

Leonardo Cançado
Monteiro Savassi^{1,2}

Tatiana Roberta Bogutchi²

Adalgisa Pinheiro
Santiago de Oliveira²

Celina Maria Modena³

A INFLUÊNCIA DA INTERNAÇÃO COMPULSÓRIA EM HOSPITAIS-COLÔNIA NA QUALIDADE DE VIDA DE CUIDA- DORES E PACIENTES COM SEQUELAS DE HANSENÍASE

*The influence of the compulsory internment in Leprosarium in
the Quality of Life of Caregivers and Patients with Leprosy Sequel*

RESUMO

O objetivo deste estudo foi avaliar a Qualidade de Vida de pacientes com seqüelas de hanseníase e seus cuidadores, utilizando o Questionário de Qualidade de Vida Breve da Organização Mundial de Saúde (WHOQoL-breve), instrumento genérico, que permite comparar diferentes condições com um parâmetro único. Foram avaliados 30 binômios de cuidadores domiciliares e pacientes com necessidades de cuidados prolongados vivendo em domicílio, na área de abrangência de um antigo hospital-colônia. Encontraram-se piores escores de qualidade de vida de pacientes no domínio Físico e de cuidadores no domínio Social. Os resultados são discutidos sob a ótica da internação compulsória à qual foram submetidos pacientes quando apresentaram a doença ativa, demonstrando que há correlação direta entre os escores de qualidade de vida medidos e as especificidades dos hospitais-colônia.

Palavras-chave: hanseníase, cuidadores, qualidade de vida.

Savassi LCM, Bogutchi TR, Oliveira APS. A influência da internação compulsória em Hospitais-colônia na Qualidade de Vida de Cuidadores e Pacientes com Sequelas de Hanseníase. *Hansen Int* 2009; 34(2): 21-31.

ABSTRACT

The aim of this study was to evaluate the Quality of Life of patients with leprosy sequelae and their caregivers using the World Health Organization's Quality of Life brief Questionnaire (WHOQOL-brief), a generic instrument that allows comparison between different conditions with a single parameter. There were evaluated 30 binomials of leprosy patients in long-term home care, and their home caregivers living in a former leprosarium area. We found worse Quality of Life scores of patients in the Physic domain and worse scores of caregivers in Social domain. The results are discussed under the view of compulsory internment to which patients were submitted when developed active leprosy, showing

Recebido em 19/11/2009.

Última correção em 09/04/2010.

Aceito em: 12/04/2010.

1,2 Doutorando em Ciências da Saúde, Concentração Saúde Coletiva – Laboratório de Educação em Saúde e Ambiente – Centro de Pesquisas René Rachou/ FIOCRUZ - Minas Gerais. Av. Augusto de Lima 1715, Barro Preto, Belo Horizonte, MG. CEP 30.190-002. savassi@cpqrr.fiocruz.br

2 Terapeuta Ocupacional, especialista em neurologia aplicada a terapia ocupacional - Serviço de Atenção Domiciliar – Casa de Saúde Santa Izabel – Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais. Rua Olavo Bilac 113, Colônia Santa Izabel/Citrolândia, Betim, MG. CEP 32.641-302. tatbtat@yahoo.com.

2 Terapeuta Ocupacional - adalgisasantiago@gmail.com.

3 Pós-doutora em Saúde Coletiva, Pesquisadora Visitante FAPEMIG – celina@cpqrr.fiocruz.br.

Este trabalho não foi subvencionado por nenhuma instituição fomentadora de pesquisa.

Baseado na dissertação: "Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores", da grande área de Ciências da Saúde, concentração em Saúde Coletiva, subárea Educação em Saúde, Centro de Pesquisas René Rachou (Fiocruz Minas), 2010.

correlation between the Quality of Life scores measured and some specificities of the Leprosaria.

Key words: leprosy; caregivers; quality of life

INTRODUÇÃO

Qualidade de vida (QV) é um conceito subjetivo, amplo, complexo, multidimensional, que abrange saúde física, mental, nível de dependência, relações pessoais-sociais, crenças e a características do meio ambiente. A Organização Mundial de Saúde (OMS), através do *WHOQOL Group*¹, propõe como conceito para qualidade de vida “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

A preocupação com a definição e avaliação da QV é crescente na literatura científica². Em relação aos cuidadores de pacientes, esta preocupação é ascendente especialmente no âmbito da Atenção Primária^{3,4,5}.

Cuidador é aquele que se responsabiliza pelo cuidado direto temporário ou permanente a uma pessoa, sem o qual esta é incapaz de continuar vivendo em seu domicílio. Considera-se “cuidador formal” aquele contratado ou designado especificamente para esta função e “cuidador informal” qualquer pessoa – freqüentemente a mulher - não capacitada para o cuidado que exerce tarefas de apoio e cuidado de maneira voluntária, devido a algum laço afetivo com o paciente, seja ele familiar ou não^{7,8}.

O ato de cuidar está vinculado a um alto comprometimento físico e mental, com carga emocional de trabalho extenuante, especialmente quando o cuidador abdica de sua qualidade de vida, em prol do cuidado ao próximo. A figura do cuidador profissional ainda é incipiente, especialmente em classes menos abastadas, e mesmo a formação deste profissional ainda é tênue em face das necessidades de saúde da população brasileira, em especial da população idosa. O cuidador está sujeito a maior adoecimento⁶, a piores condições de vida⁵ e maior mortalidade⁶.

A hanseníase, doença causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae* que se aloja na bainha de mielina dos neurônios periféricos, cursa com alterações dermatológicas e neurológicas manifestas pela perda de sensibilidade. Trata-se de uma doença incapacitante⁹ marcada pelo estigma^{10,11} e segregação¹². Sua evolução natural traz seqüelas neurológicas e especialmente motoras que se traduzem em dependência^{9,12,13,14}.

As políticas de saúde relacionadas à hanseníase no Brasil foram conduzidas pelas instituições religiosas até o início do século passado, e até a década de 20 poucas ações específicas foram tomadas em relação à doença pelo poder público federal.¹⁵⁻¹⁹

A partir do 1º Seminário Internacional de Leprologia (Berlim, 1897), a prática isolacionista renovou-se, sempre

questionada pelos “humanistas” inclusive no Brasil, onde foi combatida dentre outros, pela Sociedade de Assistência aos Lázarus, presidida à época por Alice Tibiriçá.^{15,16}

A partir da Era Vargas, na figura do Ministro Gustavo Capanema, o isolamento se tornaria definitivamente a medida profilática padronizada, fato que perduraria por pelo menos três décadas, a despeito das primeiras descobertas sobre a efetividade das sulfonas na década de 40.¹⁴⁻¹⁶

As Campanhas Nacionais de Combate à “Lepra” propostas pelo Serviço Nacional dirigido por Orestes Diniz, a partir do governo JK, marcaram a mudança do modelo isolacionista para um modelo de atenção descentralizada e ambulatorial²² a partir da década de 60, mas esta conduta se aplicaria a novos casos diagnosticados, não afetando os moradores dos hospitais-colônia, que perderiam a partir da década de 70 o apoio do Estado para sua manutenção. Somente na década de 80 os moradores obtiveram o pleno direito de sair destas instituições.²³

Pelo menos 36 Hospitais-colônia na forma de *Leprosários* existiram no Brasil e alguns ainda hoje remanescem abrigando pacientes com seqüelas de hanseníase, que permaneceram nestas localidades por opção ou falta dela. Leprosários, preventórios e educandários isolaram os hansenianos e seus descendentes do mundo exterior, com conseqüências psicossociais importantes, tais como dificuldades de acesso ao mercado de trabalho, perda dos direitos civis e o preconceito de uma população leiga desinformada e de profissionais formados sob os conceitos do isolamento.^{15,20,21}

Os sobreviventes destas instituições são hoje idosos que perderam sua autonomia antes mesmo da chegada da velhice, segregados de suas famílias originais. Grande parte deles constituiu novas famílias, e hoje guardam algum laço de amizade ou grau de parentesco com seu cuidador, que por sua vez não foi submetido à capacitação para o cuidado.

Estes cuidadores apresentam demandas extenuantes, vivenciando o sofrimento dos pacientes com o isolamento proporcionado pela segregação, além de lidarem com portadores de múltiplos agravos com múltiplas demandas de saúde.

Para avaliar se há influência desta história progressiva na qualidade de vida das pessoas vivendo com seqüelas de hanseníase, e de seus respectivos cuidadores, foi conduzido um estudo utilizando um instrumento de qualidade de vida genérico, validado para o português.²⁴

MATERIAIS E MÉTODO

Local da Pesquisa

A Casa de Saúde Santa Izabel (CSSI), ex-hospital-colônia, localiza-se no município de Betim/MG. Conta com cerca de 260 pacientes cadastrados, dos quais

120 inclusos em Autorizações de Internação Hospitalar para Longa Permanência (AIH5). Destes, 43 vivem em pavilhão-dormitório (Unidade Assistencial Gustavo Capanema), 16 em lares abrigados, sob cuidados diários do corpo clínico e de enfermagem da CSSI, e os demais 61 pacientes são acompanhados em seus domicílios pelo serviço de Atenção Domiciliar.

Sujeitos da Pesquisa

Foi avaliado o universo de binômios de cuidadores domiciliares e pacientes sob necessidade de cuidados prolongados vivendo em domicílio dentro da área de abrangência da CSSI.

Instrumentos

Foram coletados dados sócio-demográficos relativos a pacientes e cuidadores.

Utilizou-se o WHOQoL-breve, instrumento de avaliação da qualidade de vida proposto pela Organização Mundial de Saúde e validado para o Português por Fleck *et al.*²⁴

Este instrumento, apesar de não ter um ponto de corte específico, é uma escala que pode ser usada para comparar pacientes ou grupos diferentes de pessoas e abrange domínios que vão além do conceito biomédico.

Baseia-se na auto-percepção do indivíduo entrevistado acerca de aspectos da sua qualidade de vida, através de uma escala de respostas do tipo *Likert*, de intensidade (nada-extremamente), capacidade (nada-completamente), frequência (nunca-sempre) e avaliação (muito insatisfeito-muito satisfeito; muito ruim-muito bom), variando de 1 a 5 pontos.

É composto por duas perguntas gerais, não inclusas no cálculo dos domínios do WHOQoL-breve, e 24 perguntas divididas da seguinte maneira: sete questões relacionadas com o domínio físico (dor, tratamento médico, energia e capacidade para as atividades diárias, capacidade de deambular, capacidade para o trabalho e sono); seis questões que abordam o domínio psíquico (aproveitar a vida, sentido da vida, capacidade de concentração, aceitação da aparência do corpo, a auto-satisfação e sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão); o domínio social é composto por apenas três perguntas sobre a satisfação com as relações pessoais, vida sexual e apoio recebido de amigos; finalmente, oito perguntas estão relacionadas ao ambiente (com percepções acerca de segurança, ambiente saudável, renda, acesso a informação, lazer, acesso à saúde e transporte, e as condições gerais de domicílio e vizinhança).

Os pesquisadores foram treinados para homogeneização na aplicação dos questionários. Na presença de dúvidas dos entrevistados quanto ao instrumento, os pesquisadores repetiram as perguntas de forma pau-

sada com ênfase nos pontos de interesse. Onde não houve entendimento das questões, a resposta não foi preenchida.

Análise Estatística

Os dados coletados foram analisados utilizando-se o Software *SPSS Statistical Package*.

A média das respostas de cada pergunta foi calculada separadamente para pacientes e cuidadores e os resultados foram demonstrados através de representação gráfica.

Os domínios do WHOQoL-breve foram calculados após o uso da Sintaxe proposta pela OMS, realizando a conversão da escala de *Likert* para uma escala centesimal, que facilita a compreensão dos resultados.^{24,25}

Para comparar os resultados de pacientes e cuidadores para o WHOQoL-breve, foi utilizado o teste de *Wilcoxon* para amostras pareadas, tendo em vista que os dados não apresentaram uma distribuição normal.

Preceitos éticos

O estudo cumpriu todos os princípios éticos dispostos na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, garantindo aos participantes o consentimento livre e esclarecido, sigilo das informações e privacidade. Foi aprovado pelos Comitês de Ética e Pesquisa do Centro de Pesquisas René Rachou (CPqRR) e da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG).

RESULTADOS

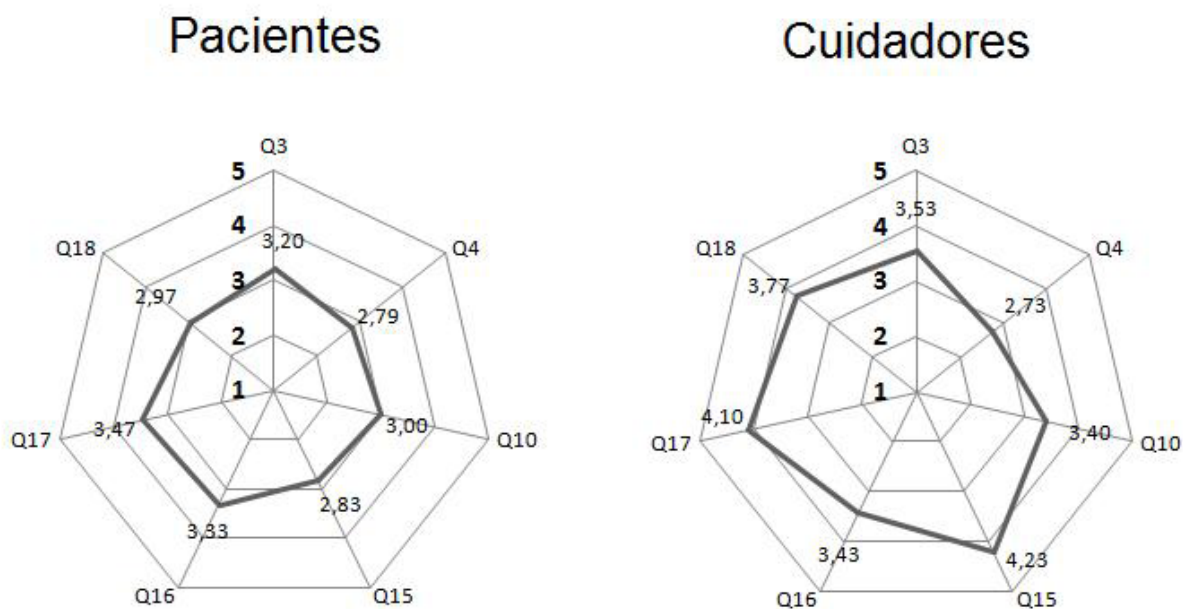
Foram identificados 32 pares de pacientes em cuidado domiciliar e cuidadores que livremente consentiram em participar do estudo. Dois pacientes não conseguiram responder algumas perguntas do WHOQoL-breve e portanto os dados do binômio foram excluídos desta análise conforme recomendação do *WHOQoL-group*.²⁵

Do total, 23 pacientes (76,7%) eram do sexo feminino, com média de idade de $78,22 \pm 7,12$ anos; quanto ao estado civil, 21 (70,0%) eram viúvos e sete (23,3%) eram casados, além de um solteiro e um divorciado. Metade dos pacientes não tinha grau de instrução alguma e a média de escolaridade foi de 2,13 anos de estudo, com mediana de 0,5 ano.

Cuidadores também eram em sua maioria do sexo feminino ($n=23$, 76,7%) com grande dispersão de idade (média= $52,14 \pm 14,69$ anos), variando de 20 a 80 anos. A maioria tinha algum grau de parentesco com o paciente ($n=19$, 63,3%). Em relação à dedicação diária ao paciente, 17 cuidadores (56,7%) exerciam o cuidado em tempo integral, nove cuidadores (30%) em meio período, e os demais o faziam em períodos inferiores a 12 horas diárias. Oito (26,7%) eram cuidadores profissionais, e dentre os demais, 15 (50,0%) não exerciam outra atividade e sete (23,3%) trabalhavam fora além de cuidar.

As respostas para as perguntas de cada domínio do WHOQoL-breve de pacientes e seus respectivos cuidadores estão explicitadas nos gráficos 1 a 4.

Gráfico 1 Representação gráfica das sete respostas para o domínio físico do WHOQoL-breve para pacientes e cuidadores. CSSI, Betim, 2009.



Questões:

Q3. Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?*

Q4. O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?*

Q10. Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?

Q15. Quanto bem você é capaz de se locomover?

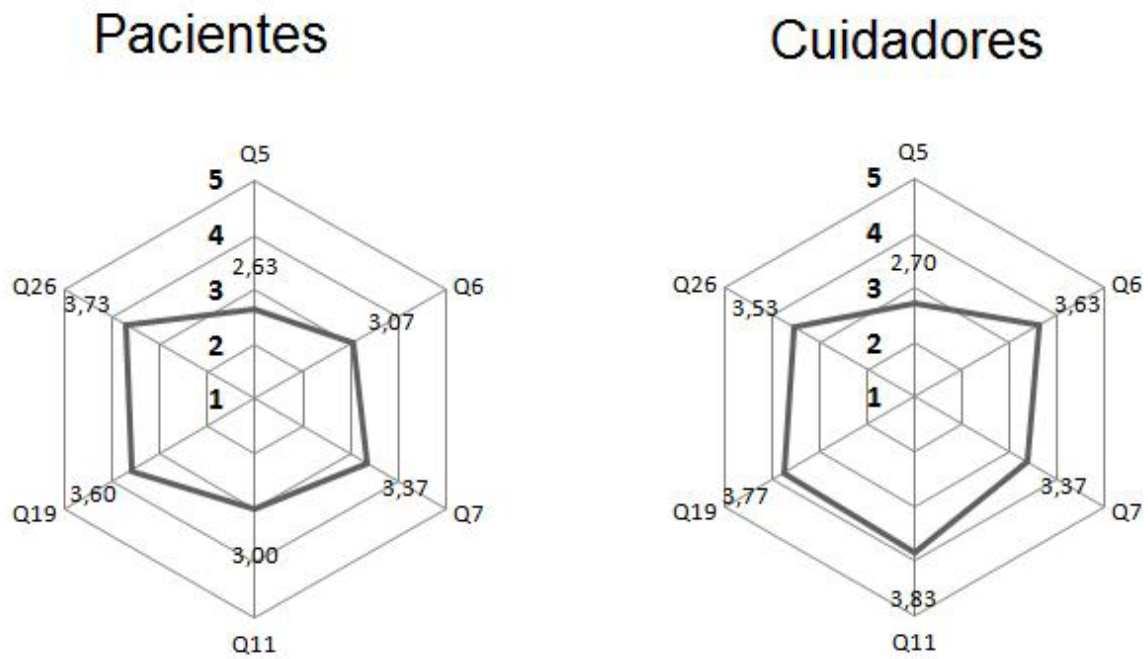
Q16. Quanto satisfeito(a) você está com o seu sono?

Q17. Quanto satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

Q18. Quanto satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?

* As questões 3 e 4 tem suas respostas invertidas, mantendo a lógica de maiores escores se relacionarem a melhor qualidade de vida, conforme orientação do WHOQoL-Group²⁵

Gráfico 2 Representação gráfica das seis respostas para o domínio psíquico do WHOQoL-breve para pacientes e cuidadores. CSSI, Betim, 2009.



Questões:

Q5. O quanto você aproveita a vida?

Q6. Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?

Q7. O quanto você consegue se concentrar?

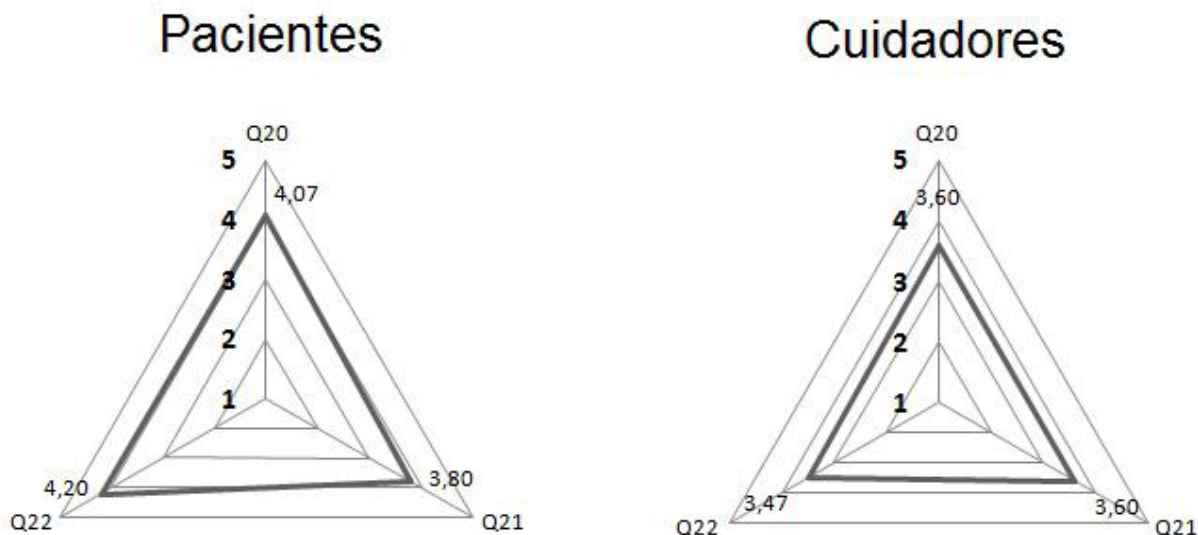
Q11. Você é capaz de aceitar sua aparência física?

Q19. Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?

Q26. Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão? *

* A questão 26 tem suas respostas invertidas, mantendo a lógica de maiores escores se relacionarem a melhor qualidade de vida, conforme orientação do *WHOQoL-Group*²⁵

Gráfico 3 Representação gráfica das três respostas para o domínio social do WHOQoL-breve para pacientes e cuidadores. CSSI, Betim, 2009.



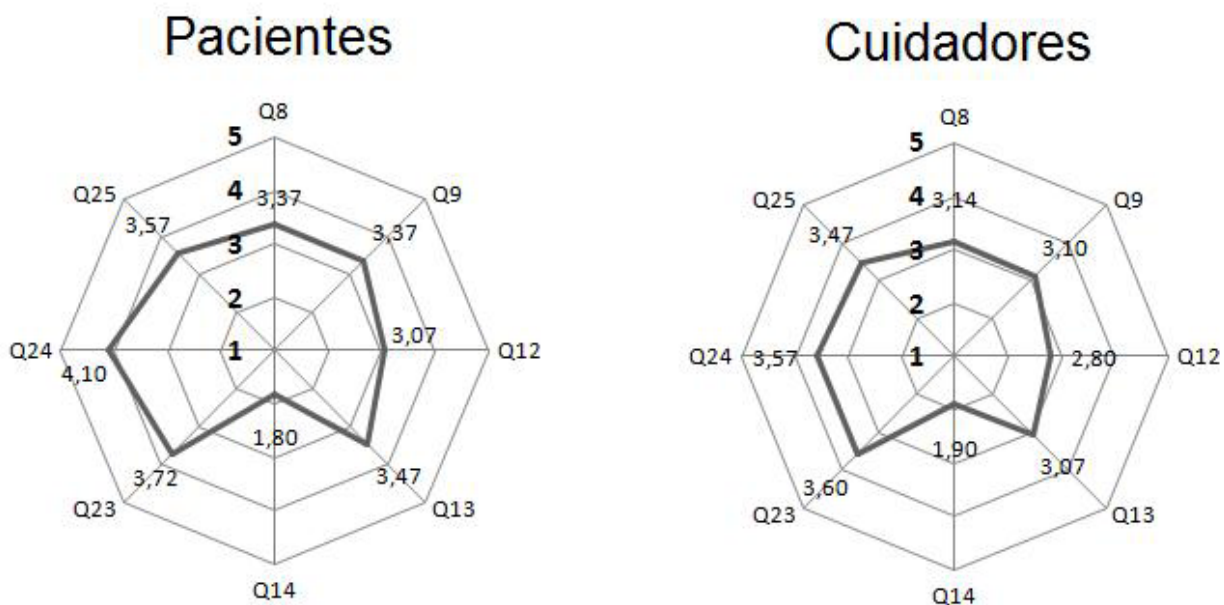
Questões:

Q20. Quanto satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?

Q21. Quanto satisfeito(a) você está com sua vida sexual?

Q22. Quanto satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?

Gráfico 4 Representação gráfica das oito respostas para o domínio ambiente do WHOQoL-breve para pacientes e cuidadores. CSSI, Betim, 2009.



Questões:

Q8. Quanto seguro (a) você se sente em sua vida diária?

Q9. Quanto saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?

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 oportunidades de atividade 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 como seu meio de transporte?

A tabela 1 demonstra que em relação ao domínio físico, a percepção dos pacientes é inferior à dos cuidadores e a percepção no domínio social é superior a dos cuidadores. A despeito de pacientes apresentarem piores escores no domínio psíquico, e melhores no domínio ambiente, a diferença não foi estatisticamente significativa.

DISCUSSÃO

Em uma revisão bibliográfica utilizando os unitermos "Quality of Life" e "Leprosy", sem restrições de data, foram recuperados quatro artigos e uma dissertação que abordaram qualidade de vida em hanseníase.²⁶⁻³⁰

JOSEPH & RAO²⁶ avaliaram a QV de 30 homens e 20 mulheres indianos entre 15 e 70 anos após tratamento para hanseníase, 60% dos quais com deformidades visíveis, utilizando um questionário de QV de trinta e três questões compostas por domínios físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, espiritual e ambiente. Foram encontrados piores escores especificamente nos domínios físico, psicológico, social e ambiental, justamente os quatro domínios estudados pelo WHOQoL-breve. Homens com deformidades tiveram escore mais baixo do que aqueles sem deformidades visíveis e entre as mulheres, embora a média também fosse menor, a diferença não foi estatisticamente significativa.

Apesar de ter revelado baixos escores de QV, o estudo não revelou declínio do domínio espiritual – a despeito

da crença de maldição ou punição. JOSEPH & RAO²⁶ apontam ainda o fato de o estudo ser conduzido em um país "miserável" como a Índia, onde tanto a doença pode ser um fardo ainda mais pesado, quanto a resiliência pode ser maior. As mulheres indianas apresentaram maiores escores de qualidade de vida que os homens em quase todos os domínios, sugerindo que seu papel secundário na sociedade rural indiana pode ter influído em sua maior aceitação da doença.

MARTINS *et al.*²⁷ utilizaram o *Dermatology Life Quality Index* (DLQI), questionário de avaliação de QV específico para doenças dermatológicas, composto por 10 questões que envolvem aspectos da vida diária e classifica o comprometimento da qualidade de vida baseado nos escores: ausente (0-1), leve (2-5), moderado (6-10), grave (11-20) ou muito grave (21-30). Foram estudados 40 pacientes acima de 18 anos com diagnóstico de hanseníase em tratamento com poliquimioterapia ou pós-alta, 70% multibacilares, 30% paucibacilares, com 44,7% de incapacidade grau I e 18,4% com grau II de incapacidade física. A média global dos hansenianos foi de 11 pontos, sendo a doença de pior escore, um pouco mais grave que a psoríase e muito pior do que outras dermatopatias crônicas tais como dermatite atópica e acne. Os piores escores ocorreram na forma clínica multibacilar, e presença de reação hansênica e incapacidade física.

O WHOQoL-breve foi utilizado para avaliar pacientes com hanseníase em Bangladesh^{28,29} e no Instituto Lauro de Souza Lima, na cidade de Bauru, estado de São Paulo, Brasil.³⁰

TSUTSUMI *et al.*²⁸ validaram a versão bengali para o WHOQoL-breve aplicando-o em 203 adultos saudáveis e 188 pessoas com hanseníase como controles. Neste estudo, houve diferenças significativas em todos os domínios para homens, e nos domínios físico e psíquico para as mulheres. Os autores atribuíram o fato às limitações culturais submetidas às mulheres bengalis. Em homens de Bangladesh, o domínio ambiente foi o único no qual as pessoas com hanseníase tiveram melhores escores, influenciados principalmente pela "satisfação com

Tabela 1 Comparação das Médias dos domínios do WHOQoL-bref da Qualidade de Vida do Paciente e do cuidador. CSSI, Betim, 2009.

DOMINIOS	Ambiente	Físico	Psíquico	Social
	MÉDIA QV CUIDADOR	52,13	65,40	61,85
DP	± 14,88	± 17,54	± 14,05	± 22,38
MÉDIA QV PACIENTE	57,40	52,18	55,27	75,26
DP	± 15,08	± 17,63	± 17,51	± 21,75
Wilcoxon para Rankings (p-valor)	0,144	0,004*	0,126	0,038*

*Significativo ao $p < 0,05$

acesso a serviços de saúde” e “satisfação com meio de transporte”. Em Bangladesh, estas pessoas têm melhor acesso a serviços de saúde, e são menos submetidos ao tráfego que homens saudáveis. Isto é compatível com a realidade da Casa de Saúde Santa Izabel, onde a resposta no domínio ambiente que mais chama a atenção é satisfação com acesso aos serviços de saúde, com melhores escores de pacientes em relação aos cuidadores, tendo em vista a presença de serviços de atenção secundária e terciária proporcionados pela FHEMIG. Esta infraestrutura é típica dos hospitais colônia.

QUAGGIO³⁰ estudou a QV dos internos da Área Social do Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL) evidenciando também a satisfação com o domínio ambiente. Questões financeiras (“muito pouco”), e oportunidades de atividade de lazer (“muito pouco”) se contrastaram principalmente com a satisfação com condições de moradia e meios de transporte. O Instituto Lauro de Souza Lima, Bauru, São Paulo, é um ex-hospital-colônia onde vivem pessoas que “não quiseram ou não puderam” mudar-se. Sua história e estrutura são similares à da Casa de Saúde Santa Izabel – inclusive no que se refere à gama de serviços prestados, refletindo tanto a estrutura padrão de construção de leprosários quanto o assistencialismo assumido pelo poder público após o fim do isolamento. Em Santa Izabel a resposta quanto a oportunidades de lazer foi a pior dentre todas do questionário, tanto para pacientes quanto para cuidadores.

O estudo de QUAGGIO³⁰ utilizou o WHOQoL-breve, a despeito de não calcular os escores finais de cada domínio, fazendo uma descrição detalhada de cada questão individualmente. O estudo é fundamental para auxiliar no entendimento da QV de pacientes que moram em áreas de abrangência dos ex-Hospitais Colônia, por ser pioneiro na avaliação destas pessoas. A avaliação geral de seus pacientes demonstrou escores acima de 50 em uma escala de 0 a 100, embora a autora aponte que os resultados apresentados podem não representar a realidade, visto que algumas respostas de uma entrevista em grupo focal realizado posteriormente não confirmaram as respostas do WHOQoL-breve.

As condições oferecidas pelo ILSL minimizaram as facetas abordadas no domínio físico, no que se refere à dor (apoio do ambulatório da área social), locomoção (ausência de úlceras plantares) e atividades domésticas (oferta de alimentação e moradia). Em Santa Izabel, da mesma maneira, na questão três – referente à dor –, e questão quatro – sobre a necessidade de tratamento médico para levar a vida diária – os pacientes obtiveram escores melhores que seus cuidadores. Já em relação à locomoção, capacidade para atividades diárias e capacidade para o trabalho, foram encontradas as maiores diferenças entre pacientes e cuidadores, o que contribuiu para que houvesse diferença estatística no escore final do domínio, favorável aos cuidadores.³⁰

Em Santa Izabel, a despeito das médias globais de pacientes e cuidadores não apresentarem diferença estatística no domínio psíquico, as questões seis – em que medida você acha que a sua vida tem sentido –, e onze – você é capaz de aceitar sua aparência física – demonstraram médias dos pacientes inferiores às de cuidadores. Assim, verifica-se que ao menos quanto ao sentido da vida, os pacientes parecem sentir o efeito da velhice e do passado de segregação. No ILSL, a falta de atividades lúdicas e culturais foi apontada como responsável pela sensação de solidão e de “tristeza”. Em relação à aparência física, por se tratar de uma doença que gera deformidades e amputação, era esperada esta diferença na CSSI, mas QUAGGIO³⁰ demonstrou boa aceitação da aparência física no ILSL, o que sugere que o tempo vivido em isolamento social, e convívio diário com pessoas com os mesmos problemas influenciaram no resultado. Tendo em vista que Santa Izabel foi englobada pelo bairro de Citrolândia, atualmente sem delimitações claras entre ex-internos e população “sadia”, pode ser que este confronto tenha efeitos mais claros do que no ILSL, que ainda mantém-se isolado da população externa.

O domínio social teve respostas favoráveis nas três questões do WHOQoL-breve nos pacientes do ILSL. TSUTSUMI *et al*²⁸ também encontraram escores mais altos no domínio social em comparação aos demais domínios em Bangladesh. Em Santa Izabel, houve diferença significativa entre o domínio social de pacientes e cuidadores, sugerindo a importância da rede social formada ao longo dos anos.

Os piores escores para o domínio físico, e melhores escores para o domínio social dos pacientes da CSSI, com diferenças estatísticas em relação a seus cuidadores, refletem por um lado o quadro clínico decorrente da doença, e por outro uma característica que é específica do isolamento: a construção de redes sociais de apoio. Ambas as características estão diretamente relacionadas ao isolamento, que tinha fins de proteção aos cidadãos sadios, internando doentes com limitadas opções terapêuticas até a década de 60, e em alguns casos sob confinamento em pavilhões, que mantinham circulante o bacilo. Por outro lado, o confinamento e isolamento levaram a formação de redes de apoio e solidariedade, que se traduzem em maior qualidade de vida no domínio social. Esta rede é fortalecida pelo apoio social do MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase), entidade não-governamental de luta pelos direitos dos pacientes internados compulsoriamente, com forte presença em Santa Izabel.

Uma revisão bibliográfica, objetivando conhecer os escores de qualidade de vida de outras condições clínicas, e confrontá-las com os pacientes de Santa Izabel, recuperou artigos relacionados a pacientes idosos, em condições crônicas ou com deficiência física no âmbito

Tabela 2 Comparação dos resultados dos quatro domínios do WHOQoL-breve de pacientes na CSSI com resultados de outros estudos. Brasil, 2010.

Estudo	Ambiente		Físico		Psíquico		Social		Pacientes	Faixa Etária (n)
	4/20	100	4/20	100	4/20	100	4/20	100		
CSSI 2010	13,16	57,22	12,30	51,85	12,76	54,78	15,96	74,73	Sequela de hanseníase	Idoso (32)
FLECK <i>et al.</i> 2000 ²⁴	14,00	62,50	16,60	78,75	15,60	72,50	15,50	71,88	Controles Saudáveis	Adulto (50)
FLECK <i>et al.</i> 2000 ²⁴	13,40	58,75	13,40	58,75	14,50	65,63	15,30	70,63	Geral	Adulto (250)
PEREIRA <i>et al.</i> 2006 ³¹	13,54	59,62	15,70	73,12	14,55	65,93	18,24	89,00	Idosos em geral	Idoso (211)
ALEXANDRE & CORDEIRO. 2009 ³²	14,61	66,30	13,94	62,11	13,96	62,22	15,54	72,15	Idosos em geral	Idoso (120)
RIBEIRO <i>et al.</i> 2008 ³³	11,56	47,25	13,04	56,5	13,85	61,56	13,63	60,19	Idosos após queda	Idoso (72)
MIRANZI <i>et al.</i> 2008 ³⁴	12,60	53,75	13,03	56,42	12,88	55,55	15,42	71,38	Hipertensos diabéticos	45-65 anos (30)
NOCE <i>et al.</i> 2009 ³⁵	10,78	42,40	12,68	54,29	12,72	54,58	13,87	61,67	Deficientes físicos	Adulto (20)

brasileiro. Os resultados dos estudos se encontram detalhados na tabela 2.

O estudo de FLECK *et al.*²⁴ para validação do WHOQoL-breve foi feito com 125 pacientes ambulatoriais e 125 internados, sendo 94 pacientes da clínica médica (38%), 72 da cirurgia (29%), 54 da psiquiatria (22%) e 30 da ginecologia (12%). A amostra controle (usada como base de comparação neste estudo) foi composta por 50 voluntários saudáveis.

Em geral, o domínio ambiente parece se relacionar mais com as condições locais do que com características individuais, o que explicaria escores menores em pacientes de grandes centros urbanos estudados tais como idosos após quedas no Rio de Janeiro³³ e deficientes físicos em Belo Horizonte³⁵. Os pacientes de Santa Izabel moram em um local com características de uma cidade interiorana e estão na mesma localidade há várias décadas. RIBEIRO *et al.*³³ ressaltam que entre os idosos, o ambiente é fortemente associado à qualidade de vida devido à sua relação com a prevenção de quedas, a interação social, o envolvimento em atividades do cotidiano, a independência, segurança e proteção e o bem-estar. PEREIRA *et al.*³¹, ao avaliar comparativamente áreas urbana e rural, não observaram diferenças significativas quanto a QV, mas estes mesmos autores ressaltam que as alterações psicossociais do envelhecimento podem se dar de forma mais branda nos pacientes que atuam em trabalhos doméstico e rural. MIRANZI *et al.*³⁴ atribuíram achados de escores próximos a 50% no domínio ambiente à maior vulnerabilidade social dos pacientes estudados.

O domínio físico dos pacientes de Santa Izabel apresentou o pior escore dentre todos os estudos recupera-

dos, apontando maior insatisfação com a QV do que a de outros pacientes dependentes. O domínio psíquico também foi um dos piores, sugerindo um papel importante do estigma, ou talvez das incapacidades, visto que os resultados são bem similares aos de pacientes com deficiência física do estudo de NOCE *et al.*³⁵.

Verifica-se que, à exceção do estudo de PEREIRA *et al.*³¹, os pacientes da CSSI tiveram no domínio social escores superiores a todos os outros, inclusive ao da amostra controle de FLECK *et al.*²⁴, o que fortalece a hipótese da rede social resultante do isolamento e da convivência com colegas de internação como determinante da QV destes pacientes.

Já em relação aos cuidadores, soma-se às demandas de capacitação a necessidade de atenção a sua saúde. Os resultados do WHOQoL-breve demonstraram domínios Físico, Psíquico e Social acima de 60%, com domínio ambiente de 52,13%. Apesar de apresentarem melhores escores nos domínios físico e psíquicos que seus pacientes, estes escores são em geral inferiores aos encontrados em outros estudos com cuidadores de idosos. Em relação a um estudo conduzido por AMENDOLA *et al.*⁵, com cuidadores de idosos no âmbito da atenção primária, os cuidadores da CSSI tiveram escores inferiores nos domínios ambiente e físico e superiores nos domínios psíquico e social, com similaridade do comportamento dos quatro domínios entre os dois estudos. Já em relação a cuidadores de idosos estudados por TRENTINI *et al.*³⁶, os escores foram ligeiramente superiores somente no domínio físico, mas piores em todos os demais, com diferenças importantes.

Na CSSI, cuidadores são geralmente do sexo feminino, cônjuges ou parentes de primeiro grau do paciente, o

que corresponde ao encontrado na literatura⁵. Há uma grande variabilidade quanto ao tempo de dedicação ao paciente, e a média de idade, o que demonstra grande heterogeneidade dos diferentes arranjos de cuidados encontrados demandando a elaboração de estratégias de abordagem específicas para o contexto dos Hospitais Colônia. Esta heterogeneidade é mais uma especificidade da CSSI, o que limita a possibilidade de generalização dos resultados para outros grupos de cuidadores.

CONCLUSÃO

Cuidadores, e especialmente pacientes, da Casa de Saúde Santa Izabel apresentam escores de qualidade de vida inferiores aos demonstrados em outros estudos

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 WHO. Division of Health Promotion, Education and Communications (HPR); Health Education and Health Promotion Unit (HEP). Health Promotion Glossary. WHO, Geneva, 1998. 25p
- 2 Zanei SSV. Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida *WHOQOL-bref e SF-36*: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2006. Tese, 135 p.
- 3 Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad. Saúde Pública* 2006; 22(8):1629-1638.
- 4 Duarte YAO, lebrao ML, De-Lima FD. Contribuição dos arranjos domiciliares para o suprimento de demandas assistenciais dos idosos com comprometimento funcional em São Paulo, Brasil. *Rev Panam Salud Publica* 2005; 17(5-6): 370-378.
- 5 Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa Saúde da Família. *Texto Contexto Enferm* 2008; 17(2): 266-72.
- 6 Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality. The Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999; 282(23):2215-9.
- 7 Lopes, JMC. *et al.* Manual de assistência domiciliar na atenção primária à saúde. Porto Alegre: Serviço de Saúde Comunitária do Grupo Hospitalar Conceição, 2003. Disponível em: http://dtr2001.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Manual_Cuidadores_Profissionais.pdf. Acesso em 20 de Agosto de 2006.
- 8 BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria nº 1.395, de 10 de dezembro de 1999. Política Nacional de Saúde do Idoso.
- 9 BRASIL, Ministério da Saúde. SVSa. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de prevenção de incapacidades. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – 3. ed., rev. e ampl. – Brasília :Ministério da Saúde, 2008. 140 p.
- 10 Rafferty, J. Curing the stigma of leprosy. *Lepr Rev* 2005; 76:119-126.
- 11 Wong , ML. Designing programmes to address stigma in leprosy: issues and challenges. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* 2004; 15(2):3-12.
- 12 Scollard DM, Adams LB, Gillis TP, Krahenbuhl JL, Truman RW, Williams DL. The Continuing Challenges of Leprosy. *Clinical Microbiology Reviews* 2006; 19 (2): 338–381.
- 13 Britton, WJ and Lockwood, DNJ. Leprosy. *Lancet* 2004; 363: 1209–19.
- 14 Araújo MG. Hanseníase no Brasil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* 2003; 36(3):373-382.
- 15 Ducatti I. A hanseníase no Brasil na Era Vargas e a profilaxia do isolamento compulsório: estudos sobre o discurso científico legitimador. Departamento de História, Programa de Pós-Graduação em História Social, Universidade de São Paulo, 2008. Dissertação. 199p.
- 16 Santos VSM. Pesquisa documental sobre a história da hanseníase no Brasil. *Hist. cienc. saude-Manguinhos* [online]. 2003;10, suppl. 1: 415-426.
- 17 Santos VSM. Entidades filantrópicas & políticas públicas no combate à lepra: Ministério Gustavo Capanema (1934-1945). Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz/ FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2006. Dissertação. 163 p.

- 18 Maciel LR. "Em proveito dos sãos, perde o lázaro a sua liberdade": uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2007. Tese. 380 p. Disponível em: http://www.historia.uff.br/stricto/teses/Tese-2007_MACIEL_Laurinda_Rosa-S.pdf
- 19 MonteiroYN. Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase. *Saúde e Sociedade* 1998; 7 (1): 3-28
- 20 BRASIL, Ministério da Saúde, Departamento Nacional de Saúde, Serviço Nacional de Lepra. Manual de Leprologia. BRASIL, MS, SNL: Rio de Janeiro, 1960. 171 p.
- 21 International Leprosy Association. The International Leprosy Association's Global Project on the History of Leprosy. [online] Disponível em: <http://www.leprosyhistory.org> [acesso em 01/10/2009]
- 22 Curri LM. Defender os sãos e consolar os lázaros. Lepra e isolamento no Brasil 1935/1976. Uberlândia: UFU, 2002. Dissertação 234 p.
- 23 MORHAN. Vídeo de sensibilização para a lei Tião Viana – "Lei Áurea do Século XXI". Projeto de lei do Senado nº 206 de 2006. Autor: Sen. Tião Viana. Vídeo, 9:39 min. 1997. [disponível em <http://www.youtube.com/watch?v=3zXPn-6QnFK>]. "Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios"
- 24 Fleck MPA *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Journal of Public Health* 2000; 34(2): 178-83.
- 25 WHO. WHOQOL User Manual. Genebra: Division of mental health and prevention of substance abuse - World Health Organization, 1998c. [online] [disponível em: http://www.who.int/mental_health/evidence/who_qol_user_manual_98.pdf] [acesso em: 15/01/2010]
- 26 Joseph GA & Rao PSS. Impact of leprosy on the quality of life. *Bulletin of the World Health Organization* 1999; 77 (6):115-7.
- 27 Martins BDL, Torres FN, Oliveira MLW. Impact on the quality of life of patients with Hansen's disease: correlation between Dermatology Life Quality Index and disease status. *An Bras Dermatol* 2008; 83(1):39-43.
- 28 Tsutsumi A *et al.* Reliability and validity of the Bangla version of WHOQOL-BREF in an adult population in Dhaka, Bangladesh. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 2006; 60(4): 493-498.
- 29 Tsutsumi *et al.* The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *Social Science & Medicine* 2007; 64: 2443-2453.
- 30 Quaggio CMP. Hanseníase: Qualidade de vida dos moradores da Área Social do Instituto Lauro de Souza Lima. São Paulo: Secretaria do Estado da Saúde, 2005. Dissertação, 111 p.
- 31 Pereira RJ; *et al.* Contribuição dos domínios físico, social, psicológico e ambiental para a qualidade de vida global de idosos. *Rev Psiquiatr RS* 2006; 28(1):27-38.
- 32 Alexandre TS, Cordeiro RC. Fatores associados à qualidade de vida em idosos ativos. *Rev. saúde pública* 2009; 43(4):613-621.
- 33 Ribeiro AP, Souza ER, Atie S, Souza AC, Schililh AO. A influência das quedas na qualidade de vida de idosos. *Ciência & Saúde Coletiva* 2008; 13(4):1265-1273.
- 34 Miranzi SSC, Ferreira F, Iwamoto HH, Pereira GA, Miranzi MAS. Qualidade de vida de indivíduos com diabetes mellitus e hipertensão acompanhados por uma equipe de saúde da família. *Texto Contexto Enferm* 2008; 17(4): 672-9.
- 35 Noce F, Simim MAM, Mello MT. A Percepção de Qualidade de Vida de Pessoas Portadoras de Deficiência Física Pode ser Influenciada Pela Prática de Atividade Física? *Rev Bras Med Esporte* 2009; 15(3): 174-178.
- 36 Trentini CM, Chachamovich E, Figueiredo M, Hirakata VN, Fleck MPA. A percepção de qualidade de vida do idoso avaliada por si próprio e pelo cuidador. *Estudos de Psicologia* 2006; 11(2): 191-197.

