

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 Nothingham.....	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 Profº Dr. Marcos da Cunha Lopes Virmond, meus agradecimentos pela oportunidade de poder concretizar o sonho...

A Drª 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 Drª 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 Aprimorada 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 Inspeção 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.