

## **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, aspecto 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 Summary 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 mts<sup>2</sup>. 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 Fisioterapia, 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; Lagofalmo (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](http://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	<b>25,0</b>
65 - 73	22,2
74 83	22,2
<b>Total</b>	<b>100,0</b>

n=36

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

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

n=36

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

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

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	<b>30,6</b>
42 - 51 anos	2,7
52 - 58 anos	5,7
<b>Total</b>	<b>100,0</b>

### 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*
<b>Q-1</b> Como você avaliaria sua qualidade de vida?	0	0	38,8	<b>52,7</b>	8,3	<b>0,000</b>
	<b>Nada</b>	<b>Muito pouco</b>	<b>Mais ou menos</b>	<b>Bastante</b>	<b>Extremamente</b>	<b>P*</b>
<b>Q-2</b> Quanto satisfeito você está com sua saúde?	0	19,4	16,6	<b>55,5</b>	8,3	<b>0,002</b>

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 %	Extremamente %	P*
<b>Q-3</b> Em que medida você acha que sua dor impede você de fazer o que precisa	25,0	11,1	13,8	<b>33,3</b>	16,6	0,203
<b>Q-4</b> O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	5,5	27,7	<b>41,6</b>	22,2	3,6	0,001
	<b>Médio</b>	<b>Muito</b>	<b>Completa-mente</b>	<b>Nada</b>	<b>Muito Pouco</b>	<b>P*</b>
<b>Q-10</b> - Você tem energia suficiente para o seu dia a dia?	<b>47,2</b>	41,6	0	3,6	8,3	0,000
	<b>Muito ruim</b>	<b>Ruim</b>	<b>Nem ruim nem bom</b>	<b>Bom</b>	<b>Muito Bom</b>	<b>P*</b>
<b>Q-15</b> -Quão bem você é capaz de se locomover?	5,5	5,5	33,3	<b>41,6</b>	13,8	0,001
	<b>Muito Satisfeito</b>	<b>Insatisfeito</b>	<b>Nem satisf Nem insati</b>	<b>Satisfeito</b>	<b>Muito satisfeito</b>	<b>P*</b>
<b>Q-16</b> - Quão satisfeito você está com seu sono?	0	13,8	22,2	<b>41,6</b>	22,2	0,112
<b>Q-17</b> -Quão satisfeito você está com sua capacidade de desempenhar suas atividades do seu dia a dia?	0	5,5	11,1	<b>47,2</b>	13,8	0,000
<b>Q-18</b> - Quão satisfeito você está com sua capacidade para o trabalho?	11,1	19,4	5,5	<b>52,7</b>	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	Extremamente	P*
<b>Q-5</b> -O quanto você aproveita a vida?	8,3	8,3	33,3	<b>44,4</b>	5,5	<b>0,000</b>
<b>Q-6</b> -Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	3,6	0	19,4	<b>68,3</b>	16,6	<b>0,000</b>
<b>Q-7</b> -O quanto você consegue se concentrar?	3,6	8,3	16,6	<b>61,1</b>	11,1	<b>0,000</b>
	<b>Médio</b>	<b>Muito</b>	<b>Completa-mente</b>	<b>Nada</b>	<b>Muito Pouco</b>	<b>P*</b>
<b>Q-11</b> -Você é capaz de aceitar sua aparência física?	33,3	<b>50,0</b>	16,6	0	0	<b>0,050</b>
	<b>Muito satisfeito</b>	<b>Insatisfeito</b>	<b>N. Satisf N.Insatisf</b>	<b>Satisfeito</b>	<b>Muito Satisfeito</b>	<b>P*</b>
<b>Q-19</b> -Quão satisfeito você está consigo mesmo?	0	8,3	8,3	<b>66,6</b>	16,6	<b>0,000</b>
	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Freqüente-mente</b>	<b>Muito frequente</b>	<b>Sempre</b>	<b>P*</b>
<b>Q-26</b> -Com que frequência tem sentimentos negativos?	33,3	<b>55,5</b>	3,6	0	8,3	<b>0,000</b>

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).

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

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

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	<b>71,5</b>	<b>17,41</b>
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
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 ( $\chi^2$ ;  $p > 0,05$ ). 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 freqüências 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 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 à 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.



## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

5

## 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 Geriatria 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. Influencia 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 GIJM; 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	Lagofalmo e/ ou ectrópio;	Lesões traumáticas	Úlceras tróficas e lesões traumáticas
	Triquíase	Garras	
	Opacidade corneana central	Reabsorção	Pé caído
		Mão caída	Reabsorção
	Acuidade visual menor que 0,1 ou não contar dedos a 6 m	Contratura	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 <b>o quanto</b> 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 <b>com que frequência</b> 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.

