

Cristina Maria da Paz Quaggio

**Hanseníase: Qualidade de vida dos moradores da
Área Social do
Instituto Lauro de Souza Lima**

**Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Infecções e Saúde Pública
da Coordenação de Controle das Doenças da
Secretaria do Estado da Saúde do Estado de
São Paulo, para obtenção do Título de Mestre
em Ciências.**

São Paulo
2005

Cristina Maria da Paz Quaggio

**Hanseníase: Qualidade de vida dos moradores da
Área Social do
Instituto Lauro de Souza Lima**

**Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Infecções e Saúde Pública
da Coordenação de Controle das Doenças da
Secretaria do Estado da Saúde do Estado de
São Paulo, para obtenção do Título de Mestre
em Ciências.**

Área de concentração: Saúde Coletiva.

**Orientador: Prof. Dr. Marcos da Cunha Lopes
Virmond**

São Paulo

2005

INDICE

Lista de Tabelas

Lista de Quadros

Lista de fotos

Lista de Abreviaturas

Resumo

Abstract

1. INTRODUÇÃO.....	15
1.1.Caracterização.Problema.....	15
1.2 Breve evolução histórica: da Lepra à Hanseníase.....	17
1.3. O Asilo Colônia Aymores.....	22
1.4.Àrea física do Asilo Colônia Aymores.....	27
1.5. Antiga Colônia, atualmente denominada Área Social do Instituto Lauro de Souza Lima Bauru-SP.....	42
1.6.Conceito de Qualidade de vida.....	47
1.7.Instrumentos de Qualidade de vida.....	54
1.8.Objetivo.....	67
2. MATERIAL E MÉTODO.....	68
2.1. Tipo de estudo	68
2.2. Campo de Estudo	68
2.3. População e Amostra	69
2.4. Instrumento de coleta de dados	69
2.5. Coleta de dados	71

2.5.1. Procedimento de coleta de dados	71
2.5.2 Entrevista em grupo focal	72
2.6. Análise dos dados	73
2.7. Comitê de Ética em Pesquisa	74
3. RESULTADOS	75
3.1 Característica da amostra.....	75
4. DISCUSSÃO	85
5. CONCLUSÃO.....	90
6. REFERÊNCIAS.....	91
APÊNDICES	

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Distribuição da faixa etária dos moradores da Área Social	76
Tabela 2. Distribuição da procedência dos moradores da Área Social	77
Tabela 3. Distribuição da ocupação dos moradores da Área Social.....	77
Tabela 4. Distribuição do tempo de moradia dos residentes da Área Social	78

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Respostas para as questões 1 e 2 referentes aos aspectos gerais do questionário do WHOQOL bref.....	78
Quadro 2: Respostas do questionário WHOQOL bref, referente ao Dominio 1.....	79
Quadro 3: Respostas do questionário WHOQOL bref, referente ao Dominio 2	80
Quadro 4: Respostas do questionário WHOQOL bref, referente ao Dominio 3.....	81
Quadro 5 Respostas do questionário WHOQOL bref, referente ao Dominio 4	82
Quadro 6 Medias e Desvio Padrão dos escores de Qualidade de vida do total de pacientes para os Dominios do WHOQOL bref.....	83
Quadro 7 Escores dos Dominios do WHOQOL-bref escala 0-100	84.

LISTA DE FOTOS

Foto 1	Carville	28
Foto 2	Fábricas	29
Foto 3	Avenida.....	30
Foto 4	Praça	31
Foto 5	Pavilhões.....	32
Foto 6	Cassino/ Coreto	33
Foto 7	Quermesse	34
Foto 8	Churrasco	34
Foto 9	Ginástica masculina	35
Foto 10	Ginástica feminina	35
Foto 11	Futebol	36
Foto 12	Igreja	37
Foto 13	Eucaliptos.....	38
Foto 14.	Ornamentação.....	38
Foto 15	Pomar.....	39
Foto 16	Milharal.....	39
Foto 17	Apicultura	40
Foto 18	Arco atual.....	42
Foto 19	Praça atual.....	43
Foto 20	Igreja e Coreto	44
Foto 21	Igreja atual.....	44
Foto 22	Carville.....	45
Foto 23	Casa.....	45
Foto 24	Carville atual.....	46

LISTA DE ABREVIATURAS

- Instituto Lauro de Souza Lima.....	ILSL
- Organização Mundial da Saúde.....	OMS
- World Health Organization Quality of Life.....	WHOQOL
- Membros Inferiores.....	MMII
- Membros Superiores.....	MMSS
- Fundação de Desenvolvimento Administrativo da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo.....	FUNDAP
- Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior.....	CAPES
- Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária.....	DNDS
- Qualidade de vida	QV
- Programa da Saúde da Família.....	PSF
- American Thoracic Society.....	ATS
- Karnofsky Performance Status Scale.....	KPS
- Doença Sexualmente Transmissíveis.....	DST
- Unidade de Terapia Intensiva.....	UTI
- Elderly Assessment System.....	EASY
- Medical Outcomes Study.....	MOS
- Mental Company Summary Score.....	MCS
- Kidney Disease and Quality of Life Short Form.....	DQOL-SF
- Short Form Health Survery.....	SF
- Auto Quesionnarie Qualité de Vie Enfant Imagé.....	AUQEI
- Questionário do hospital Saint George na Doença Respiratória.....	SGRQ
- Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica.....	DPOC
- Quality of Life Core Questionnarie.....	QLC
- Perfil de Saúde de Nothinghan.....	PSN
- Índice de Desenvolvimento Humano.....	IDH
- Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento Humano.....	PNUD
- Produto Interno Bruto.....	PIB

- Índice de Condições de Vida.....ICV
- Índice de Qualidade de Vida.....IQV
- Statistical Packet Science Social.....SPSS

*Por mais que lhe falem da tristeza...
... prossiga sorrindo!*

*Por mais que lhe demonstrem rancor...
... prossiga perdoando!*

*Por mais que lhe tragam decepções...
... prossiga confiando!*

*Por mais que o ameacem de fracasso...
... prossiga apostando na vitória!*

*Por mais que lhe apostem erros...
... prossiga com seus acertos!*

*Por mais que lhe discurssem sobre a ingratidão...
... prossiga ajudando!*

*Por mais que noticiem a miséria...
... prossiga crendo na prosperidade!*

*Por mais que lhe mostrem destruição...
... prossiga na construção!*

*Por mais que acenem doenças...
... prossiga vibrando saúde!*

*Por mais que exibam ignorância...
... prossiga exercitando sua inteligência!*

*Por mais que o assustem com a velhice...
... prossiga sentindo-se jovem!*

*Por mais que plantem o mal...
... prossiga semeando o bem!*

*Por mais que contem mentiras...
... prossiga na sua verdade!*

*Por mais difícil que lhe pareçam essas tarefas...
... prossiga acreditando na capacidade que Deus lhe deu para cumpri-las!*

DEDICATÓRIA

À Deus...

Que através de seu ensinamento, cada dia nos prova que somos capazes de realizarmos o que pensávamos ser impossível...

Aos meus pais, Paulo e Zilda...

Obrigada pelas orações e por me terem ensinado o caminho da verdade, da conquista...

Ao Enzo,

Meu filho, tão esperado, que veio para dar luz a nossas vidas...

Ao Carlos Edgard,

Meu marido, obrigado por existir na minha vida e compartilhar comigo mais uma conquista... Te amo.

AGRADECIMENTOS

Ao meu Orientador Prof^o Dr. Marcos da Cunha Lopes Virmond, meus agradecimentos pela oportunidade de poder concretizar o sonho...

A Dr^a Heloísa Cristina Quatrini Carvalho Passos Guimarães, meu muito obrigado pela Co-Orientação, pela amizade e dedicação e por aparecer no meu caminho no momento em que eu estava desistindo do sonho, segurando minhas mãos e mostrando-me que podia conquistar meu espaço com confiança e fé. “Obrigada, Amiga”.

Ao meu Cunhado Prof Dr. Júlio Carlos Canola, meus agradecimentos pelo carinho com o qual se dedicou e por não poupar esforços em ler, analisar e direcionar o conteúdo deste trabalho, enriquecendo-o com sua sabedoria..

Aos meus irmãos, Rosy, Marly, Maria José, Paulo, Cláudio e sobrinhos: Paulo Alécio, Bruno, Lívia, Gabriel, Edgar e Eric, pela torcida freqüente, por minha possibilidade de crescimento.

Ao meu cunhado Neudir Mattos, e minha cunhada Magali obrigada pela torcida.

Ao meu sogro Carlos Quaggio e sogra Albina Quaggio meus agradecimentos pelo incentivo e carinho.

A minha cunhada Márcia Salmen e Nilton Salmen, meus agradecimentos pelo carinho.

Às companheiras de trabalho de pesquisa e Enfermeira do Instituto Lauro de Souza Lima, Selma e Sidinéia obrigada pelo apoio mútuo que certamente nos levará a esta conquista.

À Ms. Lucia Helena Soares Camargo Marciano, Terapeuta Ocupacional - Pesquisadora companheira de trabalho, e incentivadora nas horas difícil, obrigada pelo carinho.

À Dr^a Rosemari Baccarelli, Fisioterapeuta-Pesquisadora meus agradecimentos pelo incentivo e carinho.

À Diretora de Reabilitação Lygia Maria de Souza Siqueira, pela amizade e estímulo.

À funcionária do setor de Terapia Ocupacional, Maria Aparecida O. Pereira, que carinhosamente acompanhou-me na entrevista, ajudando-me a concretizar esta etapa da pesquisa.

À funcionária do setor de Terapia Ocupacional Creuza Pereira dos Santos que esteve sempre comigo para a organização do setor e me apoiando em minhas ausências.

A Aprimoranda de Terapia Ocupacional Janete Terezinha Néri Rossi pelo carinho e apoio.

Às funcionárias da Biblioteca do Instituto Lauro de Souza Lima, Maria Helena, Goreti, Leninha, Lucimara e Cidinha, meu carinho pela dedicação e disponibilidade quanto ao acesso ao acervo literário.

À Cleide, meu carinho pela disponibilidade e poder enriquecer este trabalho com figuras.

À Telma Aparecida Teixeira Amaral Sneideris pelo apoio técnico na impressão deste documento.

À Paula Opromolla pelo carinho e amizade.

Ao Ricardo-fotógrafo do ILSL, pela atenção e reprodução de novas fotos.

Ao Prof. Henrique da Unesp de Bauru, pela disponibilidade e atenção nos resultados estatísticos.

À Coordenadora e professores do curso de Terapia Ocupacional da Universidade do Sagrado Coração, meu carinho.

A todos aqueles cujos nomes não são mencionados, mas que, de alguma maneira, tornaram possível a realização deste trabalho.



In Memoriam

Dr. Diltor Opromolla,

Pela falta que nos fez, para abrilhantar ainda mais com seu conhecimento
esse trabalho.

ABSTRACT

Quality of life is a subject that has been arising interest in the scientific community. The World Health Organization defines is as “ the perception of the human beings and their roles in life inserted in the context of culture and values in which that are living; in relation to their goals expectations patterns and concerns (WHOQOL GROUP 1994). This study aims to evaluate the quality of life (QV) of the leprosy patients who were released after being cured, but have not returned to their social and familiar environment. This is an exploratory and descriptive study which was realized at the Social Area of Instituto Lauro de Souza Lima, from April to May 2005. The samples comprise 36 dwellers and information was obtained from the brief version of World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100). The WHOQOL bref comprises 26 questions, divided into four domains. The quantitative data analysis were realized by descriptive statistic and by employment of the X^2 test. The data analysis employed the Focal Group Interview Technique. The outcomes concerning quality of life satisfaction were: **domain 1** physical concerning (pain, medical treatment, energy, ambulance, functional and laboral capacity) ranged from 33,3 to 52,7%; **domain 2:** psychological concerning the meaning of life, concentration, physical, appearance, self satisfaction and negative feelings- ranged from 33,3% to 68,3%; **domain 3** social relationship-concerning social and sexual performance and support from friends- ranged from 47,2% to 68,3%; **domain 4** environment - concerning security, surroundings, means of transportation, money, information, leisure housing and health services-

ranged from 30,5% to 77,7%. On the four domains, most of the questions were statically significant for $p < 0,05$. The outcomes obtained previously were confirmed, when the Focal Group Interview was applied. The employment of additional methods to evaluate those will allow new comparisons.

Resumo

A qualidade de vida é um tema que vem despertando interesse na comunidade científica, sendo definida pela Organização Mundial de Saúde como: “percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e no sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL GROUP, 1994). Este estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida (QV) dos que foram portadores de hanseníase curados, e teve alta e não retornaram ao convívio familiar e social. É exploratório descritivo e foi realizado na Área Social do Instituto Lauro de Souza Lima, no período de abril a maio de 2005. A amostra foi constituída de 36 moradores e o instrumento de coleta de dados foi a versão abreviada do World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL-100), o WHOQOL-bref, que é composto por 26 questões divididas em quatro domínios. A análise dos dados foi quantitativa, realizada por estatística descritiva e aplicação do Teste de Quiquadrado, e qualitativa, utilizando a Técnica de Entrevista em Grupo focal. Os resultados quanto a satisfação da QV foram estabelecidos em quatro domínios: no **domínio 1: físico**, que aborda a dor, tratamento médico, energia, locomoção, capacidade funcional e laboral o resultado foi de 33,3 a 52,7%; no **domínio 2 :psicológico**, que abrange o sentido da vida, concentração, aparência física, satisfação consigo mesmo e sentimentos negativos, as respostas variaram de 33,3 a 68,3%; no **domínio 3: relações sociais**, que refere às relações sociais, sexuais, e apoio dos amigos o resultado, variou de 47,2 a 68,3%; e por fim no **domínio 4: meio ambiente**, que fala sobre segurança, ambiente físico, dinheiro, informações, lazer, condições de moradia, meio de transporte e serviços de saúde, ficou entre 30,5 e 77,7%. Nos quatro domínios a maioria das questões foi estatisticamente significativa para $p < 0,05$. Na técnica de entrevista em grupo focal foi confirmado o resultado obtido anteriormente. A aplicação de outros instrumentos de QV nesta clientela possibilitará novas comparações.



1. Introdução

1.1- Caracterização do Problema

A Hanseníase é causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*, também chamado bacilo de Hansen que tem predileção pela pele e nervos periféricos, causando muitas vezes incapacidades, refletindo na produtividade dos indivíduos. Esta é uma das características marcantes da hanseníase e faz com que a Organização Mundial da Saúde (OMS) invista na sua eliminação. Mostra interesse também em avaliar a qualidade de vida dos indivíduos com e sem enfermidades. Para tanto, existem diversas definições de qualidade de vida com abordagens dos aspectos físicos, psicológicos, sociais, ambientais, havendo, entretanto, variações de indivíduo para indivíduo, considerando os diferentes valores que cada um atribui a sua vida.

Pensando nestes aspectos a Organização Mundial de Saúde (OMS) validou o instrumento World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) 100 para o Brasil, o qual avalia a Qualidade de vida de indivíduos com ou sem enfermidades. Devido à necessidade de um instrumento que possibilitasse um curto tempo de aplicação sem perder as suas características psicométricas foi elaborado o World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) bref.

No ILSL, existe o Setor de Terapia Ocupacional, profissão da saúde e da reabilitação, que ajuda o indivíduo a recuperar, desenvolver e construir habilidades para a sua independência funcional, saúde, segurança e integração social. Devemos considerar que a capacidade do indivíduo está de acordo com aquilo que ele produz e realiza (Barreto; Tirado, 2002).

Sabe-se que a maioria dos indivíduos residentes na Área Social (Colônia) do ILSL apresenta comprometimento na sua capacidade funcional, associados às dificuldades de realizar atividades de rotina. Como terapeuta ocupacional desta instituição, percebo que a procura desses indivíduos por este serviço é pequena e isto gera questionamentos:

Como vivem os 42 homens e mulheres que foram portadores de hanseníase e residem na Área Social?

Será que essas pessoas que foram acometidas pela Hanseníase e não quiseram enfrentar a realidade do mundo externo à Área Social estão satisfeitos com a sua Qualidade de vida (QV)?

Com base nos relatos acima, onde se observa ainda dificuldade em se quantificar, qualificar e definir qualidade de vida, este estudo se propõe a avaliar a mesma dos moradores da Área Social.

1.2 Breve evolução histórica: da Lepra à Hanseníase

Nas ocorrências de afecções citadas na Bíblia, observa-se a ligação entre o conceito da doença e o pecado. Essa ligação se refere à dor e perdas físicas, sendo uma ação de maldição ou castigo. A cura é considerada sinal de graça divina alcançada pelo arrependimento.

Na realidade o velho testamento é repleto de exemplos relacionados à cura e aos atos de Deus. Pode-se citar, por exemplo, o caso de Moisés que foi agraciado pela cura instantânea; Mirian que obteve o perdão, a cura e a possibilidade de se integrar à comunidade em sete dias; e, ao contrário, Uzias, que não perdoado e curado, perdeu o trono e viveu excluído até sua morte (Monteiro 1995). No novo testamento é relatado o histórico de um leproso que se aproximando de Jesus disse: “Senhor, se quiseres, bem podes limpar-me”. Estendendo a mão, Jesus ao tocá-lo disse: “Quero, sê limpo”. E logo a lepra desapareceu (Lucas)¹.

Muito se pergunta em que momento surgiu a lepra no Brasil. A resposta definitiva é uma dúvida constante nos acervos literários da história da hanseníase, porém Maurano (1939-a) afirma que a lepra teria sido introduzida pelos colonizadores na época do descobrimento. O que favorece essa hipótese é que em 1696 o então Governador Artur de Sá e Menezes já auxiliava assistencialmente os leprosos. A hipótese praticamente se confirma por documento comprovando a presença da lepra entre nós, datado de quatro de novembro de 1697 (Ninin, 1991).

¹Lucas 5:12-16 e 17

Em 1755, justificando a enorme quantidade de leprosos deambulando pelas ruas das cidades, alguns autores relatam a existência de insistentes pedidos expedidos por meio da Câmara do Rio de Janeiro para que o então Rei de Portugal realizasse a construção de um lazareto (Maurano, 1939a; Araújo, 1946a; Monteiro 1995). A lepra no Estado de São Paulo é datada de 1765.

Na qual Dom Luiz Antônio Botelho Mourão solicita ao Conde Oyeiras providências, pois já não havia praças, ruas e ribeiros onde não se encontrassem leprosos (Araújo, 1946a; Ninin, 1991).

No ano de 1799, o governador Antônio Manuel de Castro e Mendonça entregou à Irmandade da Santa Casa uma verba para ser distribuída mensalmente aos Lázaros, para que os mesmos fossem mantidos em suas residências, até haver solução mais adequada (Araújo, 1946a).

Em 1802, o governador França e Horta doou, na capital Paulista, um terreno da Irmandade Santa Casa de Misericórdia para a construção de um Hospital destinado aos Lázaros. Este foi construído às margens do Rio Tamanduateí e Tiête, no bairro da Luz, todavia não cumpriu integralmente sua função, pois ali foram internados em condições precárias apenas onze pacientes (Araújo, 1946a; Ninin, 1991; Monteiro, 1995).

Por meio de um censo realizado na capitania, solicitado pelo Governador Colonial Visconde de Oeynhausen, foi detectado em 1820 maior incidência da lepra na região do Vale do Paraíba, fato que destacou o Estado de São Paulo como sinônimo de pioneirismo na identificação de pacientes portadores dessa afecção (Maurano, 1939a).

Tal fato ocorria por ser essa região a mais fértil do território e caminho para as minas locais, o que atraía forasteiros e estrangeiros, além de ser roteiro das Bandeiras e passagem para Minas Gerais, sertão do São Francisco, Norte e Nordeste do país (Maurano, 1939a).

Desta forma, a região atraía leprosos e, com isso, houve a propagação da moléstia em virtude de pouca higiene e promiscuidade, proporcionando o aumento na incidência dos casos. A incorrência dessa afecção foi persistindo em

outras regiões como Sorocaba, Itu, Atibaia, Bragança, Santos e Itanhaém (Maurano, 1939a).

Por volta de 1869 os leprosos começaram a cometer atos de violência e vingança, levando as autoridades a recolhê-los às cadeias, onde passaram a conviver na promiscuidade com presos considerados sãos. O Barão de Itaúna, que considerava importante a internação desses nos hospitais dos Lázaros, se reportou ao comendador Antônio Joaquim da Rosa, com o seguinte relatório: “A propósito deste estabelecimento, devo informar que alguns Morféticos existem na cadeia desta capital, com grave inconveniente para o seu tratamento, e com detrimento dos outros presos. Assim seria útil que o poder competente, melhorando o hospital dos Lázaros instituísse nele acomodações próprias para os condenados afetados dessa enfermidade” (Maurano, 1939a).

Naquela época a Noruega se destacava como um núcleo importante de pesquisa sobre a lepra. O bacilo causador da doença, chamado *Mycobacterium leprae*, também denominado bacilo de Hansen, foi descoberto em 1872, por um médico norueguês Gerhard H. Armauer Hansen (Monteiro 1995).

Seguindo a história no Estado de São Paulo, os censos das províncias continuaram a ser realizado por vários anos e, em 1886, foi registrada a relação de seis leprosos para cada 10 mil habitantes (Maurano, 1939a).

Em 1904, foi construído o Hospital Guapira, local para onde os pacientes do Hospital dos Lázaros foram transferidos, causando desde a sua inauguração problemas decorrentes da superlotação, impossibilitando condições de funcionamento adequado (Monteiro 1995).

Porém, em 1907, Dr. Gustavo de Oliveira Godoy, preocupado com as estatísticas dos serviços sanitários, enviou relatório para o Dr. Jorge Tibiriçá informando a existência de aproximadamente 2000 leprosos vivendo sem isolamento e tratamento, caracterizando a ineficácia das ações na área da saúde.

Em 1913 Dr. Emílio Ribas, juntamente com prefeitos e médicos de 106 municípios, dos 117 existentes no Estado de São Paulo, confirmou a existência de 1711 leprosos.

Uma década mais tarde, Benigno Ribeiro, realizando inspeção nos 162 municípios do Estado de São Paulo, dos 211 existentes, detectou 4115 leprosos em uma população geral de aproximadamente 4.600.000 habitantes, o que correspondia a aproximadamente 1,0% da população (Maurano, 1939a; Araújo, 1946a). Nessa época a sociedade, preocupada com a contaminação e a infestação das cidades, juntamente com as autoridades estaduais e municipais, recebia verbas subsidiando asilos espalhados pelo Estado. Nas primeiras décadas de 1900 surgiu a maioria dos asilos: Sorocaba (1922), Rio Claro, Itapetininga (1905), Jundiaí (1906), São Carlos (1908), Casa Branca (1909), Tatuí e Botucatu (1911), Angatuba, Guareí e Amparo (1915), Bebedouro e Descalvado (1916) e Jaboticabal (1917). Esses asilos, regidos por estatutos e mantidos por sociedades filantrópicas, possuíam patrimônios constituídos de apólices, ações das estradas de ferro e aluguéis de casas, tornando possível o pagamento das despesas. Todavia, na grande maioria desses asilos os doentes fugiam e se entregavam ao nomadismo e perambulando de um lugar ao outro, próximo aos riachos, montando cabanas, barracas de lonas e ranchos de sapé, provendo-se de água (Maurano, 1939a).

Em meados de 1930, o professor Aguiar Pupo criou os serviços regionais especializados, localizados nas sedes das delegacias de saúde existentes na época.

Neste caso, foram criados as cinco regionais de Campinas, Ribeirão Preto, São Carlos, Botucatu e Guaratinguetá, que ajudariam a regularizar o combate à lepra no Estado (Maurano, 1939a; Araújo, 1946b).

Nessa mesma época foram instalados mais quatro estabelecimentos asilares, responsáveis pelo internamento de pacientes de regiões pré-estabelecidas, os quais atingiram destaques antes mesmo de se tornarem Hospitais; são eles:

-**Asilo Santo Ângelo**: localizado em Mogi das Cruzes, inaugurado em 1928, como propriedade da Santa Casa de Misericórdia até 1933, quando passou a ser administrado pelo Estado. O “Asilo Santo Ângelo” se destacava pelo seu corpo clínico e as intervenções cirúrgicas.

-Sanatório Padre Bento: localizado em Guarulhos, no bairro Gopouva foi inaugurado em 1931, iniciou suas atividades com 83 doentes e devido sua localização foi considerado como possível centro de pesquisas e formação profissional em hansenologia. A proposta inicial era de internar apenas pacientes cujas formas clínicas não fossem contagiosas e que não apresentassem a doença em estágio avançado. O paciente também teria que apresentar 12 exames de baciloscopia negativos. Como qualquer outro asilo da época continha cassino, teatro, capela, parque e estádio de esporte.

-Asilo de Pirapitingui: localizado em Itú, na Rodovia Sorocaba-Itú, fundado em 1931, destinado a abrigar enfermos de 48 municípios da região central e sul do Estado, a saber, as cidades de Campinas, Indaiatuba, Itararé, Tatuí, Bragança e outras. Nesse asilo inicialmente foram construídas 60 casas de madeira, com capacidade para 240 vagas, todavia em 1934 chegou a conter 1243 pacientes, dos quais 754 homens, 427 mulheres, 32 meninos e 30 meninas. Segundo relatos, apesar de toda estrutura disponível, as condições de internação eram piores que a dos outros asilos, proporcionando assim temor aos pacientes designados a serem transferidos para aquele local.

-Asilo Cocaes: localizado em Casa Branca, fundado em 1932 com as mesmas propostas dos demais asilos, foi responsável por 36 municípios, entre eles Mococa, São José do Rio Pardo e Casa Branca. Era conhecido como Sibéria, porque ali abrigava pacientes que deveriam ser punidos (Maurano, 1939; Monteiro, 1995).

-Asilo Colônia Aymorés localizado em Bauru e inaugurado em 13 de abril de 1933.

1.3. O Asilo Colônia Aymorés

Surgiu a partir da preocupação das autoridades com a hanseníase. Seu início está datado em 1917, quando Vicente Figueira de Mello enviou à Câmara Municipal local um relatório que mostrava o desconforto provocado pela doença e denunciava a falta de isolamento desses pacientes, o que colocava em risco a

saúde da população. Afirmava também que, por falta de vagas o Asilo de Guapira recusava novos pacientes. Esse relatório sugeriu, então, a elaboração de um plano de ação conjunta que dizia: “o melhor elemento para tal plano será sem dúvida o recurso financeiro de todas as municipalidades, que junto com o governo do estado favoreceriam a instalação de grandes leprosários, expurgando dos seus territórios, os indivíduos, foco da moléstia, aí os recolhendo” (Ninin, 1991).

Em 1926, o delegado Dr. Vitor Breneissen iniciou um movimento para fundar uma Sociedade filantrópica, que terminou por receber o nome de Sociedade Protetora dos Morféticos de Bauru, a qual tinha como objetivo prestar assistência e afastar os doentes da cidade. Nesse mesmo ano, Jorge de Castro, diretor do Jornal Diário da Noroeste, lançou um programa de atividades anuais, incluindo a promoção de um Congresso Geral, em que eram planejadas diversas ações de assistência a doentes e desamparados. Interessado nesse plano assistencial, o Juiz de Direito Rodrigo Romeiro propôs, então, a concretização da idéia e sugeriu a construção de um leprosário (Ninin, 1991).

No mês de setembro de 1927, o Congresso aconteceu na cidade de Bauru tendo como patrono Rodrigo Romeiro e a participação de autoridades e representantes de Araçatuba, Birigui, Penápolis, Promissão, Lins, Agudos, entre outras (Camargo, 1942; Opromolla, 1977). Como resultado, foi estabelecido a idéia de que os municípios participantes entrariam com uma cota de dez por cento de suas rendas, referentes aos dois anos seguintes e foi criada uma comissão para a execução das obras de um leprosário (Ninin, 1991).

Nesse mesmo ano, Rodrigo Romeiro adquiriu uma gleba de 400 alqueires de terra localizada na estrada Bauru-Jaú, iniciando no local as obras de dois pavilhões, as quais não foram concluídas, uma vez que as partes envolvidas não honraram o compromisso averbado (Ninin, 1991; Monteiro, 1995).

Em 1931, a Sociedade Protetora dos Morféticos deixou de existir, pois as obras cessaram. Os doentes voltaram a perambular pelas ruas e procurar recursos para sobrevivência. Mediante o descaso, surgiu a Liga de São Lázaro criada por idealizadores com a finalidade de prestar assistência aos acometidos pela lepra, mantendo-os fora da cidade. Na mesma época, procurando solucionar

o problema, o prefeito Antônio Gonçalves Fraga se empenhou em arrecadar verbas junto às autoridades do Estado, sem, no entanto conseguir. A comunidade sensibilizada organizou a Campanha da Boa Vontade, com a finalidade de conseguir donativos para promover quermesses e angariar fundos. Mesmo assim as obras não continuaram.

Diante dessa situação, o Diretor do Serviço de Profilaxia Contra Lepra, Salles Gomes Júnior, decidiu encampar o asilo para o Estado, que se responsabilizou em dar continuidade às obras (Ninin, 1991).

Essa proposta, organizada com a construção de dez casas às margens do córrego Água Cumprida em área cedida pela Fazenda Violanta, foi denominada Asilo dos Aymorés, com a internação inicial de 20 doentes. Já em 1930 havia no local 34 pacientes recebendo assistência médica.

Em 13 de abril de 1933 o Asilo Aymorés foi inaugurado, tendo como primeiro Diretor o Dr. Enéas de Carvalho Aguiar (Monteiro 1995).

O asilo era composto por uma *área* denominada sadia, onde era permitida a circulação de funcionários e visitantes, e outra destinada aos *internados*, a qual configurava uma verdadeira cidade com praça de esportes, cinema, cassinos e todos os componentes de sobrevivência social, proporcionando alívio ao confinamento obrigatório. Havia também o parlatório, local onde os pacientes podiam receber encomendas, mas os visitantes eram proibidos de aceitar qualquer coisa dos internos. Com essa conduta acreditava-se não haver a propagação da enfermidade (Maurano, 1939a; Camargo, 1942).

No decorrer do tempo, em meados de 1945, os internos, em ato de revolta e com o propósito de liberdade, destruíram o parlatório e a portaria interna, possibilitando acesso livre entre as duas áreas. Tal fato proporcionou posteriormente a criação do denominado “arco”, existente ainda hoje.

A fundação do Sanatório Aymorés veio com o propósito de desmistificar a internação obrigatória de leprosos, ato configurado mais tarde pela Lei Estadual 520 de 1949 (Marques, 1992).

O tratamento imposto inicialmente para a lepra, antes do advento das Sulfonas, era constituído basicamente pela aplicação do óleo de chalmogroa

(extrato de uma árvore indiana) no curativo de úlceras, manifestações oculares e laríngeas (Maurano, 1939b; Opromolla, 1977).

A transformação no Sanatório Aymorés ocorreu pelo uso do Promin (4-4-diamino-difenil-sulfona-N-N-bis glicose sulfonato de sódio) e outras sulfonas, que concretizaram na época a terapia mais eficiente contra a lepra, proporcionando aos doentes internos a possibilidade da cura.

O Promin proporcionou uma evolução terapêutica, aumentando o número de altas, mas em contrapartida houve o surgimento de doenças intercorrentes (Opromolla, 1977). Tal fato levou a investigação de novas drogas.

Foi criado também o atendimento em reabilitação seguindo técnicas modernas que favoreciam a cicatrização das úlceras, surgindo então a denominada “Sala do Pé Bom”, na qual era iniciada a prevenção de incapacidades (Opromolla, 1977).

Com o aprimoramento e o crescimento interno, foi instalado o Setor de Reabilitação, onde os pacientes com lesões de Membros Inferiores (MMII) e Superiores (MMSS) eram avaliados por Fisiatras, Ortopedistas, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionais e Cirurgiões de Mão. Esse atendimento é realizado até hoje.

Em 1973 todos os sanatórios foram transformados em Hospitais de Dermatologia Sanitária. Em meados de 1974, pela Lei 256/74, o Hospital Aymorés foi denominado “Lauro de Souza Lima” em homenagem ao hansenologista brasileiro de renome internacional, incentivador das pesquisas sobre hanseníase (Ninim, 1991; Marques, 1992).

Dois anos mais tarde, em 1976, o Hospital foi dividido em duas áreas: *Área Hospitalar*, visando aprimorar o atendimento ao doente hospitalizado proporcionando a alta o mais precoce possível; e a *Área Social*, local em que se atendia pacientes necessitando de apoio social, favorecendo processos de amparo. Para tal, foi instalado neste setor um Centro de Saúde onde era realizado atendimento multiprofissional de acordo com a necessidade de cada doente (Ninim, 1991; Opromolla, 1977).

Após essa divisão, consta que houve uma considerável diminuição no número de internações. Os pacientes puderam fazer seu tratamento em casa, pois de acordo com as normas técnicas vigentes, a hanseníase é uma afecção considerada pouco contagiosa, uma vez que 80,0% a 90,0% da população mundial apresentam resistência natural (Opromolla, 1977).

As pesquisas prosseguiram na imunologia, genética, fisiopatologia, microbiologia, buscando um meio de inoculação para o “Bacilo de Hansen”, e foi introduzido como animal de inoculação o tatu *Dasypus novyncyntu* (Marques, 1992).

Em 1978 teve início o programa de residência médica na área de dermatologia, reconhecida pela Associação Brasileira de Dermatologia.

Na década de 1980 foi criado o aprimoramento na área de Enfermagem, Biologia, Serviço Social e Psicologia para bolsistas da Fundação de Desenvolvimento Administrativo da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo (FUNDAP) e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1980, designou o Hospital Lauro de Souza Lima (HLSL) como Centro de Referência em hanseníase e em 1984 o Ministério da Saúde fez o mesmo (Marques, 1992).

No processo de inovação do tratamento da hanseníase surgiu a poliquimioterapia (PQT) que é a associação de Rifampicina, Dapsona e Clofazimina, introduzida em 1986 e expandida para a rede de serviços de saúde em 1991 (Penna, 1995). Com esse tratamento os pacientes paucibacilares eram tratados com seis doses de PQT/OMS em até 9 meses, e os multibacilares com 24 doses em até 36 meses. A poliquimioterapia é mais breve que o tratamento tradicional preconizado pela Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS), que durava em média dez anos (Bakirtzief, 1994).

Esse tratamento tinha como objetivo reduzir a taxa de prevalência, propondo a meta para a eliminação da doença. Para que o plano de eliminação da hanseníase fosse concretizado pela Coordenação Nacional de Dermatologia

Sanitária era importante um diagnóstico precoce, proporcionando a redução do índice de abandono e a prevenção de incapacidades físicas (Penna,1995).

Já em 1989, devido ao trabalho pioneiro e atuação como Centro de Treinamento e Pesquisa oferecendo cursos de Reabilitação em Hanseníase, Prevenção de Incapacidades e Hansenologia, o Hospital tornou-se "Instituto de Pesquisa Lauro de Souza Lima" (ILSL).

Nesta época, houve uma reestruturação da Secretaria de Saúde, e o ILSL passou a vincular-se à Coordenadoria de Instituto de Pesquisa, até 23 de Janeiro de 2005.

Em 24 de Janeiro de 2005, por meio do Decreto nº 49.343 o Governador Geraldo Alckmin, no uso de suas atribuições e de acordo com a redefinição do papel da Secretaria de Saúde, estabeleceu que o ILSL estaria sob comando da Coordenadoria de Controle de Doenças.

Pensando em reorganizar a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, em 1969 o Departamento de Profilaxia da lepra, passou a ser denominado Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária (Opromolla, 1977). Os Sanatórios do Estado, por Leis Estaduais, datadas de 1973, foram então transformados em Hospitais de Dermatologia Sanitária (Ninin, 1991).

A partir de 1977 houve mudanças do termo Lepra para Hanseníase, embora tenha sido proposto desde 1967 por autoridades sanitárias e oficialmente por Decreto Federal em 1970.

1.4. Área física do Asilo Colônia Aymorés

É interessante destacar a divisão da área física do Asilo Colônia Aymorés, descrita por Camargo (1942):

-Zona Sã

- Área administrativa: diretoria, secretaria, arquivos e sala dos médicos.

- Área de empregados: solteiros e casados, com 10 quartos, hall, sala de jantar, copa, cozinha, dispensa, instalação sanitária.
- Casa do administrador

- Zona sã agrícola

- Duas casas para empregados, maternidade, horta, pomar e pocilga.

- Zona intermediária

- cadeia, manicômio, parlatório, correio, cozinha geral, almoxarifado, padaria, casa para empregados, garagem, oficina de carpintaria, marcenaria, serralheria, cabine de força e luz, reservatório de água, casa de bombas.

- Zona Doente

- enfermarias masculina e feminina, destinada os casos mais avançados; oito pavilhões tipo Carville, quatro destes destinados ao atendimento masculino e feminino.



Foto 1- Carville- ILSL

- refeitório para 600 doentes, pavilhão de clínica e cirurgia, lavanderia, cine-teatro, salão amplo e duas alas laterais onde funcionava a Caixa Beneficente (organização por formada pelos doentes internados com o objetivo de defender seus direitos). Existia também: coreto para orquestra, igreja católica, protestante, centro espírita, cinco casas simples, 50 casas geminadas, residência do prefeito, restaurante, forno incinerador de lixo, praça de esporte com arquibancada, campo de futebol, bola ao cesto, atletismo e ainda um cemitério.

- Zona Industrial

- carpintaria, marcenaria, serralheria, ferraria, funilaria, fábrica de sabão e, de colchão.



Foto 2- Fábricas- ILSL

- Zona Comercial

-Bazares diversos, alfaiataria, sapataria, barbearia, dentista, fotógrafo...

- Zona rural agrícola

-Estábulo, pocilga, horta, pomar, plantação de eucaliptos(400.000 pés).

Além dessas estruturas, as avenidas, praças, pavilhões e escolas continham as seguintes denominações:

- Avenidas – Sales Gomes Junior, Rodrigo Romeiro, São Carlos, Correio da Noroeste, Adolfo E. Carvalho, Pedro J. Barbosa.



Foto 3 –Avenida-ILSL

Praças-Enéas de Carvalho Aguiar, Navarro de Andrade, Ademar de Barros, Nelson de Souza Campos, Dr João Abílio.



Foto 4- Praça-ILSL

Pavilhões-Aguiar Pupo, Sales Gomes Júnior, Rodrigo Romero, Marinho Lutz, Lucila Sampaio Novais, Alice Araújo Siqueira. Esta é uma vista aérea desses pavilhões na época da internação Compulsória.



Foto 5- Pavilhões-ILSL

Escolas - feminina - SantaTerezinha e masculina- Ester Guimarães

O Departamento Social do Caixa Beneficente apresentavam os seguintes eventos:

Cinema

Era um espaço localizado no prédio do cassino. A apresentação de filmes acontecia trimestralmente os quais, eram fornecidos ao Instituto gratuitamente e os internados pagavam preços populares.



Foto 6- Cassino/Coreto- ILSL

Teatro

No mesmo local do cinema, eram apresentadas peças teatrais variadas dramatizadas pelos próprios internados os quais mostravam seu lado artístico. O grupo era denominado teatral Aymorés.

Bailes

Eram realizados dois bailes por mês, num ambiente de conforto e satisfação. Nas datas comemorativas acontecia o Baile de Gala, animado pelo conjunto Jazz-Band do Asilo Colônia Aymorés.

Quermesse

Às vezes acontecia a quermesse, para arrecadar fundos para os Caixas Beneficentes.



Foto 7- Quermesse- ILSL

Churrasco

Oferecido pelo Caixa Beneficente duas vezes ao ano, 1º de janeiro e 1º de maio, com animação de banda de música e desafios de conjunto típico de viola e sanfona. Esses eventos proporcionam alegria e confraternização para os internados na Colônia.



Foto 8- Churrasco-ILSL

Dia do Enfermeiro

O Caixa Beneficente realizava uma festa para comemorar esse dia, homenageando os profissionais que prestavam brilhante serviço com os internados do Hospital.

Departamento Esportivo

Ginástica

Nos dias cívicos, acontecia apresentação de ginástica rítmica, estimulando a participação dos demais internados. Esse trabalho era orientado por um técnico.



Foto 9- Ginástica masculina-ILSL

As mulheres também praticavam ginásticas, e elas se apresentavam uniformizadas nos, dias de comemoração ou data festivas.



Foto 10- Ginástica feminina- ILSL

Futebol

Na época as quadras de esportes não eram muito utilizadas por não considerarem dentro das normas da engenharia, e com a posterior normalização, pode tomar impulsos para suas atividades esportivas.



Foto 11- Futebol-ILSL

Bola ao cesto

Muitos participantes disputavam essa atividade, e esta prática era muito apreciada pela maioria dos moradores da época.

Departamento Religioso

A comunidade religiosa do Asilo era heterogênea, existindo assim seguidores de diversas religiões como: católica, protestante e espírita; cada um seguia a sua crença livremente. Nessa época existia a Igreja que internamente apresentava com característica abaixo.



Foto 12- Igreja- ILSL

Departamento Cultural

Escolas – Eram divididas em ala feminina e masculina, depois de terminado o curso primário, cada um seguia um ofício existente no próprio Asilo. Esses ofícios como trabalhar nas fabricas existentes, proporcionava oportunidade de melhor sobrevivência e independência financeira.

Biblioteca – Na época contava com 1650 volumes e muito freqüentada por todos os moradores, pois era uma maneira buscar informações culturais.

Departamento Agrícola

Muitas atividades eram desenvolvidas no meio agrícola, pois acreditavam que a natureza poderia contribuir para diminuir as angústias e tristezas, por estarem confinados neste Hospital, podemos citar algumas dessas atividades:

Reflorestamento: com muitos pés de eucaliptos, plantados pelos próprios moradores.



Foto 13- Eucaliptos- ILSL

Jardins e árvores de ornamentação: foram plantadas 9.500 árvores ornamentais como: Jacarandá, Palmeiras, Alecrim de Campinas, Cássias brasilienses e cercas vivas, as quais serviam de muros entre as casas. As residências nessa época eram cercadas de beleza natural, compondo a harmonia da fachada das casas como podemos observar a seguir:



Foto 14-Ornamentação- ILSL

Pomar e Horta: existiam 3000 laranjeiras, 1500 mangueiras, 750 bananeiras, entre outras. A terra não era de boa qualidade para hortaliças, sendo, portanto, pouco produzidas.



Foto 15-Pomar- ILSL

Produzia-se a mandioca e o milho, destinados à suinocultura.



— Foto 16- Milharal-ILSL

Pecuária

Suinocultura: A criação de suínos era de 200 animais e mensalmente eram abatidos de três a quatro suínos para que a carne fosse vendida pelo Caixa

Beneficente aos internados para arrecadar fundos para manter a estrutura de apoio a Colônia.

Avicultura: As aves eram destinadas para assados em dias de festa do Caixa Beneficente e os ovos produzidos eram fornecidos para o Asilo. E todos se beneficiavam com a criação desses animais.

Apicultura: Existia a produção de mel para o abastecimento do Asilo.



Foto 17-Apicultura- ILSL

Comércio - Indústria - Profissões.

A abertura de casas comerciais era permitida apenas se fossem pagos impostos ao Caixa Beneficente. Os comércios existentes eram: Bar Progresso, Bar Vigor, Café Estrela, Café Brasil, Empório Central, Parque Paulista, Casa Olinda. Havia, entretanto, a restrição da venda de bebidas alcoólicas. Na verdade a estrutura era de uma cidade para que dessa forma auxiliasse a adaptação dos internados.

As áreas industriais, que possibilitava o aprendizado e profissionalização dos internados, eram constituídas de fábricas de sabão, doces e colchões.

No campo profissional, encontrava-se: Gabinete dentário, farmácia, barbearia, atelier fotográfico, marcenaria, carpintaria, sapataria, oficinas mecânica e elétrica.

Com esta estrutura é de se notar que a integração, sociabilização e dignidade estavam presentes no Asilo Colônia Aymorés.

Jogos

No que se refere ao lazer o Caixa Beneficente proporcionou a instalação de uma sede de lazer com bilhar, jogo de dama, xadrez e ping-pong.

Além do Caixa Beneficente, foi criada também a Sociedade São Vicente de Paula, que foi fundada pelos doentes, destinada a ministrar conforto físico e moral aos internados que se encontravam acamados.

Foram criadas também as Assistências Judiciárias, instituídas pelo Governo do Estado em 22 de março de 1935 através do decreto 7.022 que: Instituída Assistência Judiciária aos Hansenianos, fixava as atribuições do procurador da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e dava outras providências.

Observa-se com tudo isso que a internação compulsória, oferecia uma estrutura digna de moradia e condições de sobrevivência, porém a sociedade não esqueceu do preconceito e do estigma.

1.5. A antiga Colônia, atualmente denominada Área Social do Instituto Lauro de Souza Lima-Bauru-SP.

No decorrer dos anos e com a desmistificação da internação compulsória, muitos internados seguiram seu caminho em busca de seus familiares, porém alguns permaneceram na Colônia e outros retornaram devido a não adaptação na sociedade.

Veremos a seguir as poucas estruturas que suportaram o tempo e que estão sendo restauradas para reviver as lembranças do passado, e manter viva algumas coisas que existiam e que hoje já não estão presentes, mas com muito esforço e dedicação, aos poucos estão sendo reestruturadas para que haja mais harmonia no ambiente.

Abaixo está o arco que ainda permanece com sua beleza, abrindo caminho para a antiga Colônia que hoje é chamada de Área Social do Instituto Lauro de Souza Lima, onde residem as pessoas que participaram desse estudo.



Foto 18- Arco atual- ILSL

Hoje já não mais existem muitas praças, no entanto, atualmente o ILSL preserva a beleza da praça central, que proporciona para os moradores conforto e tranquilidade.



Foto 19- Praça atual-

No Coreto existente hoje, notam-se partes destruídas pelo tempo e sem possibilidade de uso para fins culturais, como apresentação de bandas e conjuntos de música, o que possibilitaria aos moradores oportunidade de diversão e entretenimento. Mas ainda assim, retrata uma idéia do que era no passado.



Foto 20- Igreja e Coreto- ILSL

Outra relíquia existente é a Igreja com características arquitetônicas preservadas, mas que necessita restauro, o que impossibilita seu uso no momento.



Foto 21- Igreja atual- ILSL

O antigo cinema, que hoje se transformou em Museu, está em processo de restauração. O Sr Nivaldo Mercúrio, morador da Colônia desde 1954, é o responsável pela conservação desse patrimônio, trabalho que faz com muito carinho e dedicação e ao mesmo tempo proporcionando a todos os visitantes um momento de viajar no tempo com suas histórias.



Foto 22- Carville- ILSL

As residências se mantêm conservadas na sua maioria, onde são habitadas principalmente por famílias;



Foto 23- Casas atuais- ILSL

Neste local vivem em média 20 famílias e 16 solteiros moradores das casas ou dos Carvilles.



Foto 24- Carville atual-ILSL

As quadras de esporte hoje são duas e estão pouco conservadas e raramente são usadas. O velório Nicolau Grelle existe há três anos, com a proposta de dignificar a partida dos que vivem nesta área. O cemitério é destinado para o sepultamento daqueles que perderam contato com seus familiares.

1.6. Conceitos de Qualidade de vida

Atualmente, qualidade de vida (QV) é um tema que vem despertando interesse na comunidade científica e a esse respeito vários conceitos foram propostos. O Grupo de Qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde a define como: “a percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e no sistema de valores nos quais vivem e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP, 1994)”. Nessa definição fica implícito que o conceito de qualidade de vida é subjetivo, multidimensional e que inclui elementos de avaliação tanto positivos como negativos (Fleck et al 1999).

Hoje muito se fala de qualidade de vida, porém é importante ressaltar que tal preocupação já era sentida na década de vinte do século passado, quando se discutia a forma de suporte governamental para a classe social menos favorecida. Porém, o termo caiu no esquecimento e voltou a ser redefinido na II Guerra Mundial (Diogo, 2002).

Segundo Pais-Ribeiro (2004), qualidade de vida ressurgiu em 1960 pela Comissão criada pelo Presidente dos EUA Lyndon Johnson a qual declarou que “os objetivos do desenvolvimento não podiam ser medidos por meio do balanço dos bancos, só podiam ser medidos por meio da Qualidade de vida que proporcionariam às pessoas”.

Seidl e Zannon (2004) abordaram a evolução histórica do conceito da QV na área da saúde preocupando-se com as enfermidades e intervenções. No entanto, devido muitas definições, citam que na década de 90 os conceitos aos poucos se consolidaram e dois itens importantes foram inclusos: subjetividade e multidimensionalidade. A subjetividade estabelece uma relação da situação da pessoa na sua QV, e multidimensionalidade significa construir aos poucos, ser reconhecida pelas diferentes dimensões. Além disso, concluíram que o desenvolvimento das avaliações de QV tem contemplado também a interdisciplinaridade, possibilitando a contribuição nas diferentes áreas do conhecimento.

Em 2005, Pereira; Cotta; Franceschini; Ribeiro referem que a QV proporciona enfoque nos aspectos multidimensionais, e esse está voltado à saúde, pois assim, os indivíduos podem ser capazes de viver bem.

Segundo Paschoal (2000), o fenômeno qualidade de vida consta de dimensões: física, psicológica e social, e cada uma comportando vários aspectos, entre eles a saúde e a capacidade funcional.

Por outro lado, Gonzáles (1998) destaca que para construir o conceito de qualidade de vida, a satisfação no trabalho é um dos fatores fundamentais, porque faz parte da vida e apresenta relação de valorização social, refletindo no grau de satisfação familiar, amorosa, social, ambiental e coletiva.

Beck et al (1999) definiram qualidade de vida como um termo existente antes de Aristóteles, estando relacionado à “felicidade e virtude”, que uma vez alcançadas propiciam ao indivíduo boa vida, bem estar, aspiração e satisfação.

Perdicaris (2001) interpreta a qualidade de vida sobre um prisma subjetivo, sugerindo estabelecer parâmetros quantitativos, que expressem o subjetivismo do bem-estar, felicidade, amor, prazer, buscando a realização pessoal. O maior desafio, para ele, é contextualizar qualidade de vida de forma ampla e genérica, mediante números ou indicadores que possam refletir a complexidade do termo.

Segre, Ferraz (1997) afirma ser irreal o conceito de saúde da OMS que é a ausência de doença com perfeito bem estar físico, mental e social. E considera relevante o profissional da saúde com o seu conhecimento técnico científico e o posicionamento do paciente envolvido no tratamento aceitando ou não a conduta proposta pelo profissional. Segundo os autores supracitados somente desta forma haverá sucesso no tratamento.

Minayo et al (2000) estabeleceram relações variadas entre saúde e qualidade de vida, pois enfatizam em sua reflexão que QV é muito usada para incorporar aos enfermos indicativos de que sua lesão pode ser melhorada. Também se referem a essa relação como uma abertura para que as políticas públicas e movimentos sociais se posicionem, aceitando a QV como sendo condições de vida.

Padilla, Stromborg (1997) sugerem que a abordagem da pesquisa em qualidade de vida seja prospectiva, ou seja, os dados devem ser coletados desde o diagnóstico até o período pós-tratamento. Porém, este processo apresenta limitações como o alto custo, longo período para coleta de dados e desgaste do paciente, mas esta sugestão deveria ser aventada, pois seria diferente dos demais estudos.

A American Thoracic Society (ATS) descreve qualidade de vida como: “a satisfação e/ ou felicidade com a vida frente aos domínios considerados importantes pelo indivíduo, além da relação entre o que é desejado e o que é alcançado ou alcançável” (Dourado et al., 2004).

Para Costa e Silva (2004), a expressão qualidade de vida é a valorização do humano e a comparação com a saúde, introduzindo a concepção de prevenção e promoção da saúde.

Brasil (2001) afirma que “qualidade de vida tem tido importância significativa nas decisões de manter ou suspender tratamentos. Estes são avaliados em termos de custo/ benefício a partir de indicadores da qualidade dos resultados, os quais, por consequência, são também usados como critérios de avaliação da qualidade dos cuidados de saúde”.

Bittencourt et al (2004) a intervenção terapêutica é uma forte aliada na busca de um grau de satisfação do tratamento e da reabilitação. No estudo dos autores com transplantados renais foi observado que a aplicação do WHOQOL-bref apresentou respostas positivas que com ações preventivas favorecendo a QV.

Segundo Nordenfelt (2000) a “qualidade de vida tem dimensões físicas, mentais, sociais e existenciais. Variáveis importantes nesta conexão incluem, por exemplo, incapacidade para mover-se, vestir-se, comer e beber desprovido de auxílio comunicar-se com outros por meio da escrita e da fala (refere-se ao deficiente físico), engajamento no trabalho e/ ou atividade e no lazer, ter relação sociais viáveis, sono satisfatório e a capacidade e oportunidade para atividade sexual”.

Para Morreim (1992) qualidade de vida está relacionada com aquilo que a pessoa julga ser e renova cada vez que muda seu pensamento, considerando ainda que se apresenta dinâmica, variando de acordo com o momento de vida pelo qual a pessoa passa.

Segundo Finkler (1994) os insumos psicológicos básicos da democracia como respeito, amor, iniciativa, cooperação, solidariedade e justiça constituem os humos indispensáveis para que a qualidade de vida possa desenvolver-se.

A qualidade de vida está diretamente relacionada à capacidade individual de proporcionar equilíbrio adequado entre as diversas dimensões (amor, família, trabalho, amizade, religião, dinheiro, lazer, saúde, entre outros), a fim de se ter uma vida tranqüila.

Portanto, equilíbrio e tranqüilidade são as palavras-chaves para melhor qualidade de vida. O principal para que isto aconteça é adquirir uma nova atitude diante da necessidade de sobreviver por inteiro, e assim, atingir o desenvolvimento com estilo de vida saudável e responsável (Néri, 1995).

A Organização Mundial da Saúde define a qualidade de vida na velhice como: “manter a saúde, no seu maior nível possível em todos os aspectos da vida humana: físico, social, psíquico e espiritual”. Não devemos considerar que o idoso está relacionado à doença, pelo contrário, ele deve buscar o prazer de se sentir útil, feliz e com o corpo saudável. Pode-se considerar que os idosos não apresentam a vivacidade de anos atrás, porém estão ricos de conhecimentos adquiridos através das experiências vividas (Santos et al; 2004).

Estudando a relação da qualidade de vida e Terapia Ocupacional no idoso, Santos ainda destaca a importância de se propiciar meios de reduzir prejuízo no seu desempenho, resgatando seus potenciais através de recursos terapêuticos direcionados, integrando-o à sociedade e apresentando disposição, interesse para viver cada dia com satisfação (Santos et al; 2004).

Falivene (1997) interpreta qualidade de vida no seu aspecto político, referindo-se aos governantes como responsáveis pela elaboração de propostas: garantir empregos, elevar níveis salariais, estender e melhorar a rede de serviços públicos e equipamentos de uso coletivo, assim como redistribuir os recursos

arrecadados via imposto na forma de benefícios prestados à população mais carente. Ações essas que elevariam a qualidade de vida das pessoas.

Jordão (1992) relata que a eliminação ou redução de desastres, acidentes, riscos ecológicos e o controle da poluição industrial favorece a qualidade de vida dos operários, dos consumidores e da sociedade.

Rocha et al. (2000) consideram que qualidade de vida de uma cidade é medida pela inter-relação das avaliações determinadas pelos seus habitantes e as relações da organização estrutural que visa o bom funcionamento, proporcionando individualmente uma vida digna.

Dentro da abordagem acima, a análise da qualidade de vida foi relacionada ao bem-estar obtido pelas pessoas, considerando aspectos ligados à educação, treinamento, saúde, habitação, meio ambiente e alimentação. E até mesmo o processo econômico, que propicia melhora de vida nas gestões públicas (IPEA, PNUD, IBGE;1998).

Lawton (1991) relaciona a qualidade de vida com um modelo que inclui: condições ambientais (o ambiente em que vive deve proporcionar condições adequadas); competência comportamental (como se comporta frente às situações distintas); qualidade de vida refletida (a valorização dos aspectos físicos, sociais e a eficácia das ações nesse ambiente); bem-estar subjetivo (a satisfação da sua própria vida). O autor assim conceitua qualidade de vida com a avaliação multidimensional referenciada a critérios sócio-normativos e intrapessoais, a respeito das relações atuais e passadas, prospectivas entre indivíduos maduros ou idosos e o meio ambiente. Considera ainda que avaliar e conceituar a qualidade de vida é um papel difícil, dada à complexidade e quantidade das variáveis envolvidas.

Ao se referir à qualidade de vida deve-se considerar a longevidade, uma vez que hoje em dia vivendo muito mais, as pessoas buscam processos de autonomia, independência, boa saúde e desempenho social, permanecendo ativos e desfrutando da auto-estima (Paschoal, 2000).

O indivíduo e a sociedade alvejam alcançar sobrevida maior com melhor qualidade de vida, em que cada ano seja digno e significativo. Deve-se

considerar que este processo está associado ao desenvolvimento dos aspectos genético-biológico, psicológico e sócio-cultural (Diogo, 2002).

Autores como Bowling (1995); Farquhar (1995) relataram que no mundo ocidental o sucesso pessoal e do país estão relacionados ao progresso econômico, devido às condições de subsistência, porém, os aspectos sóciopolíticos avaliados e pesquisados se identificaram como que o indivíduo se sentiria, no modelo criado.

Vlek (2003) faz menção à qualidade de vida presente nos países ocidentais que, banhados de riquezas e tecnologia, apresentam crescimento e desenvolvimento acelerado, ao contrário dos países menos industrializados e pobres, os quais anseiam por crescerem, possibilitando segurança e oportunidade a seus habitantes.

Todavia, para alcançarem tais objetivos os países menos desenvolvidos necessitam de planejamento ambiental e coletivo, além de modificarem padrões de comportamento humano nos diferentes setores para garantir a melhora na qualidade de vida.

A qualidade de vida está intimamente associada às políticas de desenvolvimento que por sua vez dependem de soluções técnicas, avanços tecnológicos e tendências financeiras, tudo em um contexto mundial. Nos dias de hoje, os países não podem estabelecer políticas desenvolvimentistas sem examinar devidamente o panorama global (Martine, 1992).

Paralelo a estas ocorrências houve interesse quanto ao cuidado médico à saúde do indivíduo, melhorando assim a qualidade de vida (Musschenga 1997, Wood-Dauphinee, 1999).

A promoção de saúde é o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da qualidade de vida e saúde, incluindo maior participação no controle desse processo (WHO, 1986).

Diante da relação qualidade de vida e meio ambiente, é importante considerar que ela está diretamente relacionada com a vida existencial e biológica, envolvendo animais e plantas, evitando suas extinções (Cidrão, 1996).

O estudo de Souza L; Galante H; Figueiredo D (2003) apontou a relação do Programa Saúde da Família (PSF) e Qualidade de vida. O que se observou é que, além da equipe do programa, a comunidade também está ligada nas ações propostas, e tudo tem influenciado na QV. Concluiu-se que o PSF ajuda a promover a QV e o bem-estar individual e coletivo, protegendo e recuperando a saúde.

Foram citados muitos autores com diferentes conceitos de qualidade de vida. O momento nos faz refletir que na atualidade a população em geral está buscando formas de vida melhor, esse objetivo está se tornando um hábito mundial das diversas culturas, abrangendo esferas de vida, social , psicológica, meio ambiente, física, e contudo, observamos também que os seres humanos buscam inserir alguns conceitos como metas para que consigam melhorar a sua Qualidade de vida.

Uma vez avaliando os inúmeros conceitos de QV, a autora desse trabalho classifica o conceito de QV em tudo aquilo que cada um quer buscar para a sua vida. O estar bem com você mesma, o querer estar bem, o viver cada minuto buscando melhorar sempre sua saúde física, mental e aprendendo a cada momento que o importante é ser feliz com pequenas coisas conquistadas.

1.7. Instrumentos de Qualidade de Vida

Instrumentos foram desenvolvidos para avaliar a qualidade de vida, possibilitando identificar situações que necessitem de intervenções para mantê-la ou melhorá-la. Através desses instrumentos, muito já foi realizado na área da saúde. A seguir, citaremos o instrumento utilizado pela OMS para avaliar a qualidade de vida, o WHOQOL.

WHOQOL-100

Fleck et al. (1999) mostram que a OMS elaborou um instrumento para avaliar a qualidade de vida dentro de uma perspectiva transcultural. O que se sabe é que o instrumento de avaliação da OMS (WHOQOL-100) está disponível em 20 idiomas. O WHOQOL-100 possui seis domínios (psicológico, físico, nível de independência, relações sociais, ambientes e espiritualidade). Cada domínio é constituído por facetas que são avaliadas por quatro questões. O instrumento é composto por 24 facetas específicas que mostraremos a seguir e em geral inclui questões de avaliação global de qualidade de vida.

Domínios e facetas do Instrumento de Avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL)

Domínio 1- físico

- 1-Dor e desconforto
- 2-Energia e fadiga
- 3-Sono e repouso

Domínio 2- psicológico

- 4-Sentimentos positivos
- 5-Pensar, aprender, memória e concentração.
- 6-Auto-estima
- 7-Imagem corporal e aparência
- 8-Sentimentos negativos

Domínio 3- nível de independência

- 9-Mobilidade
- 10-Atividade da vida cotidiana
- 11-Dependência de medicação ou de tratamentos
- 12-Capacidade de trabalho

Domínio 4- relações sociais

- 13 Relações Pessoais
- 14-Suporte (Apoio) Social
- 15-Atividade Sexual

Domínio 5- ambiente

- 16-Segurança física
- 17-Ambiente no lar
- 18-Recursos financeiros
- 19-Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
- 20-Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
- 21-Participação em e oportunidade de recreação/ lazer
- 22-Ambiente físico: (poluição/ ruído/ trânsito/ clima)
- 23-Transporte

Domínio 6- aspectos espirituais/ religião/ crenças pessoais

- 24-espiritualidade/ religião/ crenças pessoais

Conforme citado por Fleck et al. (1999) o estudo que foi realizado refere-se ao teste de campo da versão em português do Instrumento de Avaliação de Qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde, versão integral com 100 questões (WHOQOL-100). A amostra se deu nas diferentes especialidades atendida no Hospital das Clínicas de Porto Alegre RS, bem como diferentes regimes de atendimento (ambulatorial e internado). Foram realizadas eventuais comparações no estudo para que fossem obtidas as características de validade

discriminante do instrumento. Não foi objetivo do estudo testar as diferenças entre sub populações de pacientes.

As características psicométricas do WHOQOL-100 preencheram critérios de consistências internos, validade discriminante (comparação do escore médio de cada um dos seis domínios entre o grupo de pacientes); validade concorrente (coeficientes de correlação significativos, sendo que a correlação é inversa na medida em que o escore maior, na medida de qualidade de vida, indica uma “melhor qualidade de vida”); validade de conteúdos básicos em uma avaliação preliminar.

O WHOQOL-100 no teste de campo apresentou boa consistência interna, quer se tome as 100 questões ou as 24 facetas, ou ainda os seis domínios. O estudo realizado concluiu que o instrumento apresentou características satisfatórias, mas a aplicação inicial do instrumento está longe de responder as inúmeras questões referentes à aplicação de um instrumento de avaliação de qualidade de vida no meio brasileiro. Variáveis culturais e regionais, diferenças socioculturais e peculiaridades de algumas situações específicas merecem ser estudada em profundidade para que esse instrumento possa ter a abrangência que ele se propõe. No entanto, afirmam Fleck et al. (1999) que a metodologia utilizada para o desenvolvimento do instrumento em sua versão em português tem um papel importante no estudo da qualidade de vida no Brasil, além de possibilitar comparações com dados de outros países.

WHOQOL-bref

O grupo de qualidade de vida da OMS, sentindo a necessidade de um instrumento que fosse de rápida aplicação, elaborou uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-bref, que consta de 26 questões, sendo duas gerais de Qualidade de vida e as 24 demais representando cada uma das facetas que compõe o instrumento original.

Domínios e facetas do WHOQOL-bref:

Domínio 1- físico

- 1- Dor e desconforto
- 2- Energia e fadiga
- 3- Sono e repouso
- 9- Mobilidade
- 10- Atividades da vida cotidiana
- 11- Dependência de medicação ou de tratamentos
- 12- Capacidade de trabalho

Domínio 2- psicológico

- 4- Sentimentos positivos
- 5- Pensar, aprender, memória e concentração.
- 6- Auto estima
- 7- Imagem corporal e aparência
- 8- Sentimentos negativos
- 24- Espiritualidade, religião, crenças pessoais.

Domínio 3- relações sociais

- 13- Relações pessoais
- 14- Suporte (apoio) social
- 15- Atividade sexual

Domínio 4- meio Ambiente

- 16- Segurança física e proteção
- 17- Ambiente do lar
- 18- Recursos financeiros

- 19- Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
- 20- Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades
- 21- Participação em e oportunidade de recreação / lazer
- 22- Ambiente físico (poluição / ruído/ trânsito/ clima)
- 23- Transporte

A versão abreviada foi obtida por meio de teste de campo de 20 centros em 18 países diferentes. O critério de seleção das questões foi tanto psicométrico quanto conceitual. Em relação ao nível conceitual foi definido pelo grupo de qualidade de vida da OMS que a característica do Instrumento original (WHOQOL-100) fosse preservada, assim cada faceta que compõe o WHOQOL-100 deveria ser representado por uma questão.

No nível psicométrico foram selecionadas as questões que mais altamente se correlacionassem com o escore total do WHOQOL-100, calculado pela média de todas as facetas. Após o ajustamento desta etapa, os itens selecionados foram examinados por um painel de peritos para estabelecer se representavam conceitualmente cada domínio de onde as facetas provinham.

Dos 24 itens selecionados seis foram substituídos por questões que definissem melhor a faceta correspondente. Três itens do domínio meio ambiente foram substituídos por estarem correlacionados com o domínio psicológico. Os outros três itens foram substituídos por explicarem melhor a faceta em questão.

Para que o WHOQOL-bref adquirisse os domínios realizou-se análise fatorial confirmatória, sendo composto pelos domínios: físico, psicológico, relações social e meio ambiente.

Para obter a validação deste instrumento no Brasil foi realizada a aplicação do teste de campo em uma amostra de pacientes de Porto Alegre-RS.

WHOQOL-DST/AIDS

Na preocupação de avaliar a QV em HIV / AIDS foram identificadas cinco áreas prioritárias para o desenvolvimento de módulos em cada país: nas

doenças crônicas, pessoas que cuidam de doentes terminais, pessoas vivendo em stress constante, pessoas com dificuldade de comunicação e crianças. O primeiro momento dessa análise alguns fatores foram ponderados como: rejeição social, a culpa sobre a sobrecarga, impacto na sexualidade, medo de infectar entre outros aspectos. O teste de campo foi realizado (Brasil, Zâmbia, Zimbábue, Índia, Austrália e Tailândia), e os dados estão em processo de análise (Fleck, 2000b).

WHOQOL-OLD

Na realidade a OMS também estava preocupada em aplicar um instrumento que avaliasse a QV das pessoas idosas, e que contemplasse uma perspectiva transcultural e multidimensional, com abrangência em aspectos positivos e negativos da QV do idoso. Dezesesseis países integraram-se ao grupo WHOQOL, dentre eles o Brasil para projetar o WHOQOL - OLD apresentando dois objetivos principais: desenvolver um instrumento de avaliação em QV em adultos idosos tendo a QV como mediadora dos adultos mais jovens (WHOQOL-100), publicada na versão original em 1998 e em português em 1999; utilizar o WHOQOL-OLD em um projeto transcultural inovador comparando o envelhecimento doente e o saudável. Foram realizados cinco grupos focais, atendendo as exigências padronizadas internacionalmente pelo WHOQOL-Group (1995). Na verdade esse é apenas um projeto para descrever um método qualitativo específico de investigação e que certamente observa-se a necessidade de adicionar itens observados nos grupos focais estabelecidos no projeto (Fleck, Chachamovick, Trentini, 2003).

WHOQOL-SRPB-Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais.

Muitos são os questionamentos referentes à religiosidade no âmbito mundial e muito se pergunta como medir a religiosidade pela sua complexidade. A OMS buscando uma maneira de estudar a prática religiosa em diferentes culturas, introduziu no instrumento de avaliação de QV (WHOQOL-100) um domínio composto por quatro questões, que foi assim denominado de WHOQOL-SRPB

com um módulo de “espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais”. Para esse estudo foram recrutados 142 indivíduos com características religiosas diferentes e indivíduos doentes. Foi evidenciada a relação de espiritualidade na vida dos doentes (Fleck et al. 2003).

Pais-Ribeiro (2004) refere que o pesquisador deve ter bom senso para mensurar um instrumento que inclua domínios que se deseja avaliar e que responda aos objetivos preestabelecidos no seu estudo, além de considerar a confiabilidade do instrumento.

Além dos instrumentos da OMS, existem muitos outros e a seguir citaremos alguns deles:

The Karnofsky Performance Status Scale (KPS)

Segundo a literatura, em 1948, o Dr. Karnofsky, criou a primeira escala para medir QV. Esse instrumento foi utilizado para pacientes com câncer, baseado em observações das funções do paciente, mas seu uso tem sido utilizado para outras enfermidades e é uma escala aceita pelos médicos, pois observa o estado funcional e referencia a enfermidade. Sua vantagem é ser uma escala genérica e a desvantagem é avaliar apenas o estado funcional, sem medir outras características da QV (Velarde Jurado; Ávila-Figueiroa, 2002)

Escala de qualidade de vida de Flanagan

A qualidade de vida para Flanagan pode ser medida por uma escala psicométrica de natureza ordinal, e em sua aplicação obtêm-se respostas em 15 itens agrupados em cinco dimensões. Lentz et al. (2000), aplicou essa escala em profissionais de Enfermagem, da área de DST/AIDS e Unidade de Terapia Intensiva (UTI) neonatal, respectivamente de Santa Catarina e do Rio Grande do Sul, analisando aspectos como: bem-estar físico, material, relacionamento pessoal, atividades sociais, comunitárias e cívicas, desenvolvimento pessoal, realização e recreação. O resultado destacou a relação com outras pessoas e o

fato de ter e criar filhos. O escore menos significativo estava relacionado com as atividades de interesse público.

Quality of Life (HAT-QoL)

Diante de tantos instrumentos existentes para avaliar a QV e a preocupação em focar pessoas com HIV/ AIDS, foi desenvolvido um instrumento específico para esta enfermidade. Quality of Life (HAT-QoL) que apresenta 42 questões, divididas em 9 domínios: atividade geral; atividade sexual; preocupação com a infecção; com a saúde; financeira; conscientização sobre HIV; satisfação com a vida; questões relativas à medicação; confiança no médico.

Esse instrumento HAT-QoL, submetido à tradução e retrotradução, revelou alterações na qualidade de vida das mulheres entrevistadas, quanto aos aspectos financeiros e sociais. Esse estudo evidenciou que o instrumento é útil para portadores de HIV e, mesmo sendo originário de uma outra cultura, sua aplicação obteve resultados parecidos com os da literatura internacional (Galvão et al. 2004).

Elderly Assessment System (sistema de avaliação dos idosos)- EASY Care

Esse instrumento ainda não é utilizado no Brasil por não ser validado; sua característica é avaliar a qualidade de vida multidimensionalmente. Foi desenvolvido para avaliar idoso, a partir de 75 anos, em nível social e de saúde. É um instrumento extenso contendo nove apostilas (Philp, 1997; Sousa et al. 2003)

The Short Form Health Survey Questionnaire-SF-36

O MOS SF-36 (Medical Outcomes Study-Short Form 36) é um instrumento de avaliação de qualidade da vida, de fácil administração e compreensão, tendo a vantagem de não ser extenso. Formado por 36 itens, englobados em oito escalas: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.

É um instrumento validado e muito utilizado no Brasil, principalmente para avaliar a QV dos indivíduos com Artrite Reumatóide (Ciconelli et al,1999).

The Medical Outcomes Study Short- Form General Health Survey: SF-20

Esse instrumento, originado do MOS, é composto por 20 itens que representam seis domínios de QV: física, capacidade funcional, social, percepções da saúde, dor e mental. Para se medir, faz-se a transformação em intervalo de 0 a 100, com os valores altos indicando melhor saúde, exceto para o domínio dor corporal. A base do instrumento no domínio físico é realizada com entrevistas presenciais e as demais escalas são partes de um questionário postal (Kempen et al. 1999).

The Medical outcomes Study Short-Form Health Survey: SF-12

É um instrumento abreviado do SF-36, medindo a QV relacionada à saúde por meio de 12 itens, envolvendo dez áreas: sumário físico (PCS-Physical Component Sumary Score,) sumário mental (MCS-Mental Component Summary Score) e mais oito áreas: avaliações da saúde em geral, dimensão física, limitações e dor, limitações mentais, vitalidade, função social e saúde mental, sendo que o intervalo varia de 0 (pior QV) a 100 (melhor QV), (Jackobsson et al, 2004)

Kidney Disease and Quality of Life Short Form (KDQOL-SF)

O instrumento específico para avaliar a doença renal crônica terminal é o KDQOL-SF, auto-aplicável com 80 itens divididos em 19 escalas, tendo um tempo de aplicação de aproximadamente 16 minutos. Esse instrumento inclui o MOS-36 item short-form health survey (SF-36), que é composto por 36 itens acrescidos por mais 44 itens sobre doenças renais: limitações causadas por problemas de saúde física, limitações causadas por problemas de saúde emocional, funcionamento social, saúde mental, dor, vitalidade, percepções da saúde atual comparado com há um ano atrás, sintomas e problemas, efeitos da

doença renal sobre a vida diária, sobrecarga imposta pela doença renal, condições de trabalho, função cognitiva, qualidade das interações sociais, função sexual, sono, suporte social, estímulo da equipe da diálise, satisfação do paciente (Duarte et al,2003)

Auto Questionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI)

Auto Questionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI) é constituído de 26 questões ou domínios abrangendo as seguintes relações: familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e superação, e 18 questões relacionadas com funções escola, médico, alimentação, família, lazer e autonomia (Barreire et al., 2003).

Questionário do Hospital Saint George na Doença Respiratória (SGRQ)

Souza, Jardim, Jones (2000), preocupados em verificar no Brasil a QV dos pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), utilizaram o instrumento Questionário do Hospital Saint George na Doença Respiratória (SGRQ), que é composto por três componentes: sintomas (desconforto por sintomas respiratórios); impacto (avalia o impacto global nas atividades de vida diária e bem-estar do paciente), atividades (avalia alterações da atividade física). A conclusão da pesquisa no Brasil é que o instrumento é válido e fidedigno para medir QV em portadores de DPOC.

Um outro estudo utilizando esse instrumento foi realizado por Dourado et al. (2004), os quais observaram que na DPOC são inúmeros os comprometimentos como ansiedade, depressão, alteração nutricional, tosse, fatores esses que influenciam na qualidade de vida.

Quality of Life Core Questionnaire (QLQ-C30) da Organização Européia de Pesquisa e Tratamento do câncer.

O Quality of Life Core Questionnaire (QLQ-C30) da Organização Europeia de Pesquisa e Tratamento do câncer é constituído por cinco escalas funcionais: (1-atividades diárias, 2-lazer e ocupação, 3-cognitivo, 4-emocional e social, 5- escala de QV global), três escalas de sintomas: (1-fadiga, 2-náusea e vômito, 3-dor) e seis itens individuais (1-diminuição respiratória, 2-redução de apetite, 3-distúrbio do sono, 4-constipação, 5-diarréia e 6-dificuldade funcional). Foi realizados um estudo aplicando este instrumento em laringectomizados totais e parciais, e os resultados obtidos mostram que houve uma piora na qualidade de vida em ambos os grupos (Braz et al. 2005).

Instrumento de Nottingham

O Perfil de Saúde de Nottingham (PSN) é um questionário auto-administrável, composto por 38 itens, relacionado com incapacidade descrita pela OMS, com respostas (sim e não) estruturadas em seis categorias: dor, reações emocionais, sono, interação social e habilidades físicas (Teixeira et al., 2004).

Índice de Desenvolvimento Humano (IDH)

Esse é o instrumento elaborado para medir QV, preconizado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento Humano (PNUD) em 1999, que tem a finalidade de avaliar os aspectos econômicos como nível de renda, produto interno bruto (PIB) e nível de emprego, além de considerar três elementos como: renda, saúde e educação (Minayo et al. 2000).

Índice de Condições de Vida (ICV)

Outro instrumento utilizado para avaliar QV é o ICV, mais sofisticado e composto por 20 indicadores em cinco dimensões que são: renda, educação, infância, habitação, longevidade. No entanto esse instrumento é passível de medição, podendo ser conceituado na relação com a equidade social e a capacidade de desenvolvimento intelectual, proporcionando reinvidicação de determinada população (Minayo et al., 2000).

Índice de Qualidade de vida (IQV)

É considerado um denominador para a qualidade de vida, criado pela Folha de São Paulo (1999), incluindo nove fatores a serem avaliados: trabalho, segurança, moradia, serviços de saúde, dinheiro, estudo, qualidade de ar, lazer, serviço de transporte. Esse instrumento é avaliado pelo ponto de vista de satisfação, insatisfação e péssimo, em intervalo de 0 a 10, sendo dividido para a sua análise, em renda estimada, escolaridade, categoria social, sexo e faixa etária (Minayo et al. 2000).



1.2. Objetivo

Identificar a Qualidade de vida de um grupo de pessoas que foram afetados pela Hanseníase, residentes na área Social do Instituto Lauro de Souza Lima, Bauru, SP.



2. MATERIAL E MÉTODO

2.1. Tipo de estudo: exploratório descritivo transversal.

2.2. Campo de Estudo:

O estudo foi realizado na Área Social do Instituto Lauro de Souza Lima, Bauru, São Paulo, local onde vivem as pessoas que foram afetadas pela hanseníase, tiveram alta e não quiseram ou não puderam ir morar em outro local.

Essa área social hoje é constituída por 31 residências, divididas em varanda, sala, dois quartos, cozinha, lavanderia de aproximadamente 32 mts². A maioria das casas apresenta boa conservação, cada morador pode fazer a manutenção e reformas que convier, de acordo com suas condições. Há residências onde vivem solteiros com a proposta de conservá-las e outras casas habitadas por famílias constituídas, na média com mais de 30 anos vivendo ali.

São chamados de Carvilles os alojamentos apropriados para solteiros. Neste de 10 quartos vivem dois solteiros, e no outro de oito quartos vivem quatro solteiros.

Todos os residentes têm estrutura para sua alimentação, são atendidos no refeitório, podem fazer três refeições diárias: café da manhã, almoço e jantar. Os mesmos podem alimentar-se no próprio refeitório ou buscar o alimento com sua marmitta e se alimentar em sua casa. Atualmente apenas oito dos moradores tomam suas refeições no refeitório, os demais levam para sua casa.

Há um ambulatório que proporciona atendimento médico para os moradores e toda a estrutura para suas necessidades clínicas dentro do perfil da área de abrangência do Instituto, como Fisiatria, Dermatologia, Reumatologia, Clínica Médica, Enfermagem, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Serviço Social, Psicologia, e serviços da Oficina Ortopédica. Toda estrutura física mencionada vem, de certa forma, contribuir para a promoção da saúde. Percebe-se que esse espaço, na verdade, é preenchido com a satisfação de cada morador, pois não

encontrarão fora desse ambiente outro local onde terão toda estrutura e apoio ali oferecido.

2.3. População e Amostra:

A população que reside na Área Social é constituída por 42 pessoas, que receberam alta do tratamento de hanseníase e , sendo 12 do sexo feminino e 30 do sexo masculino. A amostra constou de 36 pessoas, pois seis se recusaram a participar. Nessa amostra consta de 25 do sexo masculino com idade que varia entre 52 e 83 anos e 11 do sexo feminino, na faixa etária de 38 a 81 anos. Dos que não quiseram participar da pesquisa cinco eram homens e uma, mulher.

2.4. Instrumento de coleta de dados:

Nesse estudo foram utilizados dois instrumentos de coleta de dados: um questionário para caracterizar a amostra, e outro para avaliar a qualidade de vida. O primeiro continha o nome, nível de escolaridade, religião, nacionalidade, ocupação atual e ocupação anterior, renda familiar, tempo de moradia, sexo, idade, estado civil, filhos, procedência Estas informações foram fornecidas pelos entrevistados no momento da coleta de dados e o grau de incapacidade identificado por meio do levantamento de prontuários dos moradores que aceitaram participar do estudo(**Apêndice 1**).

O grau de incapacidade é preconizado pelo Ministério da Saúde como sendo o grau com variação de 0 a 2 para o olho, mão e pé. Os sinais e sintomas do “grau 0” do olho, mão e pé são caracterizados por nenhum problema devido à hanseníase; o Grau 1 é definido por diminuição ou perda da sensibilidade, o Grau 2 (olho) apresenta; Lagofthalmo (incapacidade de ocluir os olhos), ectrópio (desabamento da pálpebra inferior= eversão), triquíase (cílios invertidos para dentro do olho), opacidade corneana central, acuidade visual menor que 0,1 ou

não contar dedos a 6 metros. Para a mão o “Grau 2” é caracterizado por lesões traumáticas, garras, reabsorção, mão caída, contratura: e no pé pode observar úlceras tróficas e lesões traumáticas, garra dos artelhos, pé caído, reabsorção, contratura(**Apêndice 2**).

O outro questionário utilizado para avaliação da qualidade de vida, foi proposto pela Organização Mundial da Saúde e validado pelo Dr. Marcelo Fleck da Universidade do Rio Grande do Sul do Departamento de Psiquiatria. Nesse estudo será utilizada a versão abreviada (WHOQOL-bref), composto por 26 questões (com cinco alternativas cada). Dessas questões, duas são gerais, e 24 cobrem quatro domínios: **físico**, **Q3**(Em que medida você acha que sua dor impede de fazer o que você precisa?), **Q4** (O quanto você precisa de um tratamento médico para levar sua vida diária?), **Q10** (Você tem energia suficiente para seu dia a dia?), **Q15** (Quão você é capaz de se locomover?) **Q16**(Quão satisfeito você está com seu sono?), **Q17**(Quão satisfeito você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia?), **Q18**(Quão satisfeito você está com a capacidade para o trabalho?); **psicológico**, **Q5**(O que você aproveita a vida?), **Q6**(Em que medida você acha que sua vida tem sentido?), **Q7**(O quanto você consegue se concentrar?), **Q11**(Você é capaz de aceitar a sua aparência física?),**Q19**(Quão satisfeito você está consigo mesmo?); **Q26**(Com que frequência você tem sentimentos negativos?) **relações sociais**, **Q20**(Quão satisfeito você está com suas relações pessoais?), **Q21**(Quão satisfeito você está com sua vida sexual?),**Q22**(Quão satisfeito você está com o apoio que recebe de seus amigos?) e **meio ambiente**,**Q8**(Quão seguro você se sente em sua vida diária?),**Q9**(Quão saudável é seu ambiente físico?), **Q12**(Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?), **Q13**(Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia a dia?), **Q14**(Em que medida você tem oportunidade de atividade de lazer?), **Q23**(Quão satisfeito você está com as condições do local em que você mora?), **Q24**(Quão satisfeito você está com o seu acesso ao serviço de saúde?), **Q25**(Quão satisfeito você está com seu meio de transporte?)(**Apêndice 3**). A proposta de se utilizar esse instrumento para a pesquisa é que o mesmo demanda um curto tempo de aplicação.

Foi realizado também um pré-teste com quatro moradores da Área Social, e durante a aplicação do instrumento não foi observado dificuldade de compreensão nem desconforto dos entrevistados. O tempo gasto na aplicação do questionário variou de 10 a 20 minutos.

Foram utilizadas a Base de dados da Biblioteca e Centro de Documentação em Dermatologia Sanitária “Luiza Keffer” do Instituto Lauro de Souza Lima, e Biblioteca Eletrônica: [www. bireme.br](http://www.bireme.br); www.pubmed.com.br .

2.5. Coleta de dados:

A coleta de dados foi realizada no período de abril a maio de 2005.

2.5.1. Procedimento de coleta de dados:

Foi realizado um agendamento prévio por meio de uma visita domiciliar, a qual foi acompanhada a todo o momento por uma auxiliar de serviços, e ex-moradora do local, que mantém um contato mais familiarizado com os moradores. Na seqüência foi explicado o objetivo da pesquisa a ser desenvolvida. Todas as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora em companhia da auxiliar de serviços, com o objetivo de conseguir maior receptividade por parte dos entrevistados. Em cada dia, foram agendadas cinco entrevistas. Cada participante assinou o Termo de Consentimento (**Apêndice 4**), o qual assegurava o sigilo e a liberdade em responder as questões propostas. Após o consentimento firmado pelo entrevistado, o questionário foi administrado e, devido às condições de saúde, incapacidade ou de alfabetização, o mesmo foi lido pelo entrevistador, que marcou a resposta dada pelo entrevistado, seguindo as orientações do WHOQOL.

Para obter a avaliação do grau de incapacidade dos entrevistados, foi realizada uma busca no prontuário da ficha de avaliação neurológica (avaliação motora e sensitiva) de cada entrevistado, a partir desta análise foi descrito o grau de incapacidade.

E também foi realizada a técnica de entrevista em grupo focal que consta de um grupo de pessoas que participam da pesquisa, e que se disponibilizam por algumas horas; com agendamento prévio e que respondam as questões relacionadas ao questionário anteriormente aplicado.

2.5.2. Entrevista em Grupo Focal

O grupo focal é uma técnica de pesquisa qualitativa de entrevista para reunir informações detalhadas sobre um assunto, a partir de um grupo de participantes selecionados. Este tem também a vantagem de revelar através dos dados, as informações necessárias, mais precisas do que outros tipos de levantamento, os participantes opinam mais livremente, e os pesquisadores podem compreender mais amplamente as questões (Baubour; Kitzinger, 1999 e Templeton, 1994).

Quando iniciamos esta técnica, é importante que os participantes sintam-se encorajados do começo ao fim e que sejam pessoas envolvidas no assunto em debate (Baubour; Kitzinger, 1999). O grupo focal deve ser conduzido por um moderador, que orienta e organiza a pauta, para que todos se manifestem o tempo todo, tendo uma discussão produtiva, impedindo dispersão do assunto (Pizzol, 2004), e um observador que observa as atitudes dos participantes frente o grupo e anota os detalhes para complementar o estudo da entrevista

Segundo Baubour ; Kitzinger (1999) o grupo focal pode ser composto por 6 a 15 pessoas (Westphal et al, 1996). Nesta técnica, a entrevista deve ser gravada e mantida em sigilo absoluto.

Para um resultado apropriado Frankland; Bloor (1999) afirmam que é importante utilizar um método sistemático de análise, com a indexação dos relatórios e a soma de todos os dados referentes ao tema.

. Foi reservado um ambiente arejado, iluminado com banheiros próximos e servido um lanche, para que todos se sentissem à vontade em responder as perguntas que foram conduzidas pela moderadora, e gravados para

que pudessem ser transcritas. A duração foi de aproximadamente uma hora e quarenta minutos.

2.6. Análise dos dados

Os dados foram descritos e analisados quanti e qualitativamente. Foi utilizado o programa Statistical Package for Social Sciences (SPSS) e as respostas geradas no questionário de qualidade de vida foram analisadas por associação das alternativas utilizando o Teste de Qui-quadrado e seguindo os passos disponibilizados no site da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (<http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol85a.html>).

Na análise qualitativa da entrevista em grupo focal, foi realizada a transcrição da entrevista, em seguida foi comparada com as respostas do instrumento do WHOQOL-bref, para analisarmos a coerência das respostas obtidas pelos diferentes métodos.

2.7. Comitê de Ética em Pesquisa

Para realização desta pesquisa o projeto foi aprovado pela Comissão Científica e Comitê de Ética em Pesquisa do ILSL.



3. RESULTADOS

Para facilitar o entendimento da apresentação dos resultados, os mesmos estão distribuídos da seguinte maneira:

- Caracterização da amostra;
- Porcentagem e o teste de quiquadro:
 - respostas para as questões 1 e 2 referentes aos aspectos gerais do questionário WHOQOL-bref (Quadro1);
 - respostas dos domínios 1, 2, 3, 4 do Questionário WHOQOL-bref (Quadros 2,3,4 e 5).
 - as médias e desvios padrão dos escores do total de pacientes para cada um dos domínios qualidade de vida (Quadro 6).
 - escores dos domínios do WHOQOL-bref na escala de 0-100

3.1.Caracterização da Amostra

A amostra foi constituída por moradores que vivem na Área social do ILSL, sendo 25 homens e 11 mulheres, desses: 12 são solteiros, 15 casados, quatro divorciado e cinco viúvos, com idade em anos entre 38 a 83, no intervalo de 38 a 46 (cinco); na faixa etária de 47 a 55 (seis); na idade entre 56 a 64 (nove) e no intervalo de 65 a 73 (oito); na idade entre 74 a 83 (oito).

Quanto à religião observa-se que 31 são católicos e cinco evangélicos. E no se que refere a procedência são de várias partes do Brasil, a saber: da Capital e do Estado de São Paulo (20); Paraná (um); Bahia (três); Minas Gerais (três); Rio Grande do Sul (um); Mato Grosso (dois); Acre (dois); Goiânia (dois); Maranhão (dois). A média aritmética da renda familiar foi R\$ 418,11.

A ocupação anterior dos moradores era: peão, lavrador, comerciante, serviços gerais, pedreiro, serralheiro, metalúrgico e fazendeiro, e hoje na sua maioria são aposentados, sendo constatado que apenas três deste grupo não tem aposentadoria.

Quanto à escolaridade observa-se que o 1º grau incompleto predomina em 28 moradores; os analfabetos no total são sete e apenas 1 morador tem 2º grau incompleto.

O tempo de moradia / anos variou de 2 a 58, no período de 2 a 11 de moradia são (sete); de 12 a 21 também são (sete); de 22 a 31 (oito); de 32 a 41 (11); de 42 a 51 (um); de 52 a 58 (dois).

No grau de incapacidade, observou-se nos 36 entrevistados uma variação entre 0 a 2 e estes estavam distribuídos da seguinte maneira: nas mãos: seis apresentam grau 0; nove (grau 1) e 21 (grau 2). Nos pés, oito (grau 0); outros oito (grau 1) e 20 (grau 2). E no olho: 21 (grau 0); nenhum (grau 1); e 15 (grau 2).

3.1. Demonstração em tabelas da Caracterização da amostra

Tabela 1- Distribuição da faixa etária dos moradores da Área Social. Bauru, SP, 2005

Faixa etária (anos)	Número de moradores (%)
38 - 46	13,9
47 - 55	16,7
56 - 64	25,0
65 - 73	22,2
74 83	22,2
Total	100,0

n=36

Tabela 2- Distribuição da procedência dos moradores da Área Social do ILSL.
Bauru, SP, 2005

Estado	Número de moradores (%)
SP	55,6
PR	2,70
BA	8,30
MG	8,30
RS	2,70
MT	5,60
AC	5,60
GO	5,60
MA	5,60
Total	100,0

n=36

Tabela 3- Distribuição da ocupação dos moradores da Área Social.
Bauru,SP,2005.

Ocupação	Número de moradores (%)
Peão	1,0
Lavrador	20,0
Comerciário	6,0
Serviços gerais	17,0
Pedreiro, metalúrgico, serralheiro	17,0
Fazendeiro	14,0
Outros	25,0
Total	100,0

N=36

Tabela 4- Distribuição do tempo de moradia dos residentes da Área Social do ILSL. Bauru, SP, 2005.

Tempo de moradia	Número de moradores
02 - 11 anos	19,4
12- 21 anos	19,4
22 - 31 anos	22,2
32 - 41 anos	30,6
42 - 51 anos	2,7
52 - 58 anos	5,7
Total	100,0

3.2. Porcentagem e Teste de qui-quadrado

Quadro 1- Respostas para as questões 1 e 2 referentes aos aspectos gerais do questionário WHOQOL-bref.

Questões aspectos gerais	Muito Ruim %	Ruim %	N.Ruim N.Boa %	Boa %	Muito Boa %	P*
Q-1 Como você avaliaria sua qualidade de vida?	0	0	38,8	52,7	8,3	0,000
	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente	P*
Q-2 Quanto satisfeito você está com sua saúde?	0	19,4	16,6	55,5	8,3	0,002

p<0,05

Quadro 2. Respostas do questionário WHOQOL-bref referente ao Domínio 1(físico)

Questões do domínio1	Nada %	Muito pouco %	Mais ou menos %	Bastante %	Extrema- mente %	P*
Q-3 Em que medida você acha que sua dor impede você de fazer o que precisa	25,0	11,1	13,8	33,3	16,6	0,203
Q-4 -O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	5,5	27,7	41,6	22,2	3,6	0,001
	Médio	Muito	Completa- mente	Nada	Muito Pouco	P*
Q-10 - Você tem energia suficiente para o seu dia a dia?	47,2	41,6	0	3,6	8,3	0,000
	Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito Bom	P*
Q-15 -Quão bem você é capaz de se locomover?	5,5	5,5	33,3	41,6	13,8	0,001
	Muito Satisfeito	Insatisfeito	Nem satisf Nem insati	Satisfeito	Muito satisfeito	P*
Q-16 - Quão satisfeito você está com seu sono?	0	13,8	22,2	41,6	22,2	0,112
Q-17 -Quão satisfeito você está com sua capacidade de desempenhar suas atividades do seu dia a dia?	0	5,5	11,1	47,2	13,8	0,000
Q-18 - Quão satisfeito você está com sua capacidade para o trabalho?	11,1	19,4	5,5	52,7	11,1	0,000

n=36

Q3- Quando se refere à dor física, na maioria tem influencia negativa em 33,3%.

Q4- O tratamento médico, ora é necessário, ora desnecessário atingindo 41,6 da população entrevista.

Q10- a energia caracteriza-se pela maioria como fator negativo em 47,2%, não tem nada de energia no seu dia a dia.

Q15 e Q16- 41,6% aprovam sua locomoção e seu sono como boa e satisfatória.

Q17- A capacidade funcional está presente em 47,2% dos entrevistados.

Q18- Quanto à capacidade laboral 52,7% estão bastante satisfeitos.

Quadro 3. Respostas do questionário WHOQOL-bref referente ao Domínio 2 (psicológico).

Questões domínio2	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extrema-mente	P*
Q-5 -O quanto você aproveita a vida?	8,3	8,3	33,3	44,4	5,5	0,000
Q-6 -Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	3,6	0	19,4	68,3	16,6	0,000
Q-7 -O quanto você consegue se concentrar?	3,6	8,3	16,6	61,1	11,1	0,000
	Médio	Muito	Completa-mente	Nada	Muito Pouco	P*
Q-11 -Você é capaz de aceitar sua aparência física?	33,3	50,0	16,6	0	0	0,050
	Muito satisfeito	Insatisfeito	N. Satisf N. Insatisf	Satisfeito	Muito Satisfeito	P*
Q-19 -Quão satisfeito você está consigo mesmo?	0	8,3	8,3	66,6	16,6	0,000
	Nunca	Algumas vezes	Frequente-mente	Muito frequente	Sempre	P*
Q-26 -Com que frequência tem sentimentos negativos?	33,3	55,5	3,6	0	8,3	0,000

Q5- 44,4%;Q6-68,3; Q7-61,1% aproveitam bastante a vida, e tem bastante sentido e concentração.

Q11- 50,0% aceitam muito sua aparência física.

Q19- 66,6% estão consigo mesmo.

Q26- Apenas algumas vezes apresentam sentimentos negativos, esta amostra é de 55,5%.

Quadro 4. Respostas do questionário WHOQOL-bref referente ao Domínio 3 (Relações Sociais).

Questões Domínio 3	Muito Insatisf.	Insatisf.	N.Satisf. N.Insatisf.	Satisf.	Muito Satisfeito	P*
Q-20 -Quão satisfeito você está com suas relações pessoais?	3,6	8,3	5,5	52,7	30,5	0,000
Q-21 -Quão satisfeito você está com sua vida sexual?	5,5	5,5	22,2	47,2	19,4	0,000
Q-22 -Quão satisfeito você está com apoio que recebe dos amigos?	3,6	8,3	5,5	68,3	19,4	0,000

n=36

Q20-52,7%; Q21-47,2%; Q22-68,3%, na grande maioria estão satisfeitos com as relações pessoais, sexuais e apoio dos amigos.

Quadro 5. Respostas do questionário WHOQOL-bref referente ao Domínio 4 (Meio Ambiente).

Questões Domínio 4	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente	P*
Q-8 -Quão seguro você se sente com sua vida diária?	0	11,1	13,8	66,6	8,3	0,000
Q-9 -Quão saudável é seu ambiente físico?	0	5,5	5,5	77,7	11,1	0,000
	Médio	Muito	Completa-mente	Nada	Muito pouco	P*
Q-12 -Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	22,2	19,4	5,5	22,2	30,5	0,203
Q-13 -Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia a dia?	25	68,3	3,6	3,6	5,5	0,000
Q-14 -Em que medida tem oportunidade de lazer?	25	13,8	3,6	19,4	38,8	0,012
	Muito insatisfeito	Insatisfeito	N.satisfeito N.Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito	P*
Q-23 -Quão satisfeito você está com as condições do local onde mora?	3,6	5,5	0	58,3	33,3	0,000
Q-24 -Quão satisfeito você está com o acesso aos serviços de saúde?	5,5	11,1	11,1	52,7	19,4	0,000
Q-25 -Quão satisfeito você está com o seu meio de transporte?	0	3,6	13,8	58,3	25	0,000

n=36

Q8-66,6%;Q9-77,7%- refere que sente-se muito seguro na vida diária e ambiente físico.

Q12-30,5%- O dinheiro é muito pouco suficiente para as suas necessidades.

Q13-68,3%- As informações estão muito disponíveis.

Q14-38,8%- Referem ter muito pouco lazer.

Q23, Q25-58,%;Q24-52,7%- Observa-se satisfação nas condições de moradia, meio de transporte e serviços de saúde.

3.3. Médias e Desvio Padrão

Quadro 6. Médias e desvios padrão dos escores de Qualidade de vida do total de pacientes para os Domínios do WHOQOL- bref

Domínios	Média	Desvio Padrão
Físico	54,9	17,1
Psicológico	62,5	12,9
Relações Sociais	71,5	17,41
Meio Ambiente	62,7	9,9

n=36

Quadro 7 . Escores dos domínios do WHOQOL-bref convertidos na escala de 0-100

Domínio Q					
	Físico100	Psiquico100	Social100	Ambie100	Geral100
1	100,00	75,00	100,00	75,00	75,00
2	53,57	70,83	75,00	62,50	50,00
3	75,00	66,67	66,67	68,75	75,00
4	89,29	87,50	100,00	68,75	100,00
5	25,00	62,50	50,00	53,13	75,00
6	71,43	58,33	75,00	68,75	87,50
7	64,29	58,33	75,00	65,63	50,00
8	25,00	54,17	25,00	53,13	62,50
9	64,29	70,83	75,00	65,63	62,50
10	60,71	66,67	41,67	68,75	62,50
11	50,00	62,50	66,67	62,50	75,00
12	60,71	66,67	75,00	56,25	75,00
13	60,71	58,33	83,33	62,50	75,00
14	78,57	54,17	58,33	75,00	62,50
15	67,86	58,33	91,67	71,88	100,00
16	35,71	62,50	91,67	40,63	37,50
17	50,00	45,83	58,33	37,50	62,50
18	35,71	8,33	75,00	62,50	50,00
19	53,57	54,17	58,33	56,25	75,00
20	46,43	50,00	66,67	71,88	37,50
21	75,00	70,83	75,00	75,00	75,00
22	57,14	75,00	91,67	71,88	62,50
23	50,00	62,50	75,00	46,88	75,00
24	42,86	58,33	91,67	65,63	62,50
25	53,57	54,17	66,67	59,38	75,00
26	46,43	62,50	75,00	56,25	62,50
27	25,00	54,17	75,00	75,00	37,50
28	42,86	70,83	58,33	62,50	75,00
29	35,71	66,67	33,33	56,25	37,50
30	53,57	45,83	58,33	68,75	75,00
31	60,71	70,83	100,00	75,00	62,50
32	42,86	70,83	83,33	50,00	50,00
33	39,29	58,33	58,33	50,00	50,00
34	64,29	66,67	75,00	59,38	75,00
35	53,57	41,67	75,00	75,00	50,00
36	67,86	62,50	75,00	65,63	75,00

Na escala de 0-100, os resultados obtidos acima de 50, são considerados bons.



4. DISCUSSÃO

A qualidade de vida muitas vezes na sua concepção pode ser uma satisfação em viver, e também pode ser considerada uma análise quanto ao bem estar das pessoas doentes ou idosas (Forantini OP, 1991). Existem muitos conceitos de qualidade de vida por isso discutiremos os dados sob o enfoque quantitativo e qualitativo.

Nas duas questões de aspectos gerais que abrange **Q1** e **Q2** (Quadro 1) o nível de significância foi de $p < 0,05$, com conotação positiva, demonstrando que a qualidade de vida dos respondentes é boa.

Com isso, os resultados confirmam que realmente a satisfação com a saúde e a qualidade de vida dos moradores da Área Social do Instituto Lauro de Souza Lima é satisfatória. Para eles, ter moradia, conforto, “um pouco de saúde”, “dá pra viver”, “pois antes tinha muita dificuldade, e hoje tem muito mais condições”.

O **domínio 1** está relacionado ao aspecto físico, sendo definido em função das questões **Q3, Q4, Q10, Q15, Q16, Q17, Q18** (**Quadro 2**) o grupo respondeu com uma frequência significativamente superior ($p < 0,05$) aquelas com a conotação negativa. As questões **Q3** e **Q16** apresentaram respostas com conotação positiva, neutra e negativa, distribuída com certa uniformidade (χ^2 ; $p > 0,05$). Na **Q4** predominou o ($p < 0,05$) tendo preferência significativa. Na **Q18** percebe-se que os pacientes não têm dúvidas quanto à satisfação para o trabalho, 52,7% estão satisfeitos ou extremamente satisfeitos com sua capacidade, porém 19,4% relataram insatisfação.

Na entrevista realizada em grupo focal, conforme as respostas do **Domínio 1** (aspectos físicos) a pergunta que se refere a dor, foi dito pelos moradores que a dor em nada interfere, pois estão respaldados pelo ambulatório da área social, onde buscam recursos médicos quando a mesma os incomoda.

Além de eles contarem com essa assistência, sabe-se que: “A dor não inclui só a percepção de um estímulo desconfortável, mas também a resposta àquela percepção. A vivência da dor é influenciada por um grande número de fatores físicos, mentais, psicológicos, bioquímicos, sociais, culturais e emocionais

interatuantes. Todas essas interações são dinâmicas e estão em constante mudança. Assim a dor que é percebida como de certa intensidade numa ocasião pode, em outra ocasião ser percebida com menos ou mais intensa, embora todos os demais fatores sejam aparentemente os mesmos” (Taber, 2000).

Segundo os entrevistados “o atendimento médico é bom...” Devemos considerar que em alguns casos indivíduos apresentam necessidade de maiores cuidados, pois não tem iniciativa para procurar atendimento ambulatorial precocemente.

Nas respostas do WHOQOL-bref foi afirmado que os moradores têm boa locomoção e na entrevista em grupo focal disseram que a locomoção é possível “se não tiver a úlcera plantar”, nesse estudo foi identificado que 20 moradores apresentavam grau 2 de incapacidade nos pés, revelando com isso uma limitação na deambulação, impossibilitando muitas vezes de realizar suas atividades.

As condições oferecidas pelo ILSL (alimentação, moradia) para os moradores da Área Social contribuem para que os mesmos tenham um desempenho menor na realização das atividades domésticas diminuindo riscos de lesões, como: queimaduras, ferimentos corto-contusos, o que pode ter contribuído positivamente para a satisfação quanto a realização das atividades de vida diária.

No **Domínio 2** (aspecto psicológico) composto pelas questões **Q5, Q6, Q7, Q11, Q19, Q26 (Quadro 3)** a distribuição das frequências apresentou diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$). Na **Q5**, 44,4% dizem que aproveitam muita a vida e, 33,3%, mais ou menos. Na **Q26**, 55,5% tem sentimentos, bastante ou extremamente positivos. Embora as respostas do questionário tenha sido compatível com aproveitar bastante a vida, na entrevista de grupo focal houve controvérsias: relacionadas ao que fazer na Colônia: “antigamente havia muitas atividades: como quadrilha, baile, shows, até orquestra”; “naquele tempo sim aproveitávamos vida”, “sinto falta de teatro”, “de filmes...”, nesses relatos foram destacados a necessidade de atividades de lazer. Diante da falta do que fazer “todos os dias são iguais”, “com a mesma rotina, e

nos finais de semana bate aquela solidão e a tristeza de saber que não terá ninguém no dia seguinte”

Lentz AL; Castenaro RGS, Gonçalves LHT; Nassar SM (2000) destacam a importância de ter vida espiritual, paz, amigos e ser feliz, além de satisfação, saúde física, recreação, estando todos os aspectos relacionados ao ser humano.

Teixeira Salmela LF et al (2004) em seu estudo que avalia o Perfil da Saúde por meio do Instrumento de Nottingham, revelou que as pessoas com boa qualidade de vida se sentem sozinhas, ou não tem em quem confiar, relacionando a solidão e depressão como sendo características dos idosos, com ou sem patologias associadas.

Quanto à aparência física as respostas do WHOQOL-bref. foram em 50,0% “muito” aceitável. O que nos surpreendeu, pois o grau 2 de incapacidade estava presente na maioria dos entrevistados podendo assim interferir na sua imagem corporal, no entanto, o que pode ter ocorrido é que por viver muito tempo isoladas da sociedade em convívio diário com pessoas com os mesmos problemas, isso passou a não incomodá-los.

No **Domínio 3 (Quadro 4)** relativo aos aspectos das relações sociais tem-se três questões: **Q20** nesta questão que as respostas foram favoráveis a significância ($p<0,05$), **Q21** com relação a vida sexual as respostas analisadas apresentam uma conotação positiva ($p<0,05$) porém foi observado uma inibição no momento desta questão, isto pode ter influenciado este resultado.

Na **Q22** a resposta foi favorável ($p<0,05$). e quando abordada no grupo focal, observou-se contradições de acordo com as seguintes falas :“ir à casa dos outros, tenho medo pois posso incomodar”, “os moradores solteiros necessitariam de apoio e esse não existe, pois vivem cada um para si”, “ eu sou eu, o Zé é o Zé “.

Domínio 4 (meio ambiente) é composto pelas questões **Q8, Q9,Q13, Q14, Q23, Q24, Q25 (Quadro 5)** o nível de significância foi positivo ($p<0,05$), com exceção da questão **Q12**.

Neste a maioria dos entrevistados no WHOQOL-bref estão satisfeitos com sua segurança. “No entanto no grupo focal referiram ter medo de sair à noite, pois se sentem inseguro, “a casa do J. foi roubada”, a noite aqui é muito escuro, eu tenho medo de sair “.

A resposta quanto ao ambiente físico foi de satisfação, no entanto referem que “no passado era muito mais bonito, com mais árvores, pássaros”, mas ainda existem jaguatiricas, pássaros, cachorro do mato. Talvez para sua maioria o detalhe da natureza não importa tanto, por isso que existe uma satisfação, e também uma inquietude quanto à música muito alta do seu vizinho provocando muito ruído, “eu não percebo tanto porque minha casa está longe, mas se estivesse perto pediria para abaixar”.

Nas questões financeiras as respostas do WHOQOL-bref afirmam que é “muito pouco” suficiente para viver com o que se ganha, pois a renda média é de R\$ 418,11. Existem poucas pessoas que tem dinheiro para viver com mais conforto.

As respostas do WHOQOL bref quanto à oportunidade de atividade de lazer foram em 38,8% “muito pouco”, afirmando a necessidade do mesmo na Área Social, pois o lazer permite que os indivíduos sintam se melhores, ativo visando proporcionar uma oportunidade para viver mais feliz, dando condições de um convívio social.

A satisfação em 58,3% com as condições de moradia confirmam no grupo focal que:” ter casa, comida, de graça é mais do que um presente, pois “em Bauru vivem 400 mil pessoas, 200 mil gostaria de viver como nós vivemos, não pagar aluguel, não chove na casa”, isso demonstra a satisfação de estar vivendo aqui.

No transporte a satisfação foi de 58,3% e no grupo focal referiram que poderia ter um ponto de ônibus mais próximo das residências dos moradores, pois o calçamento dificulta a deambulação desses, pelas suas deformidades.

Percebemos discursos contraditórios dos moradores e questionamos: será que eles têm medo de falar a verdade? Sabemos que de alguma maneira a

moderadora significa o poder Institucional e isto poderá inibir a verdade? Será que eles não têm medo de perder a sua comodidade se forem sinceros?

Embora com as dificuldades “lidas” nas entrelinhas, e contradições percebidas, a qualidade de vida na Área Social ainda está melhor do que para muitos que vivem externamente.

Isto fica confirmado no perfil de qualidade de vida fornecido pelo WHOQOL-bref por meio dos quatro domínios, onde quanto mais alto o valor obtido melhor é a qualidade de vida.

No entanto, sabe-se que o instrumento utilizado foi validado em vários países, mas observamos nos resultados apresentados neste estudo que os números nem sempre espelham a realidade, pois algumas respostas da entrevista em grupo focal não confirmam as respostas do questionário aplicado.

Nas respostas dos domínios foi indicada a percepção individual de qualidade de vida das pessoas que fizeram parte da amostra, nos escores da escala de 0 a 100 pudemos observar que na sua maioria ficou acima de 50, acontecendo o mesmo com as duas questões de aspecto geral.



6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Araújo, HCS. História da Lepra no Brasil-Período Colonial e Monárquico (1500-1889); Imprensa Nacional, RJ. 1946a.

_____. História da Lepra no Brasil-Período Republicano (1890-1952); Imprensa Nacional, RJ. 1946b.

Bakirtzief, Z. Águas passadas que movem moinhos: as representações sócias da Hanseníase [dissertação] São Paulo, Universidade Católica, 1994.

Barreire SG; Oliveira OA; Kazama W et al. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. J.Pediatr. Rio de Janeiro. 2003; v 79: p 55-62.

Barreto KML; Tirado MGA, Tratado de Gereatria e gerontologia. Rio de Janeiro, Ed.Guanabara-Koogan; 2002.p.866-871.

Barbour RS; Kitzinger J. Developing focus group research. London: Sage.1999;p.225.

Beck, CLC et al. A qualidade de vida na concepção de um grupo de professoras de enfermagem - elementos para a reflexão. Revista da Escola de Enfermagem da universidade de São Paulo. 1999, v.33; p.348-354.

Bittencourt ZZLC; Alves Filho G; Mazzali M; Santos NR. Qualidade de vida em transplantados renais: importância do enxerto funcionante.Rev Saúde Pública.2004,v 38;p 732-734.

Bowling, A. Health related quality of life: discussion of the concept, its use and measurement. In: Bowling A (ed). Measuring Disease- A review of disease specific quality of life measurement scales. Buckingham: Philadelphia, Open University Press, 1995: p 1-19.

Brasil, VV. Qualidade de vida dos portadores de marcapasso cardíaco definitivo: antes e após implante. [tese].São Paulo: Universidade de São Paulo; 2001.

Braz DSA; Ribas MM; Dedivitis RA; Nishimoto IN; Barros APB. Quality of life and depression in patients undergoing total and partial laryngectomy. Clinics. 2005; v 60: p 135-142.

Camargo, AGF. Asilo Colônia Aymorés: Relatório de Higiene. S.L.:SCP, 1942.

Cidrão, AML. Qualidade de vida e doenças infecto-contagiosas-Considerações ecológicas (mestrado). Universidade Federal de Pernambuco; 1996.

Costa, MS; Silva MJ. Tendências de temática qualidade de vida na produção científica de enfermagem. Revista Brasileira de Enfermagem. 2004; v 57: p 208-11

Diogo, MJD. Modalidade de assistência ao idoso e a família: impacto sobre a qualidade de vida. In: Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro: Ed Guanabara-Koogan; 2002. p. 1065-1068.

Dourado VZ; Antunes LCO; Carvalho LR et al. Influência de características gerais na qualidade de vida de pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica. J.Bras. Pneumol. 2004; v 30: p 207-214.

Duarte OS; Miyazaki MCOS; Ciconelli RM et al. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de Qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF). Rev. Assoc. Med. Bras. 2003; v 49: p 375-381.

Falivene, J A. Metrópoles-Cidadania e qualidade de vida. São Paulo: Ed. Moderna. 1997. p. 143-148.

Farquhar, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. J. Adv. Nurs. 1995, v.22: p.502-508.

Finkler, P. Qualidade de vida e plenitude humana. Petrópolis: Ed. Vozes; 1994.

Fleck, PAM, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L et al. Aplicação da versão em português do Instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). Saúde Pública 33(2). 1999: p.198-205.

Fleck PAM.. Aplicação da versão em português do Instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-bref), Saúde Pública. 34(2). 2000. p.178-183a.

_____O instrumento de avaliação de QV da OMS (WHOQOL-100): Características e perspectiva. ABRASCO Associação Brasileira de Pós Graduação em Saúde Coletiva; Qualidade de vida e Saúde. 2000; v 5: p 33-38b.

Fleck MPA; Borges ZN; Bolognesi G; Rocha SR. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. Rev.Saúde Pública. 2003; v 37: p 446 -455.

Fleck MPA; Chachamovich E; Trentini CM. Projeto WHOQOL-OLD: método e resultado de grupos focais no Brasil. Rev.Saúde Pública. 2003; v 37: p 793-799.

Forantini OP. Qualidade e vida e meio urbano: a cidade de São Paulo, Brasil. Ver.Saúde Pública.1991; v 25: p 75-86.

Frankland J; Bloor M. Some issues arising in the systematic analysis of focus group materials. In: Barbour RS; Kitzinger J.(Ed). Developing focus group research London: Sage 1999, 10: 156-172.

Galvão MTG; Cerqueira ATAR; Marcondes-Machado J. Avaliação da Qualidade de vida de mulheres com HIV / AIDS através do HAT-QoL. Cad. Saúde Pública. 2004;v 20:p 430-437.

Gonzáles, RMB. Expressão de indicadores de (in) satisfação no trabalho por enfermeiras coordenadoras de área de um hospital universitário. Cogitare Enfermagem. 1998; v.3,n.1: p.105-109.

IPEA, PNUD, IBGE e Fundação João Pinheiro 1998. Desenvolvimento humano e condições de vida: indicadores brasileiros. Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil, 140 pp.

Jackobsson U; Hallberg IR; Westergren A. Overall and health related quality of life among the oldest old in pain. Qual life Res. 2004; 13: 125-136.

Jordão, EP. Gestão Ambiental-Bio. 1992; Ano VII: p.22-23.

Kempen GJM; Brilman EI; Ranchor AV; Ormel J. Morbidity and quality of life and the moderating effects of level of education in the elderly. *Socila Science & Medicine* 1999; 49: 143-149

Lawton, MP. A multidimensional view of quality of life in frail elders. In Birren JE, Lubben JE, Rowe JC et al. *The concept and measurement of Quality of life in the Frail Elderly*. San Diego: Academic Press, 1991.

Lentz RA; Castenaro RGS; Gonçalves LHT; Nassar SM. O profissional de enfermagem e a QV: uma abordagem fundamentada nas dimensões propostas por Flanagan. *Rev.latino-am. Enfermagem -Ribeirão Preto*. 2000; v.8: p 7-14.

Marques, MC; Andrade MMF; Serafim S. Video Documentário –Instituto Lauro de Souza Lima-60 anos de História.[Bacharel].Bauru: Universidade Estadual “Julio Mesquita Filho”; 1992.

Martine, G. A questão social e o modelo liberal - Algumas considerações voltadas para o semi-árido Brasileiro-Instituto, Sociedade, População, Natureza.{mestrado}.Recife: 1992.

Maurano, F. História da Lepra em São Paulo. São Paulo: Ed Empresa Gráfica da Revista dos Tribunais; 1939a.

Maurano, F..História da Lepra em São Paulo. São Paulo: Ed Empresa Gráfica da Revista dos Tribunais; 1939b.

Minayo MCS; Hartz ZMA; Buss PM.Qualidade de vida e saúde: um debate necessário.ABRASCO-Associação Brasileira de Pós Graduação em Saúde Coletiva. 2000; v 5: p 7-16.

Monteiro, YN. Da maldição Divina a exclusão social, um estudo da Hanseníase em São Paulo. [Tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1995.

Morreim, EH. Medical ethics and the future of quality of life research. *Prog.Cardiov.Nurs*. 1992; v 7: p.12-17.

Musschenga, AW. The relation between concepts of quality of life, health and happiness. J Med Philos. 1997;v 22, p.11-28.

Neri, AL. Desenvolvimento integral do homem. Revista Terceira Idade. 1995; n.10,ano 6.

Ninin, G. Hospital Lauro de Souza Lima-50 anos de sua história. Bauru, 1991.9p

Nordenfelt L. Conversando sobre saúde: um diálogo filosófico. Florianópolis. Bernúncia Editora. 248p. 2000.

Opromolla, DVA. Hospital Lauro de Souza Lima. Bauru: SN; 1977.8p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Centros demograficos: resultados relativos as característica da população e dos domínios.[s.1]: [S/n]. 1991.

Osborne RH; Hawthorne G; Lew EA; Gray LC. Quality of life assessment in the community- dwelling elderly: Validation of the assessment of quality of life (AQOL) the SF-36.J Clin Epidemiol.2003; 56:138-147.

Padilla, GV; Stromborg FM. Single instruments for measuring quality of life. In: Stromborg FM; Olsen SJ. Instruments for clinical health-care research. Massachusetts: Jones and Bartlett.1997. P.114-34.

Pais-Ribeiro JL. Quality of life is a primary and point in clinical settings. Clin Nutr.2004; 23: 121-130

Paschoal, SMP. Qualidade de vida do idoso: Elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião.[dissertação] São Paulo: Universidade de São Paulo; 2000

Penna, GO. Tratamento da hanseníase com poliquimioterapia padrão OMS com duração fixa. Rev. Soc. Brás. Méd.Trop,28, n.3,p.167-168, jul-set.,1995

Pereira,RJ; Cotta, RMM; Franceschini,SCC; Ribeiro,RCL. O conhecimento dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida em saúde e sua importância em intervenções inclusivas e interdisciplinares. O mundo da Saúde-SP. 2005; 29: 72-81.

Perdicaris, AM.Qualidade de vida [introdução].In: Pinto,RMF(org).Temas de saúde pública: qualidade de vida.Santos: Leopoldianum, 2001.

Philp I. Can a medical and social assessment be combined? J R Sc Méd. 1997; 90: 11-13.

Pizzol SJS. Combinação de grupos focais e análise discriminante: um método para tipificação de sistemas de produção agropecuária. Ver.Econ.Sociol.Rural. 2004: 42.

Rocha AD; Otake I; Martin MEA; Machado PHB; Mello TC. Qualidade de vida, ponto de partida ou resultado final? Abrasco-Associação Brasileira Pós-graduação em Saúde coletiva-Ciência & Saúde Coletiva, Qualidade de vida e Saúde. 2000; 5: 63-81.

Santos MT; Peixoto v; Abreu S. Qualidade de vida no envelhecimento saudável: um enfoque da Terapia Ocupacional. Cad.Centro Universitário São Camilo. SP. 2004; 10: 77-83.

SÃO PAULO (Estado).Decreto n 49.343, de 24 de Janeiro de 2005 [on line] Disponível: <http://www.Imprensaoficial.com.br/jornal/20050125/ex1/eliap005.htm>.

Segre M; Ferraz FC. O conceito de saúde. Ver.Saúde Pública. 1997; v. 31: 538-542.

Seidl EMF; Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad. Saúde Pública. 2004; 20: 580-588.

Sousa L; Galante H; Figueiredo D. Qualidade de vida e Bem estar dos idosos: um estudo exploratório na população portuguesa. Ver. Saúde Publica. 2003; 37: 364-371.

Souza TC; Jardim JR; Jones P. Validação do Questionário do Hospital Saint George na Doença Respiratória (SGRQ) em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva no Brasil. J. Pneumol. 2000; 26: 119-128.

Taber. Dicionário Médico Enciclopédico. São Paulo. Manole, 2000.

Templeton JF. Focus groups: a strategic guide to organizing, conducting and analyzing the focus group interview. New York: MacGraw-Hill.1994:p. 308.

Teixeira Salmela LF; Magalhães LC; Souza AC et al. Adaptação do perfil de saúde de Nottingham: um instrumento simples da avaliação da Qualidade de vida. Cad.Saúde Publica. 2004; 20: 905-914.

Templeton Jf. Focus Group: strategic guide to organizing, conducting and analyzing the focus group interview. New York; Mc Grow-Hill, 1994: 308.

Velarde-Jurado E;Ávila-Figueiroa C.Evaluacion de la calidade de vida. Salud Publica Mex.2002; 44:349-361.

Vlek C. Globalização, dilemas dos comuns e qualidade de vida sustentável: do que precisamos, o que podemos fazer, o que podemos conseguir? Est. Psicol (Natal). 2003; 8: 221-234.

Westphal MF;Bogus CM; Faria MM.Grupo focais: experiências precursoras em programas educativos em saúde no Brasil. BoletimUfsc.Sane.Fonam.1996;120: 472-481.

WHO 1986. Carta de Ottawa, p 11-18. In: Ministério da saúde/ Fio Cruz. Promoção da saúde: Carta de Ottawa, Adelaide, Sundsvall e Santa Fé de Bogotá. Ministério da Saúde/ IEC, Brasília.

WHOQOL- Group. Development of the WHOQOL: rationale and current status. Int. J. Ment. Health. 1994; .23: .24.

WOOD-Dauphine S. Assessing quality of life in clinical research: From where have we come and where we going. J Clin Epidemiol. 1999; 4: 355-63.



APÊNDICE 1

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Data _____

Ficha nº: _____

I- Identificação:

Nome: _____ R.G: _____

Idade: _____ Sexo: _____ Estado Civil: _____

Nº de filhos: _____ Religião: _____

Escolaridade: _____ Com quem mora: _____

Nacionalidade: _____ Procedência: _____

Ocupação atual: _____ Ocupação anterior: _____

Reside a quanto tempo na área social: _____ Renda familiar: _____

Grau de incapacidade: Grau 0 () Grau 1 () Grau 2 ()

APÊNDICE.2

HANSENÍASE

FORMULÁRIO DE CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADES FÍSICAS

GRAUS	OLHO	MÃO	PÉ
	Sinais e sintomas	Sinais e sintomas	Sinais e sintomas
0	Nenhum problema com os olhos devido a Hanseníase	Nenhum problema com as mãos devido a Hanseníase	Nenhum problema com os pés devido a Hanseníase
1	Diminuição ou perda da sensibilidade	Diminuição ou perda da sensibilidade	Diminuição ou perda da sensibilidade
2	Lagoftalmo e/ ou ectrópio;	Lesões traumáticas	Úlceras tróficas e lesões traumáticas
	Triquíase	Garras	Garras dos artelhos
	Opacidade corneana central	Reabsorção	Pé caído
		Mão caída	Reabsorção
		Contratura	Contratura
	Acuidade visual menor que 0,1 ou não contar dedos a 6 m	Contratura	

APÊNDICE 3

WHOQOL-bref

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck

Professor Adjunto

Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Porto Alegre-RS-Brasil

Instruções:

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estaremos perguntando o que você acha de sua vida, tornando como referência as duas últimas semanas. Leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta.

		Muito Ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisf eito
2	Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.						
		Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremam ente

3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativo)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		médio	Muito	Completamente	Nada	muito pouco
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão às informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito (a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as	1	2	3	4	5

	atividades do seu dia-a-dia?					
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
Continuação:		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
20	Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.						
		nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	muito freqüentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

APÊNDICE 4

CARTA DE INFORMAÇÃO PARA PARTICIPAÇÃO DE ESTUDO DE PESQUISA

Estamos realizando um estudo com o objetivo avaliar o índice de qualidade de vida das pessoas portadoras de Hanseníase na Área Social do Instituto Lauro de Souza Lima, para realização deste serão feitas perguntas sobre alguns aspectos de sua vida: física, emocional, social.

O (A) senhor (a) tem total direito de desistir de participar do estudo a qualquer momento, porém a aplicação deste questionário não causa dor, nem dano e sua saúde e a sua participação é muito importante e só será realizada com o seu consentimento e após a leitura desse documento.

Asseguramos que todas as informações prestadas serão sigilosas e utilizadas somente para esta pesquisa.

A pesquisadora responsável pelo estudo Cristina Maria da Paz Quaggio está a sua disposição para esclarecimento sobre aspectos relativos a este estudo no telefone: (14) 3103 5923.

TERMO DE CONSENTIMENTO DE PARTICIPAÇÃO NA AVALIAÇÃO QUALIDADE DE VIDA

Eu, _____,
entendi todas as informações sobre o estudo no qual participarei e fui esclarecido sobre o objetivo deste. Concedo meu acordo de participação de espontânea vontade. Foi me assegurado o direito de abandonar o estudo a qualquer momento, se eu assim desejar.

Assinatura ou impressão digital

Bauru, _____ de _____ 2005.

