividades de mergulho, nadar e andar de moto também pode ser dificultadas, além de restringir o acesso a algumas profissões devido à baixa acuidade visual (KASTEL, 1996). Levando em consideração que o ceratocone acomete indivíduos na fase juvenil, qualquer limitação ou restrição no seu lazer e trabalho, afeta expressivamente a qualidade de vida dos mesmos (LIMA, 2000).

No domínio Psicológico, podemos observar que nossa amostra não é influenciada negativamente por serem portadores de ceratocone, pois demonstram estarem felizes e lidando bem consigo mesmos, porém na pergunta em que questionamos se o indivíduo costuma sentir-se preocupado com seu problema visual, 81,2% evidenciam que existe esta preocupação. Lima (2000) nos traz em seu estudo uma porcentagem de 89,9%, o qual nos mostra que o futuro com as incertezas da evolução ou não da doença, preocupam seus portadores.

Os indivíduos com doenças crônicas têm maneiras diferentes de lidar com a doença, assim como o processo de adaptação pode variar de acordo com a doença e o grau dela, com o ambiente em que o portador está inserido e com a agilidade para resolver os seus problemas, a forma que o paciente trata sua doença, reflete na sua adaptação a mesma, um estilo mais otimista é mais efetivo neste processo, principalmente quando o paciente crônico tem que lidar com fatores estressantes no tratamento (LINDQVIST, CARLSSON e SJÖDÉN, 1998), como o alto custo das consultas e dos procedimentos, assim como na manutenção das lentes ou óculos e os produtos utilizados.

Ao analisar o score no domínio de Nível de Independência, obtivemos poucos resultados negativos nas perguntas, demonstrando que os indivíduos não são prejudicados na qualidade de vida, no qual Lima (2000) também obteve um resultado positivo em relação a este domínio. Porém, no nosso estudo ao testarmos a relação deste domínio com o gênero, obtivemos uma maior dependência das mulheres em relação aos homens.

O domínio Relacionamentos Sociais continha apenas duas perguntas, com score máximo de 8, o qual obteve 7,5 de média, o qual demonstra que não há impacto significativo do ceratocone nas relações sociais na nossa amostra, o qual vai de encontro com o estudo de Lima (2000) que traz na pesquisa de sua população, pouca influência do ceratocone nas relações sociais.

No último domínio presente em nosso questionário, o Ambiental, podemos observar que nossa amostra não tem muita dificuldade financeira para a realização de consultas e o tratamento, já Lima (2000) demonstrou em seu estudo certo grau de dificuldade financeira na

sua população estudada, a qual nos traz que a importância da lente de contato na reabilitação visual destes portadores, evidencia que a dificuldade de repô-las quando necessário, pode causar ansiedade e conseqüente impacto nos diferentes domínios da qualidade de vida.

A dificuldade em custear os tratamentos, a informação clara sobre a doença também influencia na percepção de qualidade de vida de seus portadores, além da relação médico-paciente ser crucial nesta nova percepção de vida que o portador terá a partir do diagnóstico. Para Lima (2000), o ceratocone apresenta um impacto psico-socio-econômico, o qual evidenciou em seu estudo sobre a qualidade de vida dos seus portadores, pois para ela o fato destes indivíduos necessitarem de consultas médicas regularmente e terem que se ausentar de seus empregos, causando até mesmo desconto do dia faltado, estes se tornam mais propensos a serem demitidos, assim como o mercado de trabalho atual, exige alguns exames médicos para admissão nas empresas, o teste de acuidade visual, se torna um obstáculo e, até desculpa, para dispensa dos mesmos por parte de seus empregadores.

Por ser uma doença de pouco conhecimento pela população em geral, o portador se depara com alguns obstáculos ao ser inserido naquela nova condição, tratamentos caros, pouca informação, não possuir clínicas perto de sua residência para realizar as consultas, além da demora em encontrar um médico que lhe dê as orientações necessárias. Na nossa amostra estes problemas não foram evidenciados, demonstrando grande satisfação com os serviços prestados pelos médicos do Sudoeste do Paraná aos portadores.

Para Lima (2000) a aprovação de um serviço de saúde está ligada a disponibilidade destes serviços e o fácil acesso a eles, ao conhecimento da existência destes centros e do risco da doença e a satisfação com os serviços utilizados, evidenciado no nosso estudo e no estudo da mesma, o qual reflete nos resultados dos scores do questionário de Lima, tanto quanto no nosso.

Portanto, para analisar a qualidade de vida de uma determinada amostra, vários aspectos devem ser levados em consideração, pois estes podem ser afetados por doenças crônicas, ao falar sobre essa relação com o ceratocone, podemos observar que a doença afeta todos os âmbitos da vida de seus portadores, ao se verem limitados se preocupam e muitas vezes isto afeta o psicológico dos mesmos, a estrutura familiar é um grande aliado com a relação com o médico para que o paciente tenha sua qualidade de vida o menos afetada possível.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

✓ Encontramos uma baixa incidência de portadores diagnosticados no Sudoeste do Paraná.

✓ Identificamos que nossa amostra apresenta uma qualidade de vida relativamente melhor do que foi observado na literatura.

✓ Os diferentes domínios propostos no questionário obtiveram bons resultados, com médias elevadas.

✓ Não foi possível identificar a prevalência do distúrbio, porém, ampliamos o conhecimento no assunto quando adicionamos informação sobre a qualidade de vida de indivíduos vivendo com ceratocone;

✓ É necessário outros estudos, com um número maior de portadores, para ampliar o entendimento acerca do distúrbio.

REFERÊNCIAS

ALVES, V.L.R.; ALVES, M.R.; LANE, S.T.M. A comunicação diagnóstica de ceratocone e sua influência na representação social que o paciente constrói da sua doença. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia**, São Paulo, v.70, n.5, p.790, 2007.

AMBRÓSIO JÚNIOR, R. et al. Implante de segmentos de anel estromal em ceratocone: Resultados e correlações com a biomecânica corneana pré-operatória. **Revista Brasileira de Oftalmologia**, Rio de Janeiro, v.71, n.2, p.91, 2012.

ARFFA, R.C. Grayson's diseases of the cornea. **Mosby Publisher**, 1992.

ATIQUE, D. et al. Qualidade de vida após transplante penetrante de córnea. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia**, v.65, p.351, 2002.

ÁVILA, M.P. et al. **Estatística do Banco de Olhos do ABC: 1997-2000**. Faculdade de Medicina da Fundação do ABC, São Paulo, 2000.

BILGIHAN, K. et al. Pregnancy-induced progression of keratoconus. **Cornea Journal**, v.30, 991, 2011.

BRON, A.J. Keratoconus - The disease. **Journal of the British Contact Lens Association**, v.7, n.2, 1984.

CHAERKADY, R. et al. The keratoconus corneal proteome: loss of epithelial integrity and stromal degeneration. **Journal of Proteomics**, v.87, p.122, 2013.

CHEUNG, I.M.; McGHEE, C.N. e SHERWIN, T. A new perspective on the pathobiology of keratoconus: interplay of stromal wound healing and reactive species-associated processes. **Clinical and Experimental Optometry**, v.96, p.188, 2013.

COMÍNCHEZ, G.D. et al. Características epidemiológicas en pacientes portadores de queratocono. **Revista Cubana de Oftalmologia**, Habana, v.12, n.1, p.21, 1999.

CRUZ, G.K.P. et al. Aspectos clínicos e epidemiológicos dos pacientes transplantados com córneas em um serviço de referência. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Natal, Rio Grande do Norte, v.25, 2017.

CUNHA, P.F.A.; ALVES, E.A.F. e SILVA, F.B.D. Estudo das modificações oculares induzidas pelo implante estromal do anel de Ferrara em portadores de ceratocone. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia**, v.66, p.417, 2003.

DAVIDSON, A.E. et al. The pathogenesis of keratoconus. **Eye - Nature**, Londres, v.28, p.189, 2014.

DINIZ, C.M. et al. Ceratocone unilateral associado a constante massagem ocular devido a obstrução da via lacrimal – Relato de caso. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, São Paulo, v.68, n.1, p.122, 2005.

GALVIS, V. et al. Keratoconus: an inflammatory disorder? **Eye - Nature**, Colombia, v.29, p.843, 2015.

GOKHALE, N.S. Epidemiology of keratoconus. **Indian Journal of Ophthalmology**, v.61, p.382, 2013.

HARRISON R.J. et al., Association between keratoconus and atopy. **British Journal of Ophthalmology**, v.73, p.816, 1989.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico**. 2017.

IHALAINEN, A. Clinical and epidemiological features of keratoconus and genetic and external factors in the pathogenesis of the disease. **Acta Ophthalmology**, v.178, 1986.

LEÇA, R.G. et al. Estudo clínico da adaptação de lentes de contato no ceratocone. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia**, v.58, p.149, 1995.

LENT, R. Os detectores do ambiente - Receptores sensoriais e a transdução: Primeiros estágios para a percepção. In: **Cem Bilhões de Neurônios? Conceitos fundamentais de neurociência**. 2 ed. São Paulo, SP: Editora Atheneu, p.184, 2010.

LENT, R. Visão das coisas: Estrutura e função do sistema visual. In: **Cem Bilhões de Neurônios? Conceitos fundamentais de neurociência**. 2 ed. São Paulo, SP: Editora Atheneu, p.297, 2010.

LIMA, C.A. **Proposição e teste de um questionário de qualidade de vida em pacientes com ceratocone**. Tese (Mestrado), Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 2000.

LINDQVIST, R., CARLSSON, M. e SJÖDÉN, P.O. Coping strategies and quality of life among patients on hemodialysis and continuous ambulatory peritoneal dialysis. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v.12, n.4, p.223, 1998.

LOPES, A.C.N.; PINTO, A.G.T. e SOUSA, B.A. Ceratocone: Uma revisão. **Revista de Medicina e Saúde de Brasília**, Brasília, v.2, n.4, p.219, 2015.

KASTEL, P. Contact lenses: The CLAO guide to basic science and clinical practice. **Kendal/Hunt publishing company**, v.3, p.287, 1996.

KLEIN, K.S. et al. Qualidade de vida de portadores de ceratocone submetidos ao crosslinking do colágeno da córnea. **CLINICAL SCIENCES/Vision Pan-Americana**, Lajeado, Rio Grande do Sul, v.11, n.2, p. 49, 2012.

KOK, Y.; TAN, G.F. e LOON, S.C. Review: keratoconus in Asia. **Cornea Journal**, v.31, p.581, 2012.

KYMES, S.M. et al. Quality of life in keratoconus. **American journal of Ophthalmology**, v.138, p.527, 2004.

MIAN, C.L. et al. **Perfil epidemiológico dos pacientes portadores de ceratocone atendidos em um hospital privado de Campo Grande-MS.** *Ensaio e Ciência, Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde*, v.17, n.3, 2013.

MIRANDA, A.L.C. et al. Percepção e qualidade de vida do paciente após cirurgia de ceratocone. **Revista Brasileira de Oftalmologia**, v.75, n.5, p.365, 2016.

MOREIRA, L.B. et al. Aspectos psicossociais do paciente com Ceratocone. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, v.70, n.2, p.317, 2006.

MOSCHOS, M.M. et al. Psychological Aspects and Depression in Patients with Symptomatic Keratoconus. **Journal of Ophthalmology**, Grécia, 2018.

NEWSOME, D.A.; GROSS, J. e HASSEL, J.R. Human corneal stroma contains three distinct collagens. **Investigative Ophthalmology & Visual Science**, v.22, p.376, 1982.

RABINOWITZ, Y.S. Keratoconus. **Survey Ophthalmology**, v.42, n.4, p.297, 1998.

SAELEN, I.E.Y. et al. Refractive, topographic, and visual outcomes of same-day corneal crosslinking with ferrara intracorneal ring segments in patients with progressive keratoconus. **Cornea Journal**, v.30, p.1406, 2012.

SALLUM, J.M.F e ERWENNE, C.M. Estudo da etiologia genética do ceratocone. **Aquivo Brasileiro de Oftalmologia**, São Paulo, v.61, n.2, p.141, 1998.

SANTO, R.M. et al. Topografia corneana computadorizada no ceratocone. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia**, v. 61, n.1, 1998.

SIQUEIRA, M.A.V. et al. Anel corneano intraestromal assimétrico no tratamento de ceratocone. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, Curitiba, v.73, n.5, p.454, 2010.

SUGAR, J. & MACSAI, M.S. What Causes Keratoconus? **Cornea Journal**, Chicago, v.31, n.6, p.716, 2012.

TAKAHASHI, A. et al. Quantitative analysis of collagen fiber in keratoconus. **Journal Nihon Ganka Gakkai Zasshi**, v.94, p.1068, 1990.

TSUBOTA, K. et al. A piggyback contact lens for the correction of irregular astigmatism in keratoconus. **American Journal of Ophthalmology**, v.101, p.134, 1994.

YILDIZ, E.H. et al. Quality of Life in Keratoconus Patients After Penetrating Keratoplasty. **American Journal of Ophthalmology**, v. 149, p. 416, 2010.

ANEXOS

ANEXO A - QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

Informações pessoais

Nome:

Idade:

Sexo:

Profissão:

Cidade:

UF:

1) Qual é o grau do seu Ceratocone?

Olho direito:

Olho esquerdo:

2) O lugar onde você mora é rural ou urbano?

3) Quantos anos você tinha quando foi diagnosticado?

4) Há casos de Ceratocone em sua família (pai, mãe, irmãos, avós...)?

5) Qual o seu estado civil?

a) Solteiro(a) b) Casado(a)/Vivendo com parceiro c) Divorciado(a)/Separado(a) d) Viúvo

6) Você já estudou ou está estudando?

a) Nunca estudou

b) Está estudando

c) Já estudou

7) Até que série você estudou, ou em que série você está?

1º Grau (ou equivalente)

2º Grau (ou equivalente)

1ª série

5ª série

1º ano

2ª série

6ª série

2º ano

3ª série

7ª série

3º ano

4ª série

8ª série

Atrapalha as vezes d) Não atrapalha

23) Você costuma usar muito celular e/ou computador?

a) Sim b) Não. Porquê? (Passe para a questão 25)

24) Você tem alguma dificuldade para usar o celular e/ou computador?

a) Muita dificuldade c) Pouca dificuldade
b) Dificuldade moderada d) Não tem dificuldade

25) Você costuma ver TV?

a) Sim b) Não. Porquê? (Passe para a questão 27)

26) Quando você vai ver TV, você tem dificuldade para enxergar as letras na tela?

a) Sim b) Não

Você sente:

a) Muita dificuldade c) Pouca dificuldade
b) Dificuldade moderada d) Não tem dificuldade

27) Você costuma ler jornal ou revista?

a) Sim b) Não Porquê? (Passe para a questão 29)

28) Quando você vai ler jornal ou revista, você tem dificuldade para enxergar as letras?

a) Sim b) Não

Você sente:

a) Muita dificuldade c) Pouca dificuldade
b) Dificuldade moderada d) Não tem dificuldade

DOMÍNIO PSICOLÓGICO

29) Você se considera uma pessoa?

a) Nada feliz c) Mais ou menos feliz
b) Pouco feliz d) Muito feliz

30) Na sua opinião, você acha que:

a) Não aproveita nada da vida c) Aproveita mais ou menos pouco

Você diria que esta dificuldade é:

- a) Grande
- b) Média
- c) Pequena
- d) Não tem dificuldade

56) Você tem dificuldades financeiras para repor lentes de contato/óculos, quando os mesmos se estragam?

- a) Sim
- b) Não

Esta dificuldade é:

- a) Grande
- b) Média
- c) Pequena
- d) Não tem dificuldade

57) Você está satisfeito com sua situação financeira?

- a) Sim
- b) Não

Você está:

- a) Não está satisfeito
- b) Pouco satisfeito
- c) Mais ou menos satisfeito
- d) Muito satisfeito

58) Você se preocupa com a sua situação financeira?

- a) Sim
- b) Não

Você se preocupa:

- a) Muito
- b) Mais ou menos
- c) Pouco
- d) Não se preocupa

59) Quando você está precisando se consultar no serviço de saúde, com relação ao seu problema, você tem dificuldades para conseguir atendimento?

- a) Sim
- b) Não

Esta dificuldade é:

- a) Grande
- b) Média
- c) Pequena
- d) Não tem dificuldade

60) Qual a sua opinião sobre o atendimento de saúde que você recebe de seu médico oftalmologista?

- a) Ruim
- b) Mais ou menos
- c) Bom

Número do Parecer: 2.657.691

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa trata de segunda versão em que haviam ficado pendências.

Objetivo da Pesquisa:

Adequado

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O pesquisador readequou os riscos e benefícios aos participantes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Todas as pendências foram realizadas para adequar o projeto de pesquisa as normas éticas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências, o projeto de pesquisa está aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Prezado (a) Pesquisador(a)

A partir desse momento o CEP passa a ser corresponsável, em termos éticos, do seu projeto de pesquisa – vide artigo X.3.9. da Resolução 466 de 12/12/2012.

Fique atento(a) para as suas obrigações junto a este CEP ao longo da realização da sua pesquisa.

Tenha em mente a Resolução CNS 466 de 12/12/2012, a Norma Operacional CNS 001/2013 e o Capítulo III da Resolução CNS 251/1997. A página do CEP/UFFS apresenta alguns pontos no documento “Deveres do Pesquisador”.

Lembre-se que:

1. No prazo máximo de 6 meses, a contar da emissão deste parecer consubstanciado, deverá ser enviado um relatório parcial a este CEP (via NOTIFICAÇÃO, na Plataforma Brasil) referindo em que fase do projeto a pesquisa se encontra. Veja modelo na página do CEP/UFFS. Um novo relatório parcial deverá ser enviado a cada 6 meses, até que seja enviado o relatório final.
2. Qualquer alteração que ocorra no decorrer da execução do seu projeto e que não tenha sido prevista deve ser imediatamente comunicada ao CEP por meio de EMENDA, na

Plataforma Brasil. O não cumprimento desta determinação acarretará na suspensão ética do seu projeto.

3. Ao final da pesquisa deverá ser encaminhado o relatório final por meio de NOTIFICAÇÃO, na Plataforma Brasil. Deverá ser anexado comprovação de publicização dos resultados. Veja modelo na página do CEP/UFFS.

Em caso de dúvida:

Contate o CEP/UFFS: (49) 2049-3745 (8:00 às 12:00 e 14:00 às 17:00) ou cep.uffs@uffs.edu.br;

Contate a Plataforma Brasil pelo telefone 136, opção 8 e opção 9, solicitando ao atendente suporte Plataforma Brasil das 08h às 20h, de segunda a sexta;

Contate a “central de suporte” da Plataforma Brasil, clicando no ícone no canto superior direito da página eletrônica da Plataforma Brasil. O atendimento é online.

Boa pesquisa!

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1062770.pdf	23/04/2018 16:06:02		Aceito
Outros	CartaCEP.pdf	23/04/2018 16:05:48	Felipe Beijamini	Aceito
Outros	CienciaeConcordancia.pdf	23/04/2018 16:04:41	Felipe Beijamini	Aceito
TCLE / Termos de	TCLEceratocone.docx	23/04/2018	Felipe Beijamini	Aceito

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLERatocone.docx	16:04:21	Felipe Beijamini	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	TCC_Ceratocone.docx	23/04/2018 16:04:10	Felipe Beijamini	Aceito
Outros	Instrumentocoletados.docx	26/02/2018 15:57:33	Felipe Beijamini	Aceito
Folha de Rosto	CeratoconeCFB.PDF	16/02/2018 15:25:43	Felipe Beijamini	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CHAPECO, 16 de Maio de 2018

Assinado por:

Valéria Silvana Faganello Madureira
(Coordenador)