

Cristina Maria da Paz Quaggio¹
 Marcos Virmond²
 Heloísa Cristina Quatrini Carvalho
 Passos Guimarães³

QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA TRATADA DA HANSENÍASE

Quality of life of people treated for leprosy

RESUMO

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida (QV) de pessoas tratadas da hanseníase e moradores da área Social do Instituto Lauro de Souza Lima. **Materiais e Métodos:** A análise foi quantitativa realizada por estatística descritiva e aplicação do Teste Qui-quadrado, e qualitativa, com a Técnica em Grupo Focal. **Resultados:** A amostra foi de 36 moradores e o instrumento foi à versão abreviada do World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL-bref), divididas em quatro domínios. Os resultados quanto à satisfação da QV foram avaliados quatro domínios: 1 físico, aborda a dor, tratamento médico, energia, locomoção, capacidade funcional e laboral o resultado foi de 33,3 a 52,7%; no 2 psicológico, abrange o sentido da vida, concentração, aparência física, satisfação consigo mesmo e sentimentos negativos, as respostas variaram de 33,3 a 68,3%; o 3, domínio das relações sociais, 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 foram estatisticamente significante para $p < 0,05$. Na técnica de entrevista em grupo focal foi confirmado

Quaggio CMP, Virmond M, Guimarães HC-QCP. Qualidade de vida da pessoa tratada da hanseníase. *Hansen Int.* 2014; 39 (2): p. 36-46.

o resultado obtido anteriormente. **Conclusão:** Embora os participantes do estudo tenham limitações físicas, a avaliação por meio do WHOQOL-bref e da entrevista em grupo focal foi boa. Surpreendendo os pesquisadores, que recomendam a aplicação de instrumentos de QV que possibilitará novas comparações com pessoas com perfil semelhante que vivam em outros Asilos Colônias.

Palavras-chave: Hanseníase; Qualidade de Vida; População Institucionalizada

Artigo recebido em 14/9/2015

Artigo aprovado em 7/12/2015

- 1 Mestre em Ciências, terapeuta Ocupacional- Divisão de Reabilitação - Instituto Lauro de Souza Lima/Bauru. - (Terapeuta Ocupacional).
- 2 Doutor em Bases Gerais da Cirurgia, Diretor do ILSL, PqC VI, Instituto Lauro de Souza Lima.
- 3 Doutora em Enfermagem, PqC VI, Instituto Lauro de Souza Lima.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the quality of life (QOL) of people treated for leprosy and residents of the social area of the Lauro de Souza Lima Institute. **Material and Methods:** The quantitative analysis was performed by descriptive statistics and chi-square test; Qualitative analysis was performed with the Focus Group Technique. **Results:** The sample consisted of 36 residents and the evaluation instrument used was the shortened version of the World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL-BREF), divided into four areas. The results on the satisfaction of QOL were assessed in four areas: 1 physical, addressed the pain and rehabilitation, energy, mobility, functional and labor capacities. The result was 33.3 to 52.7%; 2 psychological, evaluated the meaning of life, concentration, physical appearance, self-satisfaction and negative feelings. Responses ranged from 33.3 to 68.3%; 3 social relationships. Results ranged from 47.2 to 68.3%; 4 environment, evaluated safety, physical environment, money, information, leisure activities, housing, transportation and health services. Results were between 30.5 and 77.7%. Most issues were statistically significant ($p < 0.05$) in the four areas. The focus group interview technique confirmed the previously obtained results. **Conclusion:** Although the study participants had physical limitations, the WHOQOL-BREF and the focus group interview technique were both good, surprising the researchers, who thus recommend the use of QOL instruments that will enable comparisons with people with similar profiles who live in other Ex-Asylum areas.

Keywords: Quality of Life; Institutionalized Population

INTRODUÇÃO

A hanseníase tem atingido proporções intensas no mundo; sinalizada ao longo dos últimos 10 anos, globalmente o número de novos casos tem mostrado um declínio visível a partir de 299 036 em 2005 para 213 899 em 2014, e no Brasil foi registrado 31 064 casos novos dessas notificações, sendo 2.034 casos com grau 2 de incapacidade. O Brasil, a Índia e Indonésia representa desta totalidade 81% dos casos registrados no mundo.¹ Desta forma, ainda, pode-se afirmar que esse panorama, projeta esta patologia como um problema de saúde pública no país.

A Hanseníase é causada pelo *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 e mostre interesse também em avaliar a qualidade de vida dos indivíduos com e sem enfermidades². No conceito histórico da doença a 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 mesmo³. Já em 1989, devido ao trabalho pioneiro e atuação como Centro de Treinamento e Pesquisa oferecendo cursos de Reabilitação de Incapacidades e Hansenologia, o Hospital tornou-se “Instituto de Pesquisa Lauro de Souza Lima”, hoje vinculado à Coordenadoria de Serviços de Saúde. O Instituto contempla também uma Colônia de antigos moradores e que até hoje continuam vivendo neste local, chamado de Área Social, que foi o enfoque do nosso estudo.

Mas esses moradores ainda tinham os desafios marcados pela doença, e isso se deu pela busca de inovar o tratamento por meio da poliquimioterapia (PQT) que é a associação de Rifampicina, Dapsona e Clofazimina, introduzida em 1986 e expandida para a rede de serviços de saúde em 1991⁴. Com esse tratamento os pacientes paucibacilares, que são considerados pacientes com as formas clínicas Indeterminada e Tuberculóide e que apresentam poucos bacilos, eram tratados com seis doses de PQT/OMS em até 9 meses, e os multibacilares que eram considerados pacientes com as formas clínicas Dimorfo e Virchoviano e que apresentam muitos bacilos eram tratados 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 anos⁵. 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 físicas⁴. Mas, em 2000 foi adotado o tratamento em centros de referências com seis doses supervisionadas para pacientes paucibacilares e 12 doses supervisionadas para pacientes multibacilares⁶.

Considera-se que saúde no seu contexto não significa exclusivamente não estar doente, mas pelo menos conseguir o estado de satisfação e plenitude consigo mesmo e com a vida⁶.

Minayoet al (2000) estabeleceram relações variadas entre saúde e qualidade de vida, pois enfatizam em sua reflexão que qualidade de vida (QV) é muito

usada para incorporar ao enfermo indicativos de que sua lesão pode ser melhorada⁷.

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”⁸ Nessa definição fica implícito que o conceito de qualidade de vida é subjetivo, multidimensional e que inclui elementos de avaliação tanto positivos como negativos⁹.

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 saúde¹⁰.

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 bem¹¹. Nesse contexto, o estudo teve como objetivo identificar a qualidade de vida de um grupo de pessoas que foram tratadas da Hanseníase. Esse estudo por sua vez, possibilitou avaliar a Qualidade de vida dos moradores da Área Social do Instituto Lauro de Souza Lima.

MATERIAL E MÉTODOS

Foi realizado um estudo exploratório descritivo transversal, na área social do Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL) em Bauru, local onde vivem pessoas tratadas da hanseníase, e tiveram alta e não quiseram ou não puderam ir morar em outro local. A população que reside na área social era constituída por 42 pessoas que foram tratadas da hanseníase e que receberam alta, nesse estudo houve participação de 36 pessoas, pois as demais recusaram. Desta amostra de 36, 11 são do sexo feminino e 25 do sexo masculino, com idade de 38 a 83 anos. Esta área é composta por 31 residências, onde são habitadas por família na sua maioria; e vivendo neste local há mais de 30 anos. Esse estudo foi realizado em 2 etapas, a primeira contendo três instrumentos de coleta de dados: *um questionário para caracterizar a amostra, o segundo para avaliar o grau de incapacidade física (GIF), e o terceiro para avaliar a QV*. O primeiro instrumento continha o nome, nível de escolaridade, religião, nacionalidade, ocupação atual e ocupação anterior, renda familiar, tempo de moradia, sexo, idade, estado civil, filhos, procedência. O segundo instrumento, é de avaliação do GIF preconizado

pelo MS numa escala que varia de 0 a 2 para o olhos, mãos e pés. Este tem a finalidade de estabelecer o nível de comprometimento físico para o Grau 0 (nenhum problema devido à hanseníase), Grau 1 (diminuição ou perda da sensibilidade), e o Grau 2 (presença de deficiências físicas aparentes) que foi realizado por meio de levantamento de prontuário das pessoas que moravam na colônia e foram tratadas da hanseníase.

Para análise da gravidade do grau de incapacidade, considera-se o maior grau valor obtido para cada seguimento: olho (E e D), mão (E e D) e pé (E e D) e o maior valor encontrado na avaliação do indivíduo é usado como indicador de severidade da incapacidade^{12,13}.

E o terceiro instrumento utilizado foi o de *avaliação da qualidade de vida* proposto pela OMS e validado pelo Dr. Marcelo Fleck da Universidade do Rio Grande do Sul do Departamento de Psiquiatria. Nesse estudo será utilizada a versão abreviada, composto por 26 questões (com cinco alternativas cada). Dessas questões, duas são gerais, e 24 pertencem a quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais, e meio ambientes)¹⁴.

Foi realizado um pré-teste com quatro moradores da área social, e durante a aplicação do instrumento não observou nenhuma dificuldade de compreensão nem desconforto dos entrevistados. O tempo gasto na aplicação do questionário foi de aproximadamente 20 minutos.

Na segunda etapa, foi realizada uma técnica de pesquisa qualitativa de entrevista em *grupo focal* que tem por objetivo reunir informações detalhadas sobre um assunto, a partir de um grupo de participantes selecionados. Este tem também a vantagem de revelar por meio dos dados, as informações necessárias, mais precisas do que outros tipos de investigação, os participantes opinam mais livremente, e os pesquisadores podem compreender mais amplamente as questões^{15,16}.

Ao iniciarmos uma reunião para a entrevista em grupo focal, é importante que os participantes sintam-se encorajados a participar do começo ao fim e que sejam pessoas envolvidas no assunto em debate^{15,17}. 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 assunto¹⁸. Nesta técnica, a entrevista deve ser gravada e mantida em sigilo absoluto.

A entrevista de grupo focal foi realizada com a presença de uma moderadora, duas observadoras e cinco moradores que concordaram e tiveram disponibilidade no dia previamente agendado. Foi reservado um ambiente arejado, iluminado com ban-

heiros 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. As questões do grupo focal foram relacionadas aos temas dos domínios 1, (aspectos físicos), domínio 2 (aspecto psicológico), domínio 3(relações sociais), domínio 4(meio ambiente), além da questão voltada especificamente a QV, na qual tiveram a oportunidade de defini-la de sua maneira o que é a qualidade de vida.

Para realização desta pesquisa o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Sagrado Coração nº 020/2005. Cada participante assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido o qual assegurava o sigilo e a liberdade em responder as questões propostas. Após o consentimento firmado pelo entrevistado, o questionário foi administrado e lido pelo entrevistador, seguindo as orientações do WHOQOL.

Os dados foram descritos e analisados quantitativamente. Foi utilizado o programa Statistical Package for Social Sciences (SPSS). 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 Sul¹⁹. Os resultados nos escores do WHOQOL- BREF foram convertidos na escala de 0 a 100. Na tabela de conversão da escala de 0 a 100, foi classificada como sendo 0-20: "muito ruim"; 21-40 como "ruim"; 41-60 como "boa"; 61- 80 como "muito boa"; e 81-100 como "excelente", conforme critério de Sousa, (2011)²⁰. Quanto mais alto o valor obtido melhor é a qualidade de vida.

Na entrevista do grupo focal as respostas foram analisadas como positivas pelo pesquisador de acordo com os adjetivos e locuções verbalizadas pelos entrevistados.

RESULTADOS

A amostra foi constituída 36 moradores que vivem na área social do ILSL, sendo a maior dominância o sexo masculino/casados, com predominância o ensino fundamental incompleto, católicos em 86% dos moradores, e a procedência em 55% do Estado de São Paulo, a média aritmética da renda familiar foi R\$ 418,11. Quanto à ocupação houve uma variabilidade de profissões como: peão, lavrador, comerciante, serviços gerais, pedreiro, serralheiro, metalúrgico e fazendeiro, e na sua maioria são aposentados, sendo constatado que apenas três deste grupo não tem recursos provenientes de aposentadoria. O tempo de moradia /anos variou de 2 a 58 anos sendo que sua maioria vive por mais de 32 anos em Asilo Colônia. Quanto ao GIF, observou-se nos 36 entrevistados uma variação entre 0 a 2 e sendo distribuídos da seguinte maneira: Mãos: 16,5% (grau 0), 25% (grau 1) e 58% (grau 2). Nos pés, 22% (grau 0); 22% (grau 1) e 55,5% (grau 2). E no olho: 58% (grau 0) e 41,5% (grau 2). Observou-se que na sua maioria predominou grau 2 de incapacidade.

A qualidade de vida, muitas vezes, na sua concepção pode ser considerada uma satisfação em viver, e também uma análise quanto ao bem estar das pessoas doentes ou idosas, uniformizando diferentes aspectos inter e intrapessoal devido à utilização de instrumentos de avaliação da qualidade de vida relacionado aos aspectos da saúde ^{21,22}. Existem muitos conceitos de qualidade de vida, por isso discutiremos os dados sob o enfoque quantitativo e qualitativo. Nesse estudo foi realizada a inserção do grupo focal que aborda de forma positiva as informações que podem enfatizar a construção do significado do assunto em questão¹⁷.

Das respostas geradas no questionário de qualidade de vida foram analisadas por associação das alternativas utilizando o Teste de Qui-quadrado, conforme quadros a seguir:

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

Questões aspectos gerais	Muito Ruim %	Ruim %	N.Ruim N.Boa %	Boa %	Muito Boa %	P*
Q-1	0	0	38,8	52,7	8,3	0,000
	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente	P*
Q-2	0	19,4	16,6	55,5	8,3	0,002

p<0,05

As questões relacionadas aos aspectos gerais abordam os seguintes enfoques como: **Q1** (Como você avaliaria sua qualidade de vida?) e **Q2** (Quão satisfeito(a) você

está com sua saúde?) apresentam no nível de significância com $p < 0,05$, com conotação positiva, demonstrando que a qualidade dos respondentes é boa.

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

Questões do domínio1	Nada %	Muito pouco %	Mais ou menos %	Bastante %	Extremamente %	P*
Q-3	25,0	11,1	13,8	33,3	16,6	0,203
Q-4	5,5	27,7	41,6	22,2	3,6	0,001
	Médio	Muito	Completamente	Nada	Muito Pouco	P*
Q-10	47,2	41,6	0	3,6	8,3	0,000
	Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito Bom	P*
Q-15	5,5	5,5	33,3	41,6	13,8	0,001
	Muito Satisfeito	Insatisfeito	Nem satisf Nem insati	Satisfeito	Muito satisfeito	P*
Q-16	0	13,8	22,2	41,6	22,2	0,112
Q-17	0	5,5	11,1	47,2	13,8	0,000
Q-18	11,1	19,4	5,5	52,7	11,1	0,000

n=36

O **domínio 1** está relacionado ao *aspecto físico*, sendo definido em função das questões **Q3** (Em que medida você acha que sua dor(física) impede de fazer o que você precisa?), **Q4** (em que medida você acha que sua vida tem sentido), **Q10** (Você tem energia suficiente para seu dia a dia?), **Q15** (Quão bem 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 dia a dia?), **Q18** (Quão satisfeito você está com sua capacidade para o trabalho), o grupo respondeu com uma frequência significativamente superior ($p < 0,05$) aquelas com a conotação negativa. As questões **Q3** (Em que medida você acha que sua dor(física) impede de fazer o

que você precisa?) e **Q16** (Quão satisfeito(a) você está com seu sono?) apresentaram respostas com conotação positiva, neutra e negativa, distribuída com certa uniformidade ($p > 0,05$). Na **Q4** (O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?) predominou o ($p < 0,05$) tendo preferência significativa. Na **Q18** (Quão satisfeito(a) você está para a sua capacidade ao trabalho?) 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.

Respostas das Questões do Domínio 2

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

Questões domínio2	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente	P*
Q-5	8,3	8,3	33,3	44,4	5,5	0,000
Q-6	3,6	0	19,4	68,3	16,6	0,000
Q-7	3,6	8,3	16,6	61,1	11,1	0,000
	Médio	Muito	Completamente	Nada	Muito Pouco	P*
Q-11	33,3	50,0	16,6	0	0	0,050
	Muito satisfeito	Insatisfeito	N. Satisf N. Insatisf	Satisfeito	Muito Satisfeito	P*
Q-19	0	8,3	8,3	66,6	16,6	0,000
	Nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Muito frequente	Sempre	P*
Q-26	33,3	55,5	3,6	0	8,3	0,000

n=36

No Domínio 2 (aspecto psicológico) composto pelas questões **Q5**(*O quanto 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 sua aparência física?*), **Q19**(*Quão satisfeito você está consigo mesmo?*), **Q26**(*Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mal humor, desespero, ansiedade, de-*

pressão?) a distribuição das frequências apresentou diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$). Na **Q5**(*O quanto você aproveita a vida?*), 44,4% dizem que aproveitam muito a vida e, 33,3%, mais ou menos. Na **Q26**(*Com que frequência você te sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?*) 55,5% tem sentimentos, bastante ou extremamente positivos.

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

Questões Domínio 3	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	N.Satisfeito N.Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito	P*
Q-20	3,6	8,3	5,5	52,7	30,5	0,000
Q-21	5,5	5,5	22,2	47,2	19,4	0,000
Q-22	3,6	8,3	5,5	68,3	19,4	0,000

n=36

No Domínio 3 relativo aos aspectos das relações sociais tem-se três questões: **Q20**(*Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais(amigos , parentes, conhecidos , colegas?)*)nesta questão que as respostas foram favoráveis a significância ($p < 0,05$), **Q21**(*Quão*

satisfeito(a)você está com sua vida sexual?) com relação a vida sexual as respostas analisadas apresentam uma conotação positiva ($p < 0,05$). Na **Q22**(*Quão satisfeito(a)você está com o apoio que você recebe de seus amigos?*) a resposta foi favorável ($p < 0,05$).

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

Questões Domínio 4	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente	P*
Q-8	0	11,1	13,8	66,6	8,3	0,000
Q-9	0	5,5	5,5	77,7	11,1	0,000
	Médio	Muito	Completamente	Nada	Muito pouco	P*
Q-12	22,2	19,4	5,5	22,2	30,5	0,203
Q-13	25	68,3	3,6	3,6	5,5	0,000
Q-14	25	13,8	3,6	19,4	38,8	0,012
	Muito insatisfeito	Insatisfeito	N.satisfeito N.Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito	P*
Q-23	3,6	5,5	0	58,3	33,3	0,000
Q-24	5,5	11,1	11,1	52,7	19,4	0,000
Q-25	0	3,6	13,8	58,3	25	0,000

n=36

O Domínio 4, meio ambiente, é composto pelas questões **Q8**,(*Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?*) **Q9** (*Quão saudável é seu ambiente físico(clima, barulho, poluição, atrativos?)*),**Q13**(*Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia a dia*), **Q14** (*Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?*), **Q23** (*Quão*

satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?), **Q24** (*Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?*), **Q25** (*Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?*) o nível de significância foi positivo ($p < 0,05$), com exceção da questão **Q12** (*Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?*).

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

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

n=36

Na tabela de conversão da escala de 0 a 100, observa-se que na sua maioria as respostas estão acima de 50, como no *Domínio Físico*, dos 36 moradores, 24 apresentaram neste domínio escala de 50 á 100, sendo que 33,3% atingiram de 41-60. No *Domínio Psíquico*, observou-se que 52,3% atingiram 61-80. No *Domínio Social*, avaliou-se que 47,2% atingiram de 61-80. E 63,8% atingiram de 61-80 no *Domínio Ambiente*, acontecendo o mesmo com as duas questões de *Aspecto Geral*. Considera-se que quanto maior a porcentagem melhor a qualidade de vida.

Confirmando-se assim, o perfil de qualidade de vida das pessoas que foram tratadas de Hanseníase e ainda vivem nas colônias quando avaliados por meio do WHOQOL-bref, os domínios psíquicos, social e ambiental refletem uma qualidade de vida muito boa e nos domínios físico a mesma foi considerada boa.

DISCUSSÃO

Existem muitos conceitos de qualidade de vida, porém pode estar relacionado a aspectos momentâneos e especialmente voltado na satisfação de viver, isso deverá ser abordado nessa discussão que envolve esse estudo.

Nas duas questões referentes aos aspectos gerais que abrange as **Q1** (*Como você avaliaria sua qualidade de vida*) e **Q2** (*Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?*) 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 confirmaram as respostas obtidas por meio da entrevista em grupo focal, que mencionaram neste item que realmente a satisfação com a saúde e a qualidade de vida era satisfatória. Para eles, ter moradia, conforto, *“um pouco de saúde”, “dá pra viver”, “pois antes tinha muita dificuldade, e hoje tem muito mais condições”*.

Mas estudo realizado na região da Amazônia refere *“ruim”* a qualidade de vida, pois, aponta também que pelas sequelas desfigurante e incapacitante isso gera

para eles um declínio e impacto para a atuação nas funções de caça e cultivo da região²².

Os autores consideram que a diferença da qualidade de vida está pelo fato dos moradores da área Social viver de maneira adequada e encontrando todo o benefício necessário para seu bem estar como assistência médica, alimentação, transporte, moradia, e se sentirem como sua comunidade. Entende-se que sentem-se protegidos e amparados pela assistência prestada.

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 e de enfermagem 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 ser percebida com outra intensidade em outro momento, embora todos os demais fatores sejam aparentemente os mesmos”*²³.

Segundo os entrevistados pelo grupo focal *“o atendimento médico é bom...”* Deve-se considerar que em alguns casos, as pessoas 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, assistência médica, reabilitação) para os mo-

radores 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 à realização das atividades de vida diária.

Embora as respostas do questionário tenha sido compatível com aproveitar bastante à vida, na entrevista de grupo focal houve controvérsias: relacionadas ao que fazer na Colônia: *"antigamente havia muitas atividades: como quadilha, baile, shows, até orquestra"; "naquele tempo sim aproveitávamos a vida", "sinto falta de teatro", "de filmes..."*, nesses relatos foi destacada 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^{24,25}

Teixeira Salmela LF et al (2004) em seu estudo que avalia o Perfil da Saúde por meio do Instrumento de Nottingham, revelaram 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 associadas²⁶, no contexto biopsicossocial considera aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais não de forma separada, mas contemplando integralmente²⁷.

Quanto à aparência física as respostas do WHO-QOL-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. Nesse contexto da aparência em relação ao grupo focal nenhum manifestou incomodado com esse aspecto, *"já estou acostumada", "já faz parte de mim"*.

Quanto às questões que referem aspectos sexuais foi observada pela autora uma inibição no momento desta questão, isto pode ter influenciado este resultado, este fato ocorreu tanto na aplicação do instrumento de qualidade de vida quanto no grupo focal, por ser uma abordagem mais livre, eles não quiseram responder esse item, pelo fato de ter no grupo a presença de homens e mulheres.

No entanto alguns autores relatam que a hanseníase pode gerar perturbações, não só para

a vida pública, mas também para a vida afetiva e sexual^{28,29,30}.

Na Q22 (*Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?*) a resposta foi favorável ($p < 0,05$) no instrumento de qualidade de vida 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"*. A moderadora observou que as relações entre os moradores são amigáveis, porém não há apoio, cada um vive sua vida, sem se relacionarem entre si, apenas o essencial para manter um bom relacionamento.

No domínio 4 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*. Observa-se que esta modalidade os moradores com idade acima de 60 anos se reservam nos seus lares à noite devido até as dificuldades físicas e por ter o calçamento da área Social com desníveis e com riscos de lesões, mas após o jantar eles se recolhem.

A resposta quanto ao ambiente físico foi de satisfação, no entanto referem no grupo focal 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, mas, no entanto ainda nas respostas do grupo focal foram demonstradas suas inquietudes em relação 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"*. Observam-se variações nas questões pelo fato das casas estarem distantes umas das outras, mas quando referem aos moradores que escutam as músicas altas, percebe-se uma irritação aparente, aqueles que vivem próximo ao barulho.

Nas questões financeiras as respostas do WHO-QOL-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. No entanto no grupo focal foi determinante que *"está bom, dá pra viver"*, O que se observa é que os moradores que estavam presentes no grupo focal, são os que apresentavam dentro da análise melhor poder aquisitivo, e não referindo qualquer dificuldade quanto as questões financeiras.

Sabe-se que atualmente o Brasil, assim como o Japão são os países que por meio legal instituíram uma recompensa indenizatória para os moradores

que foram isolados compulsoriamente³¹. Isso com certeza interferem nas respostas positivas e confirmam que eles na sua maioria recebem esse benefício contribuindo para suas necessidades e seu bem estar.

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 e mais ativos visando proporcionar uma oportunidade para viver feliz, dando condições de um convívio social. No entanto no grupo focal, foi colocado a necessidade de espaço de lazer "*precisa de um espaço que tenha jogos*", "*falta também uma sala de corte e costura para as mulheres, isso seria muito bom*", e "*precisa muito de cursos para os moradores*" Nesse contexto, o espaço da Área Social de fato é precário para esses moradores, onde não observa nenhum tipo de prática de lazer.

Quanto as condições de moradia, nas respostas do WHOQOL bref a satisfação é de 58,3%, que 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. Essa realidade de fato acontece, onde são acolhidos com suas moradias com varanda, sala, dois quartos, cozinha, lavanderia de aproximadamente 32mt², sendo uma casa conservada, onde cada morador pode fazer a manutenção e reformas que convier de acordo com suas condições.

Segundo Costa, 1948, referiu em seu estudo que neste período ao afastar os "leprosos" da convivência social, as "Colônias" tinham uma tarefa importante de amparar os "contaminados" dando assistência material, social, médica e religiosa para todos, que viviam isolados nos chamados "leprosários".³²

Essa assistência com certeza contribui para que os mesmos se sintam amparados até hoje.

No transporte a satisfação foi de 58,3% na aplicação do WHOQOL bref e no grupo focal referiram que "*poderia ter um ponto de ônibus mais próximo das residências dos moradores, pois o calçamento dificulta a deambulação*".

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, pelo fato de conquistarem ao longo da vida uma possibilidade de viverem naquela que é chamada de sua casa.

CONCLUSÃO

O Instrumento utilizado para avaliar a qualidade de vida (WHOQOL-bref), dos moradores da área social do ILSL, foi representado da seguinte maneira:

No domínio físico a questão que mais se destacou foi referente à capacidade para o trabalho em 52,7%, acompanhada da capacidade em desempenhar suas atividades no seu dia a dia em 47,2%, revelando que devido às condições dadas a estes moradores quanto à alimentação, moradia e conforto, favorecem estes resultados.

No domínio psicológico, um aspecto que sobressaiu, foi que a sua vida tem bastante sentido em 68,3%, isso denota que o fato de viverem em uma comunidade fechada, mas tendo moradia, assistência médica, transporte, alimentação e considerarem que muitas pessoas gostariam de ter todas essas possibilidades, faz com eles acreditem que sua vida tem sentido.

No domínio das relações sociais, 68,3% estão satisfeitos com o apoio que recebe de seus amigos, isso afirma que na sua maioria vivem em harmonia, mesmo apresentando suas diferenças individuais.

No domínio do meio ambiente 77,7% dos moradores confirmam que o ambiente físico é bastante saudável, com poucos ruídos e poluição, favorecendo o bem estar e tranquilidade.

Com a aplicação do Instrumento WHOQOL-bref e os resultados encontrados nos domínios que os compõe, constatou-se que a qualidade de vida dessa população se identifica como "*muito boa*".

A sociedade de maneira geral entende que a deficiência gera conflitos biológicos, psicológicos e sociais e pressupõe que a qualidade de vida dessas pessoas não é boa. Pois, hoje a sociedade está voltada para a beleza e integridade física, muitas vezes excluindo os especiais.

E o estudo em pauta encontrou resultados surpreendentes, pois embora os participantes tivessem limitações físicas, a avaliação da qualidade de vida por meio do WHOQOL-bref e da entrevista em grupo focal foi boa. Diante desse resultado recomenda-se a aplicação de instrumentos de QV que possibilitará novas comparações com pessoas com perfil semelhante que vivam em outros Asilos Colônias.

REFERENCIAS

- 1 World Health Organization. Weekly Epidemiological Record. 2015 Set;90(36):461-76.
- 2 Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Situação de Saúde. Saúde Brasil 2009: uma análise da situação de saúde e da agenda nacional e internacional de prioridades em saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.
- 3 Marques MC, Andrade MMF, Serafim S. Vídeo Documentário: Instituto Lauro de Souza Lima: 60 anos de história [VHS]. Bauru: Universidade Estadual "Julio Mesquita Filho"; 1992.
- 4 Penna GO. Tratamento da hanseníase com poliquimioterapia padrão OMS com duração fixa. RevSoc-BrasMed Trop. 1995 Jul-Set;28(3):167-8.
- 5 Bakirtziev Z. Águas passadas que movem moinhos: as representações sócias da Hanseníase [dissertação] São Paulo: Universidade Católica; 1994.
- 6 Kolotkin RL, Zeller M, Modi AC, Samsa GP, Quinlan NP, Yanovski JA, et al. Assessing weight-related of life in adolescents. Obesity. 2006 Mar;14(3):448-57.
- 7 Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss, PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Cienc Saúde Coletiva. 2000;5(1):7-16.
- 8 WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: rationale and current status. Int J Ment Health 1994;23(3):24-56.
- 9 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). Rev Saúde Pública. 1999;33(2):198-205.
- 10 Costa MS, Silva MJ. Tendências de temática qualidade de vida na produção científica de enfermagem. RevBrasEnferm. 2004;57(2):208-11
- 11 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. Mundo Saúde. 2005 Jan-Mar; 29(1):72-81.
- 12 Ministério da Saúde (BR). Secretária de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância em Saúde. Manual de prevenção de incapacidades. 3a ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
- 13 Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Guia de vigilância epidemiológica. 7a ed. Brasília, DF; 2009. Caderno 7, Hanseníase; p. 420-47.
- 14 Fleck PAM. Aplicação da versão em português do Instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-bref). Rev Saúde Pública. 2000;34(2):178-183.
- 15 Barbour RS, Kitzinger J. Developing focus group research. London: SagePublications; 1999.
- 16 Templeton JF. Focus groups: a strategic guide to organizing, conducting and analyzing the focus group interview. New York: MacGraw-Hill; 1994.
- 17 Barbour R. Grupos Focais. Porto Alegre: Artmed; 2009.
- 18 Pizzol SJS. Combinação de grupos focais e análise discriminante: um método para tipificação de sistemas de produção agropecuária. RevEconSociol Rural. 2004;42(3):451-68.
- 19 Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Departamento de Psiquiatria. Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL) [Internet]. Porto Alegre: UFRS; 1998. [citado em 18 ago 2015]. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol1.html>.
- 20 Sousa NP, Silva MIB, Lobo CG, Barboza MCC, Abdon APV. Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades funcionais decorrentes de hanseníase [Internet]. Hansen Int. 2011 [citado em 03 ago 2015];36(1):11-16. Disponível em: http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-51612011000100002&lng=pt&nrm=iso
- 21 Forantini OP. Qualidade e vida e meio urbano: a cidade de São Paulo, Brasil. Rev Saúde Pública. 1991;25(2):75-86.
- 22 Martins BDL, Arruda L, Oliveira, MLWDR. Impacto da qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação da DermatologyLifeQuality Index com diversas variáveis relacionadas à doença. AnBras-Dermatol. 2008;83(1):39-43.
- 23 Taber. Dicionário Médico Enciclopédico. São Paulo. Manole, 2000. Dor; p. 479.
- 24 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. 2000;8(4):7-14.
- 25 Silva DS, Rocha EP, Vandenberghe L. Tratamento psicológico em grupo para dor crônica. Temas Psicol. 2010;18(2):335-43.
- 26 Teixeira-Salmela LF, Magalhães LC, Souza AC, Lima MC, Lima RCM, Goulart F. Adaptação do perfil de saúde de Nottingham: um instrumento simples da avaliação da Qualidade de vida. Cad Saúde Publica. 2004 Jul-Ago;20(4):905-14.

- 27 Siqueira JLD, Morete MC. Avaliação psicológica de pacientes com dor crônica: quando, como e por que encaminhar? *Rev Dor*. 2014;15(1):51-54.
- 28 Nunes JM. Ter Hanseníase: percepções das Pessoas EM e Tratamento [monografia]. Sobral: Universidade Estadual Vale do Aracaju;2004. 95 p.
- 29 Mendes VO. Repercussões da hanseníase no cotidiano de pessoas e de seus familiares [monografia]. Sobral: Universidade Estadual Vale do Aracaju; 2004. 53 p.
- 30 Corrêa CMJ, Ivo ML, Honer MR. Incapacidades em sujeitos com hanseníase em um Centro de Referência do Centro-Oeste brasileiro entre 2000-2002. *Hansen Int*. 2006; 31:21-8.
- 31 Maciel LR, Ferreira IN. A presença da hanseníase no Brasil: alguns aspectos relevantes nessa história. In: Alves ED, Ferreira IN, Ferreira TL. *Hanseníase: avanços e desafios*. Brasília: NESPROM, 2014. p. 19-40.
- 32 Costa LA. Colônia Antonio Justa (Ceará)-1946. Rio de Janeiro. *Boletim do Serviço Nacional da Lepra*. 1948;VII(1):98