

Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Instituto Nacional de Infectologia

Evandro Chagas

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA EVANDRO CHAGAS
MESTRADO PROFISSIONAL EM PESQUISA CLÍNICA

Sonia Regina Gomes da Rocha

**PROVER: PROJETO DE VERIFICAÇÃO DA EFETIVIDADE DA
REABILITAÇÃO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL**

Rio de Janeiro

2021

SONIA REGINA GOMES DA ROCHA

**PROVER: PROJETO DE VERIFICAÇÃO DA EFETIVIDADE DA
REABILITAÇÃO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, para obtenção do grau de mestre.
Orientador: Dr. Rodolfo de Almeida Lima Castro

Rio de Janeiro

2021

Rocha, Sonia Regina Gomes da.

PROVER: Projeto de Verificação de Efetividade da Reabilitação para Pessoas com Deficiência Visual / Sonia Regina Gomes da Rocha. - Rio de Janeiro, 2021.

95 f.; il.

Dissertação (Mestrado Profissional) - Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, Pós-Graduação em Pesquisa Clínica, 2021.

Orientador: Rodolfo de Almeida Lima Castro.

Bibliografia: f. 58-62

1. Deficiência Visual. 2. Cegueira. 3. Baixa Visão. 4. Reabilitação. 5. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. I. Título.

SONIA REGINA GOMES DA ROCHA

**PROVER: PROJETO DE VERIFICAÇÃO DA EFETIVIDADE DA
REABILITAÇÃO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL**

Orientador: Dr. Rodolfo de Almeida Lima Castro

Aprovada em ___ / ___ / ____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Fábio Brandolin (Presidente)

Doutor em Educação

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Mauro Felipe Felix Mediano (Membro)

Doutor em Fisiopatologia Clínica e Experimental

Universidade Estadual do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Thiago Silva Torres (Membro)

Doutor em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas

Fundação Oswaldo Cruz

Prof. Dr. Hugo Perazzo Pedroso Barbosa (Suplente)

Doutor em Hepatologia

Université Pierre et Marie Curie

À todas as pessoas com deficiência visual e, especialmente, à Rosane Menezes (*in memoriam*),
Hélia Nacif (*in memoriam*) e Sheila Mourão (*in memoriam*), pela amizade e aprendizado.
Saudades...

AGRADECIMENTOS

À toda equipe de idealização e coordenação do Mestrado Profissional do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, pela oportunidade dada aos profissionais de instituições diversas;

Ao meu orientador, Dr. Rodolfo Castro, por toda a disponibilidade, cordialidade, generosidade e incentivo durante todo o processo, seu apoio foi imprescindível;

Aos membros da banca, Prof. Mauro Mediano, Prof. Thiago Torres e Prof. Hugo Perazzo, por todas as contribuições sugeridas;

À Diretora do INI, Dra. Valdiléia Veloso, pela gentileza no empréstimo de ferramentas que facilitaram a execução deste estudo;

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ), pela concessão do auxílio financeiro;

Ao Instituto Benjamin Constant, diretoria e equipe do Centro de Pesquisa, que ofereceram todas as condições para a realização deste estudo, à Nadir Machado, pela importante contribuição da audiodescrição e, em especial, ao Prof. Fábio Brandolin, por todo o envolvimento e parceria;

À Bruna Molinaro, Natália Dantas e Renata Torres, pela disposição e precioso auxílio na execução desta pesquisa, não esquecendo da amiga Thaís Bigate, pelo apoio e torcida;

Agradecimentos especiais ao meu querido Nelson (meu amor e maior apoiador), meus filhos maravilhosos Luiza e Tomás, que me presenteiam todos os dias como minha família. Aos meus pais, por todo o carinho sempre.

Ficar cego, especialmente em uma fase avançada da vida, traz um desafio colossal, potencialmente esmagador: encontrar um novo modo de viver, de ordenar o mundo pessoal, quando o velho mundo foi destruído.

Oliver Sacks (SACKS, 2010)

Rocha, Sonia Regina Gomes da. **PROVER: Projeto de Verificação da Efetividade da Reabilitação em Pessoas com Deficiência Visual**. Rio de Janeiro, 2021. Dissertação [Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica] – Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas.

RESUMO

A deficiência visual afeta milhões de pessoas em todo o mundo e os serviços de reabilitação fazem parte das políticas públicas essenciais para diminuir o impacto da deficiência na vida cotidiana e contribuir para a melhoria da qualidade de vida. Este estudo teve por objetivo desenvolver um protocolo baseado na mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) para avaliar um programa de reabilitação (PR) voltado às pessoas com deficiência visual, realizado por um centro de referência na área. A avaliação do protocolo foi realizada através de estudo transversal com 60 pessoas com deficiência visual, maiores de 18 anos, matriculadas no programa. Para mensuração da QVRS foram aplicados os instrumentos EQ-5D-3L e NEI VFQ-25, além do instrumento PHQ-2 para triagem de depressão. Informações demográficas, sociais e clínicas foram coletadas através de um questionário padronizado complementar. A principal variável independente analisada foi o tempo de exposição ao PR. Foram apresentados frequências e percentuais das dimensões avaliadas do EQ 5D-3L e resultados do PHQ-2 na amostra total e de acordo com o tempo no PR, bem como medianas com respectivos intervalos interquartis de todas as variáveis dependentes relacionadas à QVRS. Modelos de regressão linear com e sem ajustes foram empregados para investigar a relação entre tempo de exposição ao PR e a QVRS dos instrumentos NEI VFQ-25 e EQ 5D-3L. O perfil dos participantes apresenta 73% com deficiência visual adquirida, 69% com idade até 59 anos, 53% do sexo feminino, 48% com cegueira em ambos os olhos e 42% frequentando o programa de reabilitação há mais de 3 anos. O glaucoma figura como a causa prevalente da deficiência em 30% dos casos. Os resultados apontados pelo instrumento EQ 5D-3L mostraram como dimensão mais afetada a “ansiedade e depressão” (51%). Uma tendência de associação entre o maior tempo de exposição à reabilitação e melhores escores na dimensão “atividades habituais” foi observada. A mediana do índice de utilidade de QVRS do EQ 5D-3L foi 0,75 em uma escala em que 1 representa o melhor estado de saúde. O instrumento PHQ-2 identificou 27% de participantes com resultados maiores ou iguais a 3, ponto de corte proposto para a depressão. O instrumento NEI VFQ-25 apontou medianas abaixo de 50 (escala de 0 a 100) em subdomínios relacionados à visão geral, atividades para perto e atividades para longe. Foi possível observar uma associação independente do “tempo de exposição ao programa de reabilitação” nos modelos que tiveram os subdomínios “atividades de vida diária” e “saúde mental” como variáveis dependentes. Considerando os limites do desenho de estudo transversal, não há como afirmar que há relação causal entre maior exposição ao programa e ganhos de qualidade de vida relacionados à saúde. Todos os instrumentos integrantes do protocolo do PROVER mostraram-se potencialmente úteis para serem utilizados com a finalidade de avaliar o processo de reabilitação no que tange aos benefícios em QVRS.

Palavras-chave: Deficiência Visual; Cegueira; Baixa Visão; Reabilitação; Qualidade de Vida Relacionada à Saúde; Questionário.

Rocha, Sonia Regina Gomes da. **PROVER: Project to Verify the Effectiveness of Rehabilitation in People with Visual Impairment.** Rio de Janeiro, 2021. Dissertation [Professional Master's in Clinical Research]. Evandro Chagas National Institute of Infectious Diseases.

ABSTRACT

Visual impairment affects millions of people around the world and rehabilitation services are part of essential public policies to reduce the impact of disability on everyday life and contribute to improving the quality of life. This study aimed to develop a protocol based on the assessment of health-related quality of life (HRQoL) to evaluate a rehabilitation program (RP) for people with visual impairment, carried out by a reference center in the area. The evaluation of the protocol was performed by a cross-sectional study with 60 people with visual impairment, over 18 years of age, enrolled in the program. To measure HRQoL, the instruments EQ-5D-3L and NEI VFQ-25 were applied, in addition to the PHQ-2 instrument for screening depression. Demographic, social, and clinical information was collected through a complementary standardized questionnaire. The main independent variable analyzed was the time of exposure to the RP. Frequencies and percentages of the evaluated dimensions of the EQ 5D-3L and results of the PHQ-2 were presented in the total sample and according to the time in the RP, as well as medians with respective interquartile intervals of all dependent variables related to HRQoL. Linear regression models with and without adjustments were used to investigate the relationship between time of exposure to RP and HRQoL of the NEI VFQ-25 and EQ 5D-3L instruments. The profile of the participants presents 73% with acquired visual impairment, 69% aged up to 59 years, 53% female, 48% with blindness in both eyes and 42% attending the rehabilitation program for more than 3 years. Glaucoma is the prevalent cause of disability in 30% of cases. The results pointed out by the EQ 5D-3L instrument showed "anxiety and depression" as the most affected dimension (51%). A trend of association between longer exposure to rehabilitation and better scores in the dimension "usual activities" was observed. The median HRQoL utility index for EQ 5D-3L was 0.75 on a scale where 1 represents the best health status. The PHQ-2 instrument identified 27% of participants with results greater than or equal to 3, the cutoff point proposed for depression. The NEI VFQ-25 instrument showed medians below 50 (scale from 0 to 100) in subdomains related to the general vision, near activities and distance activities. It was possible to observe an independent association of "time of exposure to the rehabilitation program" in models that had the subdomains "role difficulties" and "mental health" as dependent variables. There is no way to state that there is a causal relationship between greater exposure to the program and health-related gains in quality of life considering the limits of the cross-sectional study design. All the instruments included in the PROVER protocol proved to be potentially useful to be applied in the assessment of the rehabilitation process regarding the benefits in HRQoL.

Key Words: Visual Impairment; Blindness; Low Vision; Rehabilitation; Health-related Quality of Life; Questionnaire.

LISTA DE QUADROS E FIGURAS

Quadro 1. Classificação da Severidade da Deficiência Visual.....	17
Figura 1. Representação da cegueira e baixa visão em DALYs.....	22
Figura 2. Fachada do IBC.....	28
Figura 3. Aula de OM.....	29
Figura 4. Aula de AVD.....	30
Figura 5. Aula de Estimulação Sensorial.....	30
Figura 6. Aula de Braille.....	31
Figura 7. Aula de Soroban.....	31
Figura 8. Aula de Informática.....	32
Figura 9. Aula de Música.....	32
Figura 10. Aula de Educação Física.....	33
Figura 11. Fluxo de aplicação do protocolo.....	39
Quadro 2. Subdomínios do VFQ-25.....	41

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Tendências e predições globais do número de pessoas cegas, com perda moderada e grave da visão entre 1990 e 2050.....	20
Gráfico 2. Proporção de pessoas com deficiência, com aplicação da linha de corte do WG, por tipo de deficiência.....	23
Gráfico 3. Causas da perda visual da população pesquisada em percentual, conforme prontuário médico.....	45
Gráfico 4. Condições de saúde conforme autorrelato dos participantes.....	45
Gráfico 5. Comparativo entre dados do EQ 5D-3L entre participantes do estudo PROVER, estudo com população geral e com usuários da atenção primária do SUS.....	49

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Perfil sociodemográfico da população do estudo em frequência absoluta e percentual.....	44
Tabela 2. Perfil da situação visual e perfil no PR, frequência absoluta e percentuais.....	46
Tabela 3. Frequência absoluta e percentuais das dimensões avaliadas do EQ 5D-3L na amostra total e de acordo com o tempo no PR.....	47
Tabela 4. Medianas do índice de utilidade do EQ 5D-3L e Escala VAS da amostra geral e conforme tempo no PR.....	48
Tabela 5. Medianas dos subdomínios do NEI VFQ-25, geral e conforme tempo no PR.....	50
Tabela 6. Medianas dos subdomínios do NEI VFQ-25, geral e conforme comorbidades prevalentes (tratamento com psiquiatria e acima do peso)	50
Tabela 7. Medianas dos subdomínios do NEI VFQ-25, geral e conforme comorbidades prevalentes (hipertensão e diabetes)	51
Tabela 8 - Modelos de Regressão linear com e sem ajuste, tendo como variáveis dependentes cada subdomínio do NEI VFQ-25 e escore geral, sendo covariável o Tempo no PR	52
Tabela 9 - Modelos de Regressão linear com e sem ajuste, tendo como variável dependente o EQ-5D-3L (índice de utilidade e escala VAS), sendo covariável o Tempo no PR	54

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
INI	Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas
PROVER	Projeto de Verificação da Efetividade da Reabilitação para Pessoas com Deficiência Visual
DMRI	Degeneração Macular Relacionada à Idade
CID-10	Classificação Internacional de Doenças
OMS	Organização Mundial da Saúde
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidades
GBD	<i>Global Burden Disease</i>
YLL	<i>Years of Life Lost</i>
YLD	<i>Years Lost due to Disability</i>
DALY	<i>Disability-Adjusted Life Years</i>
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
Vigitel	Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PeNSE	Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
WG	<i>Washington Group</i>
DMRI	Degeneração Macular Relacionada à Idade
CER	Centro Especializado de Reabilitação
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

IBC	Instituto Benjamin Constant
DMR	Departamento de Estudos e Pesquisas Médicas e de Reabilitação
PR	Programa de Reabilitação
OM	Orientação e Mobilidade
AVD	Atividades de Vida Diária
PEAR	Programa de Esportes de Alto Rendimento
EQ-5D-3L	<i>EuroQol – 5 Dimensions – 3 Levels</i>
QALY	<i>Quality-Adjusted Life Year</i>
PHQ-2	<i>Patient Health Questionnaire – 2 questions</i>
PHQ-9	<i>Patient Health Questionnaire – 9 questions</i>
NEI VFQ-25	<i>National Eye Institute – Visual Function Questionnaire – 25 questions</i>
VAS	<i>Visual Analogue Scale</i>
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CEPEQ	Centro de Estudos e Pesquisas
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
REDCap	<i>Research Eletronic Data Capture</i>
COVID-19	Doença por Coronavírus 2019
WHOQOL-Bref	World Health Organization Quality of Life - Briefing

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
1.1 VISÃO E PERDA VISUAL.....	15
1.2 DEFICIÊNCIA VISUAL.....	16
1.3 CENÁRIOS GLOBAL E BRASILEIRO DA DEFICIÊNCIA VISUAL.....	19
1.4 REABILITAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA.....	24
1.4 O PROGRAMA DE REABILITAÇÃO DO INSTITUTO BENJAMIN CONSTANT ...	26
2 JUSTIFICATIVA	34
3 OBJETIVOS	36
3.1 OBJETIVO GERAL.....	36
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	36
4 METODOLOGIA	37
4.1 ASPECTOS ÉTICOS	37
4.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	37
4.3 DEFINIÇÃO DO DESENHO DO ESTUDO.....	37
4.4 ESCOLHA DOS INSTRUMENTOS.....	38
4.5 APLICAÇÃO DE TESTE PILOTO E INFORMAÇÕES SOBRE A ANÁLISE DE DADOS.....	41
5 RESULTADOS	43
6 DISCUSSÃO	54
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	57
8 REFERÊNCIAS	58
APÊNDICES	63
APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO BASE (REDCAP).....	63
APÊNDICE B – ATA DE REUNIÃO	67
APÊNDICE C – TCLE.....	68

APÊNDICE D - INSTRUÇÕES ADICIONAIS PARA APLICAÇÃO DA ESCALA ANALÓGICA VISUAL PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL.....	72
ANEXOS	73
ANEXO A - EQ-5D-3L.....	73
ANEXO B – PHQ 2.....	76
ANEXO C – NEI VFQ-25.....	77
ANEXO D – PARECER CONSUBSTANCIADO CEP INI.....	80
ANEXO E – PARECER CONSUBSTANCIADO CEP CENTRO UNIVERSITÁRIO DE VALENÇA.....	91
ANEXO F – AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISAR DO IBC.....	95

1 INTRODUÇÃO

1.1 VISÃO E PERDA VISUAL

Reconhecida como sentido predominante, a visão assume um papel fundamental na vida do ser humano. Chauí (1988) nos lembra as expressões costumeiras que usamos sem nos dar conta: “amor à primeira vista”, “visionário”, “visão de mundo”, “o que os olhos não vêem o coração não sente” ou até mesmo “ver para crer” de São Tomé, em que cremos nas palavras e nelas cremos porque cremos em nossos olhos.

A visão desempenha um papel crítico na cada faceta e fase da vida, em uma sociedade construída sobre a capacidade de ver e em que estímulos visuais se apresentam a cada fração de segundo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019).

Todos estamos sujeitos à perda visual, pois são diversos os fatores de risco que fatores de risco aumentam ou contribuem com a probabilidade de desenvolver uma doença ocular, dentre eles o envelhecimento (como fator principal), o estilo de vida em termos de exposição e comportamentos, infecções e uma variedade de condições de saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019).

O fator genético também desempenha um papel no desenvolvimento de algumas doenças oculares incluindo glaucoma (CHEN et al., 2019), alta miopia (MORGAN; OHNO-MATSUI; SAW, 2012) e degenerações da retina, como retinose pigmentar (HARTONG; BERSON; DRYJA, 2006). A etnia também é apontada como fator de risco para algumas doenças oculares como o glaucoma de ângulo aberto, em que as pessoas de ascendência africana são mais propensas (THAM et al., 2014).

Fumar é o principal fator de risco modificável para degeneração macular relacionada à idade (DMRI) e desempenha um papel no desenvolvimento de catarata (THORNTON et al., 2005; YE et al., 2012).

A deficiência de vitamina A (SONG et al., 2017) e falta de protocolos para a oxigenioterapia em bebês com nascimento pré-termo (BLENCOWE et al., 2013) também podem desempenhar um papel importante na condição ocular de crianças. Infecções oculares por bactérias, vírus ou outros agentes microbiológicos podem afetar a conjuntiva, córnea,

pálpebras e, mais raramente, a retina e nervo óptico; a conjuntivite é a mais comum delas (AZARI; BARNEY, 2013).

O tracoma, a principal causa infecciosa de cegueira em todo o mundo, é causada pela bactéria *Chlamydia trachomatis*, em que fatores como higiene, saneamento e acesso à água influenciam em sua transmissão (STOCKS et al., 2014). A toxoplasmose ocular, decorrente da infecção pelo parasita *Toxoplasma gondii*, é responsável por aproximadamente 50% do total de uveítes no Brasil (SOUZA; BELFORT JR., 2014).

Certas condições crônicas de saúde como diabetes (BOSCO et al., 2005), artrite reumatóide (PEREIRA, 2004) e esclerose múltipla (SOUZA et al., 2017) podem levar a uma série de problemas oculares, tais como a retinopatia diabética, uveíte e alterações na mácula.

No caso da miopia há interação entre fatores de risco genéticos e ambientais, sendo as atividades com uso intenso da visão de perto como um fator de risco e o tempo gasto ao ar livre como um fator de proteção (MORGAN; OHNO-MATSUI; SAW, 2012).

O acesso a cuidados oftalmológicos de qualidade é um fator que modifica significativamente o risco de progressão de condições oculares, considerando que existem intervenções eficazes para prevenir, tratar e gerenciar a maioria das principais doenças (RAMKE et al., 2017; WONG et al., 2018).

1.2 DEFICIÊNCIA VISUAL

A Classificação Internacional de Doenças – versão 10 (CID 10) estabelece quatro níveis de função visual: visão normal, deficiência visual moderada, deficiência visual grave e cegueira. São estabelecidas duas escalas oftalmológicas como parâmetros para avaliar a deficiência visual: a acuidade visual, isto é, a capacidade de reconhecer determinado objeto a determinada distância, e campo visual, ou seja, a amplitude da área alcançada pela visão (CONSELHO BRASILEIRO DE OFTALMOLOGIA, 2019).

Quadro 1. Classificação da Severidade da Deficiência Visual.

Acuidade Visual pela Distância

(Continua)

Quadro 1. Classificação da Severidade da Deficiência Visual.

(Conclusão)

Acuidade Visual pela Distância		
Categoria	Pior que:	Igual ou melhor que:
0 Deficiência visual leve ou sem deficiência	-	20/70/ 3/10 (0.3) 6/18
1 Deficiência visual moderada	20/70 3/10 (0.3) 6/18	20/200 1/10 (0.1) 6/60
2 Deficiência visual severa	20/200 1/10 (0.1) 6/60	20/400 1/20 (0.05) 3/60
3 Cegueira	20/400 1/20 (0.05) 3/60	5/300 (20/1200) 1/50 (0.02) 1/60*
4 Cegueira	5/300 (20/1200) 1/50 (0.02) 1/60*	Percepção de luz
5 Cegueira	Sem percepção de luz	
9	Indeterminada ou sem especificação	

* Ou contagem de dedos (CD) a 1 metro.

Fonte: Conselho Brasileiro de Oftalmologia, 2019b. Classificação da Severidade de Deficiência Visual recomendada pela Resolução do Conselho Internacional de Oftalmologia (2002) e as Recomendações da Consultoria da Organização Mundial de Saúde (OMS) para a “Padronização da Definição de Perda de Visão e Funcionamento Visual” (2003).

São consideradas pessoas cegas não somente as que apresentam incapacidade total para ver, como também todas aquelas nas quais o prejuízo da visão se encontra em níveis incapacitantes para o exercício de tarefas rotineiras, apesar de alguma visão residual. Utilizam-se termos como “cegueira legal” ou “cegueira parcial” para classificar a deficiência visual de pessoas que, por exemplo, só percebem vultos ou só conseguem contar dedos a curta distância, bem como aquelas que só mantêm percepção luminosa. Aqueles que apenas mantêm percepção luminosa estão mais próximos da cegueira total ou amaurose, que pressupõe perda completa de visão, sem que haja sequer a percepção luminosa (CONSELHO BRASILEIRO DE OFTALMOLOGIA, 2019).

Considera-se “cegueira adquirida” quando a perda ocorre a partir dos cinco anos, pois antes dessa idade estudos não teriam identificado memória visual (AMIRALIAN, 1997). Os casos de cegueira anterior aos cinco anos são chamados de “cegueira congênita”.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece que a maioria dos dados publicados sobre "deficiência visual" são baseados em medidas de "acuidade visual apresentada” e não inclui indivíduos com deficiência visual compensada com óculos ou lentes de contato (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019).

De acordo com estudo indiano (VASHIST et al., 2017), as diferenças na definição de cegueira e deficiência visual não afetam apenas sua magnitude, mas também a proporção das causas. Para facilitar a coleta de dados populacionais e estimar seu fardo global, torna-se requisito imprescindível a universalidade da definição em várias regiões do mundo.

De acordo com a legislação brasileira, a deficiência visual pode ser definida como:

cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores (BRASIL, 2004 p.1).

A Lei Brasileira de Inclusão, em seu art.2º, considera pessoa com deficiência:

aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015 p.1)

Conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), a deficiência não corresponde a alterações apenas no nível do corpo, apontando o termo incapacidade como mais abrangente por indicar aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com uma determinada condição de saúde) e seus fatores contextuais (fatores ambientais ou pessoais). Uma pessoa com deficiência visual que não possui acesso a serviços de cuidados oftalmológicos provavelmente experimentará maiores limitações em sua rotina diária e, portanto, maiores graus de incapacidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019).

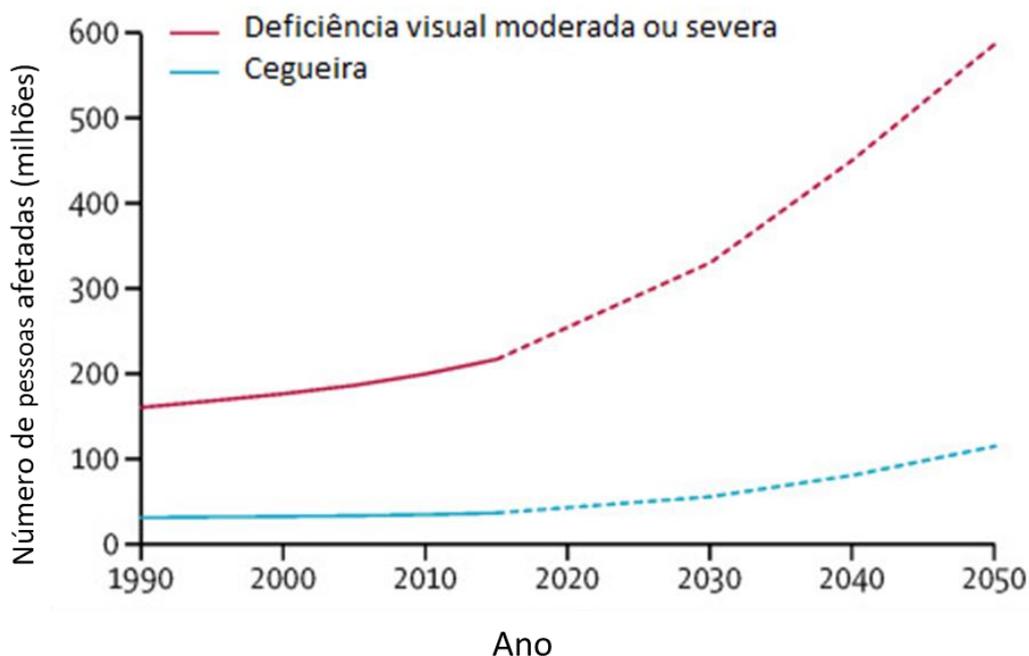
1.3 CENÁRIOS GLOBAL E BRASILEIRO DA DEFICIÊNCIA VISUAL

De acordo com o *Vision Loss Expert Group*, globalmente, 36,0 milhões de pessoas eram cegas em 2015. A deficiência visual moderada e severa afetava 216,6 milhões de pessoas na população global. O peso da deficiência visual foi mais notável em pessoas com 50 anos ou mais: 31 milhões (86%) de 36 milhões de cegos, 172,3 milhões (80%) de 216,6 milhões de pessoas com deficiência visual moderada e severa (BOURNE et al., 2017).

O envelhecimento da população mundial irá acentuar a relevância e magnitude das doenças oculares e suas consequências. Mudanças no estilo de vida (menos tempo gasto ao ar livre, sedentarismo e hábitos alimentares pouco saudáveis) também podem elevar o número de pessoas com problemas oculares. Se essas tendências continuarem espera-se 552 milhões de diabéticos até 2030, maximizando o número de pessoas com retinopatia diabética, uma das principais causas da deficiência visual.

As previsões globais do número de pessoas com deficiência visual para cada década entre 2020-2050 são apresentadas no Gráfico 1.

Gráfico 1 - Tendências e previsões globais do número de pessoas cegas e com perda moderada e grave da visão entre 1990 e 2050



Fonte: Extraído e traduzido de BOURNE et al., 2017b.

A prevalência de cegueira entre mulheres é maior do que entre homens em todas as regiões do mundo. A maior sobrevivência das mulheres e o fato de boa parte das doenças oculares estarem relacionadas à idade são fatores que podem estar relacionados à essa diferença (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019). No entanto, pesquisas de países de baixa e média renda relatam que as mulheres são significativamente menos propensas a se submeter a cirurgia de catarata do que os homens. A desigualdade entre homens e mulheres no uso de serviços de atendimento oftalmológico pode ser explicada por uma série de fatores socioeconômicos e culturais (RAMKE et al., 2017).

As principais causas globais de cegueira em pessoas com 50 anos ou mais em 2020 foram catarata, glaucoma, erro de refração não corrigido, DMRI e retinopatia diabética. A cegueira por catarata e erro de refração não corrigido compõe 50% de toda a cegueira global, sendo ambas as causas consideradas evitáveis (STEINMETZ et al., 2021)..

A Organização Pan-Americana da Saúde, em seu Plano Estratégico 2014-2019, estabeleceu como prioridade a saúde ocular no que se refere à redução das incapacidades passíveis de prevenção, do acesso aos serviços de reabilitação e da promoção da melhoria da saúde e das condições de vida. O objetivo geral do plano era reduzir a deficiência visual por causas evitáveis e garantir o acesso aos serviços de reabilitação. As propostas do plano combinavam tratamento, promoção, prevenção e reabilitação, tendo como estratégia a redução do ônus da cegueira e da baixa visão funcional em todas as faixas etárias. Houve a proposição de uma aliança entre o setor de saúde, poder legislativo e o setor de educação, em que este último promovesse a oferta de programas educacionais que incluíssem as crianças e o programas de reabilitação para adultos com deficiência visual (OPAS, 2014).

O acesso insuficiente a cuidados oftalmológicos, reabilitação e outros serviços de apoio podem aumentar substancialmente a carga de deficiência visual e grau de deficiência em cada estágio da vida (CUPPLES et al., 2012).

Os estudos de Carga Global de Doença (*Global Burden of Disease* [GBD]) fornecem dados detalhados sobre doenças, lesões e fatores de risco, os quais representam informações essenciais para a formulação de políticas públicas baseadas em evidências. A abordagem do GBD pode subsidiar a elaboração de intervenção de saúde adaptadas às necessidades específicas dos países. O princípio fundamental do GBD é que todos deveriam ter uma vida longa e saudável, de modo que as pesquisas se orientam a medir a lacuna entre o ideal e a realidade. Para calcular essa lacuna, são estimados dois componentes diferentes: anos de vida

perdidos em decorrência de morte prematura (*Years of Life Lost* [YLL]) e anos vividos com incapacidade (*Years Lost due to Disability* [YLD]). A soma de ambos resulta nos anos de vida ajustados à incapacidade (*Disability Adjusted Life Years* [DALY]) ou anos de vida saudável perdidos (INSTITUTE FOR HEALTH METRICS AND EVALUATION; UNIVERSITY OF WASHINGTON, 2013).

Para as estimativas do GBD, no caso do Brasil, foram consultados os inquéritos existentes como a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), a Vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico (VIGITEL), a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), a Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar (PeNSE), entre outros (MALTA et al., 2017). À medida que a deficiência se torna um componente cada vez maior da carga de doenças e um componente maior dos gastos com saúde, é necessário um maior investimento no desenvolvimento de pesquisas para identificar estratégias de intervenção novas e mais eficazes. Com um envelhecimento global rápido população, as demandas dos serviços de saúde para lidar com os resultados incapacitantes, que aumentam com a idade, exigirão que os formuladores de políticas antecipem essas mudanças (VOS et al., 2020).

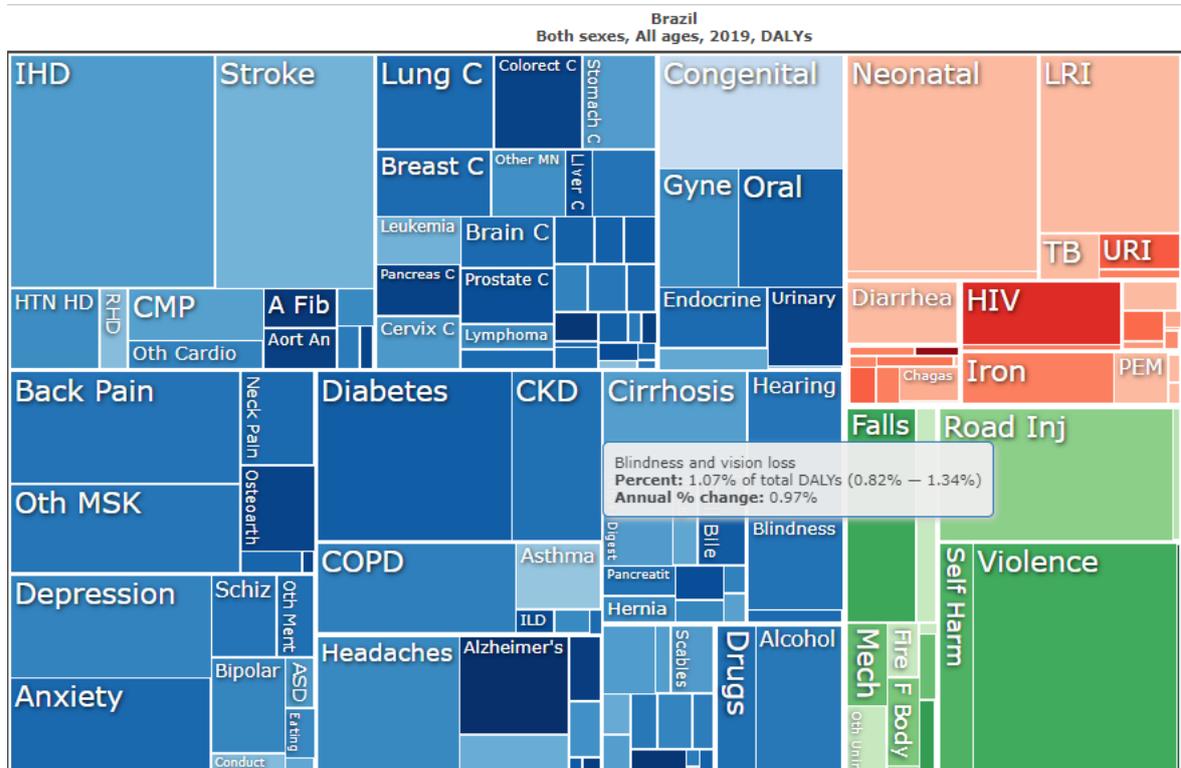
A cegueira e a baixa visão representam 0,88% do total de anos de vida perdidos ajustados por incapacidade (DALYs) no mundo e 1,07% do total de anos de vida perdidos ajustados por incapacidade (DALYs) no Brasil segundo o estudo de Carga Global de Doença de 2019 (INSTITUTE FOR HEALTH METRICS AND EVALUATION (IHME), 2019). A figura 1 apresenta a visualização da deficiência visual em comparação às outras condições de saúde no Brasil.

Figura 1 – Representação da cegueira e baixa visão em DALYs (Carga Global de Doença, 2019).

(Continua)

Figura 1 – Representação da cegueira e baixa visão em DALYs (Carga Global de Doença, 2019).

(Conclusão)



Fonte: Global Burden of Disease Study, 2019.

Disponível em: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>. Acesso em: 04 março 2021

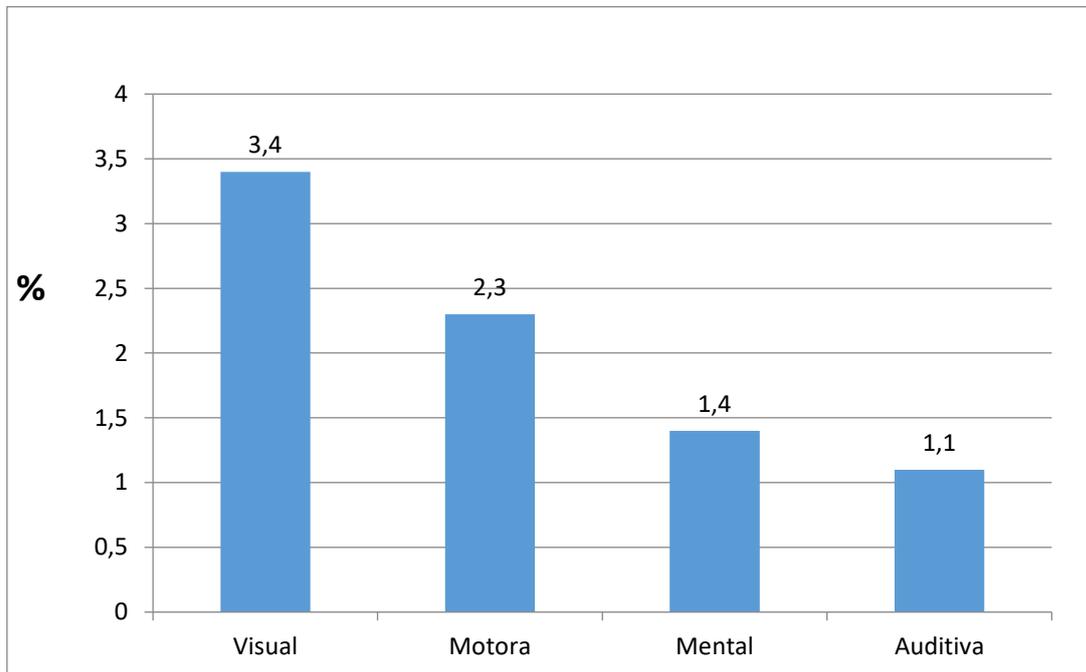
Segundo o Censo Demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2010, aplicada a linha de corte do *Washington Group on Disability Statistics* (WG) - criado com o intuito de fomentar a cooperação internacional no âmbito das estatísticas de pessoas com deficiência, o quantitativo da população com deficiência no Brasil é de 12.748.663 pessoas, o que representa 6,7% do total da população registrada. O percentual de pessoas com deficiência visual é de 3,4%, conforme demonstrado no Gráfico 2.

Gráfico 2 – Proporção de pessoas com deficiência, com aplicação da linha de corte do WG, por tipo de deficiência, Brasil, 2010.

(Continua)

Gráfico 2 – Proporção de pessoas com deficiência, com aplicação da linha de corte do WG, por tipo de deficiência, Brasil, 2010.

(Conclusão)



Fonte: Elaborado pela autora a partir do IBGE, 2018b.

O Conselho Brasileiro de Oftalmologia aponta que o crescimento da população idosa traz entre seus desafios a elevação da prevalência de problemas visuais, sendo que as três maiores causas de cegueira no mundo e no Brasil são doenças que acometem sobretudo os idosos, quais sejam a catarata, glaucoma e DMRI (CONSELHO BRASILEIRO DE OFTALMOLOGIA, 2019).

Segundo a Pesquisa Nacional de Saúde de 2013 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2015), a proporção de idosos diagnosticados com catarata foi de 28,7% (7,6 milhões), sendo as maiores taxas nas regiões centro-oeste (33,7%) e nordeste (31,9%), e a menor na região sul (21,8%). A pesquisa também mostrou maior frequência de catarata em mulheres (31,9%) do que homens (24,6%), aumentando de acordo com a idade, acometendo 47,5% das pessoas com 75 anos ou mais.

No ano de 2008, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção em Oftalmologia, considerando entre outros fatores, a importância epidemiológica das doenças oftalmológicas no Brasil e o quadro de morbidade do País, composto por elevada prevalência de patologias que levam às doenças oftalmológicas. Esta política reitera a necessidade de ações

integradas entre as esferas do governo (BRASIL, 2008a). Neste mesmo ano, foi também publicada portaria que definiu a composição das Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual por ações na atenção básica e Serviços de Reabilitação Visual (BRASIL, 2008b).

Em estudo realizado em 2014 com 165 alunos de escola especializada em deficiência visual, verificou-se que 54% não haviam sido submetidos a tratamentos prévios, tendo sido 55% classificados como cegueira e 45% como baixa visão. As causas de cegueira preveníveis ou tratáveis representaram 52% dos casos, sendo estas relacionadas à retinopatia da prematuridade, glaucoma congênito, catarata congênita, cicatriz de retinocoroidite, descolamento de retina e rubéola congênita (COUTO JUNIOR; OLIVEIRA, 2016).

1.5 REABILITAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA

A deficiência visual tem sérias consequências ao longo da vida, muitas das quais podem ser mitigadas pelo acesso oportuno a cuidados oftalmológicos de qualidade e reabilitação. As ações e os serviços de saúde pública destinados à pessoa com deficiência devem assegurar serviços de habilitação e de reabilitação sempre que necessários, para qualquer tipo de deficiência, inclusive para a manutenção da melhor condição de saúde e qualidade de vida, sendo o processo de habilitação e de reabilitação um direito da pessoa com deficiência. A lei esclarece que o processo de habilitação e de reabilitação tem por objetivo o desenvolvimento de potencialidades, talentos, habilidades e aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, atitudinais, profissionais e artísticas que contribuam para a conquista da autonomia da pessoa com deficiência e de sua participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a portaria nº 793 de 24 de abril de 2012 (BRASIL, 2012) instituiu a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, composta pela Atenção Básica, Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências e Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência. Os Centros Especializados em Reabilitação (CER) compõem um dos pontos da atenção especializada, estabelecendo-se como lugar de referência de cuidado e proteção para usuários, familiares e acompanhantes nos processos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomias e múltiplas deficiências.

A reabilitação para a pessoa com deficiência visual visa otimizar as atividades de vida, maximizando o uso da visão residual e fornecendo adaptações práticas para lidar com questões sociais, psicológicas, emocionais e também as consequências econômicas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019).

A deficiência visual pode afetar a qualidade de vida de diversas formas. De acordo com a Organização Mundial de Saúde, a qualidade de vida (QV) é definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (“The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL)”, 1995).

A qualidade de vida é uma noção eminentemente humana (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000) e seu termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a eles se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo uma construção social com a marca da relatividade cultural.

Segundo GUYATT, FEENY e PATRICK (1993), a questão da ampla dimensão da saúde e sua relação com diversos aspectos positivos e negativos da vida possibilitam formas distintas de avaliação, o que faz com que indivíduos diante da mesma morbidade manifestem níveis diferentes de saúde e de bem-estar, físico e emocional. Considerando a multidimensionalidade da QV, surgiu o conceito de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS).

Conforme De Martini (2011), a deficiência visual adquirida representa uma mudança radical nas representações que a pessoa tem de si própria, nas suas relações com amigos e parentes, no trabalho ou nos estudos, nas expectativas e planos para o futuro, na relação com o próprio corpo e com o dos outros.

Em pesquisa realizada com usuários de grupos de reabilitação visual de um centro universitário de São Paulo, verificou-se que a perda visual em qualquer nível levou a prejuízos funcionais, limitando e restringindo a participação e o desempenho em atividades cotidianas, interferindo na independência, autonomia e qualidade de vida dos sujeitos (SILVA et al., 2014).

Em estudo de qualidade de vida com pacientes com degeneração macular relacionada à idade do Hospital Geral da Universidade de São Paulo, verificou-se que indivíduos com cegueira apresentaram maior limitação na qualidade de vida em relação aos que possuíam visão monocular (cegueira unilateral). O grupo com cegueira bilateral apresentou escores significativamente menores em quase todos os domínios avaliados, tais como aspectos sociais,

atividades de vida diária, saúde mental e dependência. Ambos os casos apresentaram perda significativa de qualidade de vida comparados a indivíduos com visão normal (MARBACK et al., 2007).

A presença de sintomas depressivos em pacientes com cegueira legal foi verificada em serviço oftalmológico de hospital argentino (OSABA et al., 2019), bem como a deficiência visual afetando significativamente a independência de idosos na Austrália, especialmente mulheres (WANG et al., 1999).

Através da reabilitação, as pessoas cegas ou com baixa visão podem voltar a ter um protagonismo em suas vidas, podendo ser considerada como o processo pelo qual a pessoa com deficiência alcança a maior compensação possível pelas desvantagens, de qualquer natureza, que possam advir como consequência de uma deficiência ou limitação (ULAC, 2000).

A reabilitação apresenta-se como o conjunto de atividades pedagógicas, sociais e terapêuticas que têm por objetivo auxiliar a pessoa a resgatar ou criar recursos de modo a recuperar-se da melhor forma possível do impacto causado pela deficiência (DE MARTINI, 2011).

1.6 O PROGRAMA DE REABILITAÇÃO DO INSTITUTO BENJAMIN CONSTANT

O Instituto Benjamin Constant (IBC) é uma instituição centenária inaugurada em 1854 como o Imperial Instituto dos Meninos Cegos. Criado inicialmente com a missão de proporcionar a instrução primária a meninos e meninas cegas, atualmente é mais do que uma escola que atende crianças e adolescentes cegos, surdocegos¹, com baixa visão e deficiência múltipla, é um centro de referência, a nível nacional, para questões da deficiência visual, capacitando profissionais e assessorando instituições públicas e privadas nessa área, além de reabilitar pessoas que perderam ou estão em processo de perda da visão.

O IBC é um órgão singular, dotado de autonomia administrativa limitada, ligado diretamente ao Gabinete do Ministro de Estado da Educação (página do IBC na internet: <http://www.ibc.gov.br/>. Acesso em 4 março 2021).

¹ Pessoa com deficiência singular que apresenta perdas auditivas e visuais concomitantemente em diferentes graus

O IBC também atua com a produção e difusão da pesquisa acadêmica no campo da Educação Especial. Possui uma Imprensa Braille que edita e imprime livros e revistas em Braille, além de contar com um acervo eletrônico de publicações científicas.

Ao longo dos anos, o IBC tornou-se um centro de pesquisas médicas no campo da Oftalmologia, possuindo um programa de residência médica que presta serviços à população, realizando consultas, exames e cirurgias oftalmológicas em seu Departamento de Estudos e Pesquisas Médicas e de Reabilitação (DMR).

Figura 2 – Fachada do IBC.



Fonte: IBC.

Considerando a singularidade do IBC e sua vinculação ao Ministério da Educação, o Programa de Reabilitação (PR) possui um desenho próprio e tem como objetivo promover a melhoria da qualidade de vida e maior autonomia no exercício da cidadania das pessoas com deficiência visual e surdocegueira. O PR busca respeitar a particularidade de cada caso e avaliar o alcance dos objetivos propostos para o usuário de forma personalizada.

O acesso ao serviço é habitualmente anual e os interessados passam por uma avaliação oftalmológica e clínica, realizada pela equipe médico oftalmológica do IBC, com o intuito de ratificar a condição de pessoa com deficiência visual, conforme Decreto 5.296 (BRASIL, 2004), e atestar condições mínimas de saúde. Esta equipe médica também realiza o acompanhamento oftalmológico dos usuários, fato que os beneficia pela facilidade de acesso ao cuidado ocular. Nos casos de baixa visão, os usuários também podem ter acesso a uma avaliação oftalmológica especializada que, a partir do estudo da função visual, poderá indicar e prescrever auxílios ópticos, não ópticos e eletrônicos e assim promover uma melhora na resolução visual e no desempenho das atividades diárias.

O PR é destinado às pessoas com deficiência visual, surdocegueira e com outras deficiências associadas a partir dos 16 anos de idade cronológica, inclusive àquelas que não tiveram oportunidades educacionais na idade escolar referente às etapas da educação básica. O PR compreende uma abordagem interdisciplinar e implica no envolvimento direto de profissionais atuando junto à pessoa com deficiência visual e sua família. Desenvolvido por docentes e por profissionais das áreas de Psicologia, Serviço Social, Pedagogia, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, o PR é constituído por aulas e atendimentos em:

- Orientação e Mobilidade (OM): aprendizagem para utilização dos sentidos remanescentes na orientação espacial e locomoção, com treinamento para locomoção com guia, mobilidade com autoproteção e mobilidade independente com a bengala longa.

Figura 3 – Aula de OM.



Fonte: IBC.

- Atividades de Vida Diária (AVD): visa o treino de atividades realizadas no ambiente doméstico, para um melhor desempenho ocupacional das tarefas rotineiras de forma independente e eficiente.

Figura 4 – Aula de AVD.



Fonte: IBC.

- Estimulação Sensorial: objetiva estimular os sentidos remanescentes, como tátil, olfativo, auditivo e cinestésico, aprimorar as habilidades e domínios psicomotor, cognitivo, afetivo e social; favorecer o domínio da lateralidade, noção espaço temporal e esquema corporal.

Figura 5 – Atendimento de Estimulação Sensorial.



Fonte: IBC.

- Escrita Cursiva: trabalha o treino da assinatura em tinta para que possam substituir a impressão digital, contribuindo para a emancipação e a autonomia.
- Braille² e Soroban³: aulas que possibilitam ao aluno a retomada da escrita e da leitura, estimulando sua independência e autoestima;

Figura 6 – Aula de Braille.



Fonte: IBC.

Figura 7 – Aula de Soroban.



Fonte: IBC.

² Sistema de escrita e leitura tátil para as pessoas cegas

³ Espécie de ábaco utilizado para cálculos matemáticos

- Informática: aula baseada em estratégias para a utilização de softwares e da Internet através de leitores ou ampliadores de tela, proporcionando os caminhos para uso das ferramentas digitais de acessibilidade, visando a aquisição da informação e a comunicação de forma independente.

Figura 8 – Aula de Informática.



Fonte: IBC.

- Artes (Música e Artesanato): visa propiciar o desenvolvimento de potencialidades artísticas, poéticas, musicais, corporais e criativas, bem como alargar o repertório de experiências estéticas, favorecendo a inclusão nos espaços culturais e em seu cotidiano e a interação com as diferentes linguagens das manifestações artísticas.

Figura 9 – Aula de Música.



Fonte: IBC.

- Educação Física: propõe atividades para a melhora do equilíbrio, percepção corporal, fortalecimento muscular, postura e coordenação motora, contribuindo especialmente para a preparação do reabilitando em aulas de orientação e a mobilidade;

Figura 10 – Aula de Educação Física.



Fonte: IBC.

- Serviço Social: realiza orientação aos matriculados para a ampliação, defesa e consolidação da cidadania, com vistas à garantia dos direitos das pessoas com deficiência visual;
- Psicologia: trabalha a troca de experiências em grupos sobre vivências e estratégias de enfrentamento de dificuldades, elaboração do luto da perda sensorial, discussão coletiva sobre as questões que permeiam a deficiência e o exercício da cidadania e o estímulo à participação do aluno como protagonista de seu próprio processo de reabilitação;
- Pedagogia: acompanha a trajetória educacional dos matriculados, oferecendo orientação e suporte pedagógico;
- Fisioterapia e Terapia Ocupacional: oferecem suporte aos matriculados no que se refere a potencializar os aspectos biomecânicos e psicomotores que contribuam para um melhor aproveitamento do processo de reabilitação e, conseqüentemente, para a qualidade de vida.

A (re)inserção da pessoa com deficiência visual no mundo do trabalho também é um dos objetivos do processo de reabilitação. O IBC possui um núcleo de trabalho voltado a este

propósito, oferecendo cursos, palestras e oficinas, auxílio na preparação de currículo, atendimento e suporte às empresas que pretendem contratar pessoas com deficiência, desenvolvimento de parcerias, pesquisa sobre possibilidades de atuação profissional formal e informal das pessoas com deficiência visual e a coordenação de eventos voltados ao tema.

Ainda dentro do contexto da reabilitação, O IBC conta com o Programa Esportivo de Alto Rendimento – PEAR, para atletas com deficiência visual, que visa o aprimoramento físico, técnico e tático, nas modalidades de atletismo, futebol de 5, *goalball*, judô, natação e *powerlifting*. Os atletas que participam do PEAR compõem parte das equipes esportivas do IBC e o representam em nível regional, nacional e internacional, em torneios e campeonatos.

Por fim, a reabilitação conta com um núcleo de atendimento educacional à pessoa com surdocegueira, com profissionais especializados e com o apoio de um tradutor/intérprete de Libras. O objetivo desse trabalho é possibilitar o desenvolvimento das pessoas com surdocegueira congênita ou adquirida, promovendo a realização de atividades para a melhora da qualidade de vida, maior autonomia e independência possível e visando à inclusão social.

2 JUSTIFICATIVA

A escolha do tema está relacionada à minha atuação profissional como Psicóloga da área de reabilitação do IBC. Entre as atividades que desenvolvo na Psicologia estão atendimentos especialmente no formato grupal e alguns atendimentos individuais, abrangendo matriculados e seus familiares ou acompanhantes. O trabalho da psicologia, no contexto da reabilitação, oferece suporte para o enfrentamento da perda visual e para a construção de novos caminhos para a melhoria da qualidade de vida, auxiliando inclusive na (re) inserção profissional dessas pessoas. A perda da visão, especialmente na idade adulta, traz um grande desafio e, muitos daqueles que ingressam na reabilitação, apresentam sintomas de depressão e grande prejuízo na autoestima. O trabalho da reabilitação é essencialmente o acolhimento ao sofrimento dessas pessoas e de seus familiares. À medida que o usuário avança na reabilitação, a equipe identifica sinais de retomada dos projetos de vida.

O IBC é uma instituição bastante procurada pela população, atendendo pessoas de várias regiões do Rio de Janeiro e até mesmo de outros estados. Anualmente formam-se listas de espera para a matrícula no PR. Enfrentando a distância e todas as adversidades no que se refere à falta de acessibilidade e preconceito, depositam na instituição suas esperanças de uma vida melhor. Por sua vez, aqueles que usufruem do PR, muitas vezes têm um vínculo prolongado, apresentam dificuldades para o desligamento da instituição, visto que não há por parte do IBC uma definição de prazo para a conclusão do processo, tampouco meios científicos de verificar se já houve ganhos importantes de qualidade de vida que possam amparar uma decisão. Os usuários do PR do IBC, até então, são avaliados de maneira individual ao longo de sua trajetória no processo.

Ancorada em uma melhor compreensão acerca do público atendido e dos serviços que estão sendo ofertados à população, julguei haver necessidade de compreender o impacto do trabalho da instituição na qualidade de vida dos usuários através da utilização de instrumentos de avaliação padronizados. O referencial da pesquisa clínica oferece os aportes necessários para esse fim, considerando o rigor de seus procedimentos e o cuidado preconizado para com os usuários, que são os protagonistas e devem ser os maiores beneficiados com o trabalho de pesquisa. Este estudo, possibilitado pelo Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica do INI, traz uma contribuição direta ao trabalho da psicologia no contexto da reabilitação, às demais áreas integrantes do PR e ao IBC como um todo, que pode mais uma vez atuar como referência para

todas as instituições e organizações do Brasil que trabalhem com pessoas com deficiência visual.

Segundo o Relatório Mundial sobre a Deficiência (WORLD HEALTH ORGANIZATION; WORLD BANK, 2011), a falta de pesquisas no campo da reabilitação limita o desenvolvimento e a implantação de políticas e programas eficientes. São necessárias mais pesquisas sobre reabilitação em diferentes contextos, em especial no que se refere à relação entre necessidades de reabilitação, oferta de serviços, resultados em termos de funcionalidade, qualidade de vida e custos. O Relatório aponta que estudos longitudinais de longo prazo são fundamentais para demonstrar a relação entre a diminuição do gasto com serviços de saúde e afins quando são disponibilizados serviços de reabilitação.

A proposta de avaliação padronizada do PR visa prover informações para a análise das opções educacionais e terapêuticas mais eficazes, com impactos positivos na qualidade de vida da população atendida. Faz-se necessária a adoção de instrumentos capazes de apontar, de modo científico, os aspectos da vida que se encontram mais impactados pela perda visual, partindo da percepção subjetiva do próprio sujeito. Da mesma forma, estes mesmos instrumentos podem ser aplicados mais adiante do processo de reabilitação, a fim de verificar se o programa tem atingido seu propósito, numa perspectiva de avaliação crítica do trabalho para possíveis redirecionamentos que se façam necessários ou mesmo para a conclusão do processo.

Com esta compreensão, o estudo pretendeu responder a seguinte questão: *“De que forma o PR poderia ser avaliado no que se refere ao seu propósito de melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência visual?”*

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Desenvolver um protocolo baseado na mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde para avaliar o programa de reabilitação do IBC, fornecendo subsídios para uma revisão crítica do trabalho desenvolvido e para a tomada de decisão sobre processos de conclusão dos usuários.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Pesquisar métodos de mensuração da efetividade do programa de reabilitação, considerando a qualidade de vida relacionada à saúde como desfecho;
2. Adaptar os instrumentos escolhidos para pessoas com deficiência visual, se necessário;
3. Testar os métodos de mensuração sob a forma de um protocolo;
4. Avaliar a associação entre tempo de exposição ao PR e QVRS;
5. Propor a implementação do protocolo como uma rotina na área de reabilitação e, posteriormente, disseminá-lo para diversos outros programas do IBC.

4 METODOLOGIA

4.1 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi norteado pelos princípios das Boas Práticas Clínicas (BRASIL, 2010), tendo como preocupações principais o respeito à dignidade e o cuidado com o bem estar de todos os participantes. Foi obtida a aprovação do Comitê de Ética do INI (Certificado de Apresentação de Apreciação Ética – CAAE - 19441119.5.0000.5262) e do Comitê de Ética do Centro Universitário de Valença/Fundação Educacional Dom André Arcoverde (CAAE 19441119.5.3001.5246), sendo este último responsável pela apreciação das pesquisas realizadas no IBC (Anexos D e E, respectivamente). Por fim, houve também a autorização para o desenvolvimento da pesquisa por parte do Centro de Estudos e Pesquisas do Instituto Benjamin Constant (CEPEQ), conforme Anexo F.

Todos os indivíduos incluídos concordaram em participar assinando ou imprimindo sua digital diante de uma testemunha, após a leitura do TCLE pelo pesquisador (Apêndice C).

4.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Pessoas com mais de dezoito anos foram convidadas a participar entre fevereiro e março de 2020. Os critérios de inclusão da pesquisa foram adultos com deficiência visual matriculados no PR. Foram excluídos da amostra indivíduos que, além da deficiência visual, apresentavam limitações no funcionamento cognitivo e surdocegueira, conforme dados de matrícula. Essas exclusões se devem à possível dificuldade de comunicação e compreensão dos instrumentos utilizados no estudo.

4.3 DEFINIÇÃO DO DESENHO DO ESTUDO

A proposta inicial de metodologia considerava um desenho de estudo longitudinal, porém não houve tempo hábil devido à suspensão das atividades da instituição como medida para mitigar a propagação da doença coronavírus (COVID-19). Assim, o estudo transversal

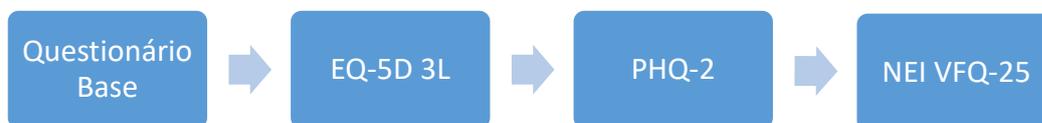
ficou definido como alternativa viável, sendo aplicado em 60 pessoas com deficiência visual inscritas no PR, recrutadas durante a circulação para aulas e atendimentos, configurando-se uma amostra de conveniência.

4.4 ESCOLHA DOS INSTRUMENTOS

Parâmetros demográficos, socioeconômicos e comorbidades autorrelatadas têm sido considerados como informações necessárias em estudos sobre qualidade de vida relacionada à saúde, inclusive em estudos sobre visão de base populacional (GLOBE, 2005). Assim, foi delineado um questionário base (Apêndice A) com dados pessoais, informações sociais, demográficas e clínicas, baseado no questionário autorreferido de condições de saúde do e-SUS.

Para atender aos objetivos propostos neste estudo, o seguinte protocolo de instrumentos, totalizando 31 perguntas, foi definido: o instrumento “EuroQol – 5 Dimensions – 3 Levels” (EQ-5D-3L) para a medição da QVRS genérica; o instrumento “Patient Health Questionnaire – Two itens” (PHQ-2) para avaliar depressão e, finalmente, o instrumento “National Eye Institute - Visual Function Questionnaire” (NEI VFQ-25) para avaliar QVRS especificamente em relação à função visual (Anexos A, B e C).

Figura 11 - Fluxo da aplicação do protocolo



Fonte: Elaborado pela autora.

O EQ-5D-3L é uma ferramenta padronizada para avaliação da qualidade de vida e estimativa de escores de utilidade para o estado de saúde. Possui apenas cinco perguntas com três respostas alternativas. O questionário abrange cinco dimensões: mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor/mal-estar e ansiedade/depressão. O estado de saúde é

definido por meio da combinação de um nível de cada uma das cinco dimensões, sendo representado por um número de cinco dígitos, em que o melhor estado de saúde seria representado por 11111 e o pior por 33333. Deste modo, o sistema do EQ-5D-3L define 243 estados de saúde possíveis e cada estado de saúde gerado pode ser convertido em um escore único ou índice do EQ-5D-3L, o qual incorpora as preferências sociais para os estados de saúde (SZENDE; JANSSEN; CABASES, 2014).

As respostas às dimensões EQ-5D podem ser usadas para obter um único valor de índice (índice EQ-5D) para todos os estados de saúde descritos pelo número de 5 dígitos. Os valores do índice EQ-5D podem ser usados nas estimativas de cálculo de anos de vida ajustados pela qualidade (quality-adjusted life years, QALYs), um elemento fundamental das análises econômicas do tipo custo-utilidade, fundamentando a definição de prioridades em cuidados de saúde, além de serem úteis como medidas de índice único em estudos clínicos e em pesquisas de saúde da população (CAMPOLINA; CICONELLI, 2006).

O EQ-5D-3L possui também uma Escala Analógica Visual – *Visual Analog Scale* (VAS), que é uma escala de 0 a 100 pontos em que o respondente é solicitado a indicar sua saúde geral naquele momento, ou seja, uma autoavaliação sobre a saúde. Considerando que a escala é “visual”, em que se indica a pontuação sobre o estado de saúde diante da imagem de um “termômetro”, foram feitas instruções adicionais para pessoas com deficiência visual através de uma audiodescrição⁴ (Apêndice D).

O EQ-5D é um instrumento importante para medir o impacto de diferentes doenças e seu tratamento na vida das pessoas (EUROQOL GROUP, 1990). O estudo para valoração do EQ-5D-3L no Brasil foi conduzido em 2012 (SANTOS et al., 2016) e o acesso ao questionário traduzido e validado foi realizado por meio do sítio eletrônico do Grupo Euroqol (Registration ID: 32699).

O instrumento PHQ-2 abrange os dois primeiros itens do módulo de depressão PHQ-9, mostrando-se um instrumento confiável, breve e de fácil condução, com apenas duas perguntas e que testa a frequência do humor deprimido e anedonia nas duas semanas anteriores à avaliação. A escala tem um intervalo de pontuação de 0 a 6, sendo resultados maiores ou iguais a 3 como o ponto de corte proposto para a depressão (DE LIMA OSÓRIO et al., 2009; KROENKE; SPITZER; WILLIAMS, 2003). O rastreamento da depressão entre pessoas que

⁴ Transformação de imagem em palavras

relatam capacidade reduzida de realizar atividades de rotina da vida diária devido à perda visual é fundamental para diagnóstico e tratamento por profissionais de saúde ocular e prestadores de cuidados primários (ZHANG et al., 2013).

O NEI VFQ-25 é uma versão mais curta do NEI VFQ (51 itens), um instrumento específico de qualidade de vida para avaliar a influência da visão em múltiplas dimensões da QVRS, como o bem-estar emocional e o funcionamento social. Pode ser usado em pessoas com doenças oculares moderadas a graves e possui 25 perguntas agrupadas em 13 subdomínios, com uma ou mais perguntas em cada subdomínio. Para cada pergunta há cinco possibilidades de resposta que variam de 0 a 100 pontos (0, 25, 50, 75 e 100). O somatório de valores de cada resposta é dividido pelo número de perguntas. A qualidade de vida e a função visual do paciente serão melhores se forem alcançados escores mais elevados (MANGIONE et al., 2001; FERRAZ et al., 2002). As perguntas relacionadas ao subdomínio “capacidade de dirigir automóveis” (questões 15 c e 16) não foram aplicadas na entrevista, considerando que o grau de deficiência visual a que pertencem os participantes deste estudo não permite dirigir veículos. Tais itens foram, portanto, excluídos do escore total, seguindo os procedimentos do manual⁵ do referido instrumento (UNIVERSITY OF CALIFORNIA, LOS ANGELES (UCLA), 2000).

Quadro 2 – Subdomínios do NEI VFQ-25

Subdomínio	Número de itens	Questões
Saúde geral	1	1
Visão	1	2
Dor ocular	2	4, 19
Atividades para perto	3	5, 6, 7
Atividades para longe	3	8, 9, 14
Aspectos sociais	2	11, 13
Saúde mental	4	3, 21, 22, 25
Atividades da vida diária	2	17, 18
Dependência	3	20, 23, 24
Capacidade para dirigir automóveis	2	15c, 16
Visão de cores	1	12
Visão periférica	1	10

Fonte: FERRAZ et al., 2002b.

⁵ Disponível em https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/vfq.html

O instrumento NEI VFQ-25 foi escolhido para este estudo principalmente por abordar aspectos peculiares presentes em programas de reabilitação para deficientes visuais. Trata-se de uma ferramenta importante para avaliar o impacto das condições oftálmicas e os efeitos das intervenções terapêuticas na qualidade de vida relacionada à visão dos pacientes (SIMÃO et al., 2008).

4.5 APLICAÇÃO DE TESTE PILOTO E INFORMAÇÕES SOBRE A ANÁLISE DE DADOS

No período de 21 de janeiro a 06 de fevereiro de 2020 foram realizadas entrevistas com aplicação dos instrumentos escolhidos com 10 (dez) funcionários com deficiência visual (baixa visão e cegueira) que trabalhavam no IBC. Durante essa fase “piloto”, foi possível conhecer um tempo médio para a aplicação individual (37 minutos) e obter maior familiaridade com os instrumentos escolhidos, tendo sido seguido o fluxo previsto para as entrevistas: Leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Questionário Base, EQ5D, PHQ2 e NEI VFQ25. Os dados obtidos nesta fase foram já armazenados utilizando-se o programa Research Electronic Data Capture (REDCap), preparado para a digitação dos formulários do estudo. A plataforma REDCap é considerada segura e projetada para suportar captura de dados de pesquisa (HARRIS et al., 2009).

A partir da experiência com o teste piloto, foram efetuados ajustes no questionário base para facilitar a compreensão das perguntas e coleta de dados. Após o cumprimento desta etapa, foi iniciada a aplicação da pesquisa. Considerando a deficiência visual, todos os instrumentos foram lidos para os participantes durante as entrevistas.

Para aumentar a qualidade da coleta de informações, os dados obtidos juntos aos participantes foram digitados em tablets e armazenados na plataforma REDCap (HARRIS et al., 2009). Informações como número de matrícula e tempo de reabilitação foram fornecidos pela secretaria do IBC.

As informações sobre “outras condições de saúde” (comorbidades), “deficiência congênita” ou “adquirida” e a situação da visão (“cegueira”; “cegueira em um olho e baixa visão no outro”; “baixa visão em ambos os olhos”) foram autorrelatadas. As causas da perda visual foram extraídas dos prontuários médicos.

A principal variável independente analisada neste estudo foi o tempo de exposição no PR. Considerando que a entrada no programa de reabilitação é habitualmente anual, os participantes apresentavam tempos diversos de participação no PR. Assim, para facilitar a análise, a variável numérica “tempo de exposição ao PR” foi transformada em variável categórica, sendo dividida em três momentos que refletem o início, o meio e o fim do PR:

- até um ano frequentando PR (recém matriculados);
- entre um e três anos frequentando PR;
- há mais de três anos frequentando PR.

Da mesma forma a variável numérica “número de visitas na reabilitação” foi transformada em categórica para facilitar a análise:

- uma visita semanal;
- duas ou mais visitas semanais.

Foram calculadas a frequência e percentuais das dimensões avaliadas do EQ 5D-3L e resultados do PHQ-2 na amostra total e de acordo com o tempo no PR, sendo o p-valor obtido através do teste Qui-quadrado de Pearson.

Medianas com respectivos intervalos interquartis foram obtidas de todas as variáveis dependentes relacionadas ao QVRS dos instrumentos escolhidos, tendo sido extraído o nível de significância pelo teste de Kruskal-Wallis.

Modelos de regressão linear com e sem ajustes foram empregados para investigar a relação entre a tempo de reabilitação e a QVRS dos instrumentos NEI VFQ-25 e subdomínios, EQ-5D-3L e EQ-VAS. Inicialmente, foram identificados os desfechos de QVRS para os quais o tempo de reabilitação apresentou associação com p-valor menor que 0,20 em análise bivariada, ou, em modelos de regressão linear bivariada. Foram posteriormente realizados modelos de regressão linear múltipla com estes desfechos de QVRS como variáveis dependentes, tendo o tempo de exposição à reabilitação como covariável e ajustes por faixa etária, sexo e escolaridade.

O *software* Stata/SE versão 15.1 para *Windows* (STATACORP, 2019) foi utilizado para todos os cálculos estatísticos deste estudo.

5 RESULTADOS

O perfil sociodemográfico, as informações relacionadas à deficiência visual, comorbidades e aspectos específicos do PR, encontram-se descritos, respectivamente, na tabela 1, gráficos 3 e 4 e tabela 2.

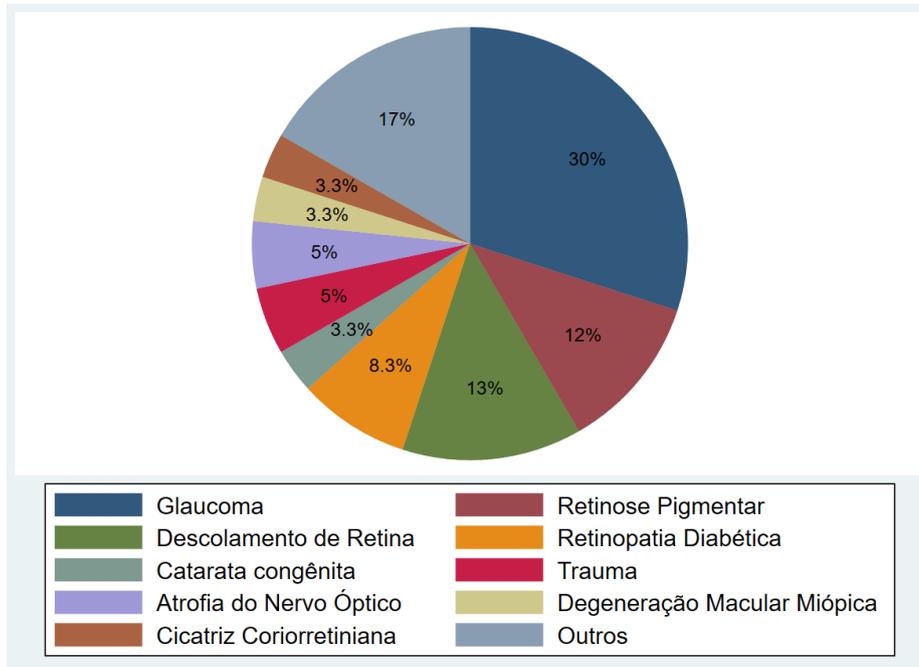
Tabela 1 – Perfil sociodemográfico da população do estudo em frequência absoluta e percentual

Variável	Nível	Total N=60
Idade	< 45	19 (32%)
	45-59	22 (37%)
	>=60	19 (32%)
Sexo ao nascer	feminino	32 (53%)
	masculino	28 (47%)
Cor de Pele / Etnia / Raça	branca	25 (42%)
	preta	14 (23%)
	parda	21 (35%)
Educação	até fundamental	19 (32%)
	médio	25 (42%)
	superior	13 (22%)
	Não respondeu	3 (5%)
Situação de relacionamento	sem união estável	34 (57%)
	com união estável	26 (43%)
Ocupação	Não trabalha	6 (10%)
	Beneficiário de Programa Social	13 (22%)
	Aposentado	32 (53%)
	Trabalhando	4 (7%)
	Não respondeu	5 (8%)
Possui plano de saúde privado	não	43 (72%)
	sim	17 (28%)

A maioria dos participantes (68%) eram pessoas com menos de 60 anos, 53% do sexo feminino, 58% se autodeclararam pretos ou pardos, 64% possuíam escolaridade entre nível médio e superior, 57% não possuíam relacionamento estável, 53% estavam aposentados e 72% não possuíam plano de saúde privado.

Entre as causas da perda visual, o glaucoma figurou como a mais representativa, com 30% da amostra, conforme gráfico 3.

Gráfico 3 - Causas da perda visual da população pesquisada em percentual, conforme prontuário médico.



Fonte: Elaborado pela autora.

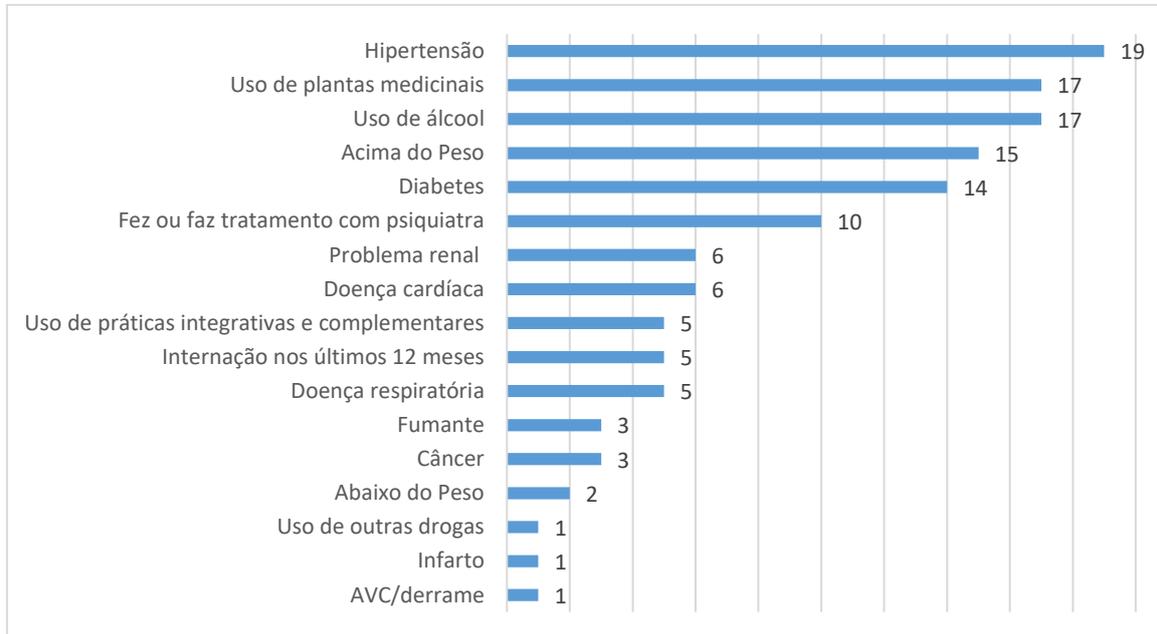
No que se refere às comorbidades mais autorrelatadas, houve destaque para a hipertensão, sobrepeso, diabetes e tratamento com psiquiatria, conforme Gráfico 4.

Gráfico 4 – Condições de saúde conforme autorrelato dos participantes, em frequência absoluta.

(Continua)

Gráfico 4 – Condições de saúde conforme autorrelato dos participantes, em frequência absoluta.

(Conclusão)

**Fonte: Elaborado pela autora.**

Quanto ao perfil da população no que se refere às características da condição visual e da situação no PR, 73% dos participantes apresentavam deficiência visual adquirida e pouco mais da metade (53%) perderam a visão há mais de 10 anos (Tabela 2). A condição visual autorrelatada mais presente foi a cegueira em ambos os olhos (48%). No que se refere ao tempo no Programa de Reabilitação, a situação mais presente foi de participantes há mais de 3 anos no PR (42%), embora tenha tido um número expressivo de recém ingressantes (32%). Boa parte dos participantes do estudo compareciam ao PR apenas uma vez por semana (60%) e a maioria sem acompanhante. Aplicativos de acessibilidade estavam sendo utilizados por mais da metade dos participantes (55%) e o sistema braille ainda não fazia parte do dia a dia de 52% da amostra.

Tabela 2 - Perfil da situação visual e perfil no PR, frequência absoluta e percentuais.

Variável	Nível	Total N=60
Deficiência congênita ou adquirida	adquirida	44 (73%)
	congênita	16 (27%)

(Continua)

Tabela 2 - Perfil da situação visual e perfil no PR, frequência absoluta e percentuais.

(Conclusão)

Variável	Nível	Total N=60
Tempo da perda visual (anos)	< 5	9 (15%)
	5-10	18 (30%)
	> 10	32 (53%)
	Não respondeu	1 (2%)
Condição visual	cegueira em ambos os olhos	29 (48%)
	baixa visão em ambos os olhos	17 (28%)
	cegueira em um olho e baixa visão no outro	14 (23%)
Tempo no Programa de Reabilitação (PR)	< 1 ano	19 (32%)
	1-3 anos	16 (27%)
	> 3 anos	25 (42%)
Número de visitas semanais ao PR	1	36 (60%)
	>= 2	24 (40%)
Vinda com acompanhante	não	34 (57%)
	sim	26 (43%)
Uso de aplicativos de acessibilidade	Não utiliza	27 (45%)
	Utiliza algum aplicativo	33 (55%)
Faz uso do sistema Braille?	Não	31 (52%)
	Está em aprendizado	16 (27%)
	Sim, faz para leitura	5 (8%)
	Sim, faz para leitura e escrita	8 (13%)

Os resultados do teste EQ 5D-3L, conforme tabela 3, mostram que a dimensão mais afetada foi “ansiedade e depressão” (51%). O instrumento específico para triagem de depressão, PHQ-2, identificou 27% de participantes no ponto de corte.

Em relação às diferenças relacionadas ao tempo de reabilitação, embora estatisticamente não tenham sido significativas, conforme há maior tempo de exposição ao PR é possível observar tendência de melhores escores na dimensão de “atividades habituais” do EQ-5D-3L (p-valor < 0,10).

Tabela 3 – Frequência absoluta e percentuais das dimensões avaliadas do EQ 5D-3L e PHQ-2 na amostra total e de acordo com o tempo no PR.

(Continua)

Tabela 3 – Frequência absoluta e percentuais das dimensões avaliadas do EQ 5D-3L e PHQ-2 na amostra total e de acordo com o tempo no PR.

		(Conclusão)				
EQ 5D Dimensões	Níveis	Total N=60	PR < 1ano N=19	PR 1-3 anos N=16	PR > 3 anos N=25	p-valor
Mobilidade	Sem problemas	46 (77%)	15 (33%)	12 (26%)	19 (41%)	0.96
	Alguns problemas	14 (23%)	4 (29%)	4 (29%)	6 (43%)	
Cuidados Pessoais	Sem problemas	55 (92%)	17 (31%)	14 (25%)	24 (44%)	0.58
	Alguns problemas	5 (8%)	2 (40%)	2 (40%)	1 (20%)	
Atividades Habituais	Sem problemas	36 (60%)	8 (22%)	9 (25%)	19 (53%)	0.09
	Alguns problemas	23 (38%)	11 (48%)	6 (26%)	6 (26%)	
	Incapaz de desempenhar	1 (2%)	0 (0%)	1 (100%)	0 (0%)	
Dor / Mal-estar	Sem dores	34 (57%)	7 (21%)	11 (32%)	16 (47%)	0.17
	Dores/mal-estar moderados	25 (42%)	12 (48%)	5 (20%)	8 (32%)	
	Dores/mal-estar extremos	1 (2%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (100%)	
Ansiedade / Depressão	Não está	29 (48%)	7 (24%)	9 (31%)	13 (45%)	0.30
	Ansiedade moderada	29 (48%)	12 (41%)	7 (24%)	10 (34%)	
	Ansiedade extrema	2 (3%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (100%)	
PHQ-2 depressão	negativo	44 (73%)	17 (39%)	11 (25%)	16 (36%)	0.15
	positivo	16 (27%)	2 (13%)	5 (31%)	9 (56%)	

Teste: Qui-quadrado de Pearson

No que se refere aos índices de utilidade em QVRS e à escala VAS, a tabela 4 apresenta que há tendência de melhores escores em pessoas com maior tempo no PR, embora não haja significância estatística. O escore médio de QVRS conforme aplicação do EQ 5D-3L na população do estudo foi 0,75 em uma escala em que 1 representa o melhor estado de saúde.

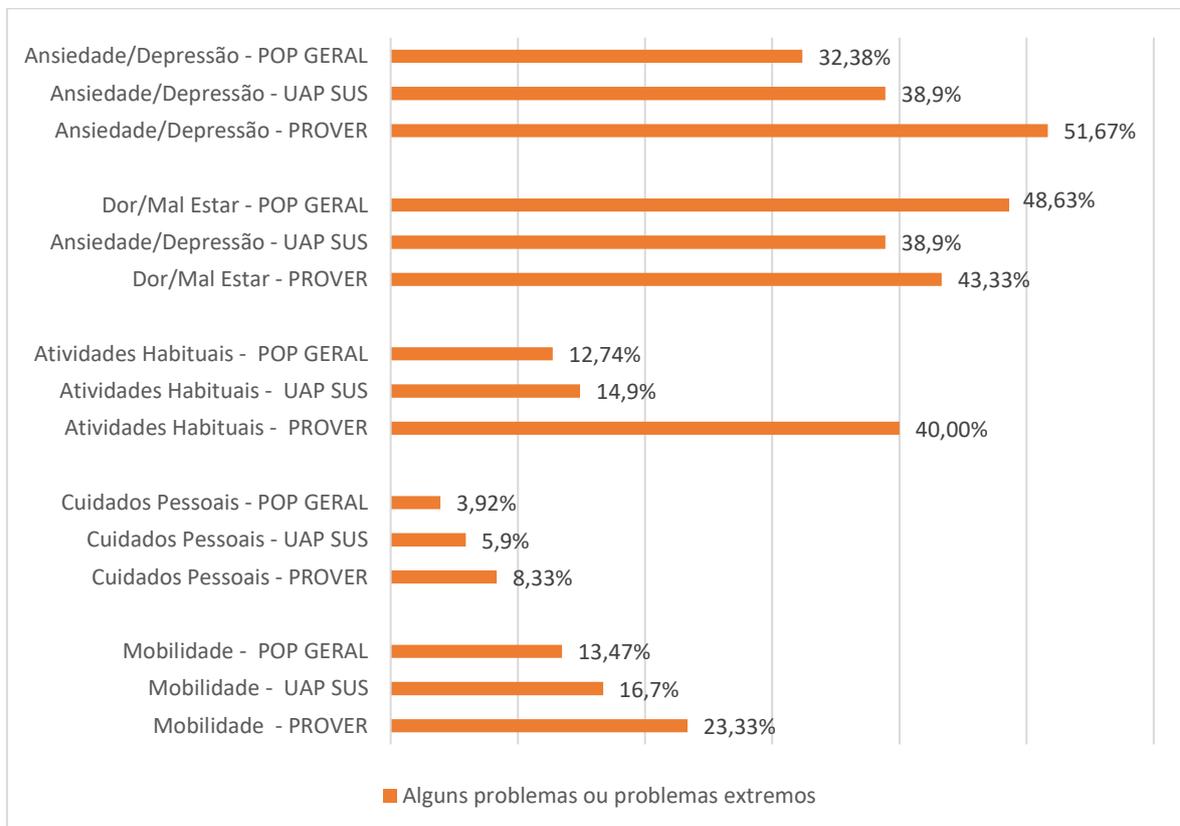
Tabela 4 – Medianas do índice de utilidade do EQ 5D-3L e Escala VAS da amostra geral e conforme tempo no PR.

Instrumento	Total N=60	PR < 1 ano N=19	PR 1-3 anos N=16	PR > 3 anos N=25	p-valor
EQ-5D-3L (índice de utilidade)	0.75 (0.64-0.80)	0.69 (0.58-0.79)	0.75 (0.68-0.79)	0.79 (0.68-1.00)	0.14
Escala VAS	80.0 (70.0-95.5)	80.0 (70.0-83.5)	85.0 (77.0-92.0)	89.0 (70.0-100.0)	0.41

Teste: Kruskal-Wallis

O gráfico 5 apresenta os resultados do EQ 5D-3L do PROVER em comparação a outros estudos realizados, um desenvolvido para valoração dos estados de saúde no Brasil com amostras populacionais de quatro estados brasileiros (SANTOS et al., 2016) e outro com usuários da atenção primária do SUS (ASCEF et al., 2017). É possível observar que nos três estudos os piores escores encontram-se nas dimensões “ansiedade/depressão” e “dor/mal-estar”.

Gráfico 5 - Comparativo entre dados do EQ 5D-3L entre participantes do PROVER, estudo com população geral e com usuários da atenção primária do SUS.



Legenda: PROVER = Projeto de Verificação da Efetividade da Reabilitação para Pessoas com Deficiência Visual; POP GERAL = População Geral; UAP SUS= Usuários da Atenção Primária do SUS.

Fonte: Elaborado pela autora.

O instrumento NEI VFQ-25 apontou medianas abaixo de 50 (escala de 0 a 100) em subdomínios relacionados à “visão geral”, “atividades para perto” e “atividades para longe”,

conforme tabela 5. Os subdomínios “saúde geral”, “AVD” e “saúde mental” apresentaram medianas em elevação conforme o tempo de exposição ao PR.

Tabela 5 – Medianas dos subdomínios do NEI VFQ-25, geral e conforme tempo no PR.

Subdomínios NEI VFQ-25	Total	PR < 1 ano	PR 1-3 anos	PR > 3 anos	p-valor
	N=60	N=19	N=16	N=25	
Saúde geral	50.0 (25.0-50.0)	25.0 (25.0-50.0)	50.0 (50.0-50.0)	50.0 (25.0-75.0)	0.06
Visão Geral	25.0 (25.0-50.0)	25.0 (25.0-50.0)	25.0 (12.5-50.0)	25.0 (0.0-50.0)	0.86
Dor ocular	87.5 (62.5-100.0)	87.5 (62.5-100.0)	62.5 (56.3-93.8)	87.5 (62.5-100.0)	0.21
Ativids. perto	41.7 (25.0-54.2)	41.7 (25.0-50.0)	50.0 (37.5-58.3)	33.3 (25.0-50.0)	0.31
Ativids. longe	33.3 (25.0-41.7)	33.3 (25.0-50.0)	33.3 (33.3-37.5)	33.3 (25.0-41.7)	0.97
Asp. sociais	100.0 (62.5-100.0)	75.0 (37.5-100.0)	100.0 (62.5-100.0)	100.0 (75.0-100.0)	0.40
Saúde_mental	59.4 (43.8-81.3)	50.0 (25.0-75.0)	62.5 (50.0-87.5)	62.5 (50.0-87.5)	0.12
AVD	50.0 (25.0-87.5)	37.5 (12.5-50.0)	56.3 (43.8-81.3)	62.5 (25.0-100.0)	0.10
Dependência	54.2 (33.3-66.7)	41.7 (33.3-66.7)	58.3 (41.7-66.7)	58.3 (33.3-66.7)	0.24
Visão de Cores	50.0 (25.0-87.5)	75.0 (25.0-100.0)	62.5 (25.0-87.5)	50.0 (25.0-75.0)	0.64
Visão Periférica	50.0 (50.0-75.0)	50.0 (50.0-75.0)	50.0 (50.0-75.0)	62.5 (37.5-100.0)	0.70
Escore geral	52.3 (43.6-66.9)	47.3 (42.6-58.1)	55.2 (46.5-68.1)	57.6 (44.2-69.2)	0.40

Teste: Kruskal-Wallis

Ao comparar os escores de cada subdomínio do NEI VFQ-25 da população total do estudo com aqueles que apresentavam as comorbidades mais frequentes, verificou-se que as medianas de “dor ocular” e “aspectos sociais” foram significativamente menores entre os que faziam tratamento em psiquiatria, conforme tabela 6. Os subdomínios “AVD” e “dependência” apresentaram tendências menores entre os que mencionaram estar “acima do peso”, embora sem significância estatística.

Tabela 6 – Medianas dos subdomínios do NEI VFQ-25, geral e conforme comorbidades prevalentes (tratamento com psiquiatria e acima do peso)

(Continua)

Tabela 6 – Medianas dos subdomínios do NEI VFQ-25, geral e conforme comorbidades prevalentes (tratamento com psiquiatria e acima do peso).

(Conclusão)

Subdomínios VFQ	Total	Tratamento Psiquiatria		Acima do Peso	
		Não	Sim	Não	Sim
	N=60	N=50	N=10	N=45	N=15
Saúde_geral	50.0 (25.0-50.0)	50.0 (25.0-50.0)	50.0 (25.0-50.0)	50.0 (25.0-50.0)	50.0 (25.0-50.0)
Visão Geral	25.0 (25.0-50.0)	25.0 (25.0-50.0)	25.0 (25.0-50.0)	25.0 (25.0-50.0)	25.0 (25.0-25.0)
Dor ocular	87.5 (62.5-100)	87.5 (62.5-100)	56.3 (50.0-62.5)**	87.5 (62.5-100)	87.5 (62.5-100)
Ativids. perto	41.7 (25.0-54.2)	41.7 (25.0-58.3)	29.2 (25.0-50.0)	41.7 (25.0-58.3)	33.3 (25.0-50.0)
Ativids. longe	33.3 (25.0-41.7)	33.3 (25.0-41.7)	33.3 (25.0-33.3)	33.3 (25.0-50.0)	33.3 (25.0-41.7)
Asp. sociais	100 (62.5-100)	100 (75.0-100)	68.8 (50.0-75.0)*	100 (75.0-100)	87.5 (50.0-100)
Saúde mental	59.4 (43.8-81.3)	62.5 (43.8-81.3)	50.0 (31.3-68.8)	62.5 (37.5-87.5)	50.0 (43.8-81.3)
AVD	50.0 (25.0-87.5)	50.0 (25.0-87.5)	43.8 (25.0-62.5)	62.5 (25.0-87.5)	37.5 (37.5-50.0)
Dependência	54.2 (33.3-66.7)	50.0 (33.3-66.7)	62.5 (33.3-66.7)	58.3 (33.3-66.7)	41.7 (33.3-66.7)
Visão Cores	50.0 (25.0-87.5)	50.0 (25.0-100)	50.0 (25.0-75.0)	50.0 (25.0-75.0)	50.0 (25.0-100)
Visão Perif.	50.0 (50.0-75.0)	50.0 (50.0-75.0)	50.0 (50.0-50.0)	50.0 (50.0-75.0)	50.0 (50.0-75.0)
Escore total	52.3 (43.6-66.9)	53.9 (44.2-70.4)	47.7 (41.2-58.1)	52.3 (42.9-70.5)	52.3 (46.6-58.1)

* P valor < 0,05; ** P valor < 0,01

Teste: Wilcoxon rank-sum

As comorbidades “hipertensão” e “diabetes” não apresentaram diferenças significativas em relação aos diversos subdomínios abordados no NEI VFQ-25, exceto no que se refere à saúde geral, em que se nota mediana menor dentre os que eram diabéticos (Tabela 7).

Tabela 7 – Medianas dos subdomínios do NEI VFQ-25, geral e conforme comorbidades prevalentes (hipertensão e diabetes).

Subdomínios VFQ	Total	Hipertensão		Diabetes	
		Não	Sim	Não	Sim
	N=60	N=41	N=19	N=46	N=14
Saúde_geral	50.0 (25.0-50.0)	50.0 (25.0-50.0)	50.0 (25.0-50.0)	50.0 (25.0-50.0)	25.0 (25.0-50.0)* (Continua)

Tabela 7 – Medianas dos subdomínios do NEI VFQ-25, geral e conforme comorbidades prevalentes (hipertensão e diabetes).

(Conclusão)

Subdomínios VFQ	Total	Hipertensão		Diabetes	
		Não	Sim	Não	Sim
Visão Geral	25.0 (25.0-50.0)	25.0 (25.0-50.0)	25.0 (25.0-50.0)	25.0 (25.0-50.0)	25.0 (25.0-25.0)
Dor ocular	87.5 (62.5-100)	75.0 (62.5-100)	87.5 (62.5-100)	87.5 (62.5-100)	81.3 (62.5-100)
Ativids. perto	41.7 (25.0-54.2)	33.3 (25.0-58.3)	50.0 (25.0-50.0)	41.7 (25.0-58.3)	33.3 (25.0-50.0)
Ativids. longe	33.3 (25.0-41.7)	33.3 (25.0-41.7)	33.3 (25.0-41.7)	33.3 (25.0-41.7)	33.3 (25.0-33.3)
Asp. sociais	100 (62.5-100)	87.5 (62.5-100)	100 (75.0-100)	100.0 (75.0-100)	75.0 (62.5-100)
Saúde_mental	59.4 (43.8-81.3)	56.3 (43.8-75.0)	81.3 (25.0-87.5)	62.5 (43.8-75.0)	53.1 (37.5-81.3)
AVD	50.0 (25.0-87.5)	50.0 (25.0-87.5)	50.0 (25.0-87.5)	50.0 (37.5-87.5)	50.0 (25.0-87.5)
Dependência	54.2 (33.3-66.7)	50.0 (33.3-66.7)	66.7 (33.3-75.0)	58.3 (33.3-66.7)	41.7 (25.0-75.0)
Visão Cores	50.0 (25.0-87.5)	50.0 (25.0-75.0)	50.0 (25.0-100)	75.0 (25.0-100)	50.0 (25.0-75.0)
Visão Perif.	50.0 (50.0-75.0)	50.0 (50.0-75.0)	50.0 (50.0-100)	50.0 (50.0-75.0)	62.5 (50.0-75.0)
Escore Geral	52.3 (43.6-66.9)	48.9 (42.5-69.2)	58.8 (47.3-65.3)	51.4 (42.9-70.4)	53.9 (44.2-61.1)

* P valor < 0,10

Teste: Wilcoxon rank-sum

Para melhor quantificar a relação entre as variáveis, a tabela 8 apresenta modelos de regressão linear com e sem ajustes que foram efetuados com os resultados dos subdomínios do NEI VFQ-25 e a variável independente “tempo de exposição ao PR”. Deste modo, foi possível observar uma associação independente do “tempo de exposição ao PR” nos modelos que tiveram os subdomínios “AVD” e “saúde mental” como variáveis dependentes. Pessoas com maior tempo de exposição à reabilitação apresentaram maiores escores nos subdomínios “atividades de vida diária” e “saúde mental” do NEI VFQ-25 em modelos de regressão linear com ajuste pelas variáveis “idade”, “sexo” e “escolaridade”.

Tabela 8 - Modelos de Regressão linear com e sem ajuste, tendo como variáveis dependentes cada subdomínio do NEI VFQ-25 e escore geral, sendo covariável o “Tempo no PR”.

(Continua)

Tabela 8 - Modelos de Regressão linear com e sem ajuste, tendo como variáveis dependentes cada subdomínio do NEI VFQ-25 e escore geral, sendo covariável o “Tempo no PR”.

(Conclusão)

Variáveis dependentes	Tempo no PR					
	1-3 anos vs < 1ano			> 3 anos vs < 1ano		
	Coef.	Interv. Conf.(95%)		Coef.	Interv. Conf.(95%)	
		LI	LS		LI	LS
VFQ Saúde Geral						
Coef.	15,2	-2,0	32,4	14,5	-0,9	30,0
Coef. Ajustado*	13,5	-6,1	33,1	16,4	-1,0	33,7
VFQ Visão						
Coef.	-5,2	-26,2	15,8	3,2	-15,0	21,4
VFQ Dor ocular						
Coef.	-12,5	-27,7	2,7	-5,1	-18,7	8,6
Coef. Ajustado*	-13,3	-29,9	3,3	-4,9	-19,6	9,8
VFQ Atividades Perto						
Coef.	7,2	-7,3	21,8	1,1	-12,0	14,1
VFQ Atividades. Longe						
Coef.	1,2	-9,8	12,2	2,8	-7,1	12,7
VFQ Aspectos Sociais						
Coef.	5,3	-12,0	22,7	10,7	-4,9	26,2
Coef. Ajustado*	1,8	-17,8	21,4	11,9	-5,5	29,3
VFQ Saúde Mental						
Coef.	17,6	-0,9	36,1	14,2	-2,3	30,8
Coef. Ajustado*	22,5**	1,1	44,0	18,7**	-0,3	37,7
VFQ AVD						
Coef.	19,9	-2,2	42	19,5	-0,3	39,4
Coef. Ajustado*	26,6**	1,6	51,6	24,0**	1,9	46,2
VFQ Dependência						
Coef.	9,3	-6,9	25,6	12,7	-1,9	27,3
Coef. Ajustado*	15,8	-2,6	34,1	15,4	-0,8	31,7
VFQ Visão de Cores						
Coef.	-3,8	-25,6	18	-9,2	-28,7	10,4
VFQ Visão Periférica						
Coef.	-1,0	-18,6	20,5	7,2	-10,5	24,9
VFQ Escore Geral						
Coef.	5,1	-6,3	16,6	6,8	-3,5	17,1
Coef. Ajustado*	8,2	-4,6	21,0	9,3	-2,0	20,6

* P-valor < 0,20 com coeficiente ajustado por idade, sexo e escolaridade; ** P-valor < 0,05

Modelos de regressão linear (Tabela 9) também foram aplicados aos resultados do EQ 5D-3L e EQ-VAS com e sem por idade, sexo e escolaridade, não apresentando, nestes casos, associação independente entre o “tempo de exposição ao PR” e estes desfechos.

Tabela 9 - Modelos de Regressão linear com e sem ajuste, tendo como variável dependente o EQ-5D-3L (índice de utilidade e escala VAS), sendo covariável o “Tempo no PR”.

Variáveis dependentes	Tempo no PR					
	1-3 anos vs < 1ano			> 3 anos vs < 1ano		
	Coef.	Interv. Conf.(95%)		Coef.	Interv. Conf.(95%)	
		LI	LS		LI	LS
EQ 5D-3L Índice Utilidade						
Coef.	0,03	-0,07	0,14	0,08	-0,02	0,18
Coef. Ajustado*	0,05	-0,08	0,17	0,08	-0,03	0,19
EQ 5D-3L Escala VAS						
Coef.	7,98	-7,05	23,00	4,82	-8,57	18,20

* P-valor < 0,20 com coeficiente ajustado por idade, sexo e escolaridade

6 DISCUSSÃO

Há poucas investigações em qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) com pessoas com deficiência visual em programas de reabilitação. Uma pesquisa com dezesseis usuários de um programa de reabilitação de um centro universitário em Campinas verificou que 68,7% destes relataram boa ou muito boa qualidade de vida, sendo os domínios mais afetados as “relações sociais” e de “meio ambiente”, decorrentes da situação sócio estrutural e cultural dos pacientes (BITTENCOURT; HOEHNE, 2006). Estudo transversal com vinte e três usuários do mesmo programa de reabilitação concluiu que quanto melhores foram os índices de saúde mental, melhores foram as avaliações dos domínios físicos, funcionais e sociais, indicando a importância de considerar a saúde mental em programas de reabilitação (BECKER et al., 2015).

Em pesquisa de QVRS utilizando o instrumento WHOQOL-Bref, em quatorze indivíduos que frequentavam uma associação de deficientes visuais do Rio Grande do Sul, a qualidade de vida dos sujeitos foi classificada como boa, fato que no estudo foi supostamente relacionado ao contexto de participação em diversas atividades proporcionadas pela associação que frequentam. Os resultados mostraram, no entanto, uma menor percepção de qualidade de vida nos domínios “meio ambiente” e “físico” (MOURA; BARCELOS, 2012).

Em outro estudo realizado com vinte pessoas de uma Associação de Cegos do estado do Ceará, em que se utilizou o instrumento WHOQOL-100, foi obtida uma boa autoavaliação de qualidade de vida, especialmente influenciada pelo domínio “relações sociais” (REBOUÇAS et al., 2016).

No estudo PROVER, o instrumento EQ-5D-3L evidenciou que dimensões como “depressão e ansiedade” e “atividades habituais” são bastante afetadas na população com deficiência visual. A participação no PR pode trazer um diferencial importante na vida dessas pessoas, contribuindo inclusive para a saúde como um todo, o que pode ser verificado pela tendência de maiores escores apresentada nas dimensões “atividades habituais” e “dores/mal-estar”, em pessoas com maior tempo de exposição ao PR.

Na análise comparativa entre resultados de todas as dimensões do EQ-5D-3L apresentados pelo PROVER, estudos realizados com a população geral (SANTOS et al., 2016) e pesquisa com usuários da atenção primária do SUS (ASCEF et al., 2017), nota-se maior diferença percentual em “atividades habituais”, embora os estudos equiparados envolvam elevadas amostras populacionais. Na aplicação do EQ-5D-3L, o escore médio de 0,75 ficou

muito próximo do apresentado na pesquisa com usuários do SUS, em que o resultado foi de 0,793.

O instrumento PHQ-2 apontou resultados diferentes em relação à dimensão “ansiedade e depressão” do EQ-5D-3L, mostrando um aumento da proporção de positivos em participantes com mais tempo no programa. Em pesquisa nacional com adultos norte-americanos de 20 anos ou mais, a prevalência de depressão entre aqueles que relataram perda de função visual foi estimada em 11,3% (pontuação do PHQ-9 ≥ 10), sendo 4,8% no grupo controle. Em todas as faixas etárias, os adultos com perda da função visual eram mais propensos a relatar depressão (ZHANG et al., 2013).

A utilização de um teste específico como o PHQ-2 para triagem de depressão, com abordagem mais direta sobre o humor e a anedonia, pode trazer benefícios ao PR ao apontar necessidades de apoio psicológico e/ou médico e, possivelmente, obter melhor aproveitamento do processo de reabilitação por parte dos usuários.

Os subdomínios do instrumento NEI VFQ-25 que apresentaram associação entre maior tempo de exposição ao PR e melhores escores foram AVD e saúde mental, indicando a chance de obtenção de ganhos pelo processo de reabilitação em áreas passíveis de intervenção.

Em pesquisa estadunidense envolvendo participantes com e sem deficiência visual em que se utilizou o instrumento NEI VFQ-25, verificou-se que para pessoas com deficiência visual em qualquer nível há maiores dificuldades na realização da maioria das atividades diárias, maior dependência e pior saúde mental. As maiores diferenças de pontuação média entre os participantes com e sem deficiência visual foram observadas nos subdomínios relacionados a “dificuldades para dirigir”, “dependência”, “atividades para longe” e “saúde mental” (VARMA et al., 2006).

Considerando os limites do estudo transversal, não há como afirmar a relação causal entre maior exposição ao programa e ganhos de qualidade de vida relacionados à saúde. Entretanto, a associação encontrada entre tempo no PR e os desfechos nas áreas de AVD e saúde mental, apontam que o PR possui potencial para promoção da melhoria na qualidade de vida. A continuidade da pesquisa clínica através de estudos longitudinais com esse público é fundamental para explorar estas informações e subsidiar programas desta natureza.

No que tange à “dor ocular” e outros subdomínios do instrumento NEI relacionados à condição visual, embora este estudo não tenha apresentado resultados que sugerissem uma

associação com maior tempo da reabilitação, também podem ser considerados como fatores importantes a serem analisados em estudos futuros. Considerando que a maioria dos matriculados no PR do IBC dependem exclusivamente do SUS, o acesso direto ao serviço de oftalmologia do IBC pode representar vantagem significativa à saúde ocular desta população.

Outros limites desta pesquisa se referem aos resultados que incluem dados relacionados à caracterização da deficiência visual, se “baixa visão” ou “cegueira”, bem como das comorbidades, visto que foram todas condições autorrelatadas.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A desigualdade no acesso à saúde ocular somada à todas as condições que aceleram os cenários em que a deficiência visual não possa ser evitada ou tratada, mostram a importância de mais estudos e investimentos públicos na área de reabilitação para essa população. A reabilitação é imprescindível para o enfrentamento da perda visual, para a disponibilização de ferramentas que facilitem a vida cotidiana, proporcionando adaptações práticas para lidar com os diversos aspectos da vida, tornando possível a igualdade de direitos de todos os cidadãos.

Todos os instrumentos integrantes do protocolo do PROVER mostraram-se potencialmente úteis para serem utilizados com a finalidade de avaliar o processo de reabilitação no que se refere aos benefícios em QVRS. O instrumento NEI VFQ-25 mostrou-se uma ferramenta especialmente importante para mensurar aspectos específicos abordados em programas de reabilitação para esse público, pois a maioria dos subdomínios possui relação com as aulas e atendimentos incluídos no PR.

Os resultados deste estudo foram apresentados à direção do DMR do IBC (Apêndice B). A implementação do protocolo proposto como uma rotina no IBC possibilitará a construção de indicadores para subsidiar a concepção de um programa personalizado e, posteriormente, sustentar as avaliações sobre o momento de conclusão, após o atendimento dos serviços educacionais e terapêuticos oferecidos.

8 REFERÊNCIAS

- AMIRALIAN, M. L. T. M. **Compreendendo o cego: uma visão psicanalítica da cegueira por meio de desenhos-estórias**. [s.l.] Casa do Psicólogo, 1997.
- ASCEF, B. D. O. et al. Health-related quality of life of patients of Brazilian primary health care. **Revista de Saúde Pública**, v. 51, n. suppl.2, 22 set. 2017.
- AZARI, A. A.; BARNEY, N. P. Conjunctivitis: A Systematic Review of Diagnosis and Treatment. **JAMA**, v. 310, n. 16, p. 1721, 23 out. 2013.
- BECKER, P. et al. Occupational performance and quality of life: interrelationships in daily life of visual impaired individuals. **Revista Brasileira de Oftalmologia**, v. 74, n. 6, p. 372–377, dez. 2015.
- BITTENCOURT, Z. Z. L. C.; HOEHNE, E. L. QUALIDADE DE VIDA DE DEFICIENTES VISUAIS. **Medicina (Ribeirao Preto. Online)**, v. 39, n. 2, p. 260, 30 jun. 2006.
- BLENCOWE, H. et al. Preterm-associated visual impairment and estimates of retinopathy of prematurity at regional and global levels for 2010. **Pediatric Research**, v. 74 Suppl 1, p. 35–49, dez. 2013.
- BOSCO, A. et al. Retinopatia diabética. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia**, v. 49, n. 2, p. 217–227, abr. 2005.
- BOURNE, R. R. A. et al. Magnitude, temporal trends, and projections of the global prevalence of blindness and distance and near vision impairment: a systematic review and meta-analysis. **The Lancet Global Health**, v. 5, n. 9, p. e888–e897, set. 2017.
- BRASIL. Presidência da República. Decreto nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 03 dez. 2004, Página 5. 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 957, de 15 de maio de 2008. Institui a Política Nacional de Atenção em Oftalmologia, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Brasília. 2008 a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.128, de 24 de dezembro de 2008. Define que as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual sejam compostas por ações na atenção básica e Serviços de Reabilitação Visual. Brasília. 2008 b.
- BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). Documento das Américas. Organização Pan-Americana da Saúde. . 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União** Brasília. 2012.

BRASIL. Presidência da República. Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 07 jul. 2015. p. 2, col. 2. 2015.

CAMPOLINA, A. G.; CICONELLI, R. M. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 19, n. 2, p. 128–136, fev. 2006.

CHAUÍ, M. Janela da alma, espelho do mundo. **O olhar. São Paulo: Companhia das letras**, p. 31–63, 1988.

CHEN, M. et al. Association of Gene Polymorphisms With Primary Open Angle Glaucoma: A Systematic Review and Meta-Analysis. **Investigative Ophthalmology & Visual Science**, v. 60, n. 4, p. 1105, 22 mar. 2019.

CONSELHO BRASILEIRO DE OFTALMOLOGIA. **As Condições de Saúde Ocular no Brasil 2019**. Edição 1 ed. [s.l.: s.n.].

COUTO JUNIOR, A.; OLIVEIRA, L. A. G. DE. The main causes of blindness and low vision in school for blind. **Revista Brasileira de Oftalmologia**, v. 75, n. 1, 2016.

CUPPLES, M. E. et al. Improving healthcare access for people with visual impairment and blindness. **BMJ**, v. 344, n. jan30 1, p. e542–e542, 30 jan. 2012.

DE LIMA OSÓRIO, F. et al. Study of the Discriminative Validity of the PHQ-9 and PHQ-2 in a Sample of Brazilian Women in the Context of Primary Health Care. **Perspectives in Psychiatric Care**, v. 45, n. 3, p. 216–227, jul. 2009.

DE MARTINI, A. Reabilitação, ética e técnica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 4, p. 2263–2269, abr. 2011.

EUROQOL GROUP. EuroQol--a new facility for the measurement of health-related quality of life. **Health Policy (Amsterdam, Netherlands)**, v. 16, n. 3, p. 199–208, dez. 1990.

FERRAZ, E. V. A. P. et al. Adaptação de questionário de avaliação da qualidade de vida para aplicação em portadores de catarata. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, v. 65, n. 3, p. 293–298, jun. 2002.

GLOBE, D. R. Self-reported Comorbidities and Visual Function in a Population-Based Study: The Los Angeles Latino Eye Study. **Archives of Ophthalmology**, v. 123, n. 6, p. 815, 1 jun. 2005.

GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring health-related quality of life. **Annals of Internal Medicine**, v. 118, n. 8, p. 622–629, 15 abr. 1993.

HARRIS, P. A. et al. Research electronic data capture (REDCap)—A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. **Journal of Biomedical Informatics**, v. 42, n. 2, p. 377–381, abr. 2009.

HARTONG, D. T.; BERSON, E. L.; DRYJA, T. P. Retinitis pigmentosa. **The Lancet**, v. 368, n. 9549, p. 1795–1809, nov. 2006.

INSTITUTE FOR HEALTH METRICS AND EVALUATION (IHME). **Global Burden of Disease Study 2019 (GBD 2019) Results**. Disponível em: <<http://vizhub.healthdata.org/gbd-compare>>. Acesso em: 25 jan. 2021.

INSTITUTE FOR HEALTH METRICS AND EVALUATION; UNIVERSITY OF WASHINGTON. **The global burden of disease: generating evidence, guiding policy**. Seattle: Institute for Health Metrics and Evaluation, 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (ED.). **Pesquisa nacional de saúde, 2013: ciclos de vida: Brasil e grandes regiões**. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, 2015.

KROENKE, K.; SPITZER, R. L.; WILLIAMS, J. B. W. The Patient Health Questionnaire-2: Validity of a Two-Item Depression Screener. **Medical Care**, v. 41, n. 11, p. 1284–1292, nov. 2003.

MALTA, D. C. et al. Fatores de risco relacionados à carga global de doença do Brasil e Unidades Federadas, 2015. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 20, n. suppl 1, p. 217–232, maio 2017.

MANGIONE, C. M. et al. Development of the 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire. **Archives of Ophthalmology (Chicago, Ill.: 1960)**, v. 119, n. 7, p. 1050–1058, jul. 2001.

MARBACK, R. F. et al. Quality of life in patients with age-related macular degeneration with monocular and binocular legal blindness. **Clinics**, v. 62, n. 5, p. 573–578, 2007.

MINAYO, M. C. DE S.; HARTZ, Z. M. DE A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7–18, 2000.

MORGAN, I. G.; OHNO-MATSUI, K.; SAW, S.-M. Myopia. **The Lancet**, v. 379, n. 9827, p. 1739–1748, maio 2012.

MOURA, M. M. K.; BARCELOS, A. R. G. QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS DEFICIENTES VISUAIS. **FIEP Bulletin On-line**, v. 82, n. 1, 2012.

Organização Pan-Americana da Saúde. Plano de ação para a prevenção da cegueira e das deficiências visuais. 53º Conselho Diretor da OPAS, 66a. Sessão do Comitê Regional da OMS para as Américas; 29 de setembro a 3 de outubro de 2014; Washington (D.C.): OPAS; 2014 (documento cd53/11). , [s.d.]. Disponível em:

<<http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/28278/CD53-11-p.pdf;jsessionid=13537671E82D87E62E5CA500641DC69E?sequence=3>>. Acesso em: 20 jun. 2019

OSABA, M. et al. Relationship Between Legal Blindness and Depression. **Medical Hypothesis, Discovery & Innovation Ophthalmology Journal**, v. 8, n. 4, p. 306–311, 2019.

PEREIRA, I. A. Envolvimento ocular nas doenças reumáticas. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 44, n. 2, p. 160–167, abr. 2004.

RAMKE, J. et al. Effective cataract surgical coverage: An indicator for measuring quality-of-care in the context of Universal Health Coverage. **PLOS ONE**, v. 12, n. 3, p. e0172342, 1 mar. 2017.

REBOUÇAS, C. B. DE A. et al. Avaliação da qualidade de vida de deficientes visuais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 1, p. 72–78, fev. 2016.

SACKS, O. **O olhar da mente**. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

SANTOS, M. et al. Brazilian Valuation of EQ-5D-3L Health States: Results from a Saturation Study. **Medical Decision Making**, v. 36, n. 2, p. 253–263, fev. 2016.

SILVA, M. R. DA et al. Visual impairment, rehabilitation and International Classification of Functioning, Disability and Health. **Revista Brasileira de Oftalmologia**, v. 73, n. 5, p. 291–301, out. 2014.

SIMÃO, L. M. et al. The Brazilian version of the 25-Item National Eye Institute Visual Function Questionnaire: translation, reliability and validity. **Arquivos Brasileiros De Oftalmologia**, v. 71, n. 4, p. 540–546, ago. 2008.

SONG, P. et al. The Prevalence of Vitamin A Deficiency in Chinese Children: A Systematic Review and Bayesian Meta-Analysis. **Nutrients**, v. 9, n. 12, p. 1285, 25 nov. 2017.

SOUZA, R. B. DE et al. Campimetry changes, optical coherence tomography and visual function changes in patients with multiple sclerosis. **Revista Brasileira de Oftalmologia**, v. 76, n. 3, 2017.

SOUZA, W. DE; BELFORT JR., R. **Toxoplasmose & Toxoplasma gondii**. [s.l.] Editora FIOCRUZ, 2014.

STATACORP. **Stata Statistical Software: Release 16**. College Station, TX: StataCorp LLC.: StataCorp, 2019.

STEINMETZ, J. D. et al. Causes of blindness and vision impairment in 2020 and trends over 30 years, and prevalence of avoidable blindness in relation to VISION 2020: the Right to Sight: an analysis for the Global Burden of Disease Study. **The Lancet Global Health**, v. 9, n. 2, p. e144–e160, fev. 2021.

STOCKS, M. E. et al. Effect of Water, Sanitation, and Hygiene on the Prevention of Trachoma: A Systematic Review and Meta-Analysis. **PLoS Medicine**, v. 11, n. 2, p. e1001605, 25 fev. 2014.

SZENDE, A.; JANSSEN, B.; CABASES, J. (EDS.). **Self-Reported Population Health: An International Perspective based on EQ-5D**. Dordrecht: Springer Netherlands, 2014.

THAM, Y.-C. et al. Global Prevalence of Glaucoma and Projections of Glaucoma Burden through 2040. **Ophthalmology**, v. 121, n. 11, p. 2081–2090, nov. 2014.

The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine (1982)**, v. 41, n. 10, p. 1403–1409, nov. 1995.

THORNTON, J. et al. Smoking and age-related macular degeneration: a review of association. **Eye**, v. 19, n. 9, p. 935–944, set. 2005.

ULAC. **Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina**. Unión Latinoamericana de Ciegos (Ulac), , 2000. Disponível em: <https://www.foal.es/sites/default/files/docs/39_manual_de_rehabilitaci%26%23243%3Bn_0.pdf>. Acesso em: 7 jan. 2021

UNIVERSITY OF CALIFORNIA, LOS ANGELES (UCLA). **National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI VFQ) Study: Phase II Field Test: Manual of Procedures**. Los Angeles, Calif: NEI VFQ Field Test Coordinating Center, University of California (UCLA), 2000.

VARMA, R. et al. Impact of Severity and Bilaterality of Visual Impairment on Health-Related Quality of Life. **Ophthalmology**, v. 113, n. 10, p. 1846–1853, out. 2006.

VASHIST, P. et al. Definition of blindness under National Programme for Control of Blindness: Do we need to revise it? **Indian Journal of Ophthalmology**, v. 65, n. 2, p. 92–96, fev. 2017.

VOS, T. et al. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. **The Lancet**, v. 396, n. 10258, p. 1204–1222, 17 out. 2020.

WANG, J. J. et al. Impact of visual impairment on use of community support services by elderly persons: the Blue Mountains Eye Study. **Investigative Ophthalmology & Visual Science**, v. 40, n. 1, p. 12–19, jan. 1999.

WONG, T. Y. et al. Guidelines on Diabetic Eye Care. **Ophthalmology**, v. 125, n. 10, p. 1608–1622, out. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World report on vision**. Geneva: World Health Organization, 2019.

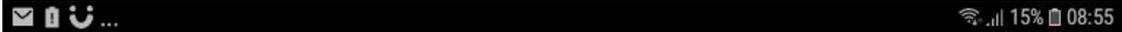
WORLD HEALTH ORGANIZATION; WORLD BANK (EDS.). **World report on disability**. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2011.

YE, J. et al. Smoking and Risk of Age-Related Cataract: A Meta-Analysis. **Investigative Ophthalmology & Visual Science**, v. 53, n. 7, p. 3885, 25 jun. 2012.

ZHANG, X. et al. Association Between Depression and Functional Vision Loss in Persons 20 Years of Age or Older in the United States, NHANES 2005-2008. **JAMA Ophthalmology**, v. 131, n. 5, p. 573, 1 maio 2013.

9 APÊNDICES

APÊNDICE A - Questionário Base (REDCap).





PROVER

PROVER Questionário Base

[Show instrument controls](#)

Record ID 1

Record ID

Número de matrícula no IBC

Data do ingresso na Reabilitação

 **Today** D-M-Y

Nome completo

* must provide value

Data de nascimento

* must provide value

 **Today** D-M-Y

Iniciais da entrevistadora

* must provide value

Data questionário

* must provide value

 **Today** D-M-Y

Nome da mãe

Sexo ao nascer feminino

* must provide value masculino

reset

Cor de Pele / Etnia / Raça branca

preta

parda

- amarela
- indígena
- prefere não responder
- indefinida

Estado civil e/ou de Relacionamento	---Select---
CEP	<input type="text"/>
Naturalidade	<input type="text"/>
Telefone	<input type="text"/>
Celular	<input type="text"/>
Situação no mercado de trabalho	---Select---
Ocupação	<input type="text"/>
Curso mais elevado que frequenta ou frequentou	---Select---
Possui plano de saúde privado	---Select---
Orientação sexual	---Select---
Religião	---Select---
Tem alguma outra deficiência (além da visual)?	---Select---

**Outras condições**

- está fumante
- faz uso de álcool
- faz uso de outras drogas
- tem diabetes
- tem hipertensão arterial
- está acima do peso
- está abaixo do peso
- teve avc / derrame
- teve infarto
- tem ou teve câncer
- está com tuberculose
- fez ou faz tratamento com psiquiatra
- tem ou teve internação por problema de saúde mental
- teve alguma internação nos últimos 12 meses
- está com hanseníase
- tem ou teve problemas nos rins
- está gestante
- tem doença cardíaca / do coração
- tem doença respiratória / no pulmão
- usa outras práticas integrativas e complementares
- usa plantas medicinais

Situação de rua ou abrigo

---Select---

Data do início da Perda Visual

(Obs. 1: Se souber só o ano colocar 02-07-ANO)

(Obs. 2: Se só não souber o dia colocar 15-MÊS-ANO)



Today D-M-Y

Congênita ou adquirida

---Select---

Situação de rua ou abrigo

Data do início da Perda Visual
(Obs. 1: Se souber só o ano colocar 02-07-ANO)
(Obs. 2: Se só não souber o dia colocar 15-MÊS-ANO)

 Today D-M-Y

Congênita ou adquirida

Vem com acompanhante

Número de visitas por semana na Reabilitação

É usuário de aplicativos de acessibilidade

Faz uso do sistema Braille?

Deficiência Visual

Acuidade visual olho direito

Acuidade visual olho esquerdo

Observação

Form Status

Complete?

Save Record

Save and Continue

Save and go to Next Instrument

APÊNDICE B – Ata de Reunião.

Ata de Reunião Realizada em 08 de dezembro de 2020 para apresentação dos resultados do Projeto de Mestrado intitulado **PROVER: Projeto de Verificação da Efetividade da Reabilitação para Pessoas com Deficiência Visual**, realizado pelo Programa de Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas. Às 11h do dia 08 de dezembro de 2020, reuniram-se através de *web* conferência pelo aplicativo Zoom, eu, Sonia Regina Gomes da Rocha, Psicóloga do Departamento de Estudos e Pesquisas Médicas e de Reabilitação (DMR) do Instituto Benjamin Constant (IBC) e mestrandas do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, o professor Dr. Rodolfo de Almeida Lima Castro, da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), o Supervisor da área de Reabilitação do DMR, Professor Dr. Fábio Brandolin, o Diretor do DMR, Sr. José Tadeu Madeira de Oliveira e a Diretora Substituta do DMR, Sra. Márcia Lins Abade. A reunião foi agendada por mim, Sonia Regina, com o objetivo de apresentar, em conjunto com o professor orientador Dr. Rodolfo, os resultados do projeto de mestrado profissional intitulado PROVER: Projeto de Verificação da Efetividade da Reabilitação para Pessoas com Deficiência Visual. A reunião teve início com a apresentação de slides com os resultados do estudo que envolveu 60 pessoas com deficiência visual matriculadas no Programa de Reabilitação. Os participantes da pesquisa responderam a um protocolo contendo um questionário com dados sociodemográficos e três instrumentos escolhidos para avaliar a qualidade de vida. Foi realizada a apresentação dos principais pontos do estudo realizado, que envolveu a justificativa, os objetivos, o detalhamento da metodologia e seus resultados, concluindo com a indicação de que todos os instrumentos utilizados no protocolo mostraram aplicabilidade para avaliação do usuário do Programa de Reabilitação no início do processo, fornecendo elementos para subsidiar a personalização do programa e, posteriormente, servindo para avaliar a possibilidade de conclusão do programa, após atendimento aos serviços educacionais e terapêuticos oferecidos. O Diretor Sr. José Tadeu mostrou-se interessado na proposta e inclusive questionou se haveria a possibilidade dos instrumentos utilizados no protocolo serem aplicados junto ao público da escola regular de Ensino fundamental e médio existente no IBC. O professor Rodolfo respondeu que alguns instrumentos são possíveis de serem respondidos por pais ou cuidadores e que essa extensão da proposta poderia ser estudada, posteriormente. A proposta de inserir o protocolo como uma rotina foi bem aceita pela direção do DMR e a reunião encerrou-se às 13h. Eu, Sonia Regina Gomes da Rocha, lavrei a presente ata.

APÊNDICE C– TCLE.

Página 1 de 4



Instituto Benjamin Constant

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa ***“PROVER: PROJETO DE VERIFICAÇÃO DA EFETIVIDADE DA REABILITAÇÃO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL”***, desenvolvida por Sorla Regina Gomes da Rocha, discente do Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica do Instituto Nacional de Infectologia da Fundação Oswaldo Cruz, sob orientação do Professor Dr. Rodolfo de Almeida Lima Castro.

O objetivo central da pesquisa é criar um conjunto de procedimentos e regras para avaliar o impacto do programa de reabilitação do Instituto Benjamin Constant sobre a qualidade de vida relacionada à saúde das pessoas.

O convite à sua participação se deve ao fato de você estar matriculado no Programa de Reabilitação do IBC. A sua participação é voluntária. Isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa.

Para assegurar a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas, apenas os pesquisadores do projeto e seu orientador, que se comprometeram com o dever de sigilo e confidencialidade, terão acesso aos seus dados e não farão uso destas informações para outras finalidades.

A sua participação consistirá em responder perguntas de um roteiro de questionários aos pesquisadores do projeto. Isso acontecerá em dois momentos, um agora e outro daqui a aproximadamente seis meses. O tempo previsto para

Rubrica do participante:

Rubrica de testemunha:

Rubrica do pesquisador responsável ou pesquisador de campo:

Versão 2.0 de 07/10/2019

aplicação da pesquisa é de 30 minutos. Todas as perguntas dos questionários e respostas de múltipla escolha serão lidas para você. Seu acompanhante permanecerá durante a leitura deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assinando como testemunha, mas não estará presente no momento da aplicação dos questionários da pesquisa, a qual será respondida apenas por você.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

Para a participação nesta pesquisa, não haverá nenhum tipo de remuneração aos participantes. Você não terá custos adicionais para participar deste estudo, pois sua participação ocorrerá nos dias e horários em que você já estiver no Instituto Benjamin Constant para realizar o seu programa de reabilitação. Em casos excepcionais, se existirem despesas adicionais com passagem e alimentação suas e de seu acompanhante, essas deverão ser ressarcidas de acordo com a Resolução nº 466/2012. Para estas situações será necessária a comunicação prévia ao desembolso para verificação da existência de recursos.

Se houver algum dano, comprovadamente decorrente da presente pesquisa, você terá direito à indenização, através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil, na Resolução nº 466/2012 e na Resolução nº 510/2016), do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Seu nome e qualquer outra informação que o identifique serão mantidos sob sigilo e apenas a equipe de pesquisa terá acesso a sua identificação. Qualquer publicação deste estudo não utilizará seu nome ou o identificará pessoalmente.

Ao final da pesquisa, todo material será mantido permanentemente em um banco de dados de pesquisa por no mínimo 5 anos, com acesso restrito, sob a responsabilidade do pesquisador coordenador.

O benefício relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é o de identificar e encaminhar possíveis outros atendimentos realizados por profissionais da área de reabilitação do IBC, que não foram previstos inicialmente, e que possam contribuir para a melhoria da sua qualidade de vida.

Rubrica do participante:

Rubrica da testemunha:

Rubrica do pesquisador responsável ou pesquisador de campo:

Os questionários que serão utilizados já foram aplicados em outras pesquisas, mas contêm perguntas que podem causar algum constrangimento e, caso isso ocorra, você pode optar em não responder a referida questão.

Os resultados da pesquisa serão apresentados aos participantes na forma de palestras proferidas nas instalações do Instituto Benjamin Constant.

Este termo está sendo redigido em duas vias, sendo uma para o participante e outra para o pesquisador.

O presente estudo foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa, o qual é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os Interesses dos participantes das pesquisas em sua Integridade e dignidade e assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas.

Caso necessite de outros esclarecimentos sobre este estudo, favor entrar em contato com o pesquisador responsável:

Rodolfo de Almeida Lima Castro

E-mails: rodolfo.castro@ini.fiocruz.br / rodolfo.castro@fiocruz.br

Endereço: ENSP - 7º andar - Sala 727-B. Rua Leopoldo Bulhões, 1480 -

Manguinhos, Rio de Janeiro. CEP: 21041-210 - Rio de Janeiro - RJ

Telefone: (21) 2598-2615

Para questões sobre seus direitos como participante de uma pesquisa entre em contato com:

Comitê de Ética em Pesquisa do INI

E-mail: cep@ipecc.fiocruz.br

Endereço: Prédio da Direção - 1º andar. Av. Brasil, 4365, Manguinhos, CEP: 21040-360 - Rio de Janeiro - RJ

Telefone: (21) 3865-9585 e 3865-9107

Horário de atendimento: de segunda a sexta de 08:00 a 17:00h.

Data: ___/___/___

Nome e Assinatura do Pesquisador – (pesquisador de campo)

Rubrica do participante:

Rubrica de tratamento:

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa intitulada *"PROVER: Projeto de Verificação da Efetividade da Reabilitação para pessoas com deficiência visual"* e concordo em participar.

_____ Data: ___/___/___
(Assinatura do participante da pesquisa ou Impressão digital)

Nome do participante: _____

_____ Data: ___/___/___
(Assinatura do acompanhante do participante ou testemunha da leitura deste TCLE)

Nome do acompanhante/testemunha: _____

Rubrica do pesquisador responsável ou pesquisador de campo:

APÊNDICE D - Instruções adicionais para aplicação da Escala Analógica Visual para pessoas com deficiência visual.

Escala Analógica Visual (EAV)

Entregue a Escala Analógica Visual ao entrevistado

Instruções:

- Para ajudar as pessoas a dizer o quão bom ou mau o seu estado de saúde é, nós desenhamos uma escala (semelhante a um termômetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.
- Gostaríamos que indicasse nesta escala quão bom ou mau é, na sua opinião, o seu estado de saúde **hoje**.
- Por favor, desenhe uma linha na escala e escreva EU ao lado do ponto da escala que melhor classifica o seu estado de saúde **hoje**.

Horário de Término EQ-5D/EAV:

--	--	--	--

Instruções adicionais

- Para ajudar as pessoas a dizer o quão bom o seu estado de saúde é, nós desenhamos uma escala (semelhante a um termômetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.
- Eu vou descrever essa imagem para você: Em um retângulo de fundo branco a frase: “O melhor estado de saúde imaginável. Na sequência e abaixo, uma régua em posição vertical com a numeração: 100; 90; 80; 70; 60; 50; 40; 30; 20; 10; 0. Finalizando a régua e abaixo, num retângulo com fundo preto, a frase: “O pior estado de saúde imaginável”.

- Gostaria que você me dissesse, nesta escala que lhe descrevi, em que nível de saúde imaginável você se encontra, ou seja, quão bom ou mau é, na sua opinião, o seu estado de saúde hoje.
- O entrevistador deve fazer a anotação do nível indicado pelo entrevistado, escrevendo seu nome.

ANEXOS

ANEXO A - EQ-5D-3L

Assinale com uma cruz (assim) , um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das afirmações melhor descreve o seu estado de saúde **hoje**.

Mobilidade	<input type="checkbox"/> Não tenho problemas em andar
	<input type="checkbox"/> Tenho alguns problemas em andar
	<input type="checkbox"/> Estou limitado/a a ficar na cama
Cuidados Pessoais	<input type="checkbox"/> Não tenho problemas com meus cuidados pessoais
	<input type="checkbox"/> Tenho alguns problemas para me lavar ou me vestir
	<input type="checkbox"/> Sou incapaz de me lavar ou me vestir sozinho/a
Atividades Habituais (ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer)	<input type="checkbox"/> Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais
	<input type="checkbox"/> Tenho alguns problemas em desempenhar minhas atividades habituais
	<input type="checkbox"/> Sou incapaz de desempenhar minhas atividades habituais
Dor/Mal-estar	<input type="checkbox"/> Não tenho dores ou mal-estar
	<input type="checkbox"/> Tenho dores ou mal-estar moderados
	<input type="checkbox"/> Tenho dores ou mal-estar extremos
Ansiedade/Depressão	<input type="checkbox"/> Não estou ansioso/a ou deprimido/a
	<input type="checkbox"/> Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a
	<input type="checkbox"/> Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a

Escala Analógica Visual (EAV)

Entregue a Escala Analógica Visual ao entrevistado

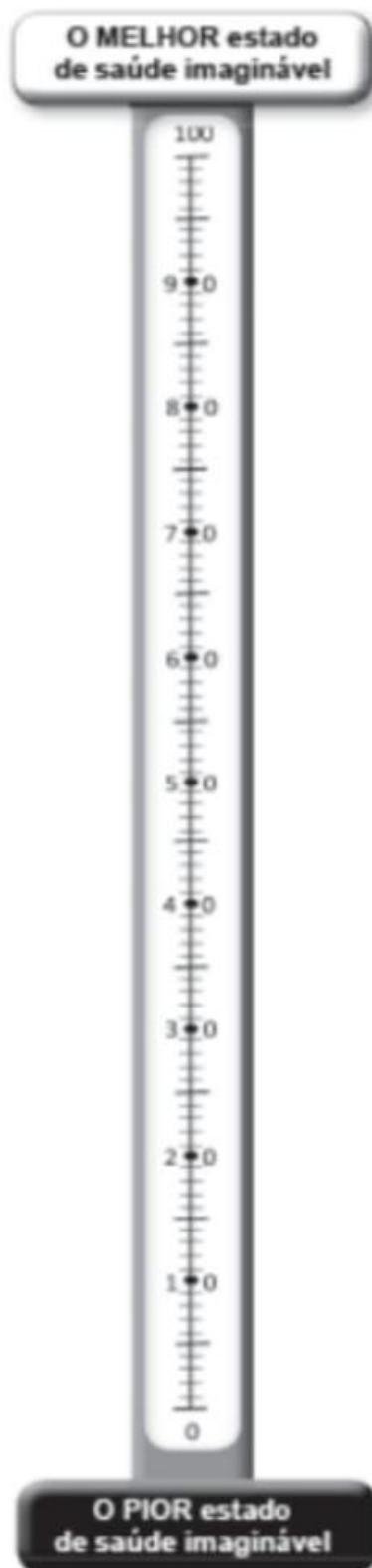
Instruções:

- Para ajudar as pessoas a dizer o quão bom ou mau o seu estado de saúde é, nós desenhamos uma escala (semelhante a um termómetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.
- Gostaríamos que indicasse nesta escala quão bom ou mau é, na sua opinião, o seu estado de saúde **hoje**.
- Por favor, desenhe uma linha na escala e escreva EU ao lado do ponto da escala que melhor classifica o seu estado de saúde **hoje**.

Horário de Término EQ-5D/EAV:

--	--	--	--

ESCALA ANALÓGICA VISUAL (EAV)



ANEXO B - PHQ-2

Ao longo das <u>últimas 2 (duas)</u> semanas, com que frequência você foi incomodado por algum dos seguintes problemas?				
	Nenhuma vez	Vários dias	Mais da metade dos dias	Quase todos os dias
1. Pouco interesse ou prazer em fazer as coisas	0	1	2	3
2. Sentindo-se triste, deprimido ou sem esperança	0	1	2	3

ANEXO C - NEI VFQ-25

Parte 1 - Saúde geral e visão	
1 - Como você acha que está a sua saúde?	
Excelente	1
Muito boa	2
Boa	3
Regular	4
Ruim	5
2 - Como você acha que está a sua visão (com óculos ou lentes de contato, se usuário)?	
Excelente	1
Boa	2
Regular	3
Ruim	4
Muito ruim	5
Completamente cego	6
3 - Você tem se preocupado com sua visão?	
Não	1
Um pouco	2
Algumas vezes	3
A maior parte do tempo	4
O tempo todo	5
4 - Você tem sentido dor ou desconforto nos seus olhos (por ex.: coceira, queimação, dor)? Sim ou não? Esta dor ou desconforto é:	
Não sinto	1
Fraca	2
Moderada	3
Severa	4
Muito severa	5

Parte 2: Dificuldades com atividades diárias	
<p>5 - Você tem dificuldade para ler jornal, livro ou revista?</p> <p>Não tenho dificuldade 1</p> <p>Pouca dificuldade 2</p> <p>Dificuldade moderada 3</p> <p>Muita dificuldade 4</p> <p>Deixou de ler por causa da visão 5</p> <p>Deixou de ler por outros motivos, ou não se interessa por leitura 6</p>	<p>12 - Você tem dificuldade, por causa da visão, para diferenciar as cores?</p> <p>Não tenho dificuldade 1</p> <p>Pouca dificuldade 2</p> <p>Dificuldade moderada 3</p> <p>Muita dificuldade 4</p> <p>Deixou de trocar de roupa sozinho por causa da visão 5</p> <p>Deixou de fazer por outros motivos, ou não se interessa por isso 6</p>
<p>6 - Você tem dificuldade para cozinhar, costurar ou ver coisas de perto?</p> <p>Não tenho dificuldade 1</p> <p>Pouca dificuldade 2</p> <p>Dificuldade moderada 3</p> <p>Muita dificuldade 4</p> <p>Deixou de fazer devido a visão 5</p> <p>Deixou de fazer por outros motivos, ou não se interessa por isso 6</p>	<p>13 - Você tem dificuldade, por causa da visão, para reunir-se com amigos ou parentes em suas casas, em festas ou em reuniões?</p> <p>Não tenho dificuldade 1</p> <p>Pouca dificuldade 2</p> <p>Dificuldade moderada 3</p> <p>Muita dificuldade 4</p> <p>Deixou de fazer devido a visão 5</p> <p>Deixou de fazer por outros motivos, ou não se interessa por isso 6</p>
<p>7 - Por causa da sua visão, você tem tido dificuldade para achar coisas quando se encontram misturadas a outros objetos (talher, sapato, roupa)?</p> <p>Não tenho dificuldade 1</p> <p>Pouca dificuldade 2</p> <p>Dificuldade moderada 3</p> <p>Muita dificuldade 4</p> <p>Deixou de fazer devido a visão 5</p> <p>Deixou de fazer por outros motivos, ou não se interessa por isso 6</p>	<p>14 - Você tem dificuldade, por causa da visão, para olhar as pessoas quando estão do outro lado da rua?</p> <p>Não tenho dificuldade 1</p> <p>Pouca dificuldade 2</p> <p>Dificuldade moderada 3</p> <p>Muita dificuldade 4</p> <p>Deixou de assistir por causa da visão 5</p> <p>Deixou de assistir por outros motivos, ou não se interessa por isso 6</p>
<p>8 - Você tem dificuldade para ler placas na rua ou letreiro do ônibus?</p> <p>Não tenho dificuldade 1</p> <p>Pouca dificuldade 2</p> <p>Dificuldade moderada 3</p> <p>Muita dificuldade 4</p> <p>Deixou de ler devido a visão 5</p> <p>Deixou de ler por outros motivos, ou não se interessa por isso 6</p>	<p>15 - Você dirige, mesmo que de vez em quando?</p> <p>SIM 1 (vá para questão 15c)</p> <p>NÃO 2</p>
<p>9 - Você tem tido dificuldade para descer escadas?</p> <p>Não tenho dificuldade 1</p> <p>Pouca dificuldade 2</p> <p>Dificuldade moderada 3</p> <p>Muita dificuldade 4</p> <p>Deixou de fazer devido a visão 5</p> <p>Deixou de fazer por outros motivos, ou não se interessa por isso 6</p>	<p>15a - Você nunca dirigiu ou desistiu de dirigir?</p> <p>NUNCA DIRIGIU 1 (vá para parte 3, questão 17)</p> <p>DESISTIU 2</p>
<p>10 - Você tem tido dificuldade para enxergar os objetos a seu lado quando você está andando sozinho (anda tropeçando nas coisas)?</p> <p>Não tenho dificuldade 1</p> <p>Pouca dificuldade 2</p> <p>Dificuldade moderada 3</p> <p>Muita dificuldade 4</p> <p>Deixou de fazer devido a visão 5</p> <p>Deixou de fazer por outros motivos, ou não se interessa por isso 6</p>	<p>15b - Se você desistiu, foi devido à visão, por outras razões ou as duas coisas ao mesmo tempo?</p> <p>PRINCIPALMENTE PELA VISÃO 1 (vá para parte 3, questão 17)</p> <p>POR OUTROS MOTIVOS 2 (vá para parte 3, questão 17)</p> <p>PELA VISÃO E OUTROS MOTIVOS 3 (vá para parte 3, questão 17)</p>
<p>11 - Você tem dificuldade para conversar com os amigos ou parentes por causa da sua visão?</p> <p>Não tenho dificuldade 1</p> <p>Pouca dificuldade 2</p> <p>Dificuldade moderada 3</p> <p>Muita dificuldade 4</p> <p>Deixou de fazer devido a visão 5</p> <p>Deixou de fazer por outros motivos, ou não se interessa por isso 6</p>	<p>15c - Você tem dificuldade para dirigir, durante o dia, em lugares conhecidos?</p> <p>Não tenho dificuldade 1</p> <p>Pouca dificuldade 2</p> <p>Moderada dificuldade 3</p> <p>Muita dificuldade 4</p>
	<p>16 - Você tem dificuldade para dirigir durante a noite?</p> <p>Não tenho dificuldade 1</p> <p>Pouca dificuldade 2</p> <p>Dificuldade moderada 3</p> <p>Muita dificuldade 4</p> <p>Deixou de dirigir devido a visão 5</p> <p>Deixou de dirigir por outros motivos, ou não se interessa por isso 6</p>

Parte 3: Questões para problemas visuais	
17 - Você tem deixado de realizar coisas que gosta por causa da sua visão?	
Sempre	1
A maioria das vezes	2
De vez em quando	3
Poucas vezes	4
Nunca	5
18 - Você se acha limitado para trabalhar ou realizar outras atividades por causa da visão?	
Sempre	1
A maioria das vezes	2
De vez em quando	3
Poucas vezes	4
Nunca	5
19 - Você sente desconforto nos olhos ou em volta deles (por ex.: queimação, coceira, dor) que faz você deixar de fazer coisas que gosta?	
Sempre	1
A maioria das vezes	2
De vez em quando	3
Poucas vezes	4
Nunca	5
20 - Você fica muito tempo em casa por causa da sua visão?	
Sempre	1
A maioria das vezes	2
De vez em quando	3
Poucas vezes	4
Nunca	5
21 - Você tem se sentido triste por causa da sua visão?	
Sempre	1
A maioria das vezes	2
De vez em quando	3
Poucas vezes	4
Nunca	5
22 -Você tem sentido receio de fazer coisas que estava acostumado a fazer (cozinhar, lavar roupa, trabalhar com ferramentas etc.) por causa da visão?	
Sempre	1
A maioria das vezes	2
De vez em quando	3
Poucas vezes	4
Nunca	5
23 -Você, por causa da visão, depende do que as outras pessoas falam?	
Sempre	1
A maioria das vezes	2
De vez em quando	3
Poucas vezes	4
Nunca	5
24 - Por causa da sua visão, você tem precisado da ajuda dos outros?	
Sempre	1
A maioria das vezes	2
De vez em quando	3
Poucas vezes	4
Nunca	5
25 - Por causa da sua visão, você tem tido receio de fazer as coisas com medo de passar vergonha, p.e. entrar no banheiro errado, não falar com pessoas conhecidas, urinar fora do sanitário etc.?	
Sempre	1
A maioria das vezes	2
De vez em quando	3
Poucas vezes	4
Nunca	5

ANEXO D – Parecer Consubstanciado CEP INI

INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PROVER: Projeto de Verificação da Efetividade da Reabilitação para Pessoas com Deficiência Visual

Pesquisador: RODOLFO DE ALMEIDA LIMA CASTRO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 19441119.5.0000.5262

Instituição Proponente: INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA EVANDRO CHAGAS - INIFIOCRUZ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio
INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA EVANDRO CHAGAS - INIFIOCRUZ

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.699.639

Apresentação do Projeto:

Segundo TPB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1408754.pdf:

Introdução:

As ações e os serviços de saúde pública destinados à pessoa com deficiência devem assegurar serviços de habilitação e de reabilitação sempre que necessários, para qualquer tipo de deficiência, inclusive para a manutenção da melhor condição de saúde e qualidade de vida, sendo o processo de habilitação e de reabilitação um direito da pessoa com deficiência. A lei esclarece que o processo de habilitação e de reabilitação tem por objetivo o desenvolvimento de potencialidades, talentos, habilidades e aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, atitudinais, profissionais e artísticas que contribuam para a conquista da autonomia da pessoa com deficiência e de sua participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas (BRASIL, 2015). O Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004 define a deficiência visual como: cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores (BRASIL, 2004). A Organização Mundial da Saúde estima que em 2010 havia 285 milhões de pessoas com deficiência visual, sendo que, dentre essas 39 milhões de pessoas eram cegas. Se

Endereço: Avenida Brasil 4365

Bairro: Mangueiras

CEP: 31.240-360

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2065-6685

E-mail: cep@ini.fiocruz.br

INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



Continuação de Parecer 3.096/2019

as duas maiores causas fossem priorizadas e tratadas de forma consistente, com oferta de serviços para erros refrativos e cirurgias de catarata ao redor do mundo, dois terços dessa população recuperariam uma visão satisfatória. O envelhecimento da população mundial elevará a relevância e a magnitude das doenças oculares e suas consequências (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013). Mais de 90% das pessoas com deficiência visual do mundo vivem em países em desenvolvimento. As principais causas de comprometimento visual são: erros refrativos não reconhecidos, catarata, degeneração macular relacionada à idade, retinopatia diabética, tracoma e opacidade da córnea (LINDFIELD et al., 2012). O crescimento populacional e a mudança na estrutura etária da população estão causando um aumento substancial no número de pessoas com cegueira e deficiência visual (BOURNE et al., 2017a). Segundo dados de 2010 da Organização Mundial da Saúde, mais de 26 milhões de pessoas na Região das Américas sofriam de algum tipo de deficiência visual e, destas, mais de 3 milhões eram cegas, a maioria com mais de 50 anos e 80% dos casos por causas evitáveis. Em 2013, a Assembleia Mundial da Saúde aprovou o Plano de Ação para a Prevenção da Cegueira e Deficiência Visual 2014- 2019 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013). A Organização Pan-Americana da Saúde, em seu Plano Estratégico 2014-2019, também estabelece como prioridade a saúde ocular no que se refere à redução das incapacidades passíveis de prevenção, do acesso aos serviços de reabilitação e da promoção da melhoria da saúde e das condições de vida. O objetivo geral do plano é reduzir a deficiência visual por causas evitáveis e garantir o acesso aos serviços de reabilitação para os deficientes visuais. As propostas do plano combinam tratamento, promoção, prevenção e reabilitação, tendo como estratégia a redução do ônus da cegueira e da baixa visão funcional em todas as faixas etárias. Há a proposição de uma aliança entre o setor de saúde, poder legislativo e o setor de educação, em que este último promova a oferta de programas educacionais que incluam as crianças e o programas de reabilitação para adultos com deficiência visual (OPAS, 2014). O estudo de Carga de Doença Global (Global Burden of Disease [GBD]) fornece com detalhes dados sobre doenças, lesões e fatores de risco, os quais representam informações essenciais para a formulação de políticas públicas baseadas em evidências. A abordagem do GBD pode subsidiar a elaboração de intervenção de saúde adaptadas às necessidades específicas dos países. O princípio fundamental do GBD é que todos deveriam ter uma vida longa e saudável, de modo que as pesquisas se orientam a medir a lacuna entre o ideal e a realidade. Para calcular essa lacuna, são estimados dois componentes diferentes: anos de vida perdidos em decorrência de morte prematura (Years of Life Lost [YLL]) e anos vividos com incapacidade (Years Lost due to Disability [YLD]). A soma de ambos resulta nos anos de vida ajustados à incapacidade (Disability Adjusted Life Years [DALY]) ou anos

Endereço: Avenida Brasil 4365
Bairro: Mangueiras CEP: 21.540-360
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21) 2565-6665 E-mail: cep@ini.fiocruz.br

INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 3.099.039

de vida saudável perdidos (INSTITUTE FOR HEALTH METRICS AND EVALUATION; UNIVERSITY OF WASHINGTON, 2013).A cegueira e perda visual representam 1,19% do total de anos de vida perdidos ajustados por incapacidade (DALYs) no mundo e 1,62% do total de anos de vida perdidos ajustados por incapacidade (DALYs) no Brasil segundo o estudo de Carga de Doença Global de 2017 (GBD, 2017). As figuras 1 e 2 apresentam a visualização da cegueira e perda visual em comparação às outras condições, respectivamente, no mundo e no Brasil.Segundo o Censo Demográfico do IBGE de 2010, aplicada a linha de corte do Washington Group (WG), o quantitativo da população com deficiência no Brasil é de 12.748.663 pessoas, o que representa 6,7% do total da população registrada. O Conselho Brasileiro de Oftalmologia aponta que o crescimento da população idosa traz entre seus desafios a elevação da prevalência de problemas visuais. Aponta que as três maiores causas de cegueira no mundo e no Brasil são doenças que acometem sobretudo os idosos, quais sejam a catarata, glaucoma e degeneração macular relacionada à idade (DMRI). Estima-se que no Brasil a prevalência de cegos por catarata seja de 350.000 pessoas, sendo o número de novos casos estimado em 20% do observado de prevalência. Já a cegueira entre diabéticos pode alcançar a prevalência de 4,8%, pois 80% dos pacientes diabéticos apresentarão algum grau de retinopatia diabética (ÁVILA; ALVES; NISHI, 2015).Em estudo realizado em 2014 com 165 alunos de escola especializada em deficiência visual, verificou-se que 54% não haviam sido submetidos a tratamentos prévios, tendo sido 55% classificados como cegueira legal e 45% como baixa visão. As causas de cegueira preveníveis ou tratáveis representaram 52% dos casos, sendo estas relacionadas à retinopatia da prematuridade, glaucoma congênito, catarata congênita, cicatriz de retinocoloidite, descolamento de retina e rubéola congênita (GOLTO JUNIOR; OLIVEIRA, 2016).A deficiência visual pode afetar a qualidade de vida de diversas formas. De acordo com a Organização Mundial de Saúde, a qualidade de vida (QV) é definida como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" ("The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL", 1995). Segundo GUYATT, FEENY e PATRICK (1993), a questão da ampla dimensão da saúde e sua relação com diversos aspectos positivos e negativos da vida possibilitam formas distintas de avaliação, o que faz com que indivíduos diante da mesma morbidade manifestem níveis diferentes de saúde e de bem-estar, físico e emocional. Considerando a multidimensionalidade da QV, surgiu o conceito de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS). Conforme De Martini (2011), há diferenças significativas entre a cegueira adquirida na vida adulta e na cegueira congênita. A aquisição tardia da deficiência ou o seu agravamento representam uma mudança radical nas representações que a pessoa tem de si

Endereço: Avenida Brasil 4365

Bairro: Mangueiras

CEP: 21.240-360

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2965-9285

E-mail: cep@ini.fiocruz.br

INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 3.026/209

própria, nas suas relações com amigos e parentes, no trabalho ou nos estudos, nas expectativas e planos para o futuro, na relação com o próprio corpo e com o dos outros. Há inicialmente um estado de atordoamento e desorganização muito grandes. Já no caso da deficiência na tenra infância há o prejuízo do desenvolvimento, principalmente quando o medo e o desconhecimento dos familiares resultam em ambientes de "superproteção" ou de depreciação, podendo ter como resultado um adulto dependente e passivo. Para esses casos, o processo de reabilitação implicará criar recursos para que a pessoa possa assumir de forma mais autônoma aquilo de que tem necessidade e desejo de fazer. A reabilitação apresenta-se como o conjunto de atividades pedagógicas, sociais e terapêuticas que têm por objetivo auxiliar a pessoa a resgatar ou criar recursos de modo a recuperar-se da melhor forma possível do impacto causado pela deficiência. Através da reabilitação, as pessoas cegas ou com baixa visão podem voltar a ter um protagonismo em suas vidas, podendo ser considerada como o processo pelo qual a pessoa com deficiência alcança a maior compensação possível pelas desvantagens, de qualquer natureza, que possam advir como consequência de uma deficiência ou limitação (ULAC, 2000). Há poucas investigações em qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) com deficientes visuais em programas de reabilitação. Uma pesquisa com 16 usuários de um programa de reabilitação de um centro universitário em Campinas verificou que 68,7% destes relataram boa ou muito boa qualidade de vida. Este resultado pode ter sido influenciado pelo fato dos participantes estarem em um processo de reabilitação, o que não pôde ter sido comprovado pelo fato da pesquisa não ter sido também realizada antes do início do processo (BITTENCOURT; HOEHNE, 2006). Estudo semelhante com 23 usuários do mesmo programa de Reabilitação reitera os benefícios obtidos por pessoas com deficiência visual ao frequentarem programas de reabilitação que contam com equipes interdisciplinares, proporcionando mais autonomia e independência em suas atividades diárias (BECKER et al., 2015). Em pesquisa realizada com usuários de grupos de reabilitação visual, verificou-se que a perda visual em qualquer nível levou a prejuízos funcionais, limitando e restringindo a participação e o desempenho em atividades cotidianas, interferindo na independência, autonomia e qualidade de vida dos sujeitos (SILVA et al., 2014). Em estudo de qualidade de vida com pacientes com degeneração macular relacionada à idade verificou-se que indivíduos com cegueira binocular apresentaram maior limitação na qualidade de vida em relação à cegueira monocular e indivíduos normais (MARBACH et al., 2007). Em pesquisa de QVRS com 14 deficientes visuais de uma associação do Rio Grande do Sul obteve uma boa avaliação dos participantes, resultado supostamente atribuído ao fato destes frequentarem as atividades proporcionadas pela associação (MOURA; BARCELOS, 2012). Outro estudo realizado com 20

Endereço: Avenida Brasil 4365
Bairro: Mangueiras CEP: 21.240-360
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21) 2562-6685 E-mail: cep@ini.fiocruz.br

INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



Continuação do Projeto: 3.099.039

deficientes visuais de uma Associação de Cegos do estado do Ceará foi relatado que os participantes avaliaram sua QVRS como "boa" (REBOUÇAS et al., 2016).

Hipótese:

O projeto propõe testar a QVRS como uma forma de mensurar a efetividade do Programa de Reabilitação para Deficientes Visuais.

Metodologia Proposta:

Será conduzido um estudo observacional longitudinal com pessoas com deficiência visual matriculadas no Programa de Reabilitação do Instituto Benjamin Constant (IBC). O IBC oferece um Programa de Reabilitação para Deficiente Visuais acima de 16 anos, com cegueira, baixa visão ou surdocegueira. O programa atende pessoas com deficiência congênita ou adquirida e, em alguns casos, com outras deficiências associadas. Para ter acesso ao Programa, todos passam por uma avaliação oftalmológica e clínica, realizada pela equipe médica do Programa de Residência em Oftalmologia do IBC, com o intuito de ratificar a condição de pessoas com deficiência visual e atestar condições mínimas de saúde. Estas informações são registradas em prontuário. Os alunos do programa também podem realizar acompanhamento oftalmológico na própria instituição. Os prontuários clínicos serão consultados para obtenção da informação sobre a acuidade visual do participante. Será realizado um teste piloto com os instrumentos escolhidos para esta pesquisa com 10 funcionários do IBC que sejam pessoas com deficiência visual. Os instrumentos a serem usados para a mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde serão: *EuroQol – 5 Dimensions – 3 Levels (EQ-5D-3L) Apesar de ser autoaplicável, será lido ao participante considerando a dificuldade ou impossibilidade de leitura. A transcrição do instrumento para o braille é uma ação importante para estudos com populações com deficiência visual congênita, cuja alfabetização já ocorreu com o uso desse sistema. Entretanto, neste estudo que prevê pessoas a participação de pessoas com deficiência visual adquirida, o sistema braille não é ainda utilizado por essa população como meio de comunicação escrita. É um instrumento padronizado para avaliação de qualidade de vida e obtenção de escores de utilidade dos estados de saúde com apenas 5 questões, sendo que cada pergunta possui 3 alternativas de resposta. O EQ-5D-3L abrange cinco dimensões: mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor/ mal estar e ansiedade/depressão e uma escala analógica visual – EAV. (EUROQOL GROUP, 1990). *Patient Health Questionnaire – Two Items (PHQ-2) Instrumento formado pelos primeiros dois itens do módulo depressão do PHQ-9 (Desenvolvido pelos Drs. Robert L. Spitzer, Janet B.W. Williams, Kurt Kroenke e colegas, com um subsídio educacional da Pfizer Inc. Não é necessária permissão para reprodução, tradução, exibir ou distribuir). A validação brasileira do teste foi realizada em pesquisa

Endereço: Avenida Brasil 4365
Bairro: Mangueiras CEP: 21.840-360
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2965-6665 E-mail: cep@ini.fiocruz.br

INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



Continuação do Protocolo: 3.099.639

com 177 mulheres pacientes da rede de atenção primária, em que o PHQ2 mostrou-se confiável em relação ao instrumento original e com possibilidade de ser utilizado como um instrumento breve e fácil de ser conduzido (DE LIMA, OSÓRIO et al., 2009). A escala possui uma variação de escore de 0 a 6. O ponto de corte proposto para depressão é de resultados maiores ou iguais a 3. *NEI VFQ-25 É uma versão mais curta do NEI VFQ com 51 itens, instrumento de qualidade de vida específico para avaliar a influência da visão em múltiplas dimensões da QVRS, tais como bem-estar emocional e funcionamento social (MANGIONE, 2001). Pode ser utilizado em pessoas com doenças oculares de gravidades diversas.

Critério de Inclusão:

Serão convidados a participar da pesquisa todos os alunos maiores de 18 anos matriculados no Programa de Reabilitação no mês de novembro de 2019, um total estimado de 280 pessoas. Nesse número incluem-se os novos alunos matriculados no segundo semestre e os que já frequentavam o programa anteriormente. Todos os convidados manifestarão seu desejo de participar do estudo através de assinatura ou impressão digital do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual será lido na presença de uma testemunha vidente.

Critério de Exclusão:

Serão excluídos do estudo as pessoas com surdocegueira ou deficiência intelectual devido à dificuldade de comunicação e compreensão dos instrumentos que serão utilizados para a pesquisa

Metodologia de Análise de Dados:

Os dados obtidos serão armazenados inicialmente em um banco resultante da digitação dos formulários usando o programa Research Eletronic Data Capture (REDCap), uma plataforma de dados segura, projetada para suportar captura de dados para estudo de pesquisa (HARRIS et al., 2009). Dados descritivos da qualidade de vida serão apresentados através dos escores dos respectivos domínios de cada instrumento (média e desvio-padrão) e escore geral. Serão realizados modelos de regressão linear para investigar a associação entre a qualidade de vida e a utilidade e seus fatores preditores.

Apenas a equipe de pesquisa terá acesso aos nomes e qualquer outra informação que identifique os participantes. O acesso aos dados dos participantes da pesquisa envolverá sigilo e confidencialidade, conforme já descrito no TCLE. Qualquer publicação deste estudo não utilizará a identificação dos participantes.

Desfecho Primário: Qualidade de Vida Relacionada à Saúde.

Tamanho da Amostra no Brasil:280

Data do Primeiro Recrutamento:22/11/2019

Endereço: Avenida Brasil 4365
Bairro: Mangueiras CEP: 21.240-360
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2865-6685 E-mail: cap@ini.fiocruz.br

**INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ**



Continuação do Protocolo: 3099.039

Objetivo da Pesquisa:

Segundo "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1408754.pdf":

Objetivo Primário:

Desenvolver um protocolo baseado na avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde para mensurar a efetividade de um programa de reabilitação, envolvendo intervenções em educação, saúde e assistência social, em um Instituto de referência no Rio de Janeiro, Brasil.

Objetivo Secundário:

* Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde e seus fatores associados, adaptando previamente os instrumentos para pessoas com deficiência visual;* Desenvolver métodos de mensuração da efetividade do programa, considerando a qualidade de vida relacionada à saúde como desfecho;* Testar os métodos de mensuração sob a forma de um protocolo;* Propor a implementação do protocolo como uma rotina no Instituto Benjamin Constant e posteriormente disseminá-lo para diversos outros programas e serviços de reabilitação.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1408754.pdf":

Riscos:

Os questionários que serão utilizados já foram aplicados em outras pesquisas, mas contém perguntas que podem causar algum constrangimento e, caso isso ocorra, o participante poderá optar em não responder à referida questão.

Benefícios:

O benefício relacionado com a colaboração nesta pesquisa é o de identificar e encaminhar possíveis outros atendimentos realizados por profissionais da área de reabilitação do IBC, que não foram previstos inicialmente, e que possam contribuir para a melhoria da qualidade de vida do participante.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Será conduzido um estudo observacional longitudinal com pessoas com deficiência visual matriculadas no Programa de Reabilitação do Instituto Benjamin Constant (IBC). Os prontuários clínicos serão consultados para obtenção da informação sobre a acuidade visual do participante. O desfecho primário será a mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde através dos seguintes instrumentos: EuroQol, 5 Dimensões e 3 Níveis (EQ-5D-3L). Apesar de serem questionários autoaplicáveis, serão feitos ao participante considerando a dificuldade ou

Endereço: Avenida Brasil 4365
Bairro: Maracanã CEP: 21045-900
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21) 2665-6085 E-mail: csp@ini.fiocruz.br

INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 3.606.305

Impossibilidade de leitura. Será realizado um teste piloto com os instrumentos escolhidos para esta pesquisa com 10 funcionários do IBC que sejam pessoas com deficiência visual.

Serão convidados a participar da pesquisa todos os alunos maiores de 18 anos matriculados no Programa de Reabilitação no mês de novembro de 2019, um total estimado de 280 pessoas e serão excluídos do estudo as pessoas com surdocegueira ou deficiência intelectual devido à dificuldade de comunicação e compreensão dos instrumentos que serão utilizados para a pesquisa.

Os dados obtidos serão armazenados inicialmente em um banco resultante da digitação dos formulários usando o programa Research Electronic Data Capture (REDCap).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados:

- Declaração de Instituição e Infraestrutura: Anuenda_Projeto_IBC.pdf
- TCLE: TCLE_PROVER_ver_2.docx
- Projeto Detalhado / Brochura Investigador: Projeto_PROVER_ver_2_CEP_INI_11102019.docx
- Folha de Rosto – submissão 2: folhaderosto_10142019_160227.pdf

Recomendações:

No parecer consubstanciado do CEP número 3.606.305 de 27/09/2019 foram listadas as seguintes recomendações:

Recomendação 1: Informar em "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1408754.pdf" e em "Projeto_PROVER_ver_1_CEP_INI_16082019.docx" quem terá acesso aos dados dos participantes da pesquisa e que o sigilo e confidencialidade dos mesmos serão assegurados.

Análise: Recomendação atendida. Foi acrescentado o seguinte texto na Metodologia de "Projeto_PROVER_ver_2_CEP_INI_11102019.docx" e em "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1408754.pdf": "Apenas a equipe de pesquisa terá acesso aos nomes e qualquer outra informação que identifique os participantes. O acesso aos dados dos participantes da pesquisa envolverá sigilo e confidencialidade, conforme já descrito no TCLE. Qualquer publicação deste estudo não utilizará a identificação dos participantes".

Recomendação 2: Informar em "Projeto_PROVER_ver_1_CEP_INI_16082019.docx", item "Aspectos éticos", que o projeto será submetido ao CEP do INI-Fiocruz e que o início da pesquisa ocorrerá

Endereço: Avenida Brasil 4365	CEP: 21.640-360
Bairro: Marquinhos	
UF: RJ	Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21) 2605-6085	E-mail: cep@ini.fiocruz.br

INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 3.606.305

após sua aprovação.

Análise: Recomendação atendida. Foi acrescentado o seguinte texto em "Projeto_PROVER_ver_2_CEP_INI_11102019.docx" e em "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1408754.pdf": "Este projeto está sendo submetido ao CEP do INI-Fiocruz e ao CEP da Faculdade de Medicina de Valença/Fundação Educacional Dom André Arcoverde (CEP designado pelo Ministério da Educação para avaliação dos projetos de pesquisa desenvolvidos no IBC). O início da presente pesquisa ocorrerá somente após sua aprovação nos referidos CEPs".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

No parecer consubstanciado do CEP número 3.606.305 de 27/09/2019 foram listadas as seguintes pendências:

Pendência 1: deve-se adequar a data do início do projeto para depois da aprovação pelo CEP.

Análise: Pendência atendida. Em "Projeto_PROVER_ver_2_CEP_INI_11102019.docx" e em "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1408754.pdf" lê-se agora "Serão convidados a participar da pesquisa todos os alunos maiores de 18 anos matriculados no Programa de Reabilitação no mês de novembro de 2019, um total estimado de 280 pessoas. Nesse número incluem-se os novos alunos matriculados no segundo semestre e os que já frequentavam o programa anteriormente".

Pendência 2: deve constar no cronograma a data prevista de submissão e aprovação do projeto pelo CEP e início do mesmo após a aprovação (em "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1408754.pdf" e em "Projeto_PROVER_ver_1_CEP_INI_16082019.docx").

Análise: Pendência atendida. O cronograma foi ajustado corretamente.

Pendência 3: deve ser feito esclarecimento no TCLE sobre ressarcimento de despesas com passagem e alimentação do participante e seu acompanhante.

Análise: Pendência atendida.

Em "TCLE_PROVER_ver_2.docx" lê-se agora: "Para a participação nesta pesquisa, não haverá nenhum tipo de remuneração aos participantes. Você não terá custos adicionais para participar deste estudo, pois sua participação ocorrerá nos dias e horários em que você já estiver no Instituto

Endereço: Avenida Brasil 4305
Bairro: Marquês CEP: 21.040-360
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2625-6585 E-mail: cep@ini.fiocruz.br

**INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ**



Continuação do Parecer: 3899/209

Benjamin Constant para realizar o seu programa de reabilitação. Em casos excepcionais, se existirem despesas adicionais com passagem e alimentação suas e de seu acompanhante, essas deverão ser ressarcidas de acordo com a Resolução nº 466/2012. Para estas situações será necessária a comunicação prévia ao desembolso para verificação da existência de recursos*.

Pendência 4: Em "TCLE_Projeto_PROVER_16082019.docx" há um espaço para assinatura do participante, do pesquisador e da testemunha na última página. Há também um espaço para rubrica da testemunha e do pesquisador nas demais páginas, porém não há espaço para rubrica do participante.

Análise: Pendência atendida. Foi acrescentado no TCLE um espaço para a rubrica do participante.

Pendência 5: Registrar o horário de atendimento, endereço e telefone do CEP em "TCLE_Projeto_PROVER_16082019.docx"

Análise: Pendência atendida. As informações sobre o CEP INIFIOCRUZ foram acrescentadas no TCLE.

Pendência 6: No campo Patrocinador principal da Folha de Rosto deste estudo lê-se: "não se aplica". Uma vez que o financiamento é próprio, o representante Institucional deve assinar este campo.

Análise: Pendência atendida. A folha de rosto foi corrigida.

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_DQ_P ROUETO_1408254.pdf	14/10/2019 23:54:34		Acerto
Folha de Rosto	folhad rostero_10142019_160227.pdf	14/10/2019 23:53:40	RODOLFO DE ALMEIDA LIMA CASTRO	Acerto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_PROVER_ver_3_CEP_INI_111 02019.docx	07/10/2019 15:44:54	RODOLFO DE ALMEIDA LIMA CASTRO	Acerto

Endereço: Avenida Brasil 4365
Bairro: Mangueiras CEP: 21.240-900
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21) 2665-0285 E-mail: cep@ini.fiocruz.br

INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 3899/2019

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PROVER_ver_2.docx	07/10/2019 15:43:44	RODOLFO DE ALMEIDA LIMA CASTRO	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Anuenci_Projeto_JBC.pdf	21/08/2019 13:47:26	RODOLFO DE ALMEIDA LIMA CASTRO	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Aprovação da CONEP:

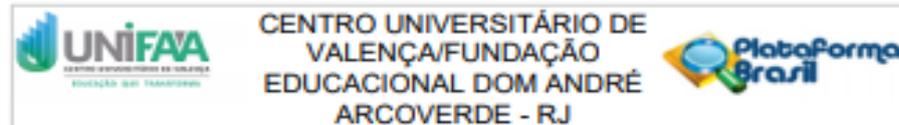
Não

RIO DE JANEIRO, 12 de Novembro de 2019

Assinado por:
Mauro Brandão Carneiro
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Brasil 4365
Bairro: Mangueiras CEP: 21.040-360
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3865-6585 E-mail: cep@ini.fiocruz.br

ANEXO E – Parecer Consubstanciado CEP Centro Universitário de Valença

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**Título da Pesquisa:** PROVER: Projeto de Verificação da Efetividade da Reabilitação para Pessoas com Deficiência Visual**Pesquisador:** RODOLFO DE ALMEIDA LIMA CASTRO**Área Temática:****Versão:** 1**CAAE:** 19441119.5.3001.5246**Instituição Proponente:** MINISTERIO DA EDUCACAO**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio
INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA EVANDRO CHAGAS - INIFIOCRUZ**DADOS DO PARECER****Número do Parecer:** 3.759.836**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de projeto de pesquisa que propõe testar a ferramenta Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) como uma forma de mensurar a efetividade do programa de reabilitação para deficientes visuais.

Objetivo da Pesquisa:

O projeto que propõe testar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) como uma forma de mensurar a efetividade do programa de reabilitação para deficientes visuais.

Desenvolver um protocolo baseado na avaliação da QVRS para mensurar a avaliação a efetividade de programa de reabilitação, envolvendo intervenções em educação, saúde e assistência social, em um instituto de referência no Rio de Janeiro.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:**Riscos:** possíveis danos aos documentos institucionais pertencentes aos estudantes; e os relacionados ao constrangimento.**Benefício:**

Contribuir para a avaliar o programa de reabilitação do deficiente visual; e consequentemente, oferta elementos concretos a a melhoria da qualidade de vida do participante.

Endereço: R. Tabeião Sebastião Dantas Moreira, 40			
Bairro: Centro			CEP: 27.600-000
UF: RJ	Município: VALENÇA		
Telefone: (24)2453-4608	Fax: (24)2453-4608	E-mail: cep.unifaa@fas.edu.br	



**CENTRO UNIVERSITÁRIO DE
VALENÇA/FUNDAÇÃO
EDUCACIONAL DOM ANDRÉ
ARCOVERDE - RJ**



Continuação do Parecer: 3.759.836

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Será conduzido um estudo observacional longitudinal com participantes da pesquisa que são deficientes visuais matriculados no Programa de Reabilitação do Instituto Benjamin Constant (IBC).

Será realizado um teste piloto com os instrumentos escolhidos para esta pesquisa com 10 funcionários do IBC que sejam pessoas com deficiência visual.

Serão avaliadas as documentações dos estudantes quanto a confirmação da deficiência visual, mas com preservação da agudeza auditiva.

Os instrumentos usados para avaliar a QVRS serão: EuroQol; 5 Dimensions, 3 levels (EQ-5D-3L). Apesar de serem autoaplicáveis, eles serão lidos aos participantes devido à deficiência visual.

Serão convidados a participar da pesquisa todos os estudantes matriculados no Programa de Reabilitação no mês de novembro de 2019, num total de 280 pessoas.

Posteriormente, será realizada a análise dos dados pelo programa Research Electronic Data Capture (REDCap).

Será conduzido um estudo observacional longitudinal com participantes da pesquisa que são deficientes visuais matriculados no Programa de Reabilitação do Instituto Benjamin Constant (IBC).

Será realizado um teste piloto com os instrumentos escolhidos para esta pesquisa com 10 funcionários do IBC que sejam pessoas com deficiência visual.

Serão avaliadas as documentações dos estudantes quanto a confirmação da deficiência visual, mas com preservação da agudeza auditiva.

Os instrumentos usados para avaliar a QVRS serão: EuroQol; 5 Dimensions, 3 levels (EQ-5D-3L). Apesar de serem autoaplicáveis, eles serão lidos aos participantes devido à deficiência visual.

Serão convidados a participar da pesquisa todos os estudantes matriculados no Programa de Reabilitação no mês de novembro de 2019, num total de 280 pessoas.

Posteriormente, será realizada a análise dos dados pelo programa Research Electronic Data Capture (REDCap).

Será conduzido um estudo observacional longitudinal com participantes da pesquisa que são deficientes visuais matriculados no Programa de Reabilitação do Instituto Benjamin Constant (IBC).

Será realizado um teste piloto com os instrumentos escolhidos para esta pesquisa com 10 funcionários do IBC que sejam pessoas com deficiência visual.

Serão avaliadas as documentações dos estudantes quanto a confirmação da deficiência visual, mas com preservação da agudeza auditiva.

Os instrumentos usados para avaliar a QVRS serão: EuroQol; 5 Dimensions, 3 levels (EQ-5D-3L). Apesar de serem autoaplicáveis, eles serão lidos aos participantes devido à deficiência visual.

Endereço: R. Tabeião Sebastião Dantas Moreira, 40
Bairro: Centro **CEP:** 27.600-000
UF: RJ **Município:** VALENÇA
Telefone: (24)2453-4608 **Fax:** (24)2453-4608 **E-mail:** cep.unifaa@fex.edu.br



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE
VALENÇA/FUNDAÇÃO
EDUCACIONAL DOM ANDRÉ
ARCOVERDE - RJ



Continuação do Parecer: 3.759.636

Serão convidados a participar da pesquisa todos os estudantes matriculados no Programa de Reabilitação no mês de novembro de 2019, num total de 280 pessoas.

Posteriormente, será realizada a análise dos dados pelo programa Research Electronic Data Capture (REDCap).

Trata-se, pois, de interessante projeto de pesquisa, porquanto tem o propósito de avaliar a efetividade do programa de reabilitação para deficientes visuais em uma prestígio instituição de referência para este fim, e consequentemente oferecer retroalimentação para melhoria de seus próprios processos de reabilitação.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos (folha de rosto, Termo de anuência, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, Cronograma, Instrumento de coleta de dados e Projeto detalhado) foram apresentados de modo adequado e em conformidade com os padrões metodológicos

Recomendações:

Apresentar ao CEP/Valença os relatórios parcial e final do estudo

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nenhuma pendência e/ou inadequações, favorável à aprovação

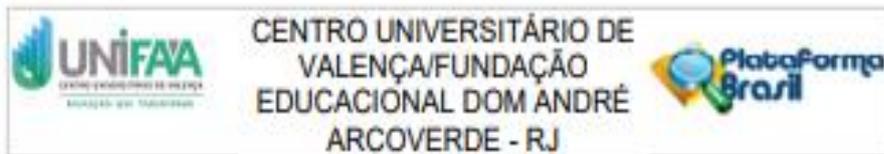
Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado por unanimidade em reunião do CEP-UNIFAA de 21 de novembro de 2019.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_PROVER_ver_2_CEP_INI_111 02019.docx	07/10/2019 15:44:54	RODOLFO DE ALMEIDA LIMA CASTRO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Anuência	TCLE_PROVER_ver_2.docx	07/10/2019 15:43:44	RODOLFO DE ALMEIDA LIMA CASTRO	Aceito

Endereço: R. Tabelli Sebastião Dantas Moreira, 40
 Bairro: Centro CEP: 27.620-000
 UF: RJ Município: VALENÇA
 Telefone: (24)2453-4608 Fax: (24)2453-4608 E-mail: cep.unifaa@fas.edu.br



Continuação do Parecer: 3.759.636

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

VALENÇA, 11 de Dezembro de 2019

Assinado por:

ABELARDO DE SOUZA COUTO JUNIOR
(Coordenador(a))

Endereço: R. Tabeirão Sebastião Dantas Moreira, 40
Bairro: Centro **CEP:** 27.600-000
UF: RJ **Município:** VALENÇA
Telefone: (24)2453-4608 **Fax:** (24)2453-4608 **E-mail:** cep.unifaa@fua.edu.br

ANEXO F – Autorização para Pesquisar do IBC



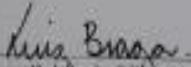
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 INSTITUTO BENJAMIM CONSTANT
 DEPARTAMENTO DE PÓS-GRADUAÇÃO, PESQUISA E EXTENSÃO
 DIVISÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
 CENTRO DE ESTUDOS E PESQUISAS

AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISAR

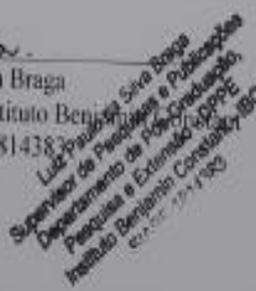
Comunicamos que **SÔNIA REGINA GOMES ROCHA** está autorizado(a) a desenvolver a pesquisa intitulada **“PROJETO DE VERIFICAÇÃO DA EFETIVIDADE E DA REABILITAÇÃO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL”**, a ser realizada na **Divisão de Reabilitação, Preparação para o Trabalho e Encaminhamento Profissional (DRT)** do Departamento de Estudos e Pesquisas Médicas e de Reabilitação (DMR) do Instituto Benjamin Constant, no período de **03/01 a 30/06/2020**, podendo haver prorrogação deste prazo mediante solicitação do pesquisador.

Cabe a **Fabio Brandolin** (fabio.brandolin@ibc.brasilia.gov.br / (21) 3478-4417), indicado pelo Departamento como o responsável por receber e acompanhar o pesquisador no setor, especificar o local no qual a pesquisa poderá ser realizada, bem como agendar os dias e horários possíveis para tal.

Rio de Janeiro, 03 de janeiro de 2020.



Luiz Paulo da Silva Braga
 Centro de Estudos e Pesquisas do Instituto Benjamin Constant
 Matricula SIAPE 1814383



Supervisor de Pesquisas e Publicações
 Departamento de Pós-Graduação,
 Pesquisa e Extensão (DPPGE)
 Instituto Benjamin Constant / IBC
 e-mail: dppge@ibc.gov.br