

**Ministério da Saúde**  
**Fundação Oswaldo Cruz**  
**Centro de Pesquisas René Rachou**  
**Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde**

# **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores**

**por**

**Leonardo Cançado Monteiro Savassi**

**Belo Horizonte**

**Fevereiro/2010**

**DISSERTAÇÃO MSC-CPqRR**

**L.C.M. SAVASSI**

**2010**

**Ministério da Saúde**  
**Fundação Oswaldo Cruz**  
**Centro de Pesquisas René Rachou**  
**Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde**

# **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores**

**por**

**Leonardo Cançado Monteiro Savassi**

**Dissertação apresentada com vistas à obtenção do Título de Mestre em Ciências na área de concentração Saúde Coletiva.**

**Orientação: Celina Maria Modena**

**Co-orientação: Martin Johannes Enk**

**Belo Horizonte**  
**Fevereiro de 2010**

Catálogo-na-fonte  
Rede de Bibliotecas da FIOCRUZ  
Biblioteca do CPqRR  
Segemar Oliveira Magalhães CRB/6 1975

S366h Savassi, Leonardo Caçado Monteiro.  
2010

Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores / Leonardo Caçado Monteiro Savassi. – Belo Horizonte, 2010.

xvii, 179 f.: il.; 210 x 297mm.

Bibliografia: f.: 188-196

Dissertação (Mestrado) – Dissertação para obtenção do título de Mestre em Ciências pelo Programa de Pós - Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou. Área de concentração: Saúde Coletiva.

1. Hanseníase/epidemiologia 2. Cuidadores/psicologia  
3. Educação em Saúde/tendência I. Título. II. Modena, Celina Maria (Orientação). III. Enk, Martin Johannes (Co-orientação)

CDD – 22. ed. – 616.998

**Ministério da Saúde  
Fundação Oswaldo Cruz  
Centro de Pesquisas René Rachou  
Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde**

# **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores**

**por**

**Leonardo Cançado Monteiro Savassi**

**Foi avaliada pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:**

**Profa. Dra. Celina Maria Modena (Presidente)**

**Prof. Dr. Antonio Ignacio Loyola Filho**

**Prof. Dr. Maria Rizioneide Negreiros de Araújo**

**Suplente: Prof. Dr. Sérgio William Peixoto**

**Dissertação defendida e aprovada em: 27/02/2010**

## Apresentação

Cumprir mais uma etapa de minha formação não foi fácil. Trabalhar e fazer mestrado é uma tarefa ingrata, porque você sempre acha que está fazendo os dois pela metade. Como todo médico, vários vínculos rondam a minha prática, entre Saúde Pública e Suplementar. Como todo apaixonado pelo SUS, outras atividades não remuneradas insistem em se interpor entre as remuneradas.

A escolha pela Educação em Saúde foi no mínimo intrigante. As pessoas ao meu redor dividem-se entre as que esperavam que eu fizesse epidemiologia e as que estavam certas de eu ingressar na antropologia. Não obstante, algumas coisas conspiraram para eu investir nesta área do conhecimento.

O primeiro é o fato de ser uma área ainda em consolidação, um desafio sempre presente em minha vida. Foi assim com Saúde da Família, logo que formei, persistiu na Medicina de Família e Comunidade, onde consolidei a Associação Mineira junto a grandes desbravadores. Transcendeu para a Atenção Domiciliar, esta sim área de atuação ainda distante de uma consolidação institucional. Quando senti finalmente que começaria a pisar em terrenos mais alicerçados, eis que surgem em minha vida a Educação em Saúde, e para completar, a Associação Médica de Betim.

O segundo se relaciona diretamente com um local de atuação desafiador, estonteante, quase mágico: Casa de Saúde Santa Izabel. Talvez nenhum outro seja tão impregnado de simbologias, de signos, de estereótipos e tão rico como local de prática clínica, ensino, pesquisa e vivência. Neste *locus* aprendi a trabalhar em equipe, integrando o Serviço de Atenção Domiciliar, o qual juntamente com Tatiana Bogutchi, ajudei a fundar. E isto nos leva ao terceiro ponto que me atraiu para a Educação em Saúde: o trabalho multiprofissional.

Medicina de Família, Atenção Primária e Atenção Domiciliar guardam este laço do trabalho em equipe. E esta contaminação positiva me empurrou... Entra aí um novo ator fundamental: a professora de Enfermagem Dra. Maria José Moraes Antunes, parceira de pesquisas na CSSI, parceira de gestão dentro de Betim, parceira de Mestrado Profissional em Saúde da Família. Esta maravilhosa pessoa me traz a notícia de um programa de mestrado em Educação na Saúde e me abre os olhos para uma área que até então desconhecia, que envolvia multiprofissionalidade e interdisciplinariedade. Nada mais providencial.

Fechando o raciocínio, algo foi fundamental para finalmente entender a minha escolha: há alguns meses, procurava na casa de meus pais alguns contos que escrevi para inscrevê-los no Congresso Brasileiro de Medicina de Família e Comunidade, e deparei-me com várias pastas de “memórias” da minha vida acadêmica e “institucional”. Os achados me mostraram que sempre me mobilizei para atividades que tinha implícitos os conceitos da Informação e Educação. Foi assim com a presidência de honra e página da Internet da Bandicina, do mural da sinuca do DAAB da UFMG, do Jornal “O Oncogen” que redigi com o também inquieto *Bovino bovis*, pseudônimo de César Ernesto e nas comemorações de formatura. Academicamente, do Centro de Informática Médica à página do Comitê UFMG contra a Dengue, e as Jornadas Acadêmicas de Pediatria, Urgências e Dengue. Formado, na Sociedade Metropolitana de Medicina de Família e Comunidade, fui para a diretoria de informática, depois presidência, e até hoje contribuo para a página da instituição, ainda que não mais diretor. Realmente não tinha jeito: o sangue de educador corria em minhas veias.

O tema em questão reacende uma discussão que, para o poder público, já estaria superado. Refere-se a pessoas que viveram com sequelas de hanseníase e que foram segregadas, discriminadas e estigmatizadas por décadas. Hoje vivem nas Casas de Saúde por falta de opções, ou porque reconstruíram suas vidas após serem arrancadas de suas famílias. Essas pessoas teriam se tornado “idosas antes da chegada da velhice”, devido às graves sequelas da

doença. E hoje grande parte delas depende de cuidadores para viver ou mesmo sobreviver. Estes cuidadores serão na maioria dos casos parentes e amigos que atuam sem remuneração e sem treinamento, com demandas absolutamente exaustivas e dedicação humana e “profissional” integrais. Eles necessitam de suporte técnico e emocional para exercer suas atividades, entretanto a resposta do Estado a isto é insuficiente.

Sendo assim, o foco desta dissertação é entender o impacto da hanseníase e das peculiaridades da doença e da sua abordagem pela Saúde Pública na Qualidade de Vida dos pacientes e de seus cuidadores. Esta pesquisa se estenderá ao longo dos próximos anos, trabalhando com a mesma temática durante o doutorado, já financiado pela Organização Panamericana de Saúde – Edital para doenças negligenciadas, tendo como objetivo final a produção de material educativo sob os preceitos da construção colaborativa.

“Meu cavaquinho/ foi sem segredo/quando eu tocava com as polpas dos meus dedos  
Hoje eu não toco/ está calado/ mas não adianta reclamar ou revoltar  
Meu cavaquinho, encordado/ Foi pendurado pois não posso mais tocar  
Ao perceber que meu tato eu perdia/ duas lágrimas rolaram/ lá se foi minh’alegria  
Logo pensei/ o que vou fazer?/ A vida segue, não resolve eu chorar  
Nada me impede/ Da música eu gosto/ dela eu não vou deixar  
Meu cavaquinho/ não vai parar/ Se eu não toco outros deverão tocar  
Logo então, eu passei a ensinar/ multipliquei o que era um/ hoje são muitos a tocar  
Se há semente/ o chão não morre/ [se] não vai dar frutos, ninguém pode aproveitar  
Se ela [não] morre/ dará bons frutos/ e muita gente dela irá saborear  
Meu cavaquinho/ pequenininho/ é a semente que Deus quis aqui plantar  
No seu cantinho, enferrujado, coitadinho/ passa um dia lá no céu/ um dia Deus irá tocar”

*Paulo Luiz Domingues*

*ex-interno e morador da Casa de Saúde Santa Izabel (CSSI)*

## **Dedicatórias**

Aos profissionais, cuidadores e pacientes da Casa de Saúde Santa Izabel, motivo principal desta dissertação



## Agradecimentos

Todo agradecimento corre o risco de ser piegas, se muito extenso, mas assumo o risco:

Agradeço imensamente o apoio incondicional e sábios conselhos de Waldemar Savassi, meu pai, Aparecida Savassi, minha mãe, Débora Thomaz, minha eterna namorada, e a paciência e amor de Lucas. Além disto, todo o apoio e compreensão de meus irmãos – Pat, Dani, Flávia e Cristiano, pela ausência e pelo adiamento de projetos pessoais.

Mais que uma dedicatória, minha homenagem a todos os desbravadores colegas da Medicina de Família e da Atenção Primária, que praticam uma Saúde Pública gratuita e de qualidade nas 31.000 equipes capilarizadas por este país continental.

Torna-se fundamental agradecer aos Colegas de Betim, especialmente Hilton Soares Oliveira, que me possibilitou trabalhar com a Educação na Saúde para profissionais, na Residência em MFC, e aos meus “chefes” Shigeru, Luiz Cláudio e D’Ajuda pela compreensão com a carga horária.

Também o apoio, participação e “intromissões” dos grandes colegas da Santa Izabel. Os autores tem por hábito não citar nomes “para não cometer injustiças”, mas é impossível não citar nominalmente Tatiana Bogutchi, Maria José Antunes, Getúlio Morais, além das batalhadoras Milena, Adalgisa, Nice, e Flaviane, que me ajudaram na pesquisa, participaram ativa e gratuitamente, e colhem comigo estes primeiros frutos acadêmicos. Esta sim a minha equipe multiprofissional. Juntam-se a elas a equipe do LABES/ LAESA, especialmente Adryenne, Viviane e Suellen, além da “chefe” Virgínia, pelo apoio e sugestões.

Fundamental também agradecer a Ricardo Alexandre de Souza e Tânia Bogutchi pelos valiosos ensinamentos sobre epidemiologia e análise estatística. Ao Raphael Aguiar e Segemar, meus repositórios particulares de artigos, e especialmente à “A.” Carol Lustosa Lima, que assumiu comigo o papel de salva-vidas voluntária em um momento em que tudo se encaminhava para o pior, refazendo toda a análise estatística.

À Biblioteca do CPqRR em prover acesso gratuito local e remoto à informação técnico-científica em saúde custeada com recursos públicos federais, integrante do rol de referências desta dissertação, também pela catalogação e normalização da mesma.

Ao Centro de Pesquisas René Rachou pela infra-estrutura técnica, ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, que me acolheu, e à FAPEMIG, que fomentou a orientadora desta minha dissertação.

Finalmente, a minha ocupadíssima orientadora, Celina Maria Modena, à qual aprendi a respeitar ao longo destes dois anos pela extrema capacidade de realizar com impecável qualidade ações simultâneas de grande vulto, e pela qual nutro, além de sincera admiração, uma amizade verdadeira.

## Sumário

<b>Lista de Figuras</b>	<b>XII</b>
<b>Lista de Tabelas</b>	<b>XIII</b>
<b>Lista de Quadros</b>	<b>XIV</b>
<b>Lista de Abreviaturas</b>	<b>XV</b>
<b>Resumo</b>	<b>XVI</b>
<b>Abstract</b>	<b>XVII</b>
<b>1 Introdução</b>	<b>18</b>
<b>2 Objetivos</b>	<b>23</b>
2.1 Objetivo Geral	23
2.2 Objetivos Específicos	23
<b>3 Revisão da Literatura</b>	<b>24</b>
3.1 <b>Contextualização histórica da hanseníase</b>	24
3.1.1 <b>As origens da Doença</b>	24
3.1.2 Breve história da hanseníase no mundo	31
3.2 Cuidadores	54
3.3 Qualidade de Vida	63
<b>4 Materiais e métodos</b>	<b>71</b>
4.1 Contextualização das políticas públicas	71
4.2 Campo de estudo: Casa de Saúde Santa Izabel	72
4.3 Sujeitos da Pesquisa/ Critérios de Seleção	94
4.4 Instrumentos de Avaliação	94
4.5 Coleta de dados	97
4.6 Análise Estatística	97
4.7 Preceitos Éticos	100
<b>5 Resultados</b>	<b>101</b>
5.1 Políticas públicas brasileiras no combate à “lepra”	101
5.2 Caracterização dos pacientes e cuidadores	146
5.3 Análise da qualidade de vida de pacientes	148
5.4 Análise da qualidade de vida de cuidadores	152
5.5 Análise comparativa da qualidade de vida de pacientes e cuidadores	156
<b>6 Discussão</b>	<b>157</b>
6.1 Políticas públicas brasileiras no combate à “lepra”	157
6.2 Qualidade de vida de pessoas vivendo com sequelas de hanseníase	160
6.3 Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com sequelas de hanseníase	168
6.4 Comparação da qualidade de vida entre pacientes e cuidadores	174

<b>7 Considerações finais</b>	<b>176</b>
<b>8 Anexos</b>	<b>182</b>
8.1 Mini avaliação do Estado Mental (Minimental)	182
8.2 Avaliação de Atividades de Vida Diária Básicas (AVDB)	183
8.3 Avaliação de Atividades de Vida Diária Instrumentais (AVDI)	184
8.4 Questionário de Qualidade de Vida Breve (WHOQoL-breve) da OMS	185
8.5 The World Health Assembly Resolution 1991	187
<b>9 Referências Bibliográficas</b>	<b>188</b>

## **Lista de figuras**

Figura 1 – Ficha padrão de Interno da CSI, Betim, 1937 \_\_\_\_\_ 77

Figura 2 – Portal da Colônia Santa Izabel – Betim, 2009 \_\_\_\_\_ 90

Figura 3 - Representação esquemática dos instrumentos utilizados na pesquisa \_\_ 97

## Lista de Tabelas

Tabela 1 - Regiões administrativas do Ministério da Educação e Saúde – Brasil, 1937	_____	120
Tabela 2 - Leprosários resultantes do Governo Vargas, Brasil, 1931-1945	_____	127
Tabela 3 - Domínios e Escores do WHOQoL-breve de 30 pacientes, Santa Izabel – Brasil, 2010	_____	148
Tabela 4 – Análise descritiva dos dados demográficos e clínicos de pacientes e análise de regressão linear univariada dos domínios do WHOQoL-breve (escala centesimal) pacientes, Santa Izabel – Brasil, 2010	_____	149
Tabela 5 – Análise descritiva das atividades de vida diária e análise de regressão linear univariada dos domínios do WHOQoL-breve (escala centesimal) de pacientes. Santa Izabel – Brasil, 2010	_____	150
Tabela 6 - Análise descritiva dos dados de cuidadores e análise de regressão linear univariada dos domínios do WHOQoL-breve (escala centesimal) de pacientes. Santa Izabel – Brasil, 2010	_____	151
Tabela 7 - Domínios e Escores do WHOQoL-breve de 32 cuidadores, Santa Izabel – Brasil, 2010	_____	152
Tabela 8 – Análise descritiva das atividades de vida diária e análise de regressão linear univariada dos domínios do WHOQoL-breve (escala centesimal) de cuidadores. Santa Izabel – Brasil, 2010	_____	153
Tabela 9 – Análise descritiva das atividades de vida diária de pacientes e análise de regressão linear univariada dos domínios do WHOQoL-breve (escala centesimal) de cuidadores. Santa Izabel – Brasil, 2010	_____	154
Tabela 10 - Análise descritiva dos dados de cuidadores e análise de regressão linear univariada dos domínios do WHOQoL-breve (escala centesimal) de cuidadores. Santa Izabel – Brasil, 2010	_____	155
Tabela 11 - Comparação das Médias dos domínios do WHOQoL-bref da Qualidade de Vida do Paciente e do cuidador. CSSI, Betim, 2010	_____	156
Tabela 12 - Comparação dos resultados dos quatro domínios da CSSI para pacientes com resultados de outros estudos. Brasil, 2010	_____	161
Tabela 13 - Comparação dos resultados dos quatro domínios da CSSI para cuidadores com resultados de outros estudos. Brasil, 2010	_____	168

## Lista de Quadros

Quadro 1 – Instrumentos de avaliação de Qualidade de Vida	_____ 66
Quadro 2 – Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida para Dermatopatias	_____ 67
Quadro 3 – Atribuições definidas na Primeira Conferência Nacional de Saúde. Brasil, 1941	_____ 123

## Lista de abreviaturas

a.C.: Antes de Cristo  
BCG: Bacilo de Calmette-Guerin  
BIREME: Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde  
BVS: Biblioteca Virtual em Saúde  
CERSAM: Centro de Referência em Saúde Mental  
CIL: Centro Internacional de Lepra também, conhecido pelas siglas CIEstL ou CIPqL  
CNCL: Campanha Nacional de Combate a Lepra  
CNS: Conferência Nacional de Saúde  
CSSI: Casa de Saúde Santa Izabel  
d.C: Depois de Cristo  
DDS: dapsona (diafenilsulfona)  
DGSP : Diretoria Geral de Saúde Pública  
DNSP: Departamento Nacional de Saúde Pública  
DNS: Departamento Nacional de Saúde  
DPL: Departamento de Profilaxia da Lepra  
FHEMIG: Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais  
FIOCRUZ: Fundação Oswaldo Cruz  
ILSL: Instituto Lauro Souza Lima  
IOC: Instituto Oswaldo Cruz  
LILACS: Literatura Latino Americana e do Caribe em Saúde  
MDT: multidrug-therapy  
MESP: Ministério da Educação e Saúde Pública  
MES: Ministério da Educação e Saúde  
MORHAN – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase  
MS: Ministério da Saúde  
OMS: Organização Mundial da Saúde  
ONU: Organização das Nações Unidas  
OPAS: Organização Panamericana de Saúde  
PQT: Poliquimioterapia  
QoL: Quality of Life  
QV: Qualidade de Vida  
RBL: Revista Brasileira de Leprologia  
SciELO: Scientific Electronic Library Online  
SESP: Serviço Especial de Saúde Pública  
SNL: Serviço Nacional de Lepra  
SPR: Serviço de Profilaxia Rural  
WHO: Organização Mundial de Saúde  
WHOQoL: Questionário de Qualidade de Vida da OMS  
WHOQoL-breve: Questionário Abreviado de Qualidade de Vida da OMS

## Resumo

A hanseníase é uma doença de notificação compulsória que está inclusa no rol das doenças negligenciadas e estigmatizantes. O estigma da doença é resultante da tradução bíblica da palavra *tsaraath* que trouxe para a cultura ocidental uma carga de crenças sobre punição divina, castigo e pecado que influenciaram a forma cruel como a Europa Medieval lidou com a doença. A partir do Século XV, a “lepra” se torna uma doença predominantemente colonial, reduzindo-se drasticamente na Europa devido à melhoria das condições sanitárias. Ao final do Século XIX, a descoberta do bacilo de Hansen, torna-se uma justificativa cientificamente embasada para o isolamento dos doentes, fato que influenciará toda a maneira como a saúde pública brasileira irá lidar com a doença.

O objetivo desta dissertação foi o de contextualizar as políticas públicas adotadas, e o papel da doença hanseníase na qualidade de vida de cuidadores e pessoas vivendo com suas sequelas.

Realizou-se revisão da literatura concernente a história das políticas públicas de combate à “lepra”/ hanseníase, com consulta a fonte primária: artigos científicos e secundárias: websites e e-books. Realizou-se concomitantemente revisão da literatura buscando informação científica sobre cuidadores e sobre qualidade de vida. Foram coletadas informações de pacientes acerca de dados sociodemográficos, dados clínicos, de autonomia e cognição; dos cuidadores, foram coletados dados demográficos e dados relativos ao cuidado. Aplicou-se o Minimental, e os questionários de avaliação de atividades de vida a pacientes, e o WHOQoL-breve a pacientes e cuidadores.

As políticas públicas adotadas pelo Brasil iniciaram-se somente no século XX, pautadas pelo isolamento e segregação dos doentes, adotando, a partir do Governo Getúlio Vargas, um modelo implantado inicialmente em São Paulo, baseado no tripé do armamento anti-leprótico: leprosários, educandários e dispensários. Este modelo perduraria mesmo depois da descoberta do tratamento com as sulfonas, e se mostraria ineficaz tanto para a profilaxia, quanto para a cura dos doentes, ocasionando sequelas físicas e psíquicas com graves conseqüências aos pacientes isolados. A análise estatística do binômio paciente-cuidador demonstrou os piores escores de Qualidade de Vida para pacientes nos domínios físico e mental, com melhores escores para o domínio social do WHOQoL. Cuidadores apresentaram escores inferiores aos dos pacientes no domínio social, e superiores no domínio físico, sem diferença nos domínios ambiente e psíquico. A análise de regressão linear univariada demonstrou correlações significativas: presença de companheiro, autonomia e idade do cuidador influenciaram a QV do paciente. Para o cuidador, dados clínicos e de autonomia do paciente influenciaram os domínios ambiental e social, e dados próprios do cuidador influenciaram o domínio psíquico. As peculiaridades do isolamento e do estigma foram determinantes para ambos. O paciente que tem expostas suas sequelas ao meio exterior tem piores escores de qualidade de vida, e a viuvez se associa a melhores escores de QV devido ao ganho de autonomia financeira e patriarcal e devido à rede social formada. Para os cuidadores, o paciente usuário de cadeira de rodas gera menor sobrecarga devido à melhora clínica do paciente após a amputação, mas as particularidades da autonomia do paciente geram escores de QV que são influenciados diretamente pelas sequelas e evolução natural da hanseníase. Em suma, o isolamento em hospitais Colônia foi responsável pelo surgimento de sequelas físicas e emocionais que interferem negativamente na QV do binômio paciente-cuidador, mas a resiliência mediada por uma rede social, ampliada por uma entidade de apoio social (MORHAN) tem papel importante na QV, especialmente no domínio social. A análise demonstrou ainda que as correlações entre autonomia e Qualidade de Vida não se dão de maneira linear, indicando a necessidade de ampliar estudos que apontem como se dá a transição da autonomia para a dependência, especialmente em idosos, sendo a população de hansenianos também influenciada pelas peculiaridades locais.



## Abstract

Leprosy is a reportable disease that is included in the list of neglected and stigmatizing diseases. The stigma of the disease results from the translation of the biblical word *tsaraath* that brought to Western culture a charge of beliefs about divine sentence, punishment and sin, that influenced the medieval Europe's cruel manner to deal with the disease. Since the fifteenth century, leprosy becomes a mainly a colonial disease, reducing dramatically in Europe due to the improvement of sanitary conditions. At the end of the nineteenth century, the discovery of the *bacillus* of Hansen brought a scientifically based justification for the isolation of patients, a fact that will influence the way that Brazilian public health will deal with the disease.

In this dissertation, the objective was to contextualize the public policies adopted, and the role of Hansen's disease in quality of life of caregivers and people living with its consequences.

It was conducted a review of the literature concerning the history of public policies to fight against leprosy / Hansen's disease, with consultation of primary sources, scientific papers, and secondary sources, websites and e-books. It was held concurrently a review of the medical literature for scientific information on caregivers and quality of life (QoL). Intelligence were collected from patients about sociodemographic data, clinical data, autonomy and cognition; to the caregivers there were collected demographic data and data about care. It was applied Minimalist and questionnaires assessing activities of life to patients, and the WHOQOL-brief questionnaire to patients and caregivers.

Brazilian public policies concerning leprosy started only in the twentieth century, characterized by isolation and segregation of patients, adopting a model initially created in Sao Paulo state since the Getúlio Varga's government, based on the "anti-leprotic tripod": leprosariums, preventoriums and dispensaries. This model would last even after the discovery of treatment with sulfones, and would prove ineffective both for prophylaxis, and for healing the sick, causing physical and psychological sequelae with serious consequences for the isolated patients. The statistical analysis of the patient-caregiver binomial showed the lowest scores for quality of life for patients in the physical and mental, with better scores for the social domain WHOQoL. Caregivers had lower scores than the patients in the social domain, and higher in the physical domain, with no difference in the environment and psychic domains. The univariate linear regression analysis showed significant correlations: the presence of a companion, patient's autonomy and caregiver's age influenced the patient's QoL. For the caregiver, clinical and patient autonomy influenced the environment and social domains, and caregiver's own data influenced the psychic domain. The peculiarities of the isolation and stigma were determinative in both. The patient who has exposed its sequels and the external environment has lowest scores of quality of life, and widowhood is associated with better QoL scores because of gaining financial and patriarchal independence and because of the social network formed. For caregivers, the patient's use of wheelchair generates less overhead due to clinical improvement after amputation, but the particularities of patient autonomy generate QoL scores that are directly impacted by the natural evolution and the consequences of leprosy. In short, the isolation in Leprosarium was responsible for the emergence of physical and emotional consequences with a negative impact on QoL of the binomial patient-caregiver, but the resilience mediated by a social network, augmented by an entity of social support (MORHAN) plays an important role in QoL, particularly in the social domain. The analysis also demonstrated that the correlations between autonomy and quality of life does not have a linear relationship, indicating the need for further studies to suggest ways in which the transition from independence to dependence, especially in the elderly, being the population of leprosy patients also influenced by local peculiarities.

## 1 INTRODUÇÃO

“A Hanseníase é a Aristocrata das doenças: é a mais velha e a mais misteriosa da história da medicina” (DUCATTI, 2009, p.71)

“A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa, negligenciada, restrita ao ser humano, causada pelo *Mycobacterium leprae*, bacilo intracelular obrigatório que se aloja na célula de Schwann da bainha mielínica de nervos periféricos. Caracteriza-se por acometimento dermatoneurológico, variando em espectro entre dois pólos estáveis (tuberculóide e virchowiano), com formas intermediárias instáveis, levando a sequelas neurológicas, oftalmológicas e motoras, se não tratada precocemente. É uma doença de notificação compulsória”. (BRITTON & LOCKWOOD, 2004; BRASIL, 2001)

Tecnicamente, a definição acima é absolutamente correta, mas insuficiente. Porque?

Primeiro porque se trata de uma doença estigmatizante que traz consigo representações que transcendem quaisquer definições técnico-científicas ou biomédicas, impregnada por um componente religioso e de crenças inerentes ao termo “lepra” por parte da população leiga e mesmo técnica (RAFFERTY, 2005). COMA (s/d) pondera que é necessário situar-se nos séculos do primeiro milênio antes ou depois de Cristo até a idade média para compreender o que significa a presença da hanseníase em um indivíduo ou em uma população.

ROTBERG (1977a) apontava, em relação ao fenômeno social da hanseníase:

“não é, nem será jamais ‘doença como as outras’, mas, pelo contrário, ‘fenômeno psico-social-somático’ excepcional, a ser tratado de modo excepcional (...) essa ‘corrente psico-social’ bloqueia hoje, e bloqueará sempre, o caminho para a aplicação de toda e qualquer medida médica (...) e de controle da endemia por quaisquer métodos, presentes ou futuros.” (ROTBERG, 1977a, p. 2)

É uma doença diretamente ligada à pobreza, condições sanitárias e de habitação, visto que a aglomeração de pessoas é responsável pela maior disseminação do bacilo através da via respiratória. Além disto, em linhas gerais, é uma doença resultante da falta de acessibilidade dos sistemas de saúde, pois o diagnóstico é eminentemente clínico e seu tratamento não exige custos elevados nem instrumentos de maior complexidade tecnológica. DUCATTI (2009) reforça que a distribuição da hanseníase pelo mundo só pode ser entendida se analisada na perspectiva de seus determinantes sociais, tais como condições sanitárias, de habitação e de educação sanitária.

Trata-se, finalmente, de uma doença da desinformação, já que é plenamente curável, mas suas conseqüências estão diretamente ligadas ao diagnóstico precoce e ao tratamento adequado, baseado em uma poliquimioterapia de uso prolongado e por isto cercada de falhas de adesão.

CARVALHO (2004) aponta que desde os tempos bíblicos a “lepra” era, dentre todas as enfermidades “conhecidas”, a única doença grave que não se curava e nem matava. Segundo ele:

“em sua evolução natural, o mal arrasta-se numa lenta e inexorável progressão, provocando as mais sérias deformidades e mutilações, mas dificilmente leva à morte do portador (...) Além de se propagar sem controle, agarrava-se à sua vítima, deformando-a e mutilando-a, causando horror e repulsa, mas permitia que ela vivesse o quanto tivesse que viver, pois só morreria quando a sorte a premiasse com alguma doença letal intercorrente ou com algum acidente. O doente morreria com lepra, mas não de lepra.” (CARVALHO, 2004, p.4)

DINIZ (1961) se referiu a ela como uma “doença em câmara lenta”, que

“Solertemente se instala, se desenvolve e progride no organismo humano (...), impedindo freqüentemente que um mesmo observador possa registrar, em um mesmo indivíduo, a totalidade das várias fases, pois para tal careceria de muitos anos de espera. (...) para que essas infecções se transformem em doença é exigido que decorra um espaço de tempo que-dura, em média, de 3 a 5 anos (mas que pode atingir limites mais extensos, de dez, quinze, vinte ou mais anos). É o que se denomina tempo de incubação. Depois se vão instalando, aos poucos, os primeiros sinais da doença que prossegue evoluindo vagarosamente, quase que imperceptivelmente, durante anos. Feito o diagnóstico e instituído o tratamento adequado, começa então a regressão dos sintomas clínicos, sempre de modo discreto, gastando-se em média três anos para que desapareçam e para que se verifique a negatificação dos exames de laboratório. Os leprólogos, em seu habitual cepticismo, exigem então que os doentes permaneçam ainda em observação durante doze meses submetidos a reexames clínicos e laboratoriais mensais. Após esse prazo concede-se ao paciente licença para sair do Leprocômio e continuar o tratamento em Dispensário. Aí permanece pelo longo espaço de três anos, quando então recebe alta provisória. Mais três anos de observação mitigada vão então permitir a concessão da alta definitiva. (...) Significa que cerca de dois decênios são necessários, em média, para que se solucione cada caso ! Uma existência perdida!” (DINIZ, 1961, p. 45-6)

Assim, a hanseníase só pode ser compreendida e abordada se considerada em suas dimensões social, religiosa, histórica, e sob a influência do estigma e das crenças.

A Educação em Saúde é uma área do conhecimento que apresenta um rol privilegiado de tecnologias e conhecimentos que podem oferecer uma visão completa e holística da doença. Somente uma abordagem que comporte uma análise quantitativa da magnitude da doença,

somada a um aprofundamento qualitativo, será capaz de oferecer respostas plausíveis para os pacientes e seus cuidadores e familiares.

“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. A definição do Instituto de Estudos Especiais da PUC-SP sobre cuidador domiciliar citada no documento “Publicização do papel do cuidador domiciliar”, capítulo “Caracterização do perfil do cuidador” é “aquele que exerce a função de cuidar de pessoas dependentes numa relação de proximidade física e afetiva” (BORN, 2006).

Segundo LOPES (2003), o cuidador pode ser um membro da família ou comunidade que, idealmente, deve atuar como um colaborador para a equipe de saúde e a família, pois em geral não tem vínculo legal com a instituição que presta assistência domiciliar. As funções do cuidador domiciliar referem-se especialmente à ajuda nos hábitos de vida diária, nos exercícios físicos, no uso da medicação, na higiene pessoal, nas atividades externas tais como passeios, dentre outros.

O ato de cuidar está relacionado ao adoecimento (SCHULZ, 1999), a piores condições de vida (AMENDOLA, 2008), e à maior mortalidade (SCHULZ, 1999; HUFFMAN, 2000). O cuidado exercido no domicílio é complexo porque se presta a:

- Atender pessoas com privação, temporária ou definitiva, da mobilidade e autonomia;
- Trabalhar com famílias em situações de vulnerabilidade nos mais diversos graus;
- Construir redes de apoio a cuidadores extenuados;
- Executar no domicílio planos terapêuticos baseados em evidências de ponta;
- Determinar o cuidado pela demanda do paciente, não pela patologia, grupo etário ou área de risco;
- Lidar com um demanda que muitas vezes é gerada por um sistema de saúde insuficiente na promoção da integralidade;
- Não contar com a retaguarda física da Instituição, exigindo postura diferente na casa do outro (não somos nesta etapa os senhores doutores, mas uma visita que humildemente se coloca na casa do outro, o que não é ensinado na academia);
- Requer, em muitos casos, a prestação de cuidados assistenciais e sociais, necessitando boa conexão entre ambos e promoção de efetiva intersectorialidade, via rede social de apoio.”(SAVASSI *et al*, 2006, p. 4)

Os estudos apontam piores escores de Qualidade de Vida em cuidadores, algumas vezes inferiores até mesmo à qualidade de vida do paciente cuidado (GONÇALVES *et al.* 2006; AMENDOLA *et al.*, 2008). O conceito Qualidade de Vida (QV) é definido pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 1998) como “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”.

KLUTHCOVSKY & TAKAYANAGUI (2007) relatam que o termo Qualidade de Vida foi mencionado pela primeira vez em 1920 por Pigou, mas só foi consolidado quando utilizado pela primeira vez pelo ex-presidente estadunidense Lyndon Johnson, em 1964, que declarou que “os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas”

Na primeira década deste terceiro milênio, aumentou substancialmente o número de estudos sobre a qualidade de vida, que passa a ser avaliada em pacientes com doenças diversas, para avaliar algumas profissões e em especial no âmbito de cuidados formais ou informais relacionados a várias doenças. ZANEI *et al* (2006) ilustra esta crescente preocupação: em uma busca eletrônica, realizada na base de dados Medline/Pubmed, utilizando o descritor “*quality of life*” (qualidade de vida), foram localizados 573 artigos entre 1970 e 1980, 21.962 artigos em toda a década passada, e entre 2001 e 2005 este número passou a 27.931.

No que diz respeito à Qualidade de Vida e Hanseníase, em ampla revisão da literatura em bases de dados nacionais (BVS/Bireme e SciELO) e internacionais (Medline/Pubmed), foram recuperados quatro artigos e uma dissertação específicos sobre o tema, mas nenhum referente a pacientes com sequelas de hanseníase, bem como nenhum a respeito do cuidador deste paciente<sup>1</sup>.

Os pacientes, ex-internos de Hospitais-Colônia, que vivem hoje nestas localidades geralmente permaneceram lá por falta de outras opções. Hoje são idosos que perderam a autonomia antes mesmo da chegada da velhice. Nos ex-Hospitais-Colônia de Minas Gerais, atualmente chamados de *Casas de Saúde*, vários pacientes estão inclusos nas Autorizações de Internação Hospitalar de Longa Permanência (AIH5), recebendo o suporte de equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar.

---

<sup>1</sup> Utilizaram-se os unitermos “hansen\*”, “lepr\*” e “*quality of life*”, sem restrição de data ou idioma, nas bases de dados SciELO, LILACS e Medline, pesquisa realizada em Junho de 2008 e repetida em setembro de 2009. Considerou-se todos os artigos encontrados. Recuperou-se ainda duas dissertações sobre a hanseníase.

Para que esta ação seja efetiva, exige-se a presença de cuidador formal ou informal responsável pelo paciente como condição fundamental para a prática da Assistência Domiciliar (DIAS, SAVASSI & MEDEIROS, 2009)

Sendo assim, é fundamental conhecer a história da doença, as necessidades e os fatores que determinam a qualidade de vida de pacientes e cuidadores, para promover propostas de intervenção efetivas, baseadas no referencial teórico-metodológico da Educação em Saúde.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

Contextualizar as políticas públicas adotadas no Brasil, e o papel da doença hanseníase na qualidade de vida de cuidadores e pessoas vivendo com suas sequelas.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Traçar a evolução das políticas públicas adotadas no Brasil em relação à hanseníase
- Avaliar a qualidade de vida de pessoas vivendo com sequelas de hanseníase, sua mobilidade e independência.
- Avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pessoas vivendo com sequelas de hanseníase
- Comparar a qualidade de vida de pacientes com sequelas de hanseníase com a de seus respectivos cuidadores.
- Analisar os fatores que interferem na qualidade de vida de pessoas vivendo com sequelas de hanseníase
- Analisar os fatores que interferem na qualidade de vida de cuidadores de pacientes vivendo com sequelas de hanseníase.

## 3 REVISÃO DA LITERATURA

### 3.1 Contextualização histórica da hanseníase

#### 3.1.1 As origens da Doença

“E, eis que veio um leproso, e o adorou, dizendo: Senhor, se quiseres, podes tornar-me limpo. E Jesus, estendendo a mão, tocou-o, dizendo: Quero; sê limpo. E logo ficou purificado da lepra. Disse-lhe então Jesus: Olha, não o digas a alguém, mas vai, mostra-te ao sacerdote, e apresenta a oferta que Moisés determinou, para lhes servir de testemunho” (*Mateus*, capítulo 8, versículos 2 a 4)

Não é possível entender uma *doença*<sup>2</sup> sem conhecer sua história. A hanseníase é uma das doenças mais antigas e mais referidas ao longo dos séculos, embora a descrição mais antiga da doença seja motivo de controvérsia entre pesquisadores e historiadores.

Referências textuais sobre lepra estão registradas no papiro egípcio de Eber<sup>3</sup>, datado de 1550 a.C. e em hinos sânscritos indianos do *Atharva Veda Samhita* compostos antes do primeiro milênio a.C, mas estas descrições são consideradas controversas. Aceita-se como primeiras referências cientificamente embasadas: os textos sul-asiáticos *Sushruta Samhita* e *Kautilya's Arthashastra* datado do século 6 a.C., os contos do autor grego Nanzianos, um texto chinês do século 3 a.C (*Shuihudi Qin Jia*), e já no primeiro século d.C os contos romanos de Celsus e Plínio, o Velho. Hipócrates em 460 a.C chamou de “lepra” uma enfermidade com características de psoríase<sup>4</sup> (VEIGA, 2004; LIVEING, 1873), embora BROWNE (1985) acredite que pudesse se tratar de prurigo ou ptíriase simplex. A palavra (do grego *lepros* que significa descamação) era atribuída à pele, mas também a cascas e grãos.

BROWNE (1985) aponta que os primeiros relatos registrados que realmente descrevem a hanseníase com detalhamento suficiente são indianos, datados de cerca de 600 a.C, onde a

---

<sup>2</sup> Utiliza-se aqui a proposição epistemológica de ALMEIDA-FILHO (2001) a partir da tradução dos termos: *disease* = patologia, *illness* = enfermidade, *sickness* = doença. O termo “doença”, segundo este autor, é a representação de um processo de construção social da “patologia” (definição biomédica) e da “enfermidade” (sensação subjetiva do paciente acometido).

<sup>3</sup> O Papiro Eber é assim chamado em homenagem a seu comprador, o egiptologista alemão Georg Ebers (1837–1898). Adquirido em 1873 na cidade de Luxor, este papiro possui 20 metros de folhas, 110 colunas e 2289 linhas. Datado de aproximadamente 1552 a.C, é o mais antigo documento medico conhecido (LANDEIRA, 2006)

<sup>4</sup> “*Hippocrates and the old Greek writers employed the name lepra (in the plural) to designate patches on the skin covered with white rough scales, exactly correapondilig to our psoriasis. True leprosy was at that time unknown in Greece*” (LIVEING 1873); “*La palabra lepra, de origen griego, fué ya utilizada por HIPOCRATES y los médicos de la Elade para designar las lesiones aparecidas en la piel con aspeto escamoso, lo que hoy conocemos con el nombre de psoriasis.*” (COMA, s/d)



“doença” *Kushta* foi descrita com habilidade observacional e diagnóstica “impressionantes”, diferenciando-a do vitiligo, como doença que afetava a pele do dorso e as extremidades.

Entretanto, ROBINS *et al* (2009) descrevem um esqueleto com idade entre 2500 e 2000 a.C. encontrado na localidade de Balathal, no estado contemporâneo de Rajasthan, Índia, cuja avaliação antropológica revela uma síndrome rinomaxilar e sinais de infecção bilateral no esplancnocrânio, mudanças especificamente associadas à hanseníase virchowiana, com “evidência inequívoca” da doença. Eles relacionam o termo *kushtha* em sânscrito a uma “planta”, utilizada para tratar a hanseníase e tuberculose (*rajayaksma*), descrita no *Atharva Veda* à mesma época da idade presumida do esqueleto estudado. Assim, esta seria também a primeira descrição relacionar as duas doenças, ao menos em termos de um tratamento comum.

*“Born by night art thou, O plant, dark, black, sable. Do thou, that art rich in colour, stain this leprosy, and the grey spots! ...The leprosy which has originated in the bones, and that which has originated in the body and upon the skin, the white mark begotten of corruption, I have destroyed with my charm.”*  
(*Atharva Veda* p. 19 *apud* ROBINS *et al* 2009).

A fonte inicial e as rotas de transmissão pré-históricas da “lepra” tampouco são unânimes, sendo por muito tempo atribuídas ao Velho Mundo. Recaem sobre as três civilizações mais antigas da humanidade – indiana, egípcia e hebréia – as suposições. Os relatos antigos e os sinais da doença em esqueletos indianos e múmias egípcias são fonte de controvérsia, e a probabilidade mais aceita é que a “lepra” tenha se originado no subcontinente indiano, e introduzida na Europa pelas tropas de Alexandre, o Grande. Outra possibilidade seria a de duas correntes da doença: asiática e africana. (MONOT *et al*, 2005).

A análise de polimorfismos raros em nucleotídeos simples de amostras do *M. Leprae* identificou duas linhagens diferentes do bacilo, segregadas na Ásia (principalmente tipo I) e África oriental (Tipo II). Devido à baixa frequência da linhagem do tipo II na Ásia, e sua frequência elevada na África Oriental, MONOT *et al* (2005) sugerem um cenário para a origem da hanseníase em que o tipo II teria evoluído primeiro na África Oriental (antes de 40.000 aC) e mais tarde transmitida para a Ásia (onde o Tipo I acabou prevalecendo) e Europa (evoluindo posteriormente para Tipo III), que também é comum na África Ocidental e nas Américas devido a colonização européia. Outra possibilidade seria a linhagem do tipo II ter evoluído a partir do tipo I na própria Ásia mais recentemente, e de lá transmitida para África e Europa.

PINHASI, FOLEY e DONOGHUE (2006), entretanto, ponderam que o bacilo depende da exposição continuada entre humanos para ser transmitido, e que as tribos africanas do período Pleistoceno eram nômades e viviam em grupos de baixa densidade, relativamente isolados, tornando improvável sua transmissão a partir da África. Nestas condições, apontam que “a filogenia originária na Ásia é consistente com textos históricos, compatível com os padrões migratórios, de comércio e de contato entre os povos”.

A partir desta origem, estima-se que os movimentos migratórios, os movimentos de tropas e comércio, e posteriormente a colonização tenham sido responsáveis por sua disseminação para a Europa, e de lá para África Ocidental e Américas. COMA (s/d) discorre sobre o tema:

*“Sobre cómo penetró esta enfermedad en la Península Ibérica hay diversas teorías. Lo más probable es que todas tengan algo de razón. Hay quienes creen que entró por la baja Andalucía 1.200 a.C. procedente de Africa o Asia Menor, otros piensan que la trajeron las legiones romanas y más tarde los que regresaron de las Cruzadas a Tierra Santa. Probablemente fueron varias oleadas sucesivas y en distintas épocas. Pero indudablemente desde que empezaron las peregrinaciones en el s. IX por las rutas jacobeanas, centenares de leproso de todas partes de Europa realizaron una permanente invasión recorriendo los distintos caminos en largas marchas con el vivo deseo de que el Santo Señor Santiago les proporcionase la curación milagrosa para el mal que ningún medicamento de la época era capaz de aliviar” (COMA, s/d)*

A terminologia utilizada para descrever a doença teve nomes específicos em diferentes culturas, e esta diversidade é também responsável por dúvidas em relação à sua descrição em documentos antigos. Além do termo *Kushta*, outro termo indiano – *Vatratha* – é utilizado para se referir à lepra no *Sushruta Samhita*. AMARAL (2006) relata que na literatura chinesa do século 400 a.C. a hanseníase é citada na obra “*Nei Ching Wen*”<sup>5</sup>, compilada em 500 a.C., onde é usado o termo *li-feng* para designar paralisia grave e *ta-feng* como um estado mórbido com queda das sobrancelhas, nódulos, ulceração, dormência, mudança de cor da pele e desabamento do nariz. Outra das mais autênticas descrições da hanseníase na literatura chinesa é a obra “*Remédios Secretos Completos*”, escrita por Hua T'o.

No mundo ocidental a doença foi descrita por médicos gregos e romanos como “*elephantiasis*” porque a doença era aterrorizante como um elefante – símbolo bélico. Há referência ainda ao termo jocoso “*leontiasis*” (semelhante à face de leão) e “*satyriasis*” (sugerindo uma tendência libidinosa do paciente). Celsus e outros descreveram a doença

---

<sup>5</sup> CARVALHO (2005) afirma que a obra *Nei Ching Wen* data de 2600 a.C., sendo escrita pelo imperador Huang Ti, nascido em 2698 a.C. Entretanto, as datas não são cientificamente comprovadas, e o livro impresso data de 500 a.C.

chamada “leuce” para os gregos e “barras” para os médicos árabes, que se caracterizava por manchas claras e perda de sensibilidade (AMARAL, 2006; BROWNE, 1985). Areteu da Capadócia (80-138 d.C.) descreveu a doença no ano 94 d.C. e cunhou o termo *fascies leonina* (CARVALHO, 2006), atribuindo inclusive as características de doença comunicante e uma provável transmissão pelas vias aéreas (BROWNE, 1985). Johannes Damascenus (777-857 d.C.), ao compilar sua obra sobre a nomenclatura médica, pela primeira vez nomeou tal nosologia de “lepra”. (VEIGA, 2004).

A Bíblia trás diversas referências à “lepra” e a “leprosos”. Na tradução grega a palavra *zarraath* ou *Tsaraath* foi traduzida como lepra ou *lepros*, que significa “algo que descama”. Rubem David Azulay (1917-...), em depoimento oral colhido por MACIEL (2007), afirma que “quem lê a Bíblia vê que ‘*tsaraath*’ foi traduzido para lepra... na realidade tinha lepra, mas também vitiligo e psoríase. Eram doenças cutâneas, que descamavam a pele, que davam alterações na pele”. Em *Números*<sup>6</sup> percebe-se nitidamente esta multiplicidade de significados, quando Miriã, uma pecadora, fica “leprosa como a neve”, um quadro que se assemelha mais ao de vitiligo que ao de hanseníase:

“10 E a nuvem se retirou de sobre a tenda; e eis que Miriã ficou leprosa como a neve; e olhou Arão para Miriã, e eis que estava leprosa. 11 Por isso Arão disse a Moisés: Ai, senhor meu, não ponhas sobre nós este pecado, pois agimos loucamente, e temos pecado”.(*Números*, cap. 12, versículo 10 e 11)

*Tsaraath* representaria então uma gama de manifestações cutâneas ligadas a contagiosidade e, pela sua natureza estigmatizante, ao afastamento do meio social e da coletividade. Portanto, qualquer dermatose como pênfigo (fogo selvagem), escabiose (sarna), psoríase ou vitiligo, além da hanseníase, seria ‘*tsaraath*’ que ganhou o seu correspondente no idioma grego como “lepra” (MACIEL, 2007). Mas significava também uma condição anormal das roupas ou das casas, que “necessitavam de purificação”. A referência a roupas e às casas é minuciosamente descrita no *Levítico*:

“47 Quando também em alguma roupa houver praga de lepra, em roupa de lã, ou em roupa de linho, 48 Ou no fio urdido, ou no fio tecido, seja de linho, ou seja de lã, ou em pele, ou em qualquer obra de peles, 49 E a praga na roupa, ou na pele, ou no fio urdido, ou no fio tecido, ou em qualquer coisa de peles aparecer verde ou vermelha, praga de lepra é, por isso se mostrará ao sacerdote, 50 E o sacerdote examinará a praga, e encerrará aquilo que tem a praga por sete dias. 51 Então examinará a praga ao sétimo dia; se a praga se houver estendido na roupa, ou no fio urdido, ou no fio tecido ou na pele, para

---

<sup>6</sup> *Números* é o quarto livro do Antigo Testamento da Bíblia Católica. Outros livros são citados nesta dissertação: o *Levítico*, terceiro livro do Antigo Testamento; *Isaías*, vigésimo-quarto livro do Antigo Testamento; *Matheus*, primeiro livro do Novo Testamento; *Lucas*, terceiro livro do Novo Testamento; e *João*, quarto livro do Novo Testamento.

qualquer obra que for feita da pele, lepra roedora é, imunda está; 52 Por isso se queimará aquela roupa, ou fio urdido, ou fio tecido de lã, ou de linho, ou de qualquer obra de peles, em que houver a praga, porque lepra roedora é; com fogo se queimará. 53 Mas, o sacerdote, vendo, e eis que, se a praga não se estendeu na roupa, ou no fio urdido, ou no tecido, ou em qualquer obra de peles, 54 Então o sacerdote ordenará que se lave aquilo no qual havia a praga, e o encerrará segunda vez por sete dias; 55 E o sacerdote, examinando a praga, depois que for lavada, e eis que se ela não mudou o seu aspecto, nem se estendeu, imundo está, com fogo o queimará; praga penetrante é, seja por dentro ou por fora. 56 Mas se o sacerdote verificar que a praga se tem recolhido, depois de lavada, então a rasgará da roupa, ou da pele ou do fio urdido ou tecido; 57 E, se ainda aparecer na roupa, ou no fio urdido ou tecido ou em qualquer coisa de peles, lepra brotante é; com fogo queimará aquilo em que há a praga; 58 Mas a roupa ou fio urdido ou tecido ou qualquer coisa de peles, que lavares, e de que a praga se retirar, se lavará segunda vez, e será limpa. 59 Esta é a lei da praga da lepra na roupa de lã, ou de linho, ou do fio urdido, ou tecido, ou de qualquer coisa de peles, para declará-la limpa, ou para declará-la imunda.” (*Levítico*, cap. 13, versículos 47 a 59)

Falou mais o SENHOR a Moisés e a Arão, dizendo: 34 Quando tiverdes entrado na terra de Canaã que vos hei de dar por possessão, e eu enviar a praga da lepra em alguma casa da terra da vossa possessão, 35 Então aquele, de quem for a casa, virá e informará ao sacerdote, dizendo: Parece-me que há como que praga em minha casa. 36 E o sacerdote ordenará que desocupem a casa, antes que entre para examinar a praga, para que tudo o que está na casa não seja contaminado; e depois entrará o sacerdote, para examinar a casa; 37 E, vendo a praga, e eis que se ela estiver nas paredes da casa em covinhas verdes ou vermelhas, e parecerem mais fundas do que a parede, 38 Então o sacerdote sairá da casa para fora da porta, e fechá-la-á por sete dias. 39 Depois, ao sétimo dia o sacerdote voltará, e examinará; e se vir que a praga nas paredes da casa se tem estendido, 40 Então o sacerdote ordenará que arranquem as pedras, em que estiver a praga, e que as lancem fora da cidade, num lugar imundo; 41 E fará raspar a casa por dentro ao redor, e o pó que houverem raspado lançarão fora da cidade, num lugar imundo; 42 Depois tomarão outras pedras, e as porão no lugar das primeiras pedras; e outro barro se tomará, e a casa se rebocará. 43 Porém, se a praga tornar a brotar na casa, depois de arrancadas as pedras e raspada a casa, e de novo rebocada, 44 Então o sacerdote entrará e examinará, se a praga na casa se tem estendido, lepra roedora há na casa; imunda está. 45 Portanto se derribará a casa, as suas pedras, e a sua madeira, como também todo o barro da casa; e se levará para fora da cidade a um lugar imundo. 46 E o que entrar naquela casa, em qualquer dia em que estiver fechada, será imundo até à tarde. 47 Também o que se deitar a dormir em tal casa, lavará as suas roupas; e o que comer em tal casa lavará as suas roupas. 48 Porém, tornando o sacerdote a entrar na casa e examinando-a, se a praga não se tem estendido, depois que a casa foi rebocada, o sacerdote a declarará por limpa, porque a praga está curada. 49 Depois tomará, para expiar a casa, duas aves, e pau de cedro, e carmesim e hissopo; 50 E degolará uma ave num vaso de barro sobre águas correntes; 51 Então tomará pau de cedro, e o hissopo, e o carmesim, e a ave viva, e os molhará no sangue da ave degolada e nas águas correntes, e espargirá a casa sete vezes; 52 Assim expiará aquela casa com o sangue da ave, e com as águas correntes, e com a ave viva, e com o pau de cedro, e com o hissopo, e com o carmesim. 53 Então

soltará a ave viva para fora da cidade, sobre a face do campo; assim fará expiação pela casa, e será limpa. (*Levítico*, cap. 14, versículos 34 a 53)

54 Esta é a lei de toda a praga da lepra, e da tinha, 55 E da lepra das roupas, e das casas, 56 E da inchação, e das pústulas, e das manchas lustrosas; 57 Para ensinar quando alguma coisa será imunda, e quando será limpa. Esta é a lei da lepra. (*Levítico*, cap. 14, versículos 54 a 57)

A ‘*tsaraath*’ bíblica é associada à impureza e profanação: adoecia quem era objeto da ira divina, quem desagradara a Deus e obtevera como castigo a mutilação e a desfiguração da face. DUCATTI (2009) refere o estigma criado nos tempos bíblicos como sustentáculo de toda história da punição divina, como posição adotada pela religiosidade do mundo judaico-cristão. Os “leprosos” não eram curados, mas sim purificados, “limpos”. A noção de impureza é bem ilustrada na Bíblia Católica:

“1 Falou mais o SENHOR a Moisés e a Arão, dizendo: 2 Quando um homem tiver na pele da sua carne, inchação, ou pústula, ou mancha lustrosa, na pele de sua carne como praga da lepra, então será levado a Arão, o sacerdote, ou a um de seus filhos, os sacerdotes. 3 E o sacerdote examinará a praga na pele da carne; se o pêlo na praga se tornou branco, e a praga parecer mais profunda do que a pele da sua carne, é praga de lepra; o sacerdote o examinará, e o declarará por imundo. 4 Mas, se a mancha na pele de sua carne for branca, e não parecer mais profunda do que a pele, e o pêlo não se tornou branco, então o sacerdote encerrará o que tem a praga por sete dias; 5 E ao sétimo dia o sacerdote o examinará; e eis que, se a praga, ao seu parecer parou, e na pele não se estendeu, então o sacerdote o encerrará por outros sete dias; 6 E o sacerdote ao sétimo dia o examinará outra vez; e eis que, se a praga se recolheu, e na pele não se estendeu, então o sacerdote o declarará por limpo; é uma pústula; e lavará as suas vestes, e será limpo.” (*Levítico*, cap. 13, versículos 47 a 59).

“12 E aconteceu que, quando estava numa daquelas cidades, eis que um homem cheio de lepra, vendo a Jesus, prostrou-se sobre o rosto, e rogou-lhe, dizendo: Senhor, se quiseres, bem podes limpar-me. 13 E ele, estendendo a mão, tocou-lhe, dizendo: Quero, sê limpo. E logo a lepra desapareceu dele. 14 E ordenou-lhe que a ninguém o dissesse. Mas vai, disse, mostra-te ao sacerdote, e oferece, pela tua purificação, o que Moisés determinou, para que lhes sirva de testemunho.” (*Lucas*, cap. 5, versículos 12 a 14)

SCLIAR 2007 aponta que qualquer doença naqueles tempos seria um sinal de desobediência ao mandamento divino, demonstrando o pecado quase sempre em forma visível, como no caso da “lepra”:

“Trata-se de doença contagiosa, que sugere, portanto, contato entre corpos humanos, contato que pode ter evidentes conotações pecaminosas. O Levítico detém-se longamente na maneira de diagnosticar a lepra; mas não faz uma abordagem similar para o tratamento. Em primeiro lugar, porque tal tratamento não estava disponível; em segundo, porque a lepra podia ser doença, mas era também, e sobretudo, um pecado. O doente era isolado até a cura, um procedimento que o cristianismo manterá e ampliará: o leproso era considerado

morto e rezada a missa de corpo presente, após o que ele era proibido de ter contato com outras pessoas ou enviado para um Leprosário.” (SCILIAR, 2007, p.30)

CURI (2002) lembra que a doença transitou com as noções de pecado, sujeira, impureza, marcada pela estigmatização e segregação que, em última instância, guiaram inclusive a profilaxia da lepra no âmbito da medicina com a institucionalização do isolamento dos hansenianos. Este entendimento é fundamental para perceber a influencia bíblica no estigma atribuído à doença no mundo Ocidental.

### 3.1.2 Breve história da Hanseníase no mundo

A hanseníase difunde-se no Ocidente a partir do CC Império Romano, com focos oriundos do Oriente limítrofe (DUCATTI, 2009). As guerras foram grandes disseminadoras da doença na Europa. Mesmo antes do período bíblico, entre 327 e 326 a.C., atribui-se às tropas de Alexandre Magno em incursão ao Egito a introdução da doença na Grécia, onde seria conhecida como elefantíase. Em 62 a.C. Plínio, o Velho, atribui aos soldados do exército de Pompeu, após uma incursão à Ásia Menor, a introdução da “lepra” na Itália. (CARVALHO, 2006; BROWNE, 1985)

ROBBINS *et al* (2009) ressaltam a detalhada documentação da doença em coleções de esqueletos medievais europeus, estimando que asilos para “leprosos” foram estabelecidos por volta do século VII na França. Entretanto CARVALHO (2006) afirma que já em 460 d.C. foi construído em Saint Ouen o primeiro Leprosário da França, provavelmente o primeiro da Europa. Para MACIEL (2007) as primeiras casas de “leprosos” na França já existiam desde o século VI, ponderando que a literatura histórica sobre a “lepra” na Idade Média provém deste período. A Bíblia descreve a segregação dos “leprosos” desde a passagem de Cristo, mas não se refere à presença de Leprosários:

11 Sempre em caminho para Jerusalém, Jesus passava pelos confins da Samaria e da Galiléia. 12 Ao entrar numa aldeia, vieram-lhe ao encontro dez leprosos, que pararam ao longe e elevaram a voz, clamando: 13 Jesus, Mestre, tem compaixão de nós! 14 Jesus viu-os e disse-lhes: Ide, mostrai-vos ao sacerdote. E quando eles iam andando, ficaram curados. (*Lucas*, capítulo 17, versículos 11 a 14).

Segundo MACIEL (2007), apesar das escavações arqueológicas encontrarem crânios com sinais da doença no século VI, não se pode afirmar que já havia uma endemia da “lepra”. DUCATTI (2009) discorda, citando que a doença fixou-se na Europa entre os séculos VI e VII d.C. “com níveis de endemicidade bastante comparáveis com os que se encontram hoje na América Latina ou no Sudoeste Asiático”. Desde a Idade Média até os séculos XII e XIII a doença, considerada “vulgar”, esteve presente em países como França, com o signo do horror construído principalmente pela cultura judaico-cristã (MACIEL, 2007). A endemia teria durado entre doze e quinze séculos na Europa.

A Igreja manteve, desde os primeiros séculos, especial “atenção” aos doentes. Em 314 d.C., uma reunião do Concílio regional de Ancyra declara os “leprosos” impuros de corpo e alma. Já em 325 o primeiro concílio ecumênico de Nicéia toma medidas para limitar a prática de

castração entre os “leprosos”, revelando um procedimento brutal até então adotado para a contenção da “lepra”. Na mesma reunião, estabelece que toda cidade devia construir um hospital para abrigar peregrinos e viajantes necessitados, os xenodócios, embriões dos futuros Leprosários. Ao final do Século III, o Papa Sirício (384-399) emite uma bula papal declarando que o marido sadio de uma “leprosa” seria considerado “leproso” e segregado, assim como os filhos do casal (CARVALHO, 2006)

Em 549 d.C., sob o pontificado de Virgílio I (537-555) o Concílio de Orléans adota as primeiras medidas “oficiais” preconizadas pela Igreja para controle da doença: os “leprosos” deveriam ser isolados, e seu sustento ficaria a cargo das paróquias. Em 583 o Concílio de Lyon, sob o pontificado de Pelágio II (579-590), reitera o Concílio de Orléans e recomenda maior rigor no isolamento dos “leprosos”. O “acesso” à Igreja era limitado: somente em 726 o papa Gregório II (715-731) concede permissão aos “leprosos” para comungar. Até então a Eucaristia era negada. Em 868 o Concílio de Worms foi obrigado a reafirmar esta decisão, que supostamente não era cumprida. (CARVALHO, 2006)

As esferas políticas também têm especial preocupação com os “leprosos”: Em 366 d.C., Constancio II imperador romano toma a primeira medida profilática: ordena que sejam atirados no Mar Bósforo todos os “leprosos” de Constantinopla. Este mesmo imperador ergue, em 338, o que poderia ser considerado o primeiro embrião de Leprosário da história, sobre o túmulo de São Zótico (morto pelo próprio Constantino II por ter impedido o afogamento dos hansenianos). Em 643 d.C., Rotário, rei dos lombardos, emite um Édito famoso, declarando os “leprosos” mortos como cidadãos. Essa medida inspirou a adoção do “*separatio leprosum*”, cerimônia fúnebre que consistia no féretro e enterro simbólico dos leprosos. (CARVALHO, 2006)

Este Édito é particularmente marcante para a estigmatização da doença, pois será disseminado por toda a Europa nos Séculos seguintes. SCLIAR (2007) relata que o “leproso” era considerado morto, e rezada a missa de corpo presente, após o que ele era proibido de ter contato com outras pessoas ou enviado para um Leprosário, onde era isolado até a cura (ou morte). Esse tipo de estabelecimento era muito comum na Idade Média, em parte porque o rótulo de “lepra” era freqüente, sem dúvida abrangendo numerosas outras doenças. MACIEL (2007) traz um relato detalhado de como era realizada esta cerimônia, que se manteria até o século XVI:



“Assim, este doente se vê 'morto' civilmente e seus bens materiais interditados, passando a ser controlados e gerenciados pela Igreja Católica ou pelo poder real. Por volta de 1430, em regiões da França e Inglaterra, estas cerimônias eram acompanhadas por toda a população da vila que celebravam a separação do leproso com a comunidade: Esquemáticamente ela consiste em levar o doente à igreja em procissão ao canto do Libera-me como para um morto, na celebração de uma missa que o infeliz escuta dissimulado sob um cadafalso, sendo depois acompanhado à sua nova morada. (...) o padre deve pegar Terra do cemitério e pô-la na Testa do leproso, dizendo o seguinte: ‘Meu amigo, é sinal de que estás morto para o mundo’ (...). a leitura das proibições (entrar nos moinhos, tocar nos alimentos, etc.) acompanha a entrega e benção das luvas, da matraca e da caixa de esmola. (...) A Reforma Católica e a desapareição da lepra, depois de 1580, acabaram com esta liturgia" (MACIEL 2007, p. 30-1)

A dimensão do “problema” perante a Igreja e o Estado é ilustrada por uma discussão de séculos para determinar se “leprosos” poderiam se casar ou não: em 757 d.C., o Concílio de Compiégne sob o pontificado de Paulo I (757-767) decide que “a lepra é motivo admissível para anulação do casamento” se apenas um dos cônjuges for portador da doença. Três décadas depois, em 789, Carlos Magno declara que a “lepra” justifica a anulação do casamento. Tais determinações são discutidas nos séculos seguintes, até que em 1179, a Igreja, no III Concílio de Latrão, sob o papa Alexandre III, decide pela permissão do casamento dos “leprosos”, mas apenas se ambos fossem portadores (CARVALHO 2006). A prática de coibir casamentos entre “sadios” e “doentes” durou até o século XX. DINIZ (1961), se referindo ao Leprosário de Betim há apenas 50 anos, relata:

“as leis do país não proíbem o casamento entre hansenianos, contanto que não haja desconhecimento da ocorrência. Quando alguém usa de má fé, escondendo ser portador da enfermidade, cabe o recurso da nulidade”.

Os “leprosos” não tinham também o direito à propriedade, e seus bens eram confiscados pela Igreja. Em 940 d.C. o Papa Estevão VIII confirma a lei do País de Gales que proíbe aos filhos o acesso à herança após o confinamento do pai em Leprosário. Além disto, no país de Gales e na Escócia a mulher leprosa era impedida de engravidar sob pena de ir para a fogueira com o filho nascido nos braços. Em 1145 uma Bula papal de Eugenio III permite que “leproso” mortos sejam enterrados em cemitérios dos “sadios”. (CARVALHO, 2006; MARY CLAY, 1909)

As Cruzadas Católicas tiveram papel preponderante na disseminação da doença pela Europa. Historiadores discutem se as Cruzadas serviram para introduzir a doença de maneira endêmica na Europa cristã, ou tão somente ampliaram as dimensões de uma endemia já existente. Atribui-se aos Cruzados a punição divina pelo pecado, e BROWNE (1985) lembra

que o retorno dos Cruzados coincide com uma onda de caridade cristã que criou vários Leprosários e hospitais para os afligidos pela “lepra”. Serve de exemplo aos nobres desta época a figura de São Francisco de Assis, e suas atitudes para com os doentes.

MACIEL (2007) aponta que o horror proporcionado pela doença foi ampliado pelas Cruzadas que muito provavelmente, contribuíram para espalhar a doença. MARY CLAY (1909), a despeito das crenças errôneas acerca da doença no início do século XX<sup>7</sup>, cita François-Marie Arouet Voltaire (1694-1778), em seu “epigrama satírico”: *"All that we gained in the end by engaging in the Crusades was the leprosy; and of all that we had taken, that was the only thing that remained with us."*

Os séculos XI e XII presenciam a multiplicação dos Leprosários, resultante também do desenvolvimento hospitalar (DUCATTI, 2009), embora nenhum tratamento seja aplicado a eles. Entre os séculos XII e XIII aumentam os Leprosários nas confluências de estradas e nos confins das regiões para confinar os “leprosos” longe do mundo “civilizado”: o medo do contágio, a caridade dos doadores e a sua esperança de serem recompensados na outra vida inspiram essas fundações. Mas o fenômeno estaria ligado mais às transformações da sociedade do que à solidariedade, já que Leprosários brotavam do agrupamento espontâneo de doentes, institucionalizando-se progressivamente pela concessão de uma capela e à posse coletiva de imóveis. MACIEL (2007) relata estimativa de 19 mil Leprosários na Europa em toda a época medieval até o início da era moderna, compartilhando as conclusões de Michel Foucault baseadas em pesquisa em fonte primária do século XIX. Ou seja, os Leprosários não foram criados com a formação da saúde pública, ao contrário, são muito anteriores a ela. Algumas destas instituições medievais sobreviveriam até o século XX (DUCATTI, 2009).

A endemia de “lepra” na Europa Ocidental atinge seu pico nos séculos XIII e XIV (BROWNE 1985). Nas províncias francesas, a grande rede de Leprosários tinha uma composição de acordo com a conveniência de cada uma. Na Idade Média, a Igreja tomou a iniciativa de criar pequenos grupos de casas miseráveis situadas o mais distante possível da cidade para confinar os “leprosos”. Em 1200, estima-se em cerca de dois mil os Leprosários

---

<sup>7</sup> No trecho citado do documento, MARY CLAY pondera: “It is commonly supposed that leprosy was introduced into this country by returning crusaders. " The leprosy was one epidemical infection which tainted the pilgrims coming thither," says Fuller; "hence was it brought over into England never before known in this island and many lazar-houses erected." (...) This theory, however, is no longer accepted, and **Dr. C. Creighton expresses an opinion that it is absurd to suppose that leprosy could be "introduced" in any such way.** Geoffrey de Vinsauf, the chronicler who accompanied Richard I, says, indeed, that many perished from *sickness of a dropsical nature.*” [grifos do autor]

somente na França, e em outros países da Europa esse número seria de 1900. Os Leprosários também serviam como refúgio para quem contrariasse normas passíveis de punição, pois na Idade Média o hospital não significava necessariamente lugar de cura, mas de isolamento. (DUCATTI, 2009; BROWNE, 1985)

Os primeiros hospitais para “leprosos” na Espanha datam do século IX. Após o século XV, o governo real assumiu a responsabilidade por construí-los, mas a administração ficava a cargo das ordens religiosas, procedimento que seria adotado na América. (SANTOS, 2006a). Em Bruxelas, depois de 1265, pagava-se alto tributo para ser admitido num Leprosário, que era voltado aos ricos. (DUCATTI, 2009). Na Inglaterra, haveria evidencia documental de mais de 200 instituições ao longo da Idade Média, e os primeiros relatos de Leprosários são apenas a partir do segundo milênio d.C., especialmente nos séculos XI a XIII:

*“Leprosy was rampant during the Norman period. By a happy providence, charity was quickened simultaneously by the religious movement which illuminated a dark age, so that the need was met. Two leper-houses were rivals in point of antiquity, namely, Rochester and Harbledown, both founded before 1100”.* (MARY CLAY, 1909, p.37)

Para os “leprosos”, durante os anos de escassez de comida na Europa, ser admitido em um Leprosário era um privilégio. Entre uma e outra instituição havia diferenças no estilo de vida, mas não o isolamento total para os doentes que se encontravam em estado relativamente válido para o trabalho, pois podiam realizar alguma atividade e guardar para si o lucro. (DUCATTI, 2009)

MACIEL (2007) relata a construção simbólica do “leproso” como objeto de exclusão, mas também de piedade. Mesmo porque as ações de caridade na Europa Medieval eram praticadas principalmente por hospitais da misericórdia e outras instituições mantidas por ordens religiosas. Para SANTOS (2006a), isto sugere que a Igreja optara por manter os Leprosários próximos das cidades, por ser mais fácil o controle e a assistência.

Os Europeus relacionavam a “lepra” à presença de Deus em sua cólera e bondade: longe da comunidade ela encontra-se, no entanto, próxima da graça divina. Segundo FIGUEIREDO (2005), citando Michel Foucault, os “leprosos” na liturgia são agraciados por Deus ao serem punidos na terra pelos males que cometeram, e por meio do abandono e da exclusão essas pessoas obteriam a salvação. (FIGUEIREDO, 2005)

DUCATTI (2009) revela que embora perseguidos ao mesmo tempo em que os judeus em 1321, os “leprosos” não se acham na mesma situação e não são excluídos da comunhão da Igreja. O “leproso” é o “pobre de Cristo” por excelência e cuidar de suas feridas é um ato digno. Mas também é a prova corporal do pecado: a corrupção da carne manifesta a da alma. Por isso o seu confinamento também é uma maneira de condená-lo por seus supostos erros, ou pelos pecados que todos cometeram e que só eles vão expiar. Prevalencia uma ambivalência de visões, uma mistura de compaixão e condenação, de caridade cristã e descompaixão com severidade (BROWNE, 2006)

MARY CLAY (1909) trás bem esta visão quando se refere aos “leprosos” da Idade Média:

*“We now turn from leper-asylums to consider the leper himself a **sadly familiar figure** [grifo do autor] to the wayfaring man in the Middle Ages. He wears a sombre gown and cape, tightly closed ; a hood conceals his want of hair, which is, however, betrayed by the absence of eyebrows and lashes ; his limbs are maimed and stunted so that he can but hobble or crawl; his features are ulcerated and sunken ; his staring eyes are unseeing or unsightly; his wasted lips part, and a husky voice entreats help as he " extends supplicating lazar arms with bell and clap-dish.” (MARY CLAY, 1909, p.48)*

Entretanto, a percepção da “caridade” não impede as sanções e punições ao “leproso”, não só pelo Estado, mas também pela Igreja. Ao longo dos séculos, a terminologia para se referir a eles passa pelo campo do judiciário: o “suspeito” de lepra é submetido a uma investigação, o “*esward dês ladres*” em Pas-de-Calais, e se for declarado “leproso e condenável” é segregado por um ritual de “*separatio*”, normalmente reservado à liturgia dos mortos. Uma “dispensa” notifica sua expulsão e ele é transferido ao Leprosário, podendo mendigar na cidade em certas festas, com uma roupa particular (capuz com uma gola branca), um saco e, sobretudo, as “castanholas” – usadas para avisar sua chegada. Assim, o “leproso”, morto como cidadão, destituído de bens, e proibido de se casar, ainda deveria usar uma roupa especial e uma matraca, para anunciar sua presença ao se aproximar de algum lugar não destinado à sua convivência. (DUCATTI, 2009)

MARY CLAY (1909) aponta que a jurisdição civil acerca da doença foi apenas o reconhecimento oficial de uma prática que já existia por séculos, baseada no medo de se contaminar. Em 1276 a legislação determinava que nenhum “leproso” deveria estar na cidade, nem ir a ela, nem permanecer nela, e os doentes tinham 15 dias para deixar as cidades. Os portais das cidades eram ocupados em 1310 por cirurgiões barbeiros, porteiros encarregados de recusar a entrada de “leprosos” que poderiam ser expulsos completamente nus. Entretanto, MARY CLAY pondera que a legislação inglesa nunca foi rígida em relação aos “leprosos”, ao contrário da legislação francesa.

Entre os Séculos XII e XV estão registradas as maiores barbáries aos “leprosos”. Contribuem para isto o desconhecimento acerca das causas das doenças, e o rótulo de punição divina. Em 1253 todos os internos do Leprosário São Lázaro, de Jerusalém, são mortos pelos sarracenos. Entre 1231-1322, são acusados de ter envenenado os poços e o rei da França apreende os bens dos Leprosários. Em 1321 Filipe V (1316-1322), o Longo, condena a fogueira milhares de hansenianos sob a acusação de que teriam envenenado as fontes de água. Também Eduardo I (1239-1307), em 1272, condena os leprosos à morte, sendo enterrados vivos após assistir a sua própria missa de réquiem. (DUCATTI, 2009; CARVALHO, 2006)

Em 1342, Clemente VI assume seu pontificado, em uma época de terror sanitário ocasionado pela *Peste*. Na epidemia de 1348-1352 leprosos e judeus eram queimados vivos, considerados os grandes culpados pela doença fatal. Em 1380 o rei Carlos VI, o bem-amado, condena os hansenianos à fogueira, novamente sob a alegação de que teriam contaminado os mananciais. No ano de 1474 a cidade de Lyon expulsa todos os “leprosos, porcos e prostitutas”. (CARVALHO, 2006)

Já em 1484 Inocêncio VIII emite a bula *Summis desiderantes*, noemando inquisidores que condenavam inocentes a morte sob a acusação de produzirem a lepra através da bruxaria. Este é mais um símbolo enviesado da religião sobre a doença: a Igreja inquisidora atribuía a supostas bruxas o poder de provocar “lepra” nas pessoas, e elas eram queimadas vivas pelos inquisidores, ou mortas pelas intermináveis torturas praticadas em nome da fé. (DUCATTI, 2009; CARVALHO, 2006)

É importante ressaltar ainda que o diagnóstico inicial da “lepra” na Idade Média não era feito por médicos, tampouco pelos Sacerdotes, mas pela população (DUCATTI 2009). Assim, desde o século XIII ou XIV os leprosos podiam ser denunciados e deveriam comparecer perante o júri que os sentenciaria para a condição de “culpado” (MACIEL, 2007). BROWNE (1985) lembra, porém que a Igreja era o único Juiz que definia o diagnóstico definitivo, e também os cuidados a serem dispensados.

Além disto, especialmente nos séculos XIII e XIV os “médicos” consideravam que a “lepra” era incurável, lembrando-se que o ideário da medicina científica somente surgiria no século XX em 1910 com Flexner. Até então, bruxarias, magia, punição divina e alinhamento dos astros eram também relacionados à etiologia das doenças. Em linhas gerais, seu raciocínio

era: se causada por mal divino, porque Deus haveria de querer curar? Se não é, para que Deus haveria de querer curar? (CARVALHO, 2006). O alívio para os sintomas, diante das dificuldades técnicas de cura do mundo antigo e medieval, consistia basicamente na aplicação de pomadas e unguentos, além de banho de ervas. (SANTOS, 2006a).

Por volta do século XV, os médicos começam a distinguir a “lepra” da sífilis, que era conhecida como “lepra venérea”. À medida que se conheciam os doentes de sífilis, por classificação, havia o recuo dos doentes, pois não se incluía mais nas estatísticas a “lepra venérea”, de alta incidência. Somado a isto, nos séculos XV a XVII, a lepra começa a desaparecer na Europa. (DUCATTI, 2009).

Michel Foucault (1926-1984) sugere que a lepra praticamente desaparece do mundo ocidental, devido ao isolamento dos doentes, ao fim das Cruzadas e à ruptura com os focos de contaminação do Oriente (FIGUEIREDO, 2005). Parte do declínio dos casos de hanseníase na Europa é atribuída à crise demográfica, à melhoria da alimentação, das condições sanitárias, e de urbanização, que cresce com a abertura do comércio ultramarinho, fatores que teriam reduzido a exposição das pessoas ao bacilo (BROWNE, 2005). Parte se deve a diversos eventos trágicos, como a fome e a peste, que foram ainda mais graves nos Leprosários europeus, onde a aglomeração de doentes somada a fragilidade clínica dos “leprosos” contribuiu para dizimá-los. MACIEL (2007) relata:

“A partir da Idade Moderna, é comum encontrar alusões ao fim da lepra do cenário europeu. As explicações sobre este fato são diversas e conflitantes. Alguns apontam certas melhorias nas condições de vida das populações e a presença de outras doenças neste cenário, sobretudo as epidêmicas. A peste, por exemplo, com seu alto poder de letalidade, teria sido responsável pela eliminação de grande parte dos leprosos, fazendo com que a doença fosse aparentemente desaparecendo do cenário europeu. Assim, as instituições utilizadas para o enclausuramento e internação dos leprosos, aos poucos perdem sua utilidade diante desse contexto. Foucault afirma, inclusive, que a maior parte dos Leprosários abandonados seria transformada em hospícios, uma vez que naquele momento, Século XVII, a loucura adquiriria um estatuto de doença constituindo-se como uma patologia cujo tratamento deveria ser realizado numa instituição apropriada” (MACIEL 2007, p.31)

Assim, ao final da Idade Média, a hanseníase já se encontrava em refluxo, e com isto, declina a sociedade “leprosa”. Os poucos Leprosários permanecem distintos dos hospitais. Estas instituições possuíam bens, recebiam doações do Rei, quotas-parte retiradas das multas do Tesouro e velhos privilégios da Igreja na assistência aos pobres e nos ritos da hospitalidade, pois julgavam ordenar o mundo da miséria. Com o empobrecimento e o uso de fundos para

outros fins, no século XIV, os Leprosários começam a minar. (DUCATTI, 2009; FIGUEIREDO, 2005).

Depois de ter atingido até um rei, Balduino III de Jerusalém, “o rei leproso”, morto em 1183, a doença extingue-se em apenas um século nas castas sociais mais altas. Os Leprosários esvaziam-se, ao longo do século XV, desaparecem no campo e nas cidades, e os remanescentes agrupam os últimos “leprosos” até a segunda metade do século XVI, remanescendo a partir dali como lugares obscuros. (CARVALHO, 2006; FIGUEIREDO, 2005). Subsistem apenas alguns focos autóctones duradouros, particularmente na Escandinávia<sup>8</sup>, e a “lepra” torna-se um problema tropical, disseminado nas Colônias, sem autonomia administrativa para combatê-la (DUCATTI, 2009).

A doença inexistia nas Américas antes da chegada dos colonizadores. Nas cerâmicas antigas da América pré-colonial, há relatos de doenças deformantes, mas associadas a Leishmaniose, e nenhuma evidência da doença “lepra”. Registros de locais onde soldados espanhóis infectaram os nativos estão presentes nas cerâmicas colombianas. A mesma rota de contaminação sucedeu-se nas Américas do Norte e Central. (BROWNE, 1985). CARVALHO (2006) aponta que os Portugueses enviavam seus “leprosos” para as ilhas, como Cabo Verde, por acreditar que nelas havia boas condições de cura.

AGRICOLA (1960) afirma que “A lepra era desconhecida entre as tribos indígenas do Novo Mundo” e MAURANO (1950) relata que os indígenas brasileiros, ao contrário de todos os povos atingidos por essa moléstia, não tinham uma palavra referente à “lepra”. Os vocábulos teriam sido criados posteriormente à chegada dos portugueses: *miritg* (que significa “lepra” ou bexiga), *miraib* (que hoje sabe-se não ter correlação com hanseníase). No Paraguai, a lepra é chamada em Guaraní de *mbá asy vai*, que significa “doença feia”, neologismo criado para designar uma doença que os índios desconheciam. Os nativos sempre foram relatados pelos colonizadores como muito saudáveis<sup>9</sup>: MAURANO (1950) cita a declaração categórica do médico batavo Guilherme Pison no século XVII, época do príncipe Maurício de Nassau, que afirmava a inexistência da lepra e da sarna.

---

<sup>8</sup> Exatamente por esta persistência será na Noruega a descoberta do bacilo da lepra por Hansen.

<sup>9</sup> Em uma única referência à doença, Padre Anchieta refere em suas Cartas a uma “índigena que morrera rapidamente de “lepra mortal”, quadro incompatível com a doença, que é “insidiosa e torturante”. Os navegadores e padres catequisadores afirmavam ser uma terra “muito sã para ser habitada, e mesmo a melhor que se podia achar”. Nunca haviam ouvido dizer que alguém morresse de febre. Seus habitantes morriam, “somente de velhice”. (Padre Manoel da Nóbrega, citação de Maurano). “Os habitantes eram limpos, robustos e formosos como melhor não podiam ser”. (Pero Vaz de Caminha, citação de Maurano). Foram descritas as moléstias existentes, como a bouba, sem referência alguma à “lepra”. (MAURANO, 1950)

BROWNE (1985) defende que a transmissão inicial pelos conquistadores espanhóis e portugueses foi ampliada pelo comércio de escravos africanos. DUCATTI (2009) também aponta que os fluxos migratórios de escravos africanos foram responsáveis pela disseminação da endemia. SOUZA-ARAÚJO (1954) afirmou que no Brasil “este terrível flagelo foi importado com os colonizadores europeus (Portugueses, Franceses e Holandeses) e com os escravos africanos”<sup>10</sup>. Mas MAURANO (1950) questiona a introdução da “lepra” por eles, citando a inexistência de uma endemia leprosa nos Estados Unidos, de prática escravagista enorme, e pondera que a doença era comum na África Oriental, endêmica nas margens do Nilo, mas para as Américas vinham escravos da Costa Africana, especialmente do ocidente, onde a “lepra” não existira ou era de introdução recente. Seria difícil também a venda de escravos doentes, examinados parte a parte, e rigorosamente a pele, para detectar “males incuráveis”. Possivelmente eles tiveram papel fundamental na disseminação da doença, pela maior susceptibilidade e pelas condições a que estavam expostos nas Senzalas, mas não trouxeram a doença de seu continente.

O primeiro hospital para “leprosos” na América foi construído no México, em 1528, e até o século XVIII surgiram instituições semelhantes em várias regiões do império colonial espanhol. (SANTOS, 2006a). Na América portuguesa as ações sempre estiveram ligadas à Igreja.

Há pouca descrição acerca da “lepra” nos séculos seguintes, provavelmente devido ao declínio da importância da doença no “civilizado mundo europeu”. Além de se espalhar pelas Colônias, a “lepra” se estenderia para a Europa Oriental, e para o Norte, com ampliação de casos na Escandinávia, Finlândia, Escócia e Islândia. A partir daí entra em cena um novo componente nas crenças acerca da “lepra”: o conceito de hereditariedade, já que a maioria das pessoas que contraía a doença tinha relatos de parentes acometidos. Daniel Cornelius Danielssen (1815–1894) e Carl Wilhelm Boeck (1808-1875) descreveram acuradamente as lesões da hanseníase, mas concluíram pela transmissão hereditária. Na segunda metade do século, porém, Padre Damião, um belga da igreja Romana Católica com uma família

---

<sup>10</sup> Relato de Souza-Araújo na defesa da importação da doença pelos africanos: “Em 1585 a população do Brasil era constituída de 25.000 brancos, 18.500 indígenas e 14.000 escravos africanos, perfazendo o total de 57.000 (Barão do Rio Branco). Em 1798 a população do Brasil atingia 3.250.000 habitantes, dos quais 61% eram negros (Nina Rodrigues). Os principais portos de importação de negros foram o Rio de Janeiro, Bahia e Recife, onde a lepra tomou grande incremento. Durante o 1º século de funcionamento dos hospitais de leprosos dessas três cidades predominavam, neles, os pacientes negros e mulatos na proporção de 75% do total.” (SOUZA-ARAÚJO, 1954)



“impecavelmente livre de hanseníase”, contraiu a doença na ilha havaiana de Molokai o que colocaria em cheque toda a teoria da hereditariedade. (BROWNE, 1985).

Segundo MONTEIRO (1998), amplia-se também a discussão da conduta em relação aos filhos dos doentes. Alguns países optaram por colocar os menores em estabelecimentos especiais, outros por dar condições para que as crianças pudessem continuar convivendo em núcleos familiares. No primeiro grupo destacam-se governos que na época faziam parte de impérios coloniais, como Havaí, Índia e Filipinas<sup>11</sup> e em outros, diferentes práticas retiravam o menor do convívio social, como, por exemplo, permitir que crianças sadias acompanhassem seus pais e fossem criadas nos locais de isolamento. Na Noruega optou-se pela convivência do menor sadio no meio familiar, e para tanto havia ajuda financeira à família que recebesse a criança, suficiente para manter toda uma família. Os noruegueses demonstraram que a “internação” do menor num Preventório resolvia o problema do desamparo e do risco de contágio, mas não o problema da criança, pelos desdobramentos apresentados, tais como graves desajustes sociais.

A sustentação científica para o isolamento como forma de cuidado e controle para a “lepra” ocorreria na segunda metade do século XIX, na Noruega, país então destacado mundialmente no combate à doença. Em 1866, Gerhard Henrik Armauer Hansen (1841-1912) descreveu a presença de corpos em forma de bastonete como a possível causa da hanseníase. Ele era o sucessor da geração de leprologistas de Danielssen e Boeck, cujo livro foi considerado pelo patologista Rudolph Virchow<sup>12</sup> como o primeiro “verdadeiramente científico” na análise da doença. (MACIEL, 2007).

Com a alta prevalência da “lepra” no “novo mundo”, e as novas descobertas acerca da doença, ocorre em Berlim a 1ª Conferência Internacional de Leprologia em outubro de 1897, considerado o marco moderno do modelo isolacionista. Confirma-se o bacilo de Hansen como agente etiológico da “lepra” em detrimento da transmissão hereditária, e a recomendação da prevenção através de notificação obrigatória, vigilância e isolamento

---

<sup>11</sup> O Havaí criou em 1880 seu primeiro Preventório, local de envio de crianças sadias; a Índia, desde fins do século XIX, se preocupava com essa questão e, a partir de 1886, já havia locais próprios para abrigá-las; o mesmo processo aconteceu nas Filipinas (MONTEIRO 1998).

<sup>12</sup> Rudolph Virchow foi um médico alemão, considerado o primeiro sanitário da história da medicina. Na Alemanha, em 1847 introduziu o conceito da Medicina Social: investigando epidemia de Febre Tifóide em área rural da Prússia não recomendou soluções médicas, mas investimento na qualidade de vida através de “radical” reforma econômica, política e social; seria o delineamento inicial do conceito ampliado de saúde, de uma seara médica para um objeto da esfera política: “*A medicina é uma ciência social e a política nada mais é do que a medicina em grande escala.*” (SAVASSI, 2009). Este médico presidiu o primeiro Congresso Internacional de Leprologia em Berlim.

compulsório dos doentes, a despeito do fracasso da segregação na Europa Medieval (SANTOS, 2006a).

Há controvérsia acerca da posição tomada por Hansen, o descobridor do bacilo. DUCATTI (2009) sugere que ele teve grande papel na aceitação do isolamento como medida profilática, recomendando-o a despeito de duvidar de sua efetividade prática. Ele percebera que o isolamento não seria para todos, mas para aqueles em estado avançado de infecção, bastando aos demais o isolamento domiciliar, com os cuidados a cargo da família, separação de objetos pessoais e cuidados de higiene. MACIEL (2007) afirma que Hansen propôs o isolamento como a única medida capaz de conter o avanço do número de leprosos, uma vez que não se sabia com certeza como se dava a transmissão da doença. Em um documento recente da Organização Mundial de Saúde há o seguinte relato:

*“When Armauer Hansen discovered that leprosy was due to a bacillus in 1873, indicating that it was an infectious disease, he did not anticipate that his discovery would be used to justify the compulsory segregation of leprosy patients. At the first international conference on leprosy in Berlin, Germany, in 1897, compulsory isolation was recommended to avoid transmission of the disease.”* (WHO 1998, Chap. 21, p. 151)

O isolamento originou o chamado "Modelo Norueguês" de tratamento, “um modelo baseado em uma política pública de criação de hospitais regionais onde a lepra fosse endêmica” (SANTOS, 2006). Mas a história da hanseníase na Noruega demonstra que o declínio da endemia foi resultante de outro tipo de atuação profilática, baseada na adoção de medidas educativas e na internação voluntária do doente (MONTEIRO, 1995). O êxito no combate à doença foi baseado na investigação científica sobre a “lepra”, um cuidadoso censo de doentes, tratamento e prevenção, e medidas educativas; o isolamento foi adotado como medida seletiva e facultativa, sem os constrangimentos que se fizeram presentes na profilaxia de vários outros países (CURI, 2002). SANTOS (2006a) aponta que “os dados epidemiológicos que evidenciavam o declínio da endemia na Noruega foram apresentados à comunidade científica como resultantes simplesmente do isolamento compulsório”. Essa “distorção” do caso norueguês tornou-o exemplo, “culpando” os doentes pela transmissão, e isolá-los evitaria a transmissão. Segundo ROTBERG (1977b), o declínio começara nitidamente cerca de 20 anos antes da “Lei de Isolamento” norueguesa de 1885, e cerca de sete anos depois da instituição de “Comitês de Saúde”. A intenção de Hansen era apenas a de reforçar o trabalho educativo dos comitês, isolando os doentes mais avançados que não podiam ou não queriam cooperar.

Os Congressos Internacionais de Leprologia, seguintes reafirmaram o isolamento e a separação dos filhos e o exame periódico dos comunicantes.

Há unanimidade quanto a importância da 1ª Conferência nos rumos do combate à “lepra”. Ilustra a magnitude do evento na tomada de decisões pelos países o depoimento de Orestes Diniz (MACIEL, 2007): a “lepra” se tornara “(...) incurável e causadora dos mais pesados danos individuais e sociais e por isso mesmo [o isolamento foi] aconselhado, como medida salvadora, à semelhança do que acontecera na Noruega”. De consequências “desastrosas”, o isolamento seria a profilaxia única e supostamente eficaz. DUCATTI (2009) aponta a reconstrução do conceito da hanseníase como doença crônica “transmissível, microbial e incurável” como responsável pelo novo movimento de criação de Leprosários, para onde os doentes seriam segregados. Pela dificuldade em se obter uma vacina, reforçava-se a crença de que os portadores deveriam ser isolados.

As justificativas para o isolamento seriam desde o princípio questionadas, e os especialistas divergem quanto a sua necessidade. Já no Congresso de Berlim, um influente dermatologista francês da época, Ernest Besnier (1831-1909), da Academia Francesa de Medicina, negou a sua eficácia, lembrando que a segregação não controlava a “lepra”. Lá os doentes “não representavam uma ameaça, portanto, não era preciso medidas legais e impositivas para tratá-los” e, embora a doença fosse contagiosa, Besnier lembrou que o isolamento tivera pouquíssima eficácia no período medieval – como a história já havia demonstrado – e os “leprosos” deveriam ser atendidos em hospitais comuns (gerais). Como profilaxia, bastaria uma emissão de notificação de simples cuidados de higiene aos familiares do doente. Mas seu trabalho, publicado no periódico *Lancet* naquele ano, não foi considerado pelos demais congressistas (DUCATTI, 2009; MACIEL, 2007). Outra voz discordante foi a do leprologista colombiano Juan de Dios Carrasquilla (1833-1908), defensor da bacteriologia em detrimento da hereditariedade, que se opôs à obrigatoriedade do isolamento, demonstrando a disconcordância em relação ao assunto (MACIEL, 2007)

Doze anos depois, em agosto de 1909, aconteceu a 2ª Conferência Internacional de Lepra, na cidade de Bergen, na Noruega, presidida por Hansen, ratificando o isolamento como medida que dera resultados “animadores e positivos” em vários locais do mundo. Segundo MACIEL (2007), nesta Conferência foram apresentadas algumas estatísticas fortalecedoras deste ponto de vista, com a maioria dos presentes concordando com o método a ser indicado e utilizado para tratamento da “lepra”.

A 3ª Conferência Internacional de Lepra sediada em Estrasburgo, França, ocorreu em 1923 com “um movimento para uma profilaxia menos rigorosa, menos administrativa e mais impregnada de espírito médico”, influenciada pelo discurso e prática franceses. Os conferencistas reconheceram que onde a “lepra” não fosse endêmica, o isolamento sob o modelo noruegues não era fundamental, tanto em hospital quanto no domicílio. Em regiões de endemia, o isolamento continuaria a ser fortemente recomendado, desde que feito de uma “maneira humanitária” e mantivesse, se possível, o doente próximo de sua família para evitar a quebra de laços afetivos, o que poderia contribuir para o seu restabelecimento. Destaca-se o papel da Educação Sanitária pela primeira vez, e seu papel na profilaxia da doença e esclarecimento da população leiga, caracterizada por MACIEL (2007) como “a grande novidade apresentada na 3ª Conferência que, em suas resoluções finais. Chamou a atenção para a necessidade dos médicos educarem a população sobre os aspectos referentes à transmissão da lepra e suas diferentes formas de contágio.” Esta conferência reforçou a questão da transmissibilidade por agente infeccioso, combatendo a idéia da hereditariedade, bastante presente entre os leigos”

DUCATTI (2009) reforça que em 1931, em uma Conferência Internacional de Leprologia<sup>13</sup> em Manila, já não havia unanimidade quando ao modelo isolacionista. Neste mesmo ano foi fundada a *International Leprosy Association* (ILA), entidade responsável pela 4ª Conferência Internacional de Lepra (Cairo, 1938), que ratificaria as três anteriores, embora atenuando o rigor das internações, com o isolamento de forma “mais humana, científica e racional”.

Havia duas correntes de profilaxia: uma já preconizava o tratamento ambulatorial em dispensários e outra os julgava temerários, recomendando o isolamento de maneira humanizada, que fosse:

“capaz de dar ânimo aos desgraçados doentes e assistidos sempre por um tratamento intensivo e bem orientado, que neles possa despertar esperanças de refrigério e redenção. É preciso que um tratamento bem dirigido justifique o isolamento dos leprosos, sempre indiferentes à profilaxia pura, à proteção da coletividade social. Só assim eles se submeterão à segregação, porque nela verão uma proteção que os poderá livrar do transe aflitivo da doença terrível”. (MACIEL, 2007, p.212).

---

<sup>13</sup> Entre a 3ª Conferência Internacional de Leprologia de 1923, em Estrasburgo, e a 4ª Conferência Internacional de Leprologia do Cairo de 1938, ocorreu uma Conferência Internacional em Manilla, considerada uma “mesa redonda”, que não foi levada em conta na numeração seqüencial das Conferências Internacionais de Leprologia. Além disto, a partir de 1958, em Cuba, passou-se a denominar os eventos como Congressos Internacionais de Leprologia, respeitando-se uma seqüência numérica (CURI, 2002; MACIEL, 2007)

Enfatizou-se a descoberta precoce de casos novos “de modo a se evitar a propagação da infecção à comunidade, e de modo a dar-se ao doente o benefício do tratamento”. Ressaltava-se o exame dos comunicantes, e o exame periódico das crianças em idade escolar “cuja receptividade à lepra é indiscutível”. Há avanços na classificação, mas ainda mantida em dois tipos: lepromatosa e tuberculóide ou nervosa<sup>14</sup>. Os leprologistas brasileiros e sulamericanos propunham o acréscimo do tipo indeterminado aos dois tipos de “lepra”, a chamada “Classificação Sul-Americana” proposta por Eduardo Rabello (1905-1989), que não foi contemplada. (MACIEL, 2007). O terceiro tipo atenderia aos profissionais de saúde sem acesso a exames laboratoriais com biópsias para comprovação de diagnóstico.

DUCATTI (2009) relaciona a manutenção do isolamento ao avanço do capitalismo, e a uma política eugenista adotada especialmente no Brasil:

“O *Mycobacterium Leprae* tem uma estrutura real e concreta, cujo esforço científico que permitiu sua observação nos finais do século XIX é, antes de mais, um esforço de sujeitos históricos ideologicamente imbuídos da tentativa de solucionar uma problemática que afetava interesses de setores de classes que convinhavam ao capital; isto é, longe de ser uma aspiração universal à sobrevivência da humanidade, é necessário que se garanta, através da saúde pública, uma classe trabalhadora minimamente saudável para poder vender sua força de trabalho e, ao mesmo tempo, evitar o contágio às classes dominantes. Acresce-se que, politicamente, a classe que vende sua força de trabalho, em condições de vida precária, pode ser um óbice ao capital. Enfim, o que levou o *Mycobacterium leprae* a ser observado pelo/a cientista não foi a motivação tangida pelo espírito científico puro. A hanseníase, no século XIX, ameaçava o império britânico. Na realidade, todos/as os/as europeus/éias que habitavam os pontos mais remotos do império (especialmente Ásia e África) estavam potencialmente em perigo. Todos/as os/as cidadãos/as, crianças, jovens e velhos/as, de todas as classes sociais, estavam sob a ameaça da hanseníase. Todos/as encontravam-se aflitos/as diante do medo daquilo que eles consideravam uma "degeneração racial", causada pela figura da hanseníase. No imaginário coletivo do senso comum dos/as cidadãos/as britânicos/as, esprou-se a ideia de que nos ares das colônias corria-se o risco de se desenvolver a hanseníase. Poderíamos indagar se esse temor não seria as bases irracionais para o desenvolvimento, sim, de teorias racistas.” (DUCATTI, 2009, p.71).

Até o final da primeira metade do século XX não havia tratamento específico para a doença e as várias tentativas eram ineficazes (SANTOS, 2008; SANTOS, 2006a). A primeira droga utilizada, ainda de maneira ineficaz (DUCATTI, 2009) foi a chaulmoogra (*Taraktogenos*

---

<sup>14</sup> A forma lepromatosa era a forma maligna da doença, com abundância de bacilos, além de lesões na pele, alteração da sensibilidade periférica às manchas, tipos de atrofia ou sequelas de paralisias; a tuberculóide ou nervosa representava os casos benignos da lepra, de bom prognóstico, com “relativa resistência à infecção”, mesmo que contivessem estes distúrbios, ou alguma mancha na pele que não fosse de origem leprotica.

*kurzii*). No Brasil, um Relatório da Organização Panamericana de Saúde aponta a preocupação com o desenvolvimento de substâncias:

“Dos milhares de especies de plantas que produzem oleos, apenas as que pertencem a familia das *Flacourticiacea* produzem o oleo que é efficaz no tratamento da morphéa (..) O Ministerio da Agricultura brasileiro, pelas experiências valiosas do scientista, Arsene Puttemans, demonstrou que o Arbusto de Gorli (*O. echinata*), pôde ser propagado asexualmente. Na E.S.A.V. foi demonstrado que se pode enxertar o *Taraktogenus kurzii*. Ha oito annos que estão-se fazendo observacões afim de verificar quaes os climas que mais se prestam para a cultura das varias especies anti-lepricas.” (OPAS, 1932, p. 447)

Durante a II Guerra Mundial, em 1941, o médico Guy Henry Faget (1891-1947), do Leprosário de Carville, na Louisiana, realizou experiências com sulfonas no tratamento de pacientes com lepra, encontrando propriedades de deter a infecção pelo bacilo e melhorar as úlceras e infecções secundárias. Ainda na década de 50, avançaria o tratamento cirúrgico reparador, técnica favorecida pelo grande número de amputados da II Guerra. (MACIEL, 2007).

Em 1946 ocorreu a II Conferência Panamericana de Lepra no Rio de Janeiro, deixando patente a similaridade das dificuldades dos países sulamericanos em relação à doença, o que levaria à adoção da chamada ‘Classificação Sul-Americana’ proposta por Eduardo Rabello na Conferência do Cairo e discutida antecipadamente na Reunião dos Leprólogos Brasileiros e Argentinos em São Paulo. Houve discussão acerca das sulfonas, com resultados “promissores”, e os leprologistas foram favoráveis a seu uso, mas recomendavam compará-la com a chaulmoogra em áreas endêmicas, ponderando que “um número relativamente pequeno de casos foram tratados, para aprová-las definitivamente como agente quimioterápico na lepra. Mas os resultados são, até agora, tão promissores, que devem ser consideradas como realmente ativas”. Não houve alteração de posicionamento quanto ao isolamento de pacientes, pela insegurança de uma quimioterapia que ainda não demonstrara seus efeitos. O isolamento seguia como um dos pilares de sustentação para a profilaxia, e não houve confronto quanto a isto. (MACIEL, 2007).

O 5º Congresso Internacional de Lepra de 1948, ocorreu em Havana com o status de primeiro congresso desenvolvido nas Américas. Cerca de 230 leprologistas de 36 países e diversos continentes fizeram deste o evento de maior abrangência até então e também o mais democrático dos realizados, com perspectiva de cooperação internacional, especialmente pela criação da Organização das Nações Unidas (ONU) em 1945 e da Organização Mundial da

Saúde (OMS) em 1948. As discussões foram organizadas em torno de temas: terapêutica, investigação, clínica e classificação, epidemiologia, e assistência social. No campo da Assistência Social destacou-se o papel de entidades de apoio, mas ratificando o papel do Estado além destas organizações. Segundo MACIEL (2007), pela primeira vez chamou-se a atenção para o caráter estigmatizante dos termos “lepra” e “leproso” e a necessidade de afastá-la da imagem de castigo divino ou perigo social. Os termos ideais seriam “doença da lepra” e “pessoa doente de lepra”, através da Educação sanitária. O isolamento fora recomendado somente para casos infectantes. (DUCATTI, 2009). O tema da “terapêutica” girou fortemente em torno das sulfonas, mas a chaulmoogra ainda não fora dispensada, já que havia dois grupos: chaulmoogristas x sulfonistas. A Comissão terminou por indicar ambos os tratamentos unificando os congressistas para o objetivo comum da cura da “lepra”. A chaulmoogra era uma droga indiana barata, mas foi a última defesa da substância, já que no final do mesmo ano, na própria Índia, a *All-India Leprosy Workers Conference* já considerava a sulfonoterapia como sua substituta e sugeria pesquisas neste campo. O tema Investigação também teve foco na pesquisa de novas drogas, influenciado pela expansão da indústria farmacêutica, com novidades cada vez mais freqüentes (MACIEL, 2007).

*“The use of dapsone (DDS) for systematic treatment of leprosy patients coincided with the foundation of WHO. The fifth International Leprosy Congress held at Havana, Cuba, in 1948, established the general principles of sulfone therapy. In its first report, the WHO Expert Committee on Leprosy recommended that sulfone should be the major treatment for leprosy and gave details on various regimens. It was accepted that temporary isolation might still be necessary, although for infectious cases only. However the committee also suggested that ambulatory and domiciliary treatment could be safely and satisfactorily given to most patients. Leprosy had therefore ceased to be a "special" disease, and had simply become a disease for which early diagnosis and treatment of cases were recognized to be essential. On the recommendation of the UNICEF/WHO Joint Committee on Health Policy in May 1953, leprosy was included among the diseases for which joint support could be provided to countries.”*(WHO 1998, Chap. 21, p.151)

Os bons resultados com quimioterapia e antibióticos fazem com que se pense na década de 1950, no abandono do isolamento compulsório. Entretanto em duas décadas, a Sulfona se tornaria ineficaz com o aparecimento de agentes resistentes. (DUCATTI, 2009).

Em 1953, no VI Congresso Internacional de Lepra de Madri, o Comitê de Epidemiologia e Profilaxia assinalava o isolamento somente “de maneira seletiva, nos casos contagiosos, apenas o tempo necessário para a regressão clínica do quadro, após o que o paciente deveria ser tratado no dispensário [ambulatorialmente], onde receberia a medicação”. As campanhas profiláticas deveriam abordar aspectos de educação e propaganda sanitária, proteção e

controle dos comunicantes, tratamento ambulatorial, investigações científicas e assistência social, medidas superiores a segregação e que, somente após executadas, deveria-se isolar os pacientes contagiosos, “pelo tempo suficiente para a regressão dos sintomas clínicos”. O Comitê ainda apontou a necessidade de rever a legislação uma vez que internação e alta eram definidos por leis e portarias diferentes, e a unificação de metodologias e esforços para uma campanha epidemiológica, possível naquele momento, sobretudo devido “à terapêutica moderna e ainda às últimas aquisições no Terreno da imunologia. (...) Sente-se que atualmente há motivo para grandes esperanças e o esforço conjugado dos sanitistas deverá constituir a base em que se assentará a solução definitiva do problema de lepra” (MACIEL, 2007).

Na Comissão de Classificação ainda havia a necessidade de solucionar aspectos omissos da classificação de Havana, 1948, ou seja, a classificação, apesar de vitoriosa sob o ponto de vista da leprologia sul americana, ainda não era a ideal, sendo proposta uma divisão em dois tipos (lepromatoso e tuberculóide) e dois grupos (infrapolar e bipolar/bordeline), que seria aprovada, com poucas restrições. O Comitê de Terapêutica ratificou as sulfas para todas as formas da doença, restando à chaulmoogra um papel adjuvante ao tratamento sulfônico, se utilizada. Ressaltou-se a ampliação da cirurgia reparadora e técnicas de ortopedia e fisioterapia, para aumentar a auto-estima e a reinserção social. A Comissão de Assistência Social ratificou o estigma da terminologia da “lepra”, informando que pacientes ocultavam identidades ou se mudavam fugindo das medidas punitivas socialmente ou para conseguir trabalhar, e sublinhou a necessidade de apoiar parentes e “ex-pacientes”; a educação e propaganda sanitária seriam fundamentais para disseminar conceitos corretos e não discriminatórios sobre a “lepra”, o tratamento exato e as formas de contágio. (MACIEL, 2007; CASTRO, 1960)

As bases políticas que definiram o fim do isolamento se deram em 1954, através de uma proposta do Governo Francês, destinada à ONU; posteriormente foram ecoadas em 1956 no Congresso Internacional de Roma e pelo Congresso Ibero Latino-Americano de Dermatologia, no México (DUCATTI, 2009). No Japão, o 7º Congresso Internacional de Lepra, de 1958, definiu o tratamento químico fora dos Leprosários, que por sua vez deveriam se inserir nos serviços gerais de saúde pública. Buscavam-se já sulfonas com menores efeitos colaterais. As comissões de Classificação e a de Epidemiologia e Controle tentam consenso entre formas clínicas e classificação; a Comissão de Epidemiologia e Controle aponta o término do isolamento e o tratamento em unidades de saúde descentralizadas; o combate à



doença seguiria quatro estratégias: educativa, médica, social e legal. Medidas educativas para médicos/ graduandos/ técnicos; pacientes e seus familiares; e público em geral; a prática de campanhas voltadas ao público, que caíra em desuso, seria retomada no Brasil.

O papel do Leprosário passaria ao de pesquisa e educação profissional, pois estava quebrada a condição que justificava o isolamento: a “lepra” passava de condição incurável da qual era necessário proteger os sãos, para uma condição tratável como qualquer outra. Assim, o isolamento, que sempre teve oponentes, e atores “não suficientemente convencidos” de sua eficácia dentro da leprologia, não seria mais recomendado “por se mostrar ineficaz e trazer ‘prejuízos emocionais e psicológicos’ para os doentes, que vêm dissolvidos seus laços familiares e afetivos.” (MACIEL, 2007). Segundo a Organização Mundial de Saúde:

*“The introduction of sulfone therapy for leprosy has brought about a major change in leprosy control policies. Sulfone therapy made it possible to render patients non-contagious and to cure noninfectious patients. As consequence, it was possible to provide ambulatory treatment so that patients could stay with their families. Since the 1970s, the number of leprosy cases isolated in leproseries has declined markedly.”* (WHO 1998, Chap. 21, p.154)

Em 1960, o *Second Expert Committee on Leprosy* da OMS reafirmaria:

*“it is more effective to reduce infectiousness in many patients than to eliminate infectiousness in a few. It also included definitions for case-finding programmes, epidemiological surveys and mass campaigns. Mass campaigns were progressively implemented in endemic countries and areas of the Region.”* (WHO 1998, Chap. 21, p.152)

O 8º Congresso Internacional ocorreu no Rio de Janeiro, em 1963, e o 9º Congresso Internacional foi realizado em Londres, em 1965. Neste período os estudos se concentravam nas diferentes sulfonas e outras drogas que poderiam ser úteis no tratamento, se discutia a quimioprofilaxia dos expostos, e já se percebia a imunização cruzada pelo Bacilo de Calmette-Guerin (BCG), com a viragem positiva nos testes da lepromina-reação. Já havia uma noção de variabilidade na susceptibilidade das pessoas ao bacilo:

*“Dès études seront donc entreprises dans différentes régions pour déterminer si la réceptivité des individus, des familles et des populations exposés à Myco. leprae est variable et si les variations sont liées à des particularités génétiques. Les résultats perimètront peut-être de lutter plus efficacement contre la maladie et d'obtenir des données plus précises pour l'organisation d'essais de médicaments et d'essais de chimioprophylaxie et d'immunisation pour la prévention de la lèpre.”* (WHO, 1964, p.79)

Em 1964, no Leprosário Sungei Buloh na Malasia, a resistência do *M. leprae* às sulfonas foi demonstrada pela primeira vez, na Região do Médio Pacífico. (WHO 1998). Em 1968 já se estudava a Talidomida para o tratamento de reações hansenóides, e a dapsona (diafenilsulfona, DDS), era utilizada para quimioprofilaxia. A resistência das sulfonas como monoterapia preocupava os pesquisadores, mas já havia estudos sobre a associação de medicamentos, tais como tiambutosina, sulfadimetoxina e um aminosalicilato (estudado em São Paulo), ou DDS, sulfametoxipiridazima e tiambutosina (desenvolvido no Rio de Janeiro), ou ainda a DDS, estreptomina e isoniazida (na Índia). Estudava-se também a padronização da dose de lepromina para resultados mais confiáveis, bem como a propedêutica sorológica da doença (por imunofluorescência). Prosseguiam os estudos de imunização, e acerca do papel da genética na resistência à doença (WHO, 1969).

A China, pelo tamanho de sua população, se tornava um novo foco de preocupação da OMS. O país tivera um pico da doença na década de 1930, mantendo baixos índices de detecção até a década de 1950, quando um pico de 43,6 por 10.000 habitantes ocorreu no biênio 1957-58; outros três aumentos significativos na taxa de detecção de casos ocorreriam em 1963-66, 1969-70 e 1983-84. (CHEN *et al*, 2001). A estimativa era de 500.000 infectados no princípio da década de 1960, e na década de 1980 cerca de 200.000 chineses ainda se manteria em tratamento para hanseníase (BROWNE, 1985).

No início da década de 1970, é notória a presença de linhagens de *M. leprae* resistentes a sulfona. Em 1973, 2.5% dos pacientes do Leprosário Sungei Buloh na Malasia tinham amostras resistentes. O quinto encontro do *WHO Expert Committee on Leprosy* em 1976 já recomendaria o uso de terapia com mais de uma droga, incluindo rifampicina e clofazimina, mas não definia regimes padronizados. (WHO, 1998).

No final da década de 1970, devido à perda da eficiência da sulfona, a OMS propôs a associação padronizada de medicamentos, introduzindo a poliquimioterapia (PQT), com as drogas sulfona, clofazimina e rifampicina, que se mostraria eficaz na cura da hanseníase, com efeitos colaterais mínimos e até ali sem registro de casos de resistência. (DUCATTI, 2009). Em 1981, a OMS cria um *WHO study group on chemotherapy of leprosy*, que padronizaria dois regimes de *multidrug-therapy* (MDT):

*“It also proposed a six-month regimen for paucibacillary (PB) patients and a two-year regimen for multibacillary (MB) patients, targeting the infectious aspects of the disease. Noting the urgency of the situation, the study group recommended that MDT should be implemented immediately, without the usual clinical trials. MDT regimens have proved popular with both patients and*

*health personnel. The treatment is much shorter than previous regimens and has proved to be extremely effective. The rate of relapse is less than 1 per 100 patient-years.” (WHO 1998, Chap. 21, p.152)*

Desde então, segundo DUCATTI (2009), “o diagnóstico precoce, a introdução da poliquimioterapia e o tratamento eficaz dos quadros reacionais têm prevenido o aparecimento de deformidades e incapacidades, diminuindo, assim, o estigma social da hanseníase”. Passou-se à busca de uma vacina para a doença, objetivo prejudicado pelas dificuldades em cultivar o *Mycobacterium leprae* que não crescia em nenhum meio de cultura conhecido, inviabilizando a técnica para sua produção; a vacina com o Bacilo de Calmette-Guerin (BCG), embora oferecesse reação cruzada, já demonstrara que não protegia todas as pessoas de contrair a hanseníase.

A implantação da PQT exigiria a reformulação dos programas, reciclagem de recursos humanos e as alterações do sistema de verificação e relatórios. O tratamento ampliara a qualidade do controle da hanseníase e, como conseqüência, aumentava a adesão de pacientes crédulos na cura, o que contribuiria para diminuir parte do estigma da doença. A maioria dos países endêmicos aplicaria a PQT em um número limitado de áreas como uma fase de testes (1982-1985), seguida de uma segunda fase de expansão (1986-1990) e uma terceira fase de generalização a partir de 1991, durante a qual foi amplamente aplicada, com redução significativa do número de casos de hanseníase. (WHO, 1998)

Em 1991, a OMS em sua Assembléia em Genebra adota a resolução para eliminar a hanseníase como problema de saúde pública mundial (WHO, 1991), o que significa taxas de detecção abaixo de um caso para cada 10.000 habitantes. Naquela época, vários países ainda apresentavam níveis endêmicos importantes. De 1985 a 2007, o número de afetados pela hanseníase caiu 96%, passando de 5,2 milhões para menos de 225.000. (WHO-WER, 2007)

Ao final do século, vários países atingiriam os níveis necessários para o controle. Em 1996 o congresso nacional Japonês revogaria uma lei de 1953 que definia o isolamento compulsório. Uma comissão de saúde reconheceu a gravidade da situação, o que culminou num pedido de desculpa público por parte do ministro de saúde daquele país. O país referendou uma lei que instituía o isolamento forçado de todos os seus acometidos no ano de 1953, mesmo ano em que o isolamento compulsório foi contra-indicado pelo Congresso Internacional de Leprologia de Madri; mesmo cinco anos depois, quando sediou o Congresso que recomendou o fim do isolamento, não acatou as conclusões de nenhum dos eventos e continuou isolando

todos os acometidos conhecidos (CURI, 2002). Os brasileiros se espelhariam nesta decisão para entrar com ações contra o Governo Federal.

Apesar dos esforços empreendidos, não se conseguiu eliminar a doença até o terceiro milênio, como proposto pela OMS. Em 2005, o total de casos no mundo seria de 222.427 casos, dos quais 133.427 na Região da Ásia Oriental, 43.425 na África, 32.910 nas Américas e apenas 4.024 na região Mediterrânea. A detecção de novos casos era de 41.952 nas Américas, 44.769 na África, e impressionantes 201.635 na Ásia Oriental. Mas a OMS destacaria que houve queda de cerca de 110.000 (27%) na taxa de novos casos detectados em 2005 em relação a 2004.

A prevalência em 2006 não se reduziu muito, com 219.826 casos no mundo e apenas seis países permaneciam na lista de não erradicados: Brasil, Congo, Madagascar, Moçambique, Nepal e Tanzânia. (WHO, 2006). O mapa de prevalência mundial da doença de 2007 (WHO, 2007) demonstrava no mundo somente o Brasil com taxas acima de 2 casos/10.000 habitantes, uma taxa de detecção de 47.000 novos casos/ano, e uma alta prevalência da doença especialmente nos estados do Norte, Nordeste e Centro-oeste. Somente os casos de Brasil, Congo, Moçambique e Nepal representavam um quarto do total de casos no mundo, e em 2007 eles passaram a responder por um terço dos casos mundiais. A Índia, a despeito de se manter como país líder em número de casos absolutos, tanto na prevalência registrada (82.801) quanto no número de novos casos (139.252), cumpria a meta proposta pela OMS (WHO-WER, 2007).

O panorama em 2008 apresentava somente Brasil, Nepal e Timor-Leste como países ainda com a hanseníase não eliminada como problema de saúde pública. Os dados apontavam no Brasil uma prevalência de 45.847, com 39.125 casos novos detectados, e uma taxa de incidência de 20,45/100.000 habitantes<sup>15</sup>. No Mundo, prevaleciam a Ásia com 171.552 casos novos, as Américas com 41.978 e a África com 31.037. A prevalência e número de novos casos detectados na Índia permaneciam em 87.228 e 137.685 respectivamente, ainda os maiores do mundo. (WHO-WER, 2008).

A trajetória da doença até aqui permite verificar que parte da visão medieval acerca da “lepra” persistiu até o século XX e que:

---

<sup>15</sup> Dados referentes ao ano de 2007. Divergências entre o total de casos entre os relatórios da OMS podem se dever a atrasos na notificação, consolidação ou envio dos dados.

“malgrado o avanço da ciência, medidas de exclusão continuaram a ser praticadas em nome da defesa do bem estar da coletividade. Mesmo após a descoberta de uma terapêutica eficaz contra a doença, medidas de exceção, segregação e violência continuaram a ser praticadas contra o doente, e estas também alcançaram seus familiares” (MONTEIRO, 1988)

### 3.2 Cuidadores

“Cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”. (Leonardo Boff *in* BOFF, L. Saber Cuidar: ética do humano – compaixão pela terra. 9a ed. Petrópolis: Vozes, 2004, p.33)

Uma busca bibliográfica acerca de cuidadores foi conduzida em 2008 através do portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS/Bireme), utilizando o unitermo “cuidador” (*caregiver*), sem quaisquer limites de busca, com o objetivo de conhecer a literatura nacional e regional sobre este importante ator social. Foram recuperadas 77 referências disponíveis na base de dados LILACS (Literatura Latino Americana e do Caribe em Saúde), e 44 artigos na Scientific Electronic Library Online (SciELO), o principal repositório de revistas brasileiras em livre acesso.

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 sua moradia. (DUARTE, 2006).

A definição de cuidador, neste sentido, depende diretamente do estado de saúde do paciente em questão. Não se pode afirmar que todo cônjuge seja um cuidador, a despeito do ato de cuidar estar vinculado ao imaginário de afeto e carinho. Assim, definir cuidador implica em estudar a autonomia do paciente. O significado de saúde está fortemente ligado às atividades de vida diárias, já que há culturalmente “a idéia de que estar saudável é fazer coisas” (RODRIGUES, WANTANABE & DERNTL, 2006).

Um cuidador só existe na presença de uma pessoa dependente:

1. O termo 'Cuidador' refere-se a uma pessoa inserida em um determinado contexto cuja função principal é a de cuidar de quem é (...) incapaz (total ou parcialmente de se autocuidar (provisoria ou definitivamente) sozinho;
2. Desta maneira, existe uma relação direta entre a independência do cliente com a existência de um cuidador, ou seja, há sempre o binômio Cuidador-Indivíduo dependente,
3. A condição de dependência possui muitas faces que vão muito além da simples condição de limitação física, envolvendo aspectos estruturais e/ou comportamentais;” (DUARTE, 2006, p.41)

A Política Nacional de Saúde do Idoso (BRASIL, 1999) define cuidados formais e informais na atenção às pessoas que perderam a sua capacidade funcional. No âmbito dos cuidados formais os cuidadores são indivíduos que exercem cuidados prestados de maneira autônoma ou através de agências contratadas para tal. Uma crescente parcela de profissionais com

formação técnica de enfermagem exerce esta modalidade, que desde 2002 foi incluída no Código Brasileiro de Ocupações (DUARTE, 2006). Já nos sistemas informais, são pessoas da família, amigos próximos e vizinhos que exercem tarefas de apoio e cuidados voluntários para suprir a incapacidade funcional do paciente sendo o domicílio o espaço sociocultural natural.

Considera-se “cuidador formal”, portanto, aquele contratado ou designado especificamente para esta função, e “cuidador informal” qualquer pessoa não capacitada para o cuidado que assume esta função devido a algum laço afetivo com o paciente, seja ele familiar ou não.

Nos sistemas informais, o cuidado normalmente é assumido por um familiar, o qual é denominado cuidador principal. Se outros membros atuam de maneira complementar, são chamados cuidadores secundários.

BORN (2006) distingue duas categorias de cuidadores:

“a) O cuidador remunerado é uma pessoa que recebeu treinamento específico para a função, e mantém vínculos profissionais para exercer a atividade de cuidar, mediante uma remuneração.

b) O cuidador voluntário é uma pessoa que, tendo relação familiar, de amizade ou vizinhança, se encarrega ou assume os cuidados de um dependente dentro do domicílio.”

Porém, em um grande número de situações, o cuidador, mesmo formal, não possui capacitação técnica específica e/ou adequada na área da saúde. A pessoa identificada para ser o cuidador sem formação profissional pode ser habilitada a realizar tarefas básicas no domicílio, auxiliando na recuperação da pessoa assistida. Deve ser treinado pela equipe de saúde nos cuidados a serem realizados diariamente no próprio domicílio. O importante é que as atribuições sejam definidas claramente entre equipe, família e cuidador, dentro de um processo constante de trocas de saberes, poderes e responsabilidades. (LOPES *et al*, 2003).

Por outro lado, DUARTE (2006) aponta que, em um Workshop com a presença do Conselho Regional de Enfermagem de São Paulo acerca de cuidadores, definiu-se que cabe ao cuidador informal somente o apoio ao paciente nas atividades de vida diária relacionadas ao autocuidado e socialização, devendo as demais, quando necessárias, ficar a cargo de profissionais de enfermagem capacitados.

Diversos motivos contribuem para que uma pessoa se torne cuidadora principal, dentre os quais: a conjugalidade; a ausência de outras pessoas dispostas ou preparadas para o cuidado

(cuidador por força das circunstâncias e não por opção); falta de recursos financeiros (como descendentes que moram com os pais e se tornam cuidadores); a obrigação moral baseada em aspectos culturais e religiosos (GONÇALVES *et al.*, 2006; GIACOMIN *et al.*, 2005).

KARSCH (2003), aponta que quatro fatores foram descritos na literatura como responsáveis por designar a pessoa que preferencialmente assume o cuidado: parentesco (cônjuges); gênero (principalmente, mulher); proximidade física (viver junto) e proximidade afetiva (conjugal, pais e filhos).

O cuidado, em geral, é exercido por mulheres. AMENDOLA *et al* (2008) encontraram 83,3% de mulheres em estudo com 66 cuidadores na atenção primária de São Paulo. Dos 115 familiares cuidadores de idosos pesquisados por GONÇALVES *et al.* (2006) em São Paulo, 84,3% eram do gênero feminino. Outro estudo paulista com 102 pessoas demonstrou que 92,9% eram do gênero feminino, sendo 44,1% esposas e 31,3% filhas (KARSCH 2003). Em São Carlos (SP), de 22 cuidadores familiares de pessoas dependentes, 19 (86,4%) eram mulheres (MASCARENHAS *et al.* 2006). No estudo de SILVEIRA (2006) com cuidadores de idosos com demência do Núcleo de Atenção ao Idoso da UERJ, sete cuidadores eram homens e 17 mulheres, e no estudo de MARTINS *et al.* (2007) em Florianópolis, as seis cuidadoras entrevistadas eram mulheres.

Em Minas Gerais, dos 150 familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos selecionados aleatoriamente nos Centros de Referência em Saúde Mental (CERSAM) de Belo Horizonte (MG), 80% eram do gênero feminino (BARROSO *et al.* 2007); nove dos quinze cuidadores estudados por ALMEIDA (2009) em Lagoa da Prata (MG) eram mulheres.

Esta é uma realidade mundial. Segundo KARSCH (2003), “todos os autores e os dados coletados pelo mundo indicam que, salvo por razões culturais muito específicas, a mulher é a cuidadora tradicional”. GONÇALVES *et al.* (2006) aponta a tradição passada de mulheres não desempenharem funções fora de casa como justificativa para a maior disponibilidade para o cuidado da família. Geralmente, as cuidadoras residem com o paciente, são casadas e, por isso, somam às suas atividades de cuidar as atividades domésticas próprias de mãe, esposa e avó, gerando acúmulo de trabalho em casa e uma sobrecarga nos diversos domínios de sua vida e levando ao descuido da própria saúde. GIACOMIN *et al.* (2005) relata que a mulher tende a minorar ou negar o fardo inerente ao exercício do cuidado, sob uma cultura que define



o papel, as responsabilidades e as obrigações da mulher e estabelece que cuidar de um idoso dependente é uma obrigação “natural” da esposa:

“Queixar-se de cansaço, pedir ou aceitar ajuda, é negar-se a fazer o que lhe foi predestinado, o que não pode ser passado adiante nem compartilhado. A esposa que é respeitada e admirada não é a que admite os seus limites, mas aquela que cala seus sentimentos e emoções, que nega suas dores e que continua a cuidar do outro, por mais que para isso tenha que se sacrificar e abandonar o próprio cuidado. A ela não é permitido queixar-se. Ela deve continuar resignada (...) Essas mulheres aprenderam desde crianças que ser esposa é um papel integral, que exige discrição, abnegação, resignação.” (GIACOMIN *et al.* 2005, p. 1515)

Quanto ao parentesco, RODRIGUES, WANTANABE & DERNTL (2006) no programa “CapacIDADE” em São Paulo encontraram 24,1% de cônjuges e 39,8% de filhos do total de 115 cuidadores; o estudo de SILVEIRA *et al.* (2006) apontou 7 cônjuges e 12 filhos dentre 24 entrevistados. Dos 66 cuidadores estudados por AMENDOLA *et al.* (2008), 37,9% eram filhos cuidadores e 24,2% cônjuges. No estudo belohorizontino de BARROSO *et al.* (2007), pela peculiaridade da faixa etária mais jovem da população psiquátrica, dos 150 estudados, o cuidador era o genitor em 89 casos (59,3%), seguido de 33 irmãos (22%), 9 cônjuges (6%), e 9 filhos (6%), além de 10 outros arranjos (6,7%). O estudo de ALMEIDA (2009) sobre cuidadores de esquizofrênicos em Lagoa da Prata (MG) apontou cinco cuidadores irmãos, quatro genitores, dois cônjuges, dois filhos, além de um tio e um cuidador sem vínculo familiar. No estudo de MASCARENHAS *et al.* (2006), 50% eram filhos dos pacientes com dependência, demais eram cônjuges (27,3%), mães (13,6%), uma cuidadora era nora e uma era irmã.

SILVEIRA *et al.* (2006) apontam que o papel de cuidador é predeterminado, construído ao longo do relacionamento, sob influência de diversos fatores da história familiar; os cuidadores sabem que ocupariam esse lugar e o assumem tão logo o familiar demande. No seu estudo, os familiares cuidados elegeram seus cuidadores, corroborando a hipótese de que a escolha é mútua. As implicações dos “legados multigeracionais” e das “repetições de padrões, mitos e crenças típicos dos sistemas familiares”, definem o papel que cada membro ocupa dentro da família, o que inclui a função de cuidador principal. Os cuidadores cônjuges ficam surpresos ao serem questionados sobre o motivo de se tornarem cuidadores, já que lhes parece que o acordo social implícito no casamento determina este papel. Já os filhos relacionam isto ao lugar que ocupam na família (ser mais velho, ou mais novo, ou solteiro, ou o líder, ou porque foram abandonados pelos demais). Geralmente, consensualmente, um se torna o cuidador principal.

O ato de cuidar está relacionado a adoecimento e aumento da mortalidade. SCHULZ & BEACH (1999) estudaram o risco de morte entre 392 cuidadores idosos por quatro anos e meio, em estudo populacional prospectivo, encontrando maior risco de morte entre os cuidadores que assistiam seus/suas esposos/as dependentes e que se sentiam sobrecarregados pelos cuidados administrados. “Este risco de morte, após ajuste dos fatores sócio-demográficos e do status de saúde física dos cuidadores (doenças prevalentes e doenças subclínicas), foi 63% maior entre os cuidadores de esposos (as) com dependência”. O cuidado foi um fator de risco independente de morte para o cuidador idoso, sendo este estudo apontado como um marco por ser o primeiro a sinalizar para uma tendência de risco de morte com a atividade de cuidador.

FLORIANI & SCHRAMM (2006) revisaram a literatura acerca do cuidador do idoso com câncer, concluindo que há uma sobrecarga significativa, com situações potencialmente estressoras e ameaçadoras às suas condições de saúde.

PROOT *et al* (2005), analisando os relatos de 13 cuidadores de pacientes em cuidados paliativos terminais, encontraram, como achado nuclear, a “vulnerabilidade” destes cuidadores. Os autores compreendiam por “vulnerabilidade” uma situação que os colocava em risco de adoecimento por fadiga grave, e que esta “vulnerabilidade” era acentuada com a sobrecarga e restrição impostas pelas atividades diárias; com o medo, a solidão, a insegurança, o confronto com a morte e a perda de suporte da família e da equipe de atendimento domiciliar.

O cuidado em tempo prolongado exige exposição constante dos cuidadores a riscos de adoecimento, pois principalmente aqueles que são cuidadores únicos assumem total responsabilidade, e com isso estão sempre sobrecarregados. (GONÇALVES *et al.* 2006). AMENDOLA *et al.* (2008), utilizando o WHOQoL, apontaram piores escores de Qualidade de Vida de cuidadores domiciliares familiares de pacientes com dependência.

O *burnout* é uma síndrome que atinge o cuidador, manifesta por “sintomas funcionais, psíquicos e comportamentais, tais como irritabilidade, fadiga intensa, exaustão, cefaléia, distúrbios do sono, depressão, irritabilidade, postura crítica e pressa em realizar as atividades”. (FLORIANI & SCHRAMM, 2006; PENSON *et al*, 2000). O termo foi cunhado

originalmente por Hebert Freudenberger em 1974<sup>16</sup> para descrever uma síndrome de exaustão, desilusão e isolamento em profissionais que atuavam com Saúde Mental, e progressivamente foi adotada para outras profissões (FREUDENBERGER 1989).

FLORIANI & SCHRAMM (2006) destacam que não encontram estudos sobre síndrome de *burnout* e cuidador familiar oncológico, porém afirmam que “sua relevância já é bem conhecida entre os profissionais de oncologia e, em especial, no estudo dos cuidadores primários de pacientes com demência”.

Por outro lado, devido à sobrecarga e ao ônus causados pelos cuidados especialmente ao idoso dependente, têm-se desenvolvidas escalas que servem para avaliação do estresse do cuidador, além de serem utilizadas como referência para o planejamento de intervenções junto aos cuidadores mais sobrecarregados, principalmente quando submetidos o grande estresse psíquico. (TAUB, ANDREOLI & BERTOLUTCCI, 2004)

Se a sobrecarga do cuidado pode afetar as condições de saúde, o conceito de auto-eficácia<sup>17</sup> está relacionado a uma melhor capacidade de cuidar. A presença de doença familiar por si já é determinante de vulnerabilidade do cuidador, e a sobrecarga do ato de cuidar torna-o ainda mais vulnerável, embora para o paciente o cuidado pela (o) companheira (o) é preditor de uma melhor Qualidade de Vida. (AMENDOLA *et al.* 2008)

TRENTINI *et al.* (2006) investigaram 27 pares de cuidadores-e-idosos quanto à qualidade de vida e depressão sob a ótica da congruência de opiniões de cada binômio cuidador-paciente acerca da QV do paciente demonstrando uma tendência do cuidador perceber a QV do idoso de um modo pior do que o mesmo percebe.

BARROSO *et al.* (2009) apontaram, a partir de uma análise univariada com regressão linear e análise multivariada, os fatores que influem para sua sobrecarga. Influíram características do próprio cuidador (trabalhar fora, horário e local do trabalho, receber ajuda e tipo de ajuda para cuidar do paciente, cuidar de outros doentes em casa e o sentimento de haver adoecido por cuidar), ações de enfrentamento do Cuidador (lazer em casa, número de estratégias de enfrentamento, limitar o comportamento do paciente e crença religiosa), relacionamento com

---

<sup>16</sup> Sobre *Burnout*, sugere-se ver: Freudenberger, Hebert J. An Overview of Burnout. In: Wessels Jr., Thomas et al.. Professional Burnout in Medicine and the helping professions. New York: Haworth Press, 1989. p. 1-20.

<sup>17</sup> O conceito de auto-eficácia faz parte do que se conhece como Teoria da Aprendizagem Social e foi proposto inicialmente por BANDURA: trata-se da “crença sobre a habilidade pessoal de desempenhar com sucesso determinadas tarefas ou comportamentos para produzir um resultado desejável.” (BANDURA, 1993)

o paciente (qualidade da relação e o grau de sentimentos positivos dos familiares sobre os pacientes), relações com o serviço de saúde (informações suficientes sobre o transtorno) e características sócio-demográficas (idade dos pacientes e a presença de crianças convivendo com o paciente em casa), além das condições clínicas do paciente.

A quantidade de tarefas executadas pelo familiar no papel de cuidador, a perturbação resultante em sua vida profissional, os encargos financeiros e a falta de suporte social contribuíram para o sentimento de sobrecarga subjetiva. Precisar cuidar da própria saúde e ter crianças em casa são fontes adicionais de sobrecarga (BARROSO *et al.* 2009).

GONÇALVES *et al.* (2006) traz as conseqüências diretas do processo de cuidar nos relatos de cuidadores de idosos: redução do tempo de lazer, cansaço constante, falta de tempo para amigos, não sair de férias, sentir a saúde piorada, não poder trabalhar fora, falta de tempo para cuidar-se, sentir-se deprimida/o, aumento dos problemas econômicos, ter conflitos com o cônjuge, deixar ou reduzir a jornada de trabalho.

RODRIGUES, WANTANABE & DERNTL (2006) em análise qualitativa de idosos cuidadores aponta aumento do cansaço, do stress e preocupação, do risco para a saúde e surgimento de sintomas físicos. Ocorreram mudanças no cotidiano e na auto-estima, embora para alguns “não mudou ou até mesmo melhorou a saúde do cuidador”. Os cuidadores relataram que o desgaste físico e mental somado às atividades e preocupações diárias normais e às próprias limitações ou incapacidades, tornam a vida mais penosa, podendo trazer danos ou maiores riscos à saúde.

O estudo de GONÇALVES *et al.* (2006) descreve os motivos para ser cuidador: “É algo que me dignifica como pessoa”, “Eu considero uma obrigação moral”, “A pessoa cuidada é muito agradecida”, “Minha família apóia e valoriza esse meu papel”, “Apoio-me em minhas convicções religiosas”, “O círculo de relações sociais valoriza os cuidados que presto ao idoso”. Dentre os sentimentos negativos apareceram “É uma carga excessiva”, “Não há outro remédio se não cuidar”, “Pessoas da minha roda acham que eu não deveria fazer esse sacrifício”.

Neste mesmo estudo, fica claro que o cuidador, a despeito da sobrecarga, considera positiva sua função: a maioria percebe o cuidado como algo que o dignifica como pessoa ou como

cumprimento de um dever moral e de princípios religiosos, satisfação pela manifestação de gratidão pelo idoso, reconhecimento da família e da comunidade.

Embora seja pertinente destacar que alguns cuidadores são levados a assumir este papel por ser a única opção disponível. (GONÇALVES *et al.* 2006), no estudo de SILVEIRA *et al.* (2006) não se observou algum que tenha se tornado cuidador principal por falta de opção.

A dicotomia de sentimentos é uma marca do cuidador:

“cuidar de um familiar que demenciou mobiliza muitos sentimentos antagônicos em curto espaço de tempo: amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, insegurança, negativismo, solidão, dúvida quanto aos cuidados, medo de ficar doente também, medo de o paciente estar sofrendo, medo de o paciente morrer. Dessa maneira, tanto nas entrevistas, quanto nas sessões de grupo, seus relatos são ora muito otimistas, ora muito pessimistas.” (SILVEIRA 2006 *et al.* p. 1632)

A preocupação com a saúde do familiar cuidador no âmbito científico brasileiro, embora crescente, é recente, e ainda escassa (BARROSO *et al.*, 2007; DUARTE, 2006). O poder público esteve ausente, até a última década, do apoio aos cuidadores, embora o cuidado, especialmente ao idoso no domicílio não seja algo recente (RODRIGUES, WANTANABE & DERNTL, 2006). KARSCH (2003) aponta também a invisibilidade do problema:

“Neste país, a velhice sem independência e autonomia ainda faz parte de uma face oculta da opinião pública, porque vem sendo mantida no âmbito familiar dos domicílios ou nas instituições asilares, impedindo qualquer visibilidade e, conseqüentemente, qualquer preocupação política de proteção social” (KARSCH, 2003, p. 862)

Ainda segundo GIACOMIN *et al.* (2005):

“Fica a impressão de que estão ambos esquecidos, cuidador e quem precisa de cuidados, vivendo entre quatro paredes e, a seu modo, vivenciando a dura realidade da incapacidade funcional numa sociedade que não parece acreditar que está envelhecendo, não cria aparelhos para fazer face ao desafio que representa cuidar de idosos que não envelheceram com saúde.” (GIACOMIN *et al.* 2005, p.1514):

Esta invisibilidade vai aos poucos sendo descoberta pelas equipes de atenção primária e sua capilaridade nas comunidades e domicílios. Entretanto, a despeito de haver uma clara recomendação na literatura acerca da presença de serviços formais de apoio ao cuidador, isto ainda não é uma realidade.

LEVINE & ZUCKERMAN (*apud* FLORIANI & SCHRAMM) propõem aos gestores e aos profissionais dos programas de Atenção Domiciliar que enfoquem as questões relativas ao papel, às responsabilidades e ao estresse da família e do cuidador por meio de três grandes vias: um processo educativo e de construção de habilidades junto ao cuidador; o estabelecimento de uma parceria dinâmica com a família, com divisão de responsabilidades; e um canal de comunicação contínuo com o paciente e sua família, acrescentando que é importante que não se encare as famílias como problemas, mas como potenciais parceiros nos cuidados ao dependente. O investimento se daria no suporte informativo desse cuidador, bem como na oferta de suporte material – que incluiria o aspecto financeiro – e emocional do mesmo

Percebe-se, portanto, que a sobrecarga do cuidador – que é referida pelos autores sob vários termos tais como *burnout*, sobrecarga, stress, fadiga, desgaste, vulnerabilidade, “limite” – tem vários componentes, sejam eles físico, social, emocional ou laboral. Especialmente quanto ao último, nos sistemas informais se depara com pessoas que exercem o cuidado em tempo integral, baseado em laços familiares de solidariedade, o que implica na ausência de qualquer possibilidade de controle sobre a carga horária dispendida *a priori*.

Dos 77 artigos recuperados na LILACS, nenhum abordava o cuidador do paciente com seqüelas de hanseníase. A pesquisa utilizando os unitermos “caregiver” AND “leprosy”; “caregiver” AND “hansen”; “home caregiver” AND “hansen”, nas bases de dados LILACS/Bireme e PUBMED/Medline confirmou a ausência de trabalhos que abordem este tema.

A maioria dos estudos voltados para o cuidado domiciliar é dedicada a cuidadores de pacientes com doenças crônicas – sobressaindo-se as psiquátricas – e de idosos devido à dependência para atividades de vida que atinge especialmente este ciclo de vida. No caso da Hanseníase, a despeito da maioria dos pacientes sequelados hoje ser também idosa, a perda da autonomia ocorreu antes da chegada da velhice.

### 3.3 Qualidade de Vida

“os objetivos do desenvolvimento não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas” (Lyndon Johnson, discurso em 1964 *in* ABRAMS, 1974, p. 4)

O termo Qualidade de Vida (QV) foi mencionado pela primeira vez em 1920 por Pigou, mas só foi consolidado quando utilizado pela primeira vez pelo ex-presidente estadunidense Lyndon Johnson, em 1964, ao criar uma Comissão específica sobre o tema nos Estados Unidos da América (KLUTHCOVSKY e TAKAYANAGUI 2007; QUAGGIO 2005).

Trata-se de um conceito amplo. A definição do *WHOQOL Group* da Organização Mundial de Saúde (OMS) define: “qualidade de vida é 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” (WHO 1998). Trata-se de uma concepção subjetiva, complexa, multidimensional, que abrange a saúde física, mental, nível de dependência, relações pessoais-sociais, crenças e a características do meio ambiente.

Segundo TSUTSUMI *et al* (2006), a Qualidade de Vida, enquanto uma medida dos sentimentos subjetivos do indivíduo sobre vários aspectos da vida e da saúde, é tida como um conceito importante.

QUAGGIO (2005), revisando o conceito de QV, demonstra que ele foi desenvolvido para avaliar enfermidades e intervenções em saúde e se consolidou na década de 90, quando foram inclusos a subjetividade e a multidimensionalidade, relacionando-as diretamente ao conceito de “condição de vida” a partir do momento em que passa a ser foco de políticas públicas e movimentos sociais.

A qualidade de vida está diretamente relacionada à capacidade individual de proporcionar equilíbrio adequado entre diversas dimensões (amor, família, trabalho, amizade, religião, dinheiro, lazer, saúde, entre outros), a fim de se ter uma vida tranqüila. (QUAGGIO, 2005). Sendo assim, é diretamente influenciada pelo sexo, escolaridade, idade, condição econômica, estado de saúde e grau de autonomia (PEREIRA *et al.*, 2006). VECCHIA *et al* (2005) pesquisaram os fatores que influenciam a QV de idosos: relacionamentos interpessoais, boa

saúde física e mental, bens materiais, acesso a serviços de saúde, lazer, trabalho, espiritualidade, honestidade e solidariedade, educação e ambiente favorável.

MIRANZI *et al.* (2008) sugerem que “Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, estando aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Está relacionada aos elementos que a sociedade considera como padrão de conforto e bem-estar, variando com a época, os valores, os espaços e as diferentes histórias, com foco na promoção da saúde”.

RIBEIRO (2008) também entende QV como uma representação social e divide didaticamente os parâmetros utilizados para a sua avaliação em “objetivos” – satisfação das necessidades básicas e criadas pelo grau de desenvolvimento econômico e social da sociedade – e “subjetivos” – bem-estar, felicidade, amor, prazer, realização pessoal.

O conceito abrange critérios de satisfação individual e de bem-estar coletivo, mas é influenciado por fatores políticos e de desenvolvimento humano. Na saúde “as noções se unem em uma resultante social da construção coletiva dos padrões de conforto e tolerância que determinada sociedade estabelece, como parâmetros, para si” (MINAYO, HARZ & BUSS, 2000). Quanto mais aprimorada é a democracia, mais ampla é a noção de qualidade de vida. (RIBEIRO *et al.*, 2008). No mundo ocidental o sucesso pessoal está relacionado ao progresso econômico; aspectos sociais e políticos influenciam como o indivíduo se sente no contexto social (QUAGGIO 2005).

Segundo PEREIRA *et al.* (2006), o conceito de Qualidade de Vida apresenta várias vertentes, que compreendem:

“desde um conceito popular, amplamente utilizado na atualidade – em relação a sentimentos e emoções, relações pessoais, eventos profissionais, propagandas da mídia, política, sistemas de saúde, atividades de apoio social, dentre outros – , até a perspectiva científica, com vários significados na literatura médica.” (PEREIRA *et al.*, 2006)

Ainda segundo PEREIRA *et al.* (2006):

“o termo qualidade de vida vem sendo associado a diversos significados, como condições de saúde e funcionamento social. Qualidade de vida relacionada à saúde (*health related quality of life*) e estado subjetivo de saúde (*subjective health status*) são conceitos relacionados à avaliação subjetiva do paciente e ao



impacto do estado de saúde na capacidade de se viver plenamente”.  
(PEREIRA *et al*, 2006)

Assim, a capacidade funcional tem grande relevância no conceito multidimensional de QV e deve ser medida junto ao estado de saúde, especialmente em idosos.

Na primeira década deste terceiro milênio, o número de estudos sobre a qualidade de vida ampliou-se, com a avaliação de pacientes com doenças diversas, algumas profissões, e em especial cuidadores domiciliares – formais ou informais – responsáveis por pacientes com doenças específicas, pacientes idosos ou pessoas que evoluíram com perda de autonomia.

ZANEI (2006) relata que na década passada 21.962 artigos foram cadastrados na base de dados Pubmed/Medline sobre o tema e entre 2001 e 2005 este número passou a 27.931. MIRANZI (2008) exemplifica a edição do periódico *Quality of Life Research*, na década de 90, e do *International Society of Quality of Life Research*. GILL e FEINSTEIN (1994) realizaram uma revisão crítica da avaliação da QV, na qual foram identificados 159 instrumentos de avaliação em 75 artigos recuperados.

As informações sobre QV têm sido utilizadas para avaliar a eficácia de determinados tratamentos de doenças, os agravos à saúde e o impacto físico e psicossocial. (MIRANZI 2008). É cada vez maior a preocupação dos profissionais e pesquisadores, especialmente da atenção primária, com a QV de cuidadores (AMENDOLA *et al*, 2008; SILVEIRA, CALDAS e CARNEIRO, 2006; DUARTE, LEBRAO e LIMA, 2005).

QUAGGIO (2005) revisou vários instrumentos de avaliação da QV, dentre eles:

Quadro 1 – Instrumentos de avaliação de Qualidade de Vida

- Instrumentos do Medical Outcomes Study/MOS: avaliam a QV geral, mas com foco biomédico, pouca inserção no âmbito social, e sem avaliar o ambiente.	SF-36; SF-20; SF-12,
- Qualidade de Vida da OMS/WHOQoL: diversas versões	WHOQoL-100, WHOQoL-breve, WHOQoL-OLD (específico de idosos), WHOQoL-DST/AIDS (doença-específico), WHOQoL-SRPB (foco na espiritualidade);
- Instrumentos gerais, com menor alcance mundial e/ou ainda não validados para o português;	Instrumento de Flanagan; AUQEI; Índice de Qualidade de vida (IQV):
- Instrumentos específicos para avaliar doenças ou condições	KPS (pacientes com Câncer), HAT-QoL (específico para DST-AIDS), EASY-care (avaliação do idoso), KDQOL-SF (doenças renais), SGRQ (doenças respiratórias), QLQ-C30 (tratamento do Câncer), Nottingham (avaliação de incapacidades);
Índices específicos, para avaliar o desenvolvimento humano:	Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), Índice de Condições de Vida (ICV);

Fonte: QUAGGIO, 2005.

MARTINS *et al* (2008) traz a discussão de instrumentos de avaliação de QV específicos para doenças dermatológicas, dividindo-os em:

Quadro 2 – Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida para Dermatopatias

- “Instrumentos Genéricos”:	MOS-SF36, EuroQoi 5-D: EQ-5D;
- “Área-específicos”:	<i>Dermatology Life Quality Index: DLQI;</i> <i>Dermatology Quality of Life Scales:</i> DqoLS;
- “Doença-específicos”:	Psoriasis Disability Index: PDI; Activities of Daily Vision Scale: ADVS.

Fonte: MARTINS *et al.* 2008

A opção pelo WHOQoL neste estudo se deveu ao fato de ser um instrumento aplicado mundialmente, permitindo comparações entre diferentes pacientes dentro de uma ou mais condições sociais ou de saúde. O questionário foi validado para 20 línguas, e nas culturas Cristã, Islâmica e Indu, sendo demonstrada a validade de seu conteúdo e de sua transculturalidade em países em desenvolvimento. (TSUTSUMI *et al* 2006)

Além disto, é importante salientar o fato de avaliar a QV de pacientes afetados por uma doença que não se caracteriza por acometimento específico da pele ou de qualquer órgão, mas com várias complicações e sequelas de múltiplos órgãos, além de todas as características sociais, culturais, religiosas e históricas que permeiam a doença e que não poderiam ser medidas, a não ser através de um instrumento genérico e amplo.

Finalmente, como o objetivo foi avaliar a QV de pacientes e especialmente de cuidadores, houve a necessidade de um instrumento que não fosse específico de uma doença e permitisse comparações entre os dois grupos.

O WHOQOL, como todos os instrumentos, está sujeito a interferências de variáveis culturais e regionais, diferenças socioculturais, mas a versão em português do instrumento tem papel relevante no estudo da qualidade de vida no Brasil, além de possibilitar comparações com dados de outros países. (FLECK *et al.*, 1999).

Poucos autores avaliaram qualidade de vida no âmbito da hanseníase. Em uma ampla revisão da literatura na base de dados do Medline utilizando os unitermos “Quality of Life” e

“Leprosy” foram recuperados somente quatro artigos e uma dissertação sobre o tema, sugerindo negligenciamento desta doença em relação a outras já estudadas.

JOSEPH e RAO (1999) avaliaram a QV de 30 homens e 20 mulheres indianos entre 15 e 70 anos (maioria de 30 a 60 anos) após tratamento para hanseníase, 60% dos quais com deformidades visíveis, utilizando um questionário de QV de trinta e três questões composto por domínios físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, espiritual e ambiental. Eles encontraram piores escores no grupo pós-tratamento da hanseníase, especificamente nos domínios físico, psicológico, social e ambiental (que são justamente os quatro domínios estudados pelo WHOQoL-bref). 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.

O estudo revelou escores baixos de QV, mas não piores que epilepsia ou doenças mentais, não revelou declínio do domínio espiritual – a despeito da crença de maldição ou punição – e sofreu a influência de ter sido conduzido em um país “miserável” como a Índia, onde tanto a doença pode ser um fardo ainda mais pesado, quanto a resiliência<sup>18</sup> pode ser maior. As mulheres 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 influenciado em sua maior aceitação da doença. (JOSEPH e RAO, 1999).

TSUTSUMI *et al* (2006) validaram a versão bengali para o WHOQoL-breve aplicando-o em 203 adultos saudáveis e 188 hansenianos como controles. Entre homens, o domínio ambiente foi o único no qual os hansenianos tiveram melhores escores, influenciados principalmente pela “satisfação com acesso a serviços de saúde” e “satisfação com meio de transporte”. Em Bangladesh, hansenianos tem melhor acesso a serviços de saúde, e são menos submetidos ao tráfego que homens saudáveis, tanto que em mulheres não houve tal diferença. As diferenças foram significativas para todos os domínios em homens, e para os domínios físico e psicológico para as mulheres. Não houve diferença significativa entre os grupos Social e Ambiental para as mulheres e os autores atribuíram o fato às limitações culturais às quais são submetidas às mulheres bengalis.

---

<sup>18</sup> Resiliência, conceito oriundo da física, é a propriedade de que são dotados alguns materiais, de acumular energia quando submetidos a estresse sem ocorrer ruptura. Nas ciências humanas e da saúde, o conceito de resiliência refere-se à capacidade do indivíduo responder de forma positiva às situações adversas, mesmo quando estas comportam risco potencial para sua saúde e desenvolvimento. (SILVA, ELSEEN & LACHARITÉ, 2003)

TSUTSUMI *et al* (2007) utilizaram o mesmo banco de dados para se aprofundar na QV dos pacientes com hanseníase, juntamente com o *Self-Reporting Questionnaire* (SRQ) para avaliar a Saúde Mental Global, o índice de Barthel para controlar as AVDs e o *Perceived Stigma Questionnaire* para avaliação do estigma, e concluíram que os fatores que influenciaram negativamente a QV destes pacientes foram o estigma percebido, baixa escolaridade, presença de deformidades, e baixa renda, tendo a percepção do estigma a maior associação negativa com a QV.

No estudo de MARTINS, TORRES & OLIVEIRA (2008) foi utilizado o *Dermatology Life Quality Index* (DLQI)<sup>19</sup>, primeiro questionário de avaliação de QV específico para doenças dermatológicas. O estudo contou com 40 pacientes acima de 18 anos com diagnóstico de hanseníase em tratamento com PQT ou pós-alta, 70% multibacilares, 30% paucibacilares, com 44,7% de incapacidade grau I e 18,4% com grau II de incapacidade física.

A maioria dos pacientes (45%) apresentou *score* na dimensão do grave ou muito grave, outros 40% de leve ao moderado, e 15% não informaram comprometimento da QV. Dos pacientes paucibacilares, 50% não informaram comprometimento, e 50% apresentaram acometimento leve a moderado, enquanto 100% dos multibacilares, apresentaram alteração da QV, 65% deles classificados como grave ou muito grave. A presença de reação hansênica correlacionou-se com comprometimento da QV em 65% do total de pacientes e foi estatisticamente pior que a QV daqueles sem história de reação. 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. Esse prejuízo se associou de forma mais importante à forma clínica multibacilar, reação hansênica e incapacidade física. (MARTINS, TORRES & OLIVEIRA, 2008).

QUAGGIO (2005) estudou a QV de pacientes com hanseníase na Área Social do Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL), Bauru, São Paulo, um ex-leprosário onde vivem pessoas que “não quiseram ou não puderam” mudar-se. O ILSL tem estrutura similar à da Casa de Saúde Santa Izabel (CSSI), 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 ao final do isolamento.

---

<sup>19</sup> Questionário composto por 10 questões que envolvem aspectos da vida diária e resulta em escores interpretados como: sem comprometimento da qualidade de vida (0-1) ou com comprometimento leve (2-5), moderado (6-10), grave (11-20) ou muito grave (21-30).

O estudo utilizou o WHOQoL-breve, a despeito de não apresentar os escores finais de cada domínio, fazendo uma descrição detalhada de cada questão individualmente, seguida de grupos focais, que se mostraram importantes na análise dos fatores que interferem na QV.

O estudo demonstrou que as condições oferecidas pelo Instituto minimizam 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). No aspecto psicológico, a falta de atividades lúdicas e culturais foi apontada como responsável pela sensação de solidão e sentimento de “tristeza”; a boa aceitação da aparência física surpreendeu a pesquisadora, que sugere que, com o tempo vivido em isolamento social, e convívio diário com pessoas com os mesmos problemas, isso passou a não incomodá-los. (QUAGGIO, 2005).

O domínio social também apresentou respostas favoráveis nas três questões do WHOQoL. No domínio ambiente, também há o relato de satisfação, a despeito do saudosismo: “no passado era muito mais bonito, com mais árvores, pássaros”, mas questões financeiras (“muito pouco”), e oportunidades de atividade de lazer (“muito pouco”) se contrastam com a satisfação com condições de moradia, meios de transporte.

No geral, as respostas demonstraram 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 não confirmaram as respostas do WHOQoL. O estudo de QUAGGIO, publicizado somente na forma de dissertação<sup>20</sup>, é fundamental para auxiliar no entendimento da QV de pacientes que moram em áreas de abrangência dos ex-Hospitais Colônia, sendo pioneiro na avaliação destas pessoas.

---

<sup>20</sup> A autora não publicou artigos que demonstrassem os resultados de sua pesquisa, exposta em sua dissertação de mestrado, até o fechamento desta dissertação.

## 4 MATERIAIS E MÉTODOS

### 4.1 Contextualização das políticas públicas

Para contextualizar as políticas públicas de profilaxia da hanseníase, foi realizada revisão histórica de documentos concernentes à história da “lepra” no Brasil. Foram consultados monografias, teses, dissertações e artigos científicos disponíveis. Foram ainda examinados alguns livros, além de e-books disponíveis nas plataformas *Google Books* e *Internet Archive*.

Utilizou-se como metodologia de busca os unitermos “*hansen\**” OR “*leprosy*” AND “*history*” nas bases de dados da BVS/ Bireme, tendo em vista o foco nas políticas públicas adotadas no Brasil. Foram avaliados todos os artigos de revisão e artigos originais que versassem sobre o tema da hanseníase sob a ótica das políticas públicas e organização do serviço, sem restrição de data, e selecionadas principalmente fontes secundárias, ou seja, aquelas em que os autores revisaram as fontes históricas primárias (documentos, vídeos, legislação).

A busca foi complementada através da consulta a websites específicos de entidades ligadas à abordagem da doença, tais como o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), a *International Leprosy Assocation* (ILA) e a *Leprosy in Action*, de sociedades de especialidades referentes à temática – tais como Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD), Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade (SBMFC) e Sociedade Brasileira de Hansenologia (SBH) - e finalmente a biblioteca do Memorial José Avelino, pertencente ao MORHAN, com conta com acervo das Revistas Médica de Minas Gerais, Revista Mineira de Leprologia, Revista Brasileira de Leprologia e Coletâneas de artigos do Serviço Nacional de Lepra (SNL), todos eles desde a primeira metade do Século XX.

## 4.2 Campo de Estudo: Casa de Saúde Santa Izabel

“Apenas uma atitude de retraimento se observa nesse derramamento de bondade. É quando se depara o problema do hanseniano. Surge então a rigidez das leis de profilaxia, seguidas de poucas providências de ordem social e humana” (DINIZ, 1961)

Para contextualizar a Casa de Saúde Santa Izabel, campo do estudo, foram consultadas teses históricas, o website do MORHAN, a legislação, monografias de conclusão de curso e a literatura científica disponível. Foi realizada também busca na Biblioteca do Memorial José Avelino, que conta com periódicos de leprologia datados da primeira metade do século XX.

Optou-se por contextualizar historicamente o campo de estudo, tendo em vista a influência direta da história destes pacientes na atual qualidade de vida deles e de seus cuidadores.

Segundo SOUZA-ARAÚJO (1937), a lepra já era endêmica em Minas Gerais no século XVII. O primeiro hospital para a “cura do mal de São Lázaro” foi construído em Sabará, em 1787 (SANTOS, 2006b), mas inaugurado somente em 1883.

Em 1806 foi fundada uma enfermaria para “lázaros” junto à Santa Casa de São João d'El-Rei, que abrigou poucos doentes por algumas décadas. Em 1841 o Presidente da Província das Minas Gerais Francisco José de Souza Soares d'Andréa (1781-1858), pediu a criação de um “hospital para lázaros”, e em 1848 já havia legislação específica sobre a doença, que proibia aos “leprosos e morpheticos” do município de “Villa Nova da Formiga” o exercício de profissões publicas, sob pena de 2 a 8 dias de prisão e multa de 4 a 12 mil reis (SOUZA-ARAÚJO 1937).

Em 1917 Couto e Silva publicou o 1º censo dos “leprosos” no Estado, com estimativa de 601 doentes, número apresentado pelo deputado Raphael Fernandes em 1927 na Camara Federal, onde concorreria com as estimativas de Antônio Aleixo (10.000), Aguiar Pupo (11.000) e Belisario Penna (12.001), sendo aceita pelo deputado Nelson de Senna a estimativa de 10.000 doentes (SOUZA-ARAÚJO 1937). O “censo da lepra em Minas”, publicado em Março de 1931 pelo ex-diretor de Saúde Publica do Estado, Raul de Almeida Magalhães, calculou 8.751 leprosos para Minas Gerais.<sup>21</sup>

---

<sup>21</sup> Censo por estimativa baseada no fichamento de 2.780 “leprosos” e suspeitos para uma população de 3.074.257 habitantes. Acrescidos 30% para os casos desconhecidos obteve Magalhães 3.612. ou sejam 1,2 por 1.000. Aplicando esse coeficiente para o resto da população, obteve-se o total de 8.751. (SOUZA-ARAÚJO, 1937)



A “Colônia Santa-Isabel” (CSI, hoje Casa de Saúde Santa Izabel – CSSI) foi criada pela lei 801 de 02 de setembro de 1921, no então município de Santa Quitéria, já que Betim se tornou município somente em 1938. O “Portal da Colônia”, antiga entrada do Leprosário, foi instalado a cerca de 1,5 km do que é chamado de “Centro” da CSSI<sup>22</sup>, e hoje situa-se na Estrada MG-155 rumo a cidade de Mário Campos, correspondendo exatamente ao local da antiga entrada da Colônia. Trata-se de uma “estrutura arquitetônica porticada, de configuração simples e ornamentação clássica, destacando sobre a entrada a inscrição ‘*Colônia Santa Isabel - Hic Manebimus Optime*’”<sup>23</sup>. (FUNARBE-BETIM, s/d; FIGUEIREDO, 2005). A pedra fundamental da construção foi lançada em 12 de outubro de 1922, ocorrendo sua inauguração apenas em 23 de dezembro de 1931 por Olegário de Maciel, presidente de Minas Gerais e Noraldino Lima, secretário da Educação e Saúde Pública, fazendo-se presentes todos os demais secretários. (DINIZ, 1933).

A Colônia Santa Izabel foi construída em lugar geograficamente distante, entre dois rios, para evitar que pessoas pudessem adentrar ou evadir, e “afastar e/ou limpar dos olhos dos cidadãos da cidade o mal estar” ocasionado pelos “leprosos”, segregando-os “sob o ponto de vista físico, social, psicológico, histórico e geográfico”. (FIGUEIREDO, 2005). Seu projeto arquitetônico seguiu o modelo dos “Planos de Construção dos Leprosários Brasileiros”, similar ao de uma cidade, projetada para ser o segundo maior centro de tratamento de hanseníase no país. (FUNARBE-BETIM, s/d). Foi pleiteada por seu diretor, já no primeiro ano de funcionamento, a criação do “Distrito de Santa Izabel”:

“a população já considerável de doentes da Colônia Santa Izabel, com tendência a aumento, a sua extensa fachada de terras, a próxima abertura do Preventório S. Tarcísio, nas proximidades e a dependência em que ficarão os fazendeiros vizinhos que terão de procurar vender os seus produtos à Colônia, cuja população é quase igual à da sede do distrito, *Capela Nova do Betim*, todos estes fatores estão a exigir a criação de um distrito especial, pela necessidade da existência de autoridades civis e militares, que são freqüentemente solicitadas de Capela Nova, localidade que dista duas e meia léguas, servida por uma estrada de rodagem em precaríssima condição.” (DINIZ, 1933).

Neste período a principal via de acesso ao lugar eram as estradas de ferro Central do Brasil e Rede Mineira de Viação. Os portadores de lepra eram desembarcados na estação Carlos Chagas no município de Mário Campos próximo ao portão principal de entrada da colônia. A rede ferroviária dispunha de um vagão exclusivo para transportar os “passageiros com

---

<sup>22</sup> Representado pelos arredores da sede administrativa (hoje diretoria da CSSI), dos antigos pavilhões divididos por gênero, Pavilhão Juiz de Fora (hoje cine-teatro Glória), e Unidade Assistencial Gustavo Capanema (UAGC).

<sup>23</sup> “Aqui permaneceremos bem” é a tradução do Latim para a inscrição do Portal.

doenças contagiosas”. (CARVALHO, 2008) No transporte, os pacientes eram mantidos completamente isolados dos outros passageiros:

"E quando chegou mais tarde um pouco, me colocaram dentro de um furgão e me levaram para um vagão de estrada de ferro que estava no desvio. Um vagão que estava dividido ao meio. metade era para os guardas e eles tinham os toaletes. tudo era deles e a outra metade era para mim e mais uma meia dúzia de pessoas. Nós não tínhamos o direito de tomar água, nem de usar o toailete. nem nada. e viajamos a noite inteira... umas oito ou dez pessoas. (...) Terrível, lá era terrível. Essas oito pessoas mais ou menos que estavam dentro desse vagão, era o resultado da busca naquela cidade, todos em péssimo estado de saúde" (depoimento do ex-interno Fuad Abilio Abdala *In*: MACIEL, 2007, p. 119)

“Nós viemos de trem do Espírito Santo pra cá. Foi escolhido... os piores vagões possíveis para nosso transporte, porque o carro não poderia ser reutilizado para outros fins... e eles não iam pegar o melhor para transportar a gente. Então nós viemos... Chovia tanto fora como dentro do vagão, né? E a gente preso dentro daquele carro, não podia sair pra nada. Havia o tomador de conta dos vagões, né? Que eram dois vagões, e quando chegava nos locais onde era pra pessoa... pra comer ou almoçar, jantar, o que fosse, a pessoa que era o responsável é que ia lá e trazia. Então as pessoas não podiam sair do vagão pra nada”(José André Vicente, ex-interno *In*: Instituto J Andrade, s/d).

DINIZ (1933), em relatório do 1º ano de funcionamento, apontava a evolução dos internos e a estrutura da CSI:

“A 1º de janeiro a Colônia recebia seu primeiro doente, sendo assim inaugurado o movimento de internação. A entrada era diária, de todos os setores de Minas e alguns de outros Estados. Eles traziam a guia regulamentar do Chefe do Centro de Estudos, ora espontaneamente, empreendendo muitas vezes longas caminhadas a pé expondo-se aos rigores da fome e das intempéries. Vinha sós ou em grupos, em busca de repouso e de tratamento. Assim, ao cabo de um mês o número de doentes existentes se elevava a 80, para no último dia de Dezembro de 1932 subir a 440, registrando um total geral de entradas de 525” (DINIZ, 1933, p.61)

Destes, 351 eram homens e 174 mulheres, entrando ainda 48 comunicantes e 59 observandos, que somados aos doentes totalizavam 632 internamentos. Ao longo de 1932 foram dadas 24 altas a comunicantes e 22 a observandos (casos não confirmados). Além destes, 85 doentes saíram por motivos diversos: 32 falecidos, 43 fugas, 5 internações domiciliares, além de 2 internados e 3 transferidos, totalizando 131 saídas, permanecendo 440 doentes, 24 comunicantes e 37 observandos. (DINIZ, 1933).

Os doentes que fugiam da CSI “trocam de nomes, passam a viver em péssimas condições capazes de agravar o estado da sua moléstia e, muitas vezes escapam a uma sindicância sobre a situação atual” (ALEIXO & HORTA, 1948). DINIZ (1933) discorreria sobre as evasões dos

43 doentes no primeiro ano, uma porcentagem de 8,1% do total, sendo apenas uma do sexo feminino

“Fugas são acontecimentos normais em todos os leprosários, mesmo naqueles onde a vigilância é rigorosa e os obstáculos difíceis de serem vencidos. O que varia é a porcentagem dos evadidos. No ”CARVILLE” (ESTADOS-UNIDOS) chegaram a registrar 40%. No HOSPITAL-COLONIA “CURUPAITI” (RIO DE JANEIRO) no ano passado a porcentagem alcançou 12% não obstante a perfeita assistência proporcionada aos doentes daquele estabelecimento superiormente dirigido pelo Dr. Theophilo de Almeida. (...) É necessário acentuar que menor seria a porcentagem de evasões na COLÔNIA Santa Izabel se houvesse facilidade na obtenção de licenças para saída (apenas 2 foram concedidas em 1932). Procurei investigar tanto quanto possível as causas reais que determinaram as fugas de doentes” (DINIZ, 1933, p.68)

Ele apontaria ainda o envio de doentes para a Colônia por “pessoas estranhas ao serviço de maneira um tanto violenta, sem um trabalho prévio no sentido de instruí-los acerca do estabelecimento” como motivo principal para as fugas. Um extenso levantamento demonstraria causas como “A fim de obter seus objetos que foram tomados por ocasião do jubileu”, “carta para o dr. Diretor, dizendo que fugiu por força maior”, “por não suportar a ausência da mulher e filhos”, “descontente com as enfermeiras doentes”, “por motivo de doenças na família”, “recebera notícias desagradáveis de casa”, “descontente com o tratamento de injeções”.

Havia a esperança de que “depois de melhor dotada a Colônia de diversões e de assistência religiosa, baixe ainda mais a porcentagem dos evadidos”. Outra preocupação eram os fugitivos que tentavam a todo custo manter a liberdade:

“Os doentes evadidos costumam afirmar que se acham licenciados ou com alta dada pelo Diretor da Colônia. E às vezes se fazem acreditados até por distintos colegas. (...) Deverá ser considerado, inapelavelmente fugitivo, qualquer doente que usando tal embuste não apresente um certificado comprobatório devidamente numerado e assinado” (DINIZ 1933, p.68).

Já no primeiro ano, houve um casamento e um nascimento, assim relatados:

*Casamento* – Realizou-se um em 1932, tendo os nubentes se comprometido a consentir na retirada dos filhos, se eles advirem.

*Nascimento* – Verificou-se um, sendo a criança transportada para Belo-Horizonte, onde faleceu dias depois.” (DINIZ 1933, p.83)

A CSI contou desde sua inauguração com: a) Pavilhão de observações; b) Hospital de isolamento; c) Hospital de homens; d) Hospital de Mulheres; e) Dispensário “Souza Gomes”. Neste último havia consultórios (de “lepra”/ clínica médica/ oftalmologia/ otolaringologia), gabinete dentário, sessão de curativos por gênero, sessão de injeções por gênero, e sessão de fisioterapia. “Instituiu-se [também] uma organização policial, dispondo de um posto para

detenções, bem como de soldados, guarda-civis, delegado de polícia e escrivão, todos colonos doentes, de modo que as poucas questões que surgem são resolvidas, habitualmente, sem interferência da Administração” (DINIZ, 1933).

O tratamento era realizado com as medicações vigentes: *Óleo de chaulmoogra*, preparado no Instituto de Manguinhos; *Antilebrina*; *Antileprol*; *Carpotreno*; *Protocarpol*; *Aurocarpol*; *Hansenil* e *Chaulsol*, todas por via intramuscular, com exceção do *Antileprol*, que também foi aplicado por via endovenosa, além de sais sódicos do óleo de chaulmoogra e óleo de chaulmoogra, carpel antileprol (pérolas e gotas) por via interna. (DINIZ, 1933).

A ficha individual do doente tinha detalhamento importante, inclusive sobre o “Histórico de vida do doente na Colônia. Registro dos serviços prestados. Comportamento, qualidades de caráter, etc.” (DINIZ, 1933). Hoje se sabe que alguns pacientes tiveram datas de nascimento adulteradas a fim de entrarem em um ou outro serviço, como o Preventório ou o próprio Leprosário.

220

N. no Dispensário \_\_\_\_\_ N. no S. P. 4 \_\_\_\_\_ N. na colônia \_\_\_\_\_

COLONIA SANTA IZABEL 9 de Dezembro de 1937

Nome \_\_\_\_\_ Ficha social n. 2.395 de LEPRO

Sexo masculino Cór parda Idade 14 anos Estado civil solteiro

Natural de Santa Luizia Procedência de Belo Horizonte Veio de outro Leprosário? não

Condição social humilde Raça \_\_\_\_\_ Casta \_\_\_\_\_ Religião catolica

Condição pecuniária pobre

Sabe ler? não Grau de instrução analfabeto


Funções exercidas lavrador

Aptidão para o trabalho físico e mental regular

Forma e evolução da lepra \_\_\_\_\_

OBSERVAÇÕES : Veiu com ficha e guia de internação

FOTOGRAFIAS



NOME \_\_\_\_\_ FICHA SOCIAL N. \_\_\_\_\_ PROFISSÃO \_\_\_\_\_

DATA	Histórico da vida do doente na Colônia. Registro dos serviços prestados, comportamento, qualidades de caráter, etc.
10-12-940	Entrou-se nesta data
13-1-941	Regressou nesta data
20-9-43	Entrou nesta data
26-9-43	Regressou, nesta data, com guia de Re-int.
28-3-44	Contraiu matrimônio na C. S. I. com Anarda M.
19-12-44	Entrou-se nesta data da comissão
10-12-44	Regressou nesta data
9-4-45	Entrou-se nesta data
25-4-45	Regressou nesta data
20-12-46	Contraiu matrimônio a 2ª vez com Anselmo Almeida
19-3-49	Entrou-se nesta data
5-4-49	Regressou
29-4-52	Entrou-se
3-5-52	Regressou

Mod. S. D. C. L.-8

Figura 1 – Ficha padrão de Interno da CSI, Betim, 1937

Na CSI as Sociedades de Assistência desempenhavam papel fundamental:

“A Sociedade de Defesa Contra Lepra, de Belo-Horizonte, doou instrumentos para uma orquestra. Formada esta, realizou-se o primeiro baile. Seguido de muitos outros. As sras. dos professores Antônio Aleixo e Francisco Brant facilitaram a organização do primeiro carnaval, oferecendo aos colonos serpentinas e confetis (...) Em seguida foram fundados os Clubes Recreativos ‘Fortunato Carcavalli’ e ‘Santa-Izabel Futebol Clube’ (...) Uma procissão percorreu as ruas da Colônia, recebendo a linda imagem de Santa Izabel, dádiva da Sociedade de Defesa Contra a Lepra, de Belo-Horizonte (...) ‘Pavilhão de Diversões’, ou melhor, ‘Pavilhão de Juiz de Fora’, encargo relevante que a Sociedade de Defesa Contra a Lepra de Juiz de Fora tomou a si.” (DINIZ, 1933, p.82).

O aspecto cultural foi enfatizado desde os primeiros anos, com a construção de campo de futebol, quadras, cinema, escola, oficinas de artes, teatro, salão de bailes, igrejas, academia musical, praças, comércios (FIGUEIREDO, 2005).

A estrutura montada para as Colônias incentivava o trabalho. Destacaram-se as atividades de Lavoura e Criação, como uma das principais preocupações:

“De um lado porque cerca de metade dos internados, formada de lavradores, aqui vem encontrar os mesmos hábitos de trabalhos a que já se acha afeiçoado; de outro lado porque o cultivo das terras e da criação pode a Colônia, depois de algum tempo de trabalho bem orientado, produzir quase todo o necessário ao sustento dos internados” (DINIZ 1933, p.87).

A CSI criou atividades sociais, num primeiro momento, e em seguida, incorporou também uma concepção de laborterapia, para evitar a ociosidade dos doentes. Aliado a essa situação havia também ”o temor de trabalhadores ‘sadios’ irem para o local e contraírem a doença, reforçando a necessidade de mão-de-obra dos doentes, inicialmente, através de bolsas de trabalho” (SILVA & MARES, 2004) e, apesar de toda estrutura oferecida, o Estado não conseguiu contratar trabalhadores para fazer o serviço interno das colônias. Assim, os pacientes assumiram quase todas as funções: enfermagem, limpeza, construções, administração e segurança. (FIGUEIREDO, 2005).

Santa Izabel era auto-suficiente, com a infra-estrutura de uma cidade bem planejada, para evitar o contato com o “mundo exterior”. Foram instalados geradores de energia, saneamento básico, seguranças (policiais e delegados constituídos entre os próprios internos), prefeitura (intendência), associações, cooperativa, entidades beneficentes e igrejas, hospital, ambulatórios, fábricas de tijolos e telhas, serralherias, pocilgas, hortas e pomares. (FIGUEIREDO, 2005). A Colônia chegou a ter dinheiro próprio (“Boró”), que funcionava como um mecanismo para evitar fugas (JORNAL EM FOCO CIDADANIA, 2010):

“A arma mais poderosa de que costumam lançar mão os internados para fuga ou para as fraudes, é sem dúvida, o dinheiro. Nos leprosários modernos de que Santa Izabel é padrão, a liberdade dos doentes atinge vastos limites.(...) Em Santa Izabel procuramos resolver o momentoso problema, mandando imprimir vales privativos á circulação interna, indo esses valores de \$200 a 5\$000, tendo circulação forçada na Colônia. Recebido qualquer importância destinada aos doentes, a Administração procede ao cambio: deposita em cofre o dinheiro bom e emite vales no valor correspondente.” (Orestes Diniz. “Nota sobre a Epidemiologia da Lepra Familiar em Minas Gerais”. *In: CARVALHO, 2008, p.129*)

Um depoimento colhido em documentário acerca da Colônia ilustra:

“porque aqui era como se fosse uma cidade, tinha tudo quanto há. Tinha comércio, tinha tudo quanto... tudo tudo tudo.... né... era uma cidade em miniatura. Tinha o prefeito né? Tinha o diretor da Colônia que era o mandachuva Aqui era considerado como se fosse um país. As leis aqui eram feitas pelo diretor da colônia. Ele era o mandachuva, ele mandava e desmandava.” (...) “então a gente ficou muito doente, e eu fui parar ali onde tem aquelas ruínas...”(José André Vicente, ex-interno *In: Instituto J Andrade, s/d*).

Em todas as colônias do país existia uma “zona sadia”, onde moravam os trabalhadores não-portadores de hanseníase; em Santa Izabel chamava-se “Saúde”, onde ficavam a Casa dos Médicos, o Laboratório, a padaria e os Correios. (FIGUEIREDO, 2005).

A partir do primeiro ano, as internações foram regulares. Durante os anos de 1933 a 1947, exceto para os hansenianos “loucos e criminosos” que eram internados no Hospital de Lázarus de Sabará, a CSI foi o local de referência para a doença, sendo internada uma média de 445 doentes por ano. (ALEIXO & HORTA, 1948)

Minas Gerais se constituía numa exceção nacional, com atividades de estatística realizadas de maneira efetiva e regular. (MACIEL, 2007) O número de doentes no Estado, como em todo país, elevava-se. Na estatística de Gustavo Capanema havia um total estimado de 8.690 doentes. António Aleixo, em resposta a questionamento de SOUZA-ARAÚJO (1937) em 22 de Setembro de 1937, informou estarem fichados 2.425 leproso no Estado e isolados 1.140, que, “aplicando-se a regra de Denny” ( $2.425 \times 5 = 12.125$ ) elevaria ao número de 12.125 como uma estimativa otimista. Naquele ano, Santa Izabel chegou a abrigar cerca de 3.886 pacientes; as condições da época levaram muitos deles ao suicídio. (MORHAN 2006).

A CSI, como primeiro hospital tipo colônia no Estado de Minas Gerais, recebia a princípio doentes sob a forma Lepromatosa avançada (L3). Com o tempo, a vigilância dos

comunicantes, a “boa reputação” do hospital e a propaganda sanitária, as formas L2 e L1 passaram a ser mais frequentes para evitar que se transformassem em casos avançados. A forma que predominava nos internados em 1948 era a lepromatosa (75,56%), já que se priorizava pacientes infectantes, e só em casos especiais casos tuberculóides e incharacterísticos negativos. (ALEIXO & HORTA, 1948).

Foram internados inicialmente doentes que não conheciam as vantagens do tratamento hospitalar, que recorriam a ele quando estavam em condições muito graves e com o estado evolutivo adiantado, não lhes permitindo o tratamento domiciliar. Além disto, no início da campanha contra a lepra, foram isolados inicialmente casos mais avançados, quase sempre pelo clamor público despertado pela propaganda sanitária. Assim os lepromatosos eram isolados espontaneamente, devido ao estado mais grave, ou à força, por solicitação da população. (ALEIXO & HORTA, 1948)

A maioria dos pacientes morou em pavilhões específicos por gênero e ciclo de vida, mas os casados podiam viver em casas ou pensões. A política de segregação se estendia aos filhos dos pacientes, que eram separados dos pais e levados para o preventório São Tarcísio, localizado em Mário Campos. (FIGUEIREDO, 2005).

A partir de 1937 a CSI deixaria de ser o único grande leprosário do Estado, com a construção dos Sanatórios Santa Fé, Padre Damião e São Francisco de Assis que, entretanto, só seriam concluídos entre 1942 e 1945.

O tratamento na CSI era feito dentro das regras nacionais, reduzindo a possibilidade de intoxicações, limitando-se o corpo médico a lançar mão dos medicamentos clássicos, “evitando as experimentações desastradas, como as realizadas em outras moléstias como a sífilis, pelos tratamentos intensivos”. (ALEIXO & HORTA, 1948)

Em 1937 o Estado de Minas Gerais contava com as seguintes organizações anti-leprosas (SOUZA-ARAÚJO, 1937):

- “1) Enfermaria para leprosos, anexa á Santa Casa da Misericórdia de S. João d'El-Rei. creada ein 1806 que funcionou dezenas de annos.
- 2) Hospital dos Lázaros de Sabará, fundado em 1883, actualmente com 70 doentes.
- 3) Inspectoria Federal de Prophylaxia da Lepra, sob a direcção do Prof. A. Aleixo, funcionou de 1920 a 1930.
- 4) Centro de Estudos e Prophylaxia da Lepra creado por Decreto N.º 10.172 de 28 de Dezembro de 1931.



- 5) Colônia Sania Izabel (leprosario estadual), a 50 kilometros de Bello Horizonte, inaugurado em 23 de Dezembro de 1931, Tendo sido iniciada a sua construção em 1919. Em 15 de Dezembro de 1936 tinha 1.234 internados e a sua lotação está sendo augmentada para 1.600.
- 6) Cooperação privada: Sociedade de Assistência aos Lázaros de Juiz de Fora (1931) a qual fez construir na Colônia Santa Izabel o Pavilhão de Diversões (1933); a Sociedade Mineira de Assistência aos Lázaros (Bello Horizonte), sob a presidência de D. Berenice Martins Prates, a qual construiu e administra o Preventório S. Tarcísio; a Sociedade de Assistência aos Lázaros de Oliveira e outras.
- 7) Preventório «S. Tarcísio», em Carlos Chagas, cuja inauguração assistimos em 12 de Outubro de 1934. Lotação para 200.
- 8) Os leprosários regionaes «Padre Damião» (zona Sul) e «São Francisco de Assis» (Zona Oeste;, creados pelo Decreto N.º 11.087, de 25 de Novembro de 1933, e só em 1936 iniciada a sua construção .Lei No 94 de 8 de Outubro de 1936 abrindo o crédito de 3.000 contos de réis para esse fim). Para o Leprosario de Bambuhy (S. Francisco de Assis) o Governo Federal contribuiu, em 1936, com 1,200 contos e ns suas obras estrio sob a direcção do Dr. Theophilo de Almeida.
- 9) Leprosario da Zona da Malta: Em Outubro de 1934 a Prefeitura de Ponta Nova escolheu, com a nossa collaboração, a sua sede e já dispõe de 600 contos para a sua construção.
- 10) Curso de Leprologia: Em 1931 a Universidade de Minas Geraes creou esse Curso, pelo qual já diplomou duas turmas de médicos.
- 11) Patronato Agrícola «Augusto de Lima», cuja fundação teve Inicio em 1936, em Nova Lima, e se destina aos filhos de leprosos.
- 12) Dispensários Anti-leprosos itinerantes: Por Lei No 164, de 14 de Novembro de 1936, foram creados 4 postos itinerantes subordinados ao Centro de Estudos e Prophylaxia da Lepra, cada um com 1 medico e 4 auxiliares. Estes postos têm por fim realizar o censo dos leprosos e fazer inquéritos epidemiológicos da lepra. Para estes inquéritos, desde Julho de 1936 o Centro Internacional de Leprologia está cooperando”

Minas Gerais teve, portanto, cinco instituições que funcionaram como colônias: São Francisco de Assis (Bambuí), Santa Izabel (Betim), Santa Fé (Três Corações), Padre Damião (Ubá) e Cristiano Machado/ Sanatório Roça Grande (Sabará), sendo que já existia, desde 1883, a colônia que posteriormente foi denominada “Ernani Agrícola”, também na cidade de Sabará, além da Santa Casa de Misericórdia de São João Del Rei (FIGUEIREDO, 2005; SANTOS, 2003; CURI, 2002).

O tripé mineiro era complementado pelos Educandários Eunice Weaver (Araguari), São Tarcísio (Betim), Carlos Chagas (Juiz de Fora), Olegário Maciel (Varginha), além da Pupileira Ernani Agrícola e o Aprendizado Técnico Profissional, ambos de Belo Horizonte. E pelos Dispensários Central de Belo Horizonte, de Bambuí, de Ubá, de Juiz de Fora, de Três Corações e de Uberaba (SANTOS 2003; CURI 2002).

Em janeiro de 1940, a colônia Santa Isabel, tinha 980 internos, e São Paulo e Minas Gerais seriam os únicos a consolidar o censo leproológico e os inquéritos epidemiológicos. O Serviço de Profilaxia da Lepra mineiro dirigido por Orestes Diniz dividiu o Estado em 4 grandes regiões: Centro-Norte, Sul, Leste e Oeste-Triângulo, com 80 doentes internados no “Hospital de Lázarus” de Sabará, constituídos pelos hansenianos sentenciados, alienados e indisciplinados, e 1955 internos na Colônia Santa Isabel. Somente naquele ano foram fichados 1753 novos casos, contra 1464 em 1939 (MACIEL 2007, SANTOS 2006).

Minas sempre teve destaque na área da leprologia científica, sendo politicamente importante desde o início da República, especialmente após 1930. Possuía uma estrutura de isolamento consolidada e “nos moldes de *instituições cientificamente criadas*, com preocupações que refletiam o cuidado com a doença de acordo com *modernos* preceitos médicos” No início da década, a “escola leprologista mineira” criou o segundo periódico nacional da área de leprologia: o *Archivos Mineiros de Leprologia* pelas mãos de Orestes Diniz, Olinto Orsini, António Aleixo. Abrahão Salomão e José Mariano, que trabalhavam nos Leprosários do Estado. Lançado em janeiro de 1941, manteve periodicidade trimestral até 1962, publicando artigos originais, notícias, legislação, relatórios e resenhas (MACIEL, 2007).

Minas Gerais tinha o segundo maior número de leprologistas (21, contra 77 paulistas) sendo um dos primeiros estados a realizar pesquisa básica somada às ações de profilaxia. Assim, seu “armamento anti-leprótico” possuía um Centro de Estudos contra a Lepra e um Serviço de Profilaxia da Lepra que formavam o Serviço de Defesa contra a Lepra (criado em 1937). Os dispensários funcionavam com uma unidade fixa na capital e foi estado pioneiro a ter os dispensários itinerantes que dispunham de um médico e um auxiliar, e visitavam as localidades do interior realizando as ações de combate à doença . Os dispensários itinerantes contavam com uma estrutura de apoio composta pelos vagões da chamada “Rede Mineira de Viação para Leprosos”, que funcionavam recolhendo os doentes, depois do diagnóstico recebido pelo profissional que visitava a cidade (CARVALHO 2008, MACIEL 2007).

ALEIXO & HORTA (1948) investigaram a mortalidade na CSSI entre 1932 e 1947: a forma lepromatosa teve coeficiente de mortalidade de 43,69% contra 25,84% da tuberculóide e 19,54% da forma incharacterística. Para os internados, dentro do prazo máximo de 17 a 25 anos, o coeficiente de mortalidade seria de 100%, o que correspondia, portanto, à duração da vida do hanseniano na CSI. Os autores compararam a expectativa de vida dos internos com a

da população geral, verificando que a lepra influiu para diminuir em mais de 50% o tempo de sobrevivência deles.

Os autores asseguravam que a duração da vida destes doentes internados, principalmente os lepromatosos, seria diminuída sobremaneira se eles estivessem no meio comum, vivendo em condições más e sem assistência médica, “lançados ao abandono”. (ALEIXO & HORTA, 1948).

Houve ainda a preocupação de estudar as “causas morais” que poderiam influir no tratamento:

“Os traumatismos morais são às vezes citados na literatura extra-médica como capazes de causar a morte da vítimas de certas **doenças repugnantes** [grifo do autor]. No caso em exame, se de fato não são, como causa primária da morte do hanseniano, suficientes, facilitariam na verdade a eclosão nos doentes de um estado de apatia, indiferença e desinteresse no sentido de lançar mão dos recursos médicos necessários para obter o alívio dos seus males físicos. Parece-nos que houve uma certa preparação do doente para que ele se internasse espontaneamente e de boa vontade, uma vez que estavam bem informados sobre os benefícios que iam obter com o internamento hospitalar. Em uma vista de conjunto os abalos morais não se avolumaram a ponto de influir no obituário.” (ALEIXO & HORTA, 1948, p.126)

O total de doentes internados na CSI no período de 1931 a dezembro de 1947 foi 7.130. A faixa etária mais freqüente à internação foi a de 20 a 39 anos, seguida de 40 a 49 anos, exceto para a forma tuberculóide, onde predominou a faixa de 50 a 59 anos, pelo fato destes se internarem somente devido a mutilações e ulcerações que impediriam para o trabalho ativo. O hospital “gozou sempre bom nome, não tendo havido campanhas popular contra o mesmo que repercutisse na redução do número de internamentos anuais”, e durante 16 anos as condições de alimentação, higiene e assistência médica foram satisfatórias. (ALEIXO & HORTA, 1948)

O funcionamento do preventório é ilustrado por MACIEL (2007), que relata um filme educativo do então SNL, de 1946, que traz dentre outras, a CSI, mostrando as novas instalações e o pavilhão para crianças com dormitórios para 50 meninos e 30 meninas, com a seguinte narrativa:

"A legislação brasileira permite o casamento entre leprosos, mas são advertidos de sua inconveniência. O matrimônio é realizado na própria colônia. A criança, logo que nasce, é separada imediatamente (ênfase do locutor) de seus pais e enviada para o preventório ou entregue aos cuidados de famílias idôneas. As crianças, desde o recém-nascido até os seus 15 anos, recebem assistência educacional". (MACIEL, 2007, p.141)

O preventório São Tarcísio, onde hoje é o município de Mário Campos, seguia o padrão do modelo tripé, o que trazia para os descendentes do doente igualmente o estigma. O convívio com um parente de um leproso era considerado tão pernicioso quanto conviver com ele próprio. (CARVALHO, 2008).

Com o aparecimento da sulfona, na década de 50, consolidou-se o tratamento científico da hanseníase, em substituição às terapias alternativas e as experimentais, e algumas pessoas da CSI passam a receber alta por cura e retornam as suas origens. (FIGUEIREDO, 2005).

A Caixa Beneficente, primeira organização coletiva dos doentes na Colônia Santa Izabel, foi criada sob a tutela do Diretor para responder a demandas que o Estado não cumpria. Os internos mantinham seu trabalho na CSI, mas buscavam outras formas de subsistir, e uma delas foi o que se chamou de “bate-gato”: praticado pelos internos, consistia na solicitação de donativos a quem pudesse atendê-los e era uma “estratégia de resistência e uma forma de se obter certa autonomia” frente à administração:

“A solicitação de donativos por carta pela Caixa foi a primeira expressão do ‘bate -gato’ na Colônia com a finalidade de suprir uma necessidade que o Estado não atendia. A atividade do ‘bate-gato’ era ganho secundário dos doentes e foi, durante um bom tempo, habilmente aproveitada por eles, consistindo numa estratégia de resistência importante.

No auge da política de isolamento, a lepra tinha uma visibilidade social como poucas doenças da época, visibilidade amplificada pela ação das sociedades de Proteção e Defesa Contra a Lepra. A sociedade clamava pelo isolamento do leproso mas ao mesmo tempo havia um reconhecimento de sua dor e sofrimento pela separação da família, era um discurso ambíguo. Os doentes se aproveitavam da situação de carência em que viviam e faziam uma interpelação à sociedade, ‘bolino’ com uma possível crise de consciência e responsabilidade pela situação de miséria física e social que estavam vivendo, alguns chegando a superdimensionar a situação, com forma de angariar mais recursos.” (CURI, 2002, p.197).

“Na gíria dos doentes ‘bater gato’ significava pedir alguma coisa, objeto ou dinheiro, a quem pudesse atendê-los. A ‘bateção de gatos’ entre eles tornou-se uma instituição organizada. Pediam tudo e de todos os modos.

Nunca os faziam porém diretamente, de viva voz. Preferiam o estilo epistolar. Escreviam cartas nas quais extravazavam suas magoas e contavam sofrimentos e misérias que comoviam até a um frade de pedra.” (DINIZ, 1961, p. 77)

O “bate-gato” acirrava o estigma que envolvia a lepra, mas era uma forma de lucrar, ou mesmo sobreviver, que dependia da exclusão representada pelo isolamento. (CURI, 2002). Este meio de arrecadação de recursos declinou a partir da década de 1960 com o fim do isolamento compulsório, mas até a década de oitenta persistiu o envio de cartas pelo correio

solicitando donativos, a despeito das mudanças no tratamento e da profilaxia da hanseníase. Era comum em Belo Horizonte pessoas da classe média receberem cartas lamentando a situação do doente e solicitando auxílio financeiro.

Em linhas gerais, os administradores da CSI entendem que a maioria dos pacientes não se sentiu insatisfeita com a estrutura asilar. DINIZ (1961) afirmou que:

“A experiência de muitos anos de trabalho, o conhecimento dos traços psicológicos dos doentes, a observação de suas reações e de seu modo de viver, levam-me à afirmação de que em nenhuma parte estariam melhor do que nas Colônias. São elas núcleos demográficos onde a igualdade é uma constante. Vivem ali usufruindo uma série de benefícios proporcionados pelos poderes públicos. As emoções humanas não são suprimidas e todos os direitos se conservam inalteráveis. (...) o certo é que as Colônias, nos moldes em que são organizadas, amplas, populosas, confortáveis, constituem centros onde a vida, para os que nelas carecem residir, decorre de toda a trepidação das aglomerações humanas comuns. O trabalho, o comércio, as pequenas indústrias, a política, a religião, os esportes, podem ser livremente exercidos. As paixões, a amizade e o amor, decorrência das emoções naturais da vida comum, nascem, se estreitam e se cultivam com toda espontaneidade.”

O atual diretor, Shigeru Ricardo Sekiya, em depoimento concedido a SILVA & MARES (2004), afirma que:

“Eles eram felizes aqui, porque muitos que fugiam daqui voltavam depois. Porque o mundo lá fora de preconceito... aqui tinha comida, roupa lavada, médicos, esportes. Muitos passavam fome antes de vir pra cá. Noventa e tantos por cento são de classe pobre” (SILVA & MARES, 2004).

DUCATTI (2009) aponta também que:

“Embora o isolamento tenha sido uma forma irracional de tentar a cura da hanseníase, para muitos doentes ir para um Leprosário não significava necessariamente algo negativo, ao contrário, num Leprosário poder-se-ia obter um teto, amigos, aprender ofício e... comer, pois a hanseníase, em mais de 90% dos casos, atinge pobres...” (DUCATTI, 2009).

MONTEIRO (1998) relata que Minas Gerais tinha procedimentos mais humanos ao lidar com os internos do preventório:

“(...) em Minas Gerais, por exemplo, havia a possibilidade dos internos realizarem cursos profissionalizantes, em São Paulo a realidade era outra, uma vez que a própria direção do Preventório era a responsável pela não continuidade dos estudos, ou pelo menos pela não qualificação profissional dos internos”

O coordenador estadual do MORHAN, Hélio Dutra, entretanto, aponta que ao contrário do que pensam os administradores, a situação não era amena:

“Uma vez recolhidos (alguns a laço), os pacientes perdiam sua identidade e o contato com o mundo existente fora dos limites da instituição. Assim como nas prisões, eram mantidos sob constante vigilância, os pavilhões eram coordenados por freiras e as regras de convivência eram muito rígidas, com punição para aqueles que acabavam por infringir tais regras; havia moeda própria e guaritas com correntes nos limites do Sanatório, a fim de impedir a fuga dos internos. A saída de pacientes, bem como a entrada de visitantes, só era permitida com autorização da administração; na época, intendência. Aqueles que conseguiam autorização para se casarem e que acabavam por ter filhos não portadores da doença, tinham suas crianças recolhidas, logo após o nascimento e conduzidas a creches, conhecidas como preventórios, onde muitas eram adotadas sem o consentimento dos pais.” (MORHAN, 2006).

CARVALHO (2008) questiona o discurso recorrente de que o local era procurado pacificamente pela maioria, que queria se curar, e que o ambiente era harmônico, e pondera que a busca pelo local se baseava na fuga de uma sociedade discriminadora, do conceito imposto de que o hanseniano carregava “o mal”. As Colônias não eram consideradas um ambiente de reclusão pelos administradores, embora guardassem todas as características das instituições totais e os doentes tivessem que se internar, a força ou não. Além disto, o afastamento de sua família – para a qual o próprio doente representava “perigo” – não era levado em conta ao analisar sua situação.

FIGUEIREDO (2005) conclui que as internações eram autoritárias, não-educativas, e mesmo a família que tivesse um membro internado era discriminada em sua cidade de origem. Alguns dos familiares dos internos que queriam ou precisavam ficar próximos destes mudaram-se para a periferia das colônias constituindo “guetos”. A vila que se criou em torno de Santa Isabel chamava-se inicialmente Limas, depois renomeada Citrolândia. (FIGUEIREDO, 2005; LARA, 2007).

A comunidade de Citrolândia surgiu em função da CSI, como um “espaço de inclusão-exclusiva”, também marginalizado. (FIGUEIREDO, 2005). Esta “coletividade que se formou ao lado do Leprosário” foi o maior destes povoados marginais às colônias brasileiras, “se espalhando pela periferia oeste do mais populoso dos Leprosários da região meridional do país. Formou-se como qualquer aldeia e se desenvolveu como nenhuma outra” (DINIZ, 1961).

“Citrolândia nasceu pelo preconceito da sociedade, pois a família do hanseniano que não podia morar na Colônia, por não ser doente, ia morar aqui perto; e assim nasceu Citrolândia, por causa do preconceito. Foi muito doloroso.” (Depoimento de Paulo Luiz Domingues *In*: LARA, 2007, p.52)

Em 1961 Citrolândia contava com cerca de 400 lares, desordenadamente dispostos, nos quais viviam cerca de mil pessoas “numa promiscuidade incontrolável”. Segundo DINIZ (1961):

“As autoridades administrativas e sanitárias, em face dos direitos constitucionais e de dificuldades de ordem econômica, não puderam deter o crescimento do povoado fantasma e Citrolândia tornou-se um pequeno centro ‘sui-generis’, alvo naturalmente dos comentários mais variados e das interpretações mais diversas.

Fala-se na sua extinção, luta-se por ela, mas o que de fato se verifica, até o momento em que redijo esta história, é que zombando de todas as providências tomadas, Citrolândia cresce sempre cada vez mais, indiferente aos que pretendem dirigir seus destinos...” (DINIZ, 1961, p. 306)

Orestes Diniz apostava que Citrolândia se extingiria, e que

“a sua durabilidade será a mesma, estou certo disso, da própria endemia leprótica. Quando esta acabar, Citrolândia também se extinguirá, automaticamente, pois que só vive alimentada pelo instinto de defesa coletivo dos que sofrem as prevenções sociais que a lepra desperta. (...) Enquanto a lepra não for considerada doença comum, como outra qualquer, assim terá que acontecer.” (DINIZ, 1961, p. 306)

Até a década de 50, os internos eram de classes sociais e culturais diversas, o que trouxe para a CSI uma vida cultural e social intensa, surgindo muitos artistas, poetas, músicos e atores. No campo da música surgiu o Coral Santa Cecília, (hoje Coral Tangará). No campo dos esportes, praticavam-se os especializados como basquete e vôlei, modalidades pouco exercitadas à época, mas também o futebol, esporte predominante em todas as colônias, e principal elo entre elas, tornando-se, a partir da década de 1960, segundo FIGUEIREDO (2005), “o principal instrumento de combate ao preconceito, integrando os internos com a sociedade”. Também os frades franciscanos holandeses e as irmãs religiosas da Congregação do Monte Calvário tiveram um papel importante na vida espiritual dos moradores da colônia.

Santa Izabel foi o segundo local a testar as sulfonas no Brasil (SANTOS, 2006a). A partir delas, o tratamento ambulatorial fora das colônias beneficiou especialmente os pacientes de classe média (FIGUEIREDO, 2005). Um depoimento colhido por CURI (2002) é claro:

“Na década de cinquenta e cinco a sessenta, já foi na época da eleição do J.K., aí ele lançou o Programa Rosa da Esperança onde o tratamento era domiciliar. Quando a pessoa internava ficava poucos dias, depois voltava... logo quando houve a revogação do internamento compulsório, então o doente passou a ter mais liberdade não só dentro da Colônia, como fora também. De J.K. pra cá já não internou mais engenheiro, filho de político, pessoa de alta sociedade não internou mais” (Francisco Carlos Félix Lana *In* CURI, 2002, p.195)

A partir de 1977 a Colônia Santa Isabel passaria a integrar a Rede FHEMIG – Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais – e várias reformas seriam implementadas, tais como:

abertura dos portões, liberdade de ir e vir, autorização para os pais criarem os filhos dentro das colônias, tratamento ambulatorial, embora os moradores afirmem que o isolamento persistiu por mais uma década, conforme relatado a seguir. Ainda nesta fase, consolidou-se politicamente a “Regional Citrolândia”, abrangendo as regiões de Citrolândia, Santa Isabel, Casa Amarela, Charneca, Aroeiras, Parque Ipiranga, Monte Calvário, São Marcos, Jardim Paulista e Paquetá. (FIGUEIREDO, 2005).

Na década de 1980, com o processo de redemocratização em andamento, fortalece-se politicamente o movimento das pessoas atingidas pela doença. Segundo FIGUEIREDO (2005),

“o fato mais importante na história da hanseníase no Brasil foi à mobilização e organização dos pacientes para criar a sua própria entidade de luta. Pacientes de hanseníase e pessoas interessadas pela causa fundaram, em 6 de junho de 1981, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – MORHAN” (FIGUEIREDO, 2005, p. 34)

O movimento tem como finalidade levar para a sociedade informações corretas sobre a doença e combater o preconceito contra as pessoas atingidas no Brasil inteiro. O principal idealizador do Movimento foi o acreano Francisco Augusto Nunes – o Bacurau. (FIGUEIREDO, 2005).

Outra forma de luta da comunidade foi a participação político-partidária. Em 1986 foram eleitos para a Câmara Municipal de Betim dois internos da CSI: Rafael Barbizan e Paulo Drumond, que só tomaram posse depois de várias intervenções, inclusive do Ministério da Saúde. Posteriormente, outros moradores, como Manoel Avelar, Adilson de Souza, Juarez do Vale e Wilson de Souza foram eleitos para cargos legislativos. (LARA, 2007).

Ao contrário do que previa Orestes Diniz, a despeito da endemia também não ter se extinguido, a comunidade de Citrolândia se fortaleceu. O poder público municipal investiu em saneamento, na construção de escolas e unidades de saúde, e a política oficial contrária à expansão de Citrolândia foi vencida.

Embora os relatos oficiais apontem que desde 1967 a internação compulsória foi revogada, diferentes fontes afirmam que somente na década de oitenta os pacientes conquistaram o direito de livre trânsito para fora da colônia:

“Só no final da década de 80 os moradores conquistaram o direito de sair de lá. Antes disso, tiveram que vencer muitos obstáculos.” (INSTITUTO J ANDRADE, s/d)



“Os parlamentares foram recebidos pelo diretor da Colônia, Shigeru Ricardo Sekiya, que fez um breve histórico da unidade, criada pelo Governo na década de 30 para isolar hansenianos - então, chamados leprosos - depois de retirá-los à força do convívio familiar e social. Em 1984, com a evolução do tratamento para a cura completa, a colônia foi aberta.” (ALEMG, 2007)

“A política de isolamento ela foi... ela começou a ser condenada na época que se descobriu a cura, na década de 40 e infelizmente a recomendação mundial de acabar com o isolamento foi em 59 e o Brasil só cumpriu isto por lei em 76, e só em 1986 é que na prática parou de se ter o isolamento compulsório no país...” (Artur Custódio *In*: MORHAN, 1997)

A partir de 1993, juntamente com o MORHAN, foi criado o Concerto Contra o Preconceito realizado todos os anos em Santa Isabel, na última semana de janeiro. O evento é parte das comemorações do dia Municipal de Combate à Hanseníase. (LARA, 2007). Foi lançada nesta mesma época uma campanha de esclarecimento à população cujo lema era: “Hanseníase tem cura. Preconceito também”.

No final da década de 90 dentro da proposta do Sistema Único de Saúde de descentralização dos serviços e municipalização dos hospitais, inicia-se o processo de co-gestão entre a FHEMIG e a Prefeitura Municipal de Betim, inclusive do Hospital Orestes Diniz, que culminaria na primeira aproximação dos serviços da UBS-Citrolândia e Santa Isabel e evidenciaria a duplicidade de ações destes dois níveis. (FIGUEIREDO, 2005).

O processo previa a implantação de lares abrigados para desospitalizar os moradores do então “Pavilhão” Gustavo Capanema, atendendo a uma determinação do Ministério Público de Betim, ficando a cargo dos técnicos lotados em Santa Isabel a ressocialização dos pacientes asilares. O projeto dos lares abrigados sofreria impasses burocráticos pela discordância entre os níveis de gestão e seria interrompido antes da desospitalização de todos os pacientes do Pavilhão. (FIGUEIREDO, 2005).

Em 1998 o Portal da Colônia Santa Isabel foi tombado como Patrimônio Histórico-Cultural municipal, como “símbolo de grande valor na história dos portadores de hanseníase”. Em 2000, foi a vez do complexo arquitetônico da Colônia Santa Isabel também ser tombado como Patrimônio Histórico-Cultural de Betim. (FUNARBE-BETIM, s/d)



Figura 2 – Portal da Colônia Santa Isabel – Betim, 2009

No final da década de 90 há a inclusão de pacientes nas internações de longa permanência (AIH5) em todos os hospitais colônia do estado. Em Santa Isabel entram para este modelo assistencial 120 pacientes, com preferência para os moradores do chamado Centro da Colônia. Em 2002 estabelece-se o Plano Terapêutico individual que aponta o cuidado por uma equipe multiprofissional com periodicidade diária ou semanal.

Em 2005, o Conselho Municipal da Criança e do Adolescente de Betim solicitou à PUC Minas uma pesquisa cujo objetivo era retratar a situação da criança e do adolescente do município. Um estudo comparativo foi realizado pela PUC Minas em Betim, apontando Citrolândia como a região de piores condições sociais do município de Betim e menor Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) da região metropolitana de Belo Horizonte. (PUCMINAS, 2006; ABRUC, 2006; PNUD, s/d) A violência local é bem ilustrada em um depoimento de uma ex-hanseniana:

“Ser livre para o doente foi muito bom, mas a gente paga um preço muito alto por essa liberdade. A violência chegou junto com ela e isso não foi muito bom não. A lei Tião Viana, em muitos pontos, vai beneficiar os doentes, mas vai trazer consequência ao chamar a atenção de pessoas desocupadas que vão achar que o dinheiro vai estar voando por aqui”. (Expedita Rodrigues *in* LARA, 2007, p.57)

Em 2007, cerca de 700 moradores foram inicialmente cadastrados para recebimento de pensão pela Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República na Colônia Santa Izabel, demonstrando a magnitude da hanseníase na região, sendo considerada “a colônia que abriga o maior número de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil”. A expectativa era de 1.500 requerimentos no Estado inteiro. (JORNAL O TEMPO BETIM, 2007).

De acordo com o MORHAN estadual, foram identificadas 815 pessoas aptas a receber o benefício, com média de idade de 70 anos. Até novembro de 2007 ninguém havia recebido o benefício. (*Instituto J Andrade, s/d*). A lei foi chamada por um interno de “Lei Áurea do Século XXI”. (José André Vicente *in* LARA 2007; MORHAN 1997). Os pagamentos começaram a ser feitos a partir de 2008, depois que a Medida Provisória 373 assinada pelo Presidente Luiz Inácio Lula da Silva foi transformada na Lei 11.520/2007, instituindo uma pensão indenizatória para o isolamento (LARA, 2007).

A FHEMIG é hoje a maior rede de hospitais públicos da América do Sul, integralmente voltada para atendimento de usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). Mantém 20 unidades – nove situadas no interior e onze na capital – que assistem a população de Minas Gerais e de outros Estados, oferecendo serviços especializados de referência, em consonância com a Política Estadual de Saúde. Constitui hoje uma rede de cinco complexos assistenciais: Urgência e Emergência, Especialidades, Saúde Mental, Hospitais Gerais e o de Reabilitação e Cuidado ao Idoso. (FHEMIG, 2002)

As quatro ex-colônias ainda ativas administradas pela FHEMIG formam o Complexo de Reabilitação e Cuidado ao Idoso. Em 2008 foi entregue o complexo assistencial reformulado, com a nova Unidade Assistencial Gustavo Capanema (que dá mais intimidade aos pacientes), o bloco cirúrgico, a nova reabilitação e a sede do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). A UBS Colônia foi inaugurada em 2008, mas persistiriam os conflitos sobre a “entidade responsável” pelos hansenianos. Em linhas gerais, o Controle Social desta população, em especial o MORHAN, exige a FHEMIG como entidade exclusivamente responsável pelos ex-internos. As ações de saúde pública se confundem, e ilustram a visão geral da população acerca da qualidade dos serviços de atenção primária, fruto de décadas de modelo hospitalocêntrico no país.

O complexo da hoje chamada “Casa de Saúde Santa Izabel” (CSSI) conta, além do Hospital Orestes Diniz – para internações e pronto-atendimento – com serviço de reabilitação,

ambulatório de especialidades, propedêutica complementar, centro de tratamento de lesões, e bloco cirúrgico para tratamento das sequelas. As unidades municipais são representadas pela Unidade de Saúde da Família e ainda um Centro de Referência em Saúde Mental (CERSAM), com o Centro de Convivência Geraldo Rabelo. O serviço de atenção domiciliar foi fundado em 2007, influenciado pela Portaria Ministerial que define esta modalidade no âmbito do SUS<sup>24</sup>, e impulsionado pela elaboração de um caderno de cuidados contínuos. Surgiu em resposta à necessidade de sistematizar o atendimento dos pacientes inclusos nas autorizações hospitalares de longa permanência (AIH5), e permanece sob a coordenação de Tatiana Roberta Bogutchi, ex-coordenadora do Núcleo de Ensino e Pesquisa (NEP) da unidade até então. Funciona em sala própria dentro do Complexo administrativo da CSSI, e conta com o apoio estrutural do Serviço de Reabilitação da Unidade Assistencial Gustavo Capanema (SAVASSI, 2007).

Conta ainda com outros serviços tais como transporte para consultas e exames especializados externos; serviço social; de rouparia; marcenaria e serralheria; cemitério; velório; serviço de nutrição e dietética, onde as refeições são preparadas de acordo com a faixa etária do paciente e com a prescrição médica. (MORHAN, 2006).

Os pacientes que residem em casas recebem todos os meses cesta básica e gás de cozinha, carne quinzenalmente, pão e leite diariamente, sendo classificados em “Etapa Crua” (aqueles que recebem a cesta básica ampliada) ou “Etapa Cozida” (aqueles incapazes de cozinhar, que recebem alimentos prontos diariamente). Esta segunda é a modalidade aplicada também aos pacientes dos lares abrigados e pavilhão.

O MORHAN exerce sua contribuição através da Casa de Apoio Transitório, Memorial José Avelino, Biblioteca José Mariano Neto especializada em acervo sobre a história da hanseníase, Cine Teatro Glória, além do Projeto Concerto Contra o Preconceito – em parceria com a FUNARBE (MORHAN, 2006).

A comunidade conta enfim com agência de correios, praça para recreação, campo de futebol, biblioteca, 3 igrejas católicas, 4 igrejas evangélicas, 1 centro espírita, clube recreativo e comércio local (lanchonetes, bares, açougues, padaria, mercearias, depósito de material de

---

<sup>24</sup> Portaria MS/GM nº 2.529 DE 19 DE OUTUBRO DE 2006. “Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS”

construção, farmácia). Recentemente o Minas Futebol Clube se tornou octacampeão municipal de Futebol. (MORHAN, 2006)

O perfil sócio-cultural dos moradores de Citrolândia é fortemente determinado pelo estigma e exclusão social, tradicionalmente associado à hanseníase, e número significativo de pessoas aposentadas por invalidez. A exclusão do mercado de trabalho e do convívio social favoreceu acesso à aposentadoria por invalidez e a prática da mendicância pelos moradores da Colônia, na ausência de uma segurança social eficaz para os indivíduos e as famílias. (FIGUEIREDO, 2005).

Santa Izabel é a maior entre as 29 Colônias em atividade no Brasil. (*Instituto J Andrade, s/d*). Seus pacientes são hoje idosos afastados de suas famílias com amplas necessidades de reabilitação. (SANTOS, 2006a). Os ex-hansenianos da colônia Santa Izabel, especialmente aqueles portadores de várias deformidades, referem-se como “doentes”, e à hanseníase como a “doença”, evitando falar seu nome.

Dos 120 pacientes sob Longa Permanência inclusos nas Autorizações de Internação Hospitalar (AIH5), atendidos pelo Serviço Multiprofissional de Atenção Domiciliar e Reabilitação, 41 vivem no pavilhão-dormitório (Unidade Assistencial Gustavo Capanema) e 16 em lares abrigados sob cuidados diários do corpo clínico e de enfermagem da FHEMIG. Os demais são atendidos em seus domicílios (FHEMIG, 2002).

Outros 141 pacientes com níveis de comprometimento de autonomia variáveis que recebem cuidados da FHEMIG, embora ainda não inclusos na AIH5<sup>25</sup>, que atualmente são pacientes inclusos em uma lista de espera para entrada na AIH5. Há uma estimativa extra-oficial de mil ex-hansenianos com seqüelas que dificultam a locomoção (ALEMG, 2007), e entre 2.100 a 3.000 ex-internos vivendo em regiões ao redor da CSI, que contaria com uma população total de 4.000 pessoas somente no chamado Centro da Comunidade (FIGUEIREDO, 2005; MORHAN, 2006). Dois eventos maiores marcaram tragédias recentes dentro da CSI e podem ser vistos como marcos (vários pacientes os utilizam como pontos de referencia temporal): o incêndio no pavilhão – atualmente em ruínas, atrás do qual foi construída e recentemente reformada a UAGC – e a enchente da década de 90.

---

<sup>25</sup> Dados de Julho de 2009, extraídos do Plano Terapêutico da CSSI/FHEMIG.

Pelas ruas do Centro da Colônia se depara com a história da hanseníase: as ruas e construções têm íntima relação com aquelas personalidades que foram marcantes na trajetória da doença pelo Brasil e pelo Mundo. São exemplos de homenagens: a rua Emílio Ribas, rua Padre Damião, rua Olavo Bilac, rua Ana Néri, Unidade Assistencial Gustavo Capanema, Hospital Orestes Diniz, avenida Dr. José Mariano. Outra forte referência é aos membros da Igreja Católica, sempre presente na história da doença, como é o caso das ruas Madre Maria Liberata e Frei Geraldo.

As histórias e memórias de seus moradores demonstram que nem mesmo o estigma é capaz de interromper a esperança. Nem o isolamento proporcionado por décadas de segregação impediu que vários destes moradores reconstruíssem seus laços familiares, nem o estigma vinculado à bíblia afetou sua religiosidade. A construção de uma rede social de amizades duradouras influenciou diretamente a Qualidade de Vida destas pessoas.

#### **4.3 *Sujeitos da Pesquisa/ Critérios de Seleção***

Para este estudo, foram selecionados todos os binômios de pacientes sob necessidade de cuidados prolongados e cuidador domiciliar presentes na CSSI, cadastrados no *Plano Terapêutico* da CSSI – banco de dados premiado como “melhores práticas 2008” pela FHEMIG, e que livremente consentiram em participar do estudo.

#### **4.4 *Instrumentos de avaliação***

Foram coletados dados sócio-demográficos de pacientes (idade, sexo, estado civil, escolaridade) e dados de cuidadores (idade, sexo, parentesco, trabalho e tempo de dedicação). Para obter informações clínicas de pacientes, foi consultado o *Plano Terapêutico* da CSSI. Complementou-se a informação com dados dos formulários das Autorizações de Internações de Longa Permanência (AIH-5). A busca por pacientes foi complementada no banco de dados do Serviço de Reabilitação da CSSI.

O quadro clínico dos pacientes foi registrado através dos dados contidos nos formulários de internação hospitalar de longa permanência (AIH-5), e complementados pela revisão do prontuário clínicos de todos os pacientes selecionados.

Para avaliar o grau de autonomia e independência dos pacientes, utilizou-se o Mini Exame do Estado Mental/ MEEM/ Minimental (FOLSTEIN, 1975), o questionário de avaliação das

Atividades de Vida Diária Básicas/ AVDB, (KATZ, 1969), e o questionário de avaliação das Atividades de Vida Diária Instrumentais/ AVDI (LAWTON, 1970).

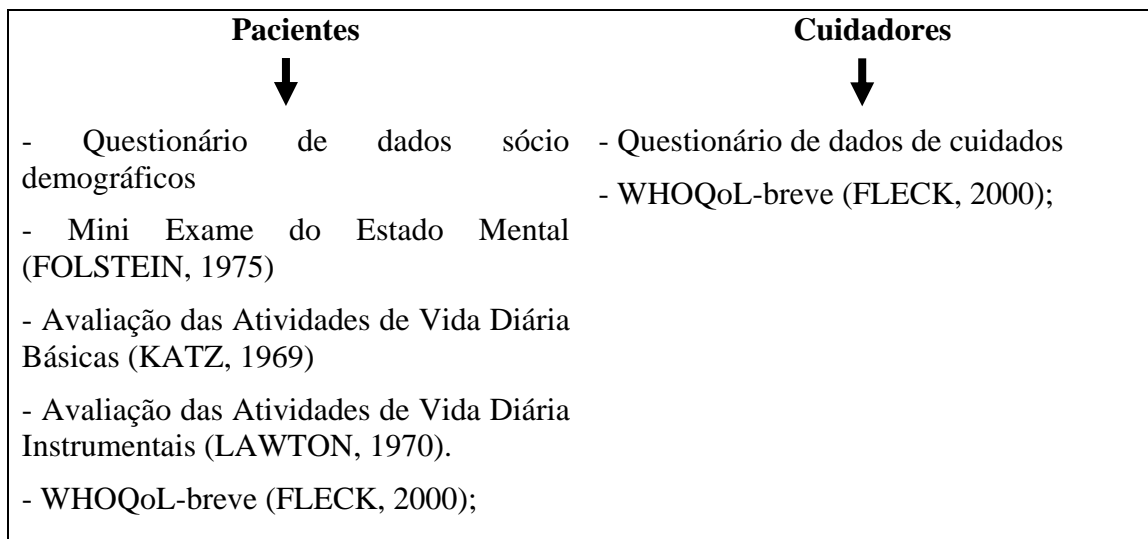
O Minimal (ANEXO 8.1) é um teste de triagem cognitiva e como tal não tem valor diagnóstico para determinar quadros demenciais ou de perda de cognição; entretanto sua ampla utilização permite um parâmetro de comparação entre os pacientes, e aponta a necessidade de aprofundar a investigação de doenças neuro-psiquiátricas. O questionário de AVDB (ANEXO 8.2) avalia a capacidade do paciente “sobreviver”, abordando atividades básicas como vestir-se, higiene pessoal, a capacidade para transferência, de tomar banho, de se alimentar, e continência. Já o questionário AVDI (ANEXO 8.3) mede a capacidade do paciente viver em sociedade, avaliando capacidade para usar o telefone, fazer comprar, atividades domésticas, uso de transporte, controle de finanças, e auto-administração de medicamentos. O Minimal e AVDB apresentam um escore final com ponto de corte que determinam a normalidade ou alteração do exame; o questionário de AVDI não tem ponto de corte, avaliando a capacidade do paciente para cada atividade como “incapaz”, “com ajuda” ou “sem ajuda”.

Para avaliar a QV de cuidadores, utilizou-se o Questionário breve de Qualidade de Vida (WHOQoL-breve) proposto pela Organização Mundial de Saúde e validado para o Português (FLECK *et al*, 2000). O WHOQoL-breve não tem um ponto de corte que defina qualidade de vida como ruim ou boa, mas é uma escala geral que pode ser usada para comparar pacientes ou grupos diferentes de pessoas. Tem um caráter global e multicultural para avaliação da QV (ALVES *et al*, 2009) Utiliza-se de 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) composto por 24 perguntas, divididas em quatro domínios, e duas perguntas gerais (ANEXO 8.4).

O domínio Ambiente é composto por oito questões (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); 7 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); 5 questões que abordam o domínio psíquico (como 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) e, finalmente, o domínio social é composto por apenas 3 perguntas

sobre a satisfação com as relações pessoais, vida sexual e apoio recebido de amigos. Há ainda duas questões gerais acerca da Qualidade de Vida que, entretanto, não são consideradas na análise pela OMS ao calcular os escores para os domínios. Os resultados são calculados em uma escala de 4-20 e posteriormente são recalculados para uma escala centesimal para facilitar a compreensão, através de uma sintaxe do programa estatístico SPSS (WHO, 1998c).





**Figura 3 - Representação esquemática dos instrumentos utilizados na pesquisa**

#### **4.5 Coleta de dados**

Os pesquisadores foram treinados para homogeneização e aplicaram os questionários no domicílio do binômio paciente-cuidador.

Em caso de dúvidas quanto aos instrumentos, os pesquisadores repetiram as perguntas de forma pausada com ênfase nos pontos de interesse, sem utilizar outras palavras, evitando a modificação do sentido original, conforme sugerido por FAMED-UFRGS (s/d.)

Onde não houve entendimento das questões, a resposta não foi preenchida.

A coleta foi feita simultaneamente, em cômodos diferentes mantendo a maior privacidade possível para cada grupo, procurando manter cuidador e paciente em ambientes separados enquanto eram entrevistados.

#### **4.6 Análise Estatística**

Não foi realizado cálculo amostral, sendo inclusos todos os 32 pacientes e seus respectivos cuidadores domiciliares presentes na CSSI que livremente consentiram em participar. Os dados coletados foram analisados no SPSS Statistical Package, após o uso da Sintaxe proposta pela OMS (WHO, 1998; FAMED-UFRGS, s/d).

Foi realizada a análise descritiva dos pacientes e cuidadores, de acordo com as variáveis independentes coletadas. Posteriormente, foram calculados os quatro domínios do WHOQoL nas escalas de 4-20 e centesimal, obtendo a seguir a média de cada domínio para pacientes e cuidadores.

A visualização dos domínios do WHOQoL através da representação gráfica do histograma permitiu verificar o padrão de normalidade, sendo demonstrada uma distribuição não normal das médias dos quatro domínios.

Para a análise univariada com regressão alguns dados foram agrupados. Estado civil foi uma variável praticamente dicotômica, com apenas um paciente solteiro e um divorciado, dividindo-se os demais entre casados e viúvos. Neste caso, optou-se por agrupar pacientes em dois grupos: “com companheiro” e “sem companheiro”.

No caso de meios auxiliares de deslocamento, agrupou-se Bengala (n=6) e Muleta (n=1) em um único grupo, tendo como resultado três grupos: “cadeira de rodas”, “bengala/ muleta” e “sem meios auxiliares”.

Quanto às Atividades de Vida Básicas, agrupou-se os pacientes em duas categorias: “independente” e “dependente”, sendo que esta abrangeu pacientes com dependência parcial ou total.

O Minimal foi codificado como “normal” x “alterado”, tendo em vista se tratar de um questionário cujo resultado depende diretamente da escolaridade do paciente.

Foi conduzida análise univariada com regressão linear. Neste modelo, foi calculada a significância estatística e a relação entre cada variável independente e a variável resposta, representada por cada domínio do WHOQoL-breve.

Assim, foram estudadas as associações entre todas as variáveis e cada domínio do WHOQoL de pacientes, calculando-se o valor de *beta* e a significância para o Teste F. No caso de variáveis contínuas, o *beta* indica a relação direta entre as duas variáveis. No caso das variáveis categóricas, o valor de *beta* indica a influência de cada categoria daquela variável na variável resposta, tendo como base uma variável pré-determinada como padrão.

Para avaliar a associação entre cada variável categórica e o domínio em estudo do paciente, foram utilizadas como referência sempre aquela categoria que teoricamente representasse maior incapacidade ou menor apoio ao paciente, seguindo uma lógica crescente de apoio recebido (ou seja, quanto maior, melhor).

Exemplificando, no caso da variável “meios auxiliares de locomoção” suas categorias foram analisadas tendo como base o uso de cadeira de rodas (pior quadro clínico); no caso da avaliação das atividades de vida, tomou-se como base sempre a categoria de maior dependência. No caso das variáveis específicas de cuidadores que interferem na QV do paciente, as categorias foram estudadas sempre em relação à categoria que apresentasse menor apoio recebido, tais como cuidador em carga horária “parcial”, cuidador “informal que trabalha fora” e gênero “masculino”.

Foi conduzida a seguir a análise univariada com regressão Linear também para o modelo de Qualidade de Vida de Cuidadores, calculando-se significância estatística e a relação entre cada variável independente e a variável resposta (cada um dos quatro domínios do WHOQoL-breve). Novamente foram estudadas as associações entre todas as variáveis e cada domínio do WHOQoL de cuidadores, calculando-se o valor de  $p$  para o teste  $F$  e o valor de  $\beta$ .

Ao analisar os quatro domínios da Qualidade de Vida do cuidador, não foram recodificadas as variáveis independentes – que foram previamente codificadas de acordo com uma lógica de maior apoio recebido pelo paciente, e portanto se relacionarão com maior sobrecarga do cuidador.

Assim, as categorias de base de comparação escolhidas como “piores” para o modelo do paciente, em alguns casos, serão as “melhores” para o cuidador. Por exemplo, a dedicação parcial de tempo (confrontado com “meio período” e “integral”) ou o fato de ser “cuidador informal e trabalhar fora” (confrontado com “informal exclusivo” e “cuidador profissional”) serão as categorias de base para comparação na regressão linear de cuidadores.

De qualquer maneira, como são calculados os valores de  $\beta$ , pode-se identificar dentre as categorias da variável aquela que está relacionada a um pior escore, tendo em vista que  $\beta$  representa a variação dos valores do WHOQoL, sempre em relação a uma variável de referência.

Para o estudo comparativo dos domínios entre cuidadores e pacientes, foi utilizado o teste de *Wilcoxon*, tendo em vista se tratar de amostra pareada sem distribuição normal, com cálculo da significância ( $p$ -valor) para o teste.

Nesta avaliação, tendo em vista a exclusão de dois pacientes do estudo pela incompletude das respostas do WHOQoL-breve, seus respectivos cuidadores foram também excluídos da análise, e as médias dos escores dos domínios bem como a análise foram feitas tomando como base 30 pacientes pareados com seus respectivos cuidadores.

#### ***4.7 Preceitos Éticos***

O estudo cumpriu todos os princípios éticos dispostos na Resolução n. 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)

## 5 RESULTADOS

### 5.1 Políticas Públicas Brasileiras no combate à “lepra”

"A lepra entre nós, está a merecer cuidados especiais (...) a falta de profilaxia específica não é razão bastante para que fiquemos a moda dos muçulmanos: braços cruzados diante do flagelo que, aos poucos, se expande e se alastra. O que é positivo é que a moléstia se transmite. O como não o sabemos. Mas o leproso é, ao menos, um dos depósitos dos vírus. Isto está provado. Daí a necessidade de isolá-lo da comunidade". (Oswaldo Cruz *In*: MACIEL 2007. p.26)

A hanseníase teve vários sinônimos no Brasil, como morfêia, “lepra”, elefantíase-dos-gregos, e o hanseniano era pejorativamente chamado de lazarento, “leproso” ou morfético (SANTOS, 2003)

Segundo DUCATTI (2009), a processualidade do combate à doença oriunda da Antiguidade Clássica mostra que a “lepra” fora instalada no Brasil via colonizador europeu, especialmente o português (MONTEIRO, 1995). CARVALHO (2006) e MAURANO (1950) demonstram que, antes da chegada dos portugueses ao Brasil, e de espanhóis à América espanhola, não havia relato da doença e que sua introdução foi registrada em cerâmicas Colombianas, além dos dialetos locais. Há registro da existência da “lepra” no Brasil desde 1600, no Rio de Janeiro (AGRÍCOLA, 1960; SOUZA-ARAÚJO, 1937).

AGRÍCOLA (1960) atribui a primeira experiência de isolamento no Brasil à cidade de Salvador, Bahia, em 1640, no Campo dos Lázaros, obra da Igreja Católica. A primeira tentativa de se fundar um Leprosário (Barão de Porto Seguro) ocorreu no Rio de Janeiro entre 1618-1632, no Governo de Martim Correia de Sá (1575-1631). Em 1637 e em 1697 o Conselho Municipal reclamou ao Rei de Portugal medidas de combate “contra o flagelo” (SOUZA-ARAÚJO, 1954) e a partir de 1698 houve seguidas tentativas junto a Coroa Portuguesa de se fundar um leprosário na cidade, fato que só ocorreria em 1741 (AGRÍCOLA, 1960).

O Asilo de Lázaros no Recife foi inaugurado pelo Padre Antônio Manuel em 1714, administrado pela Igreja, e se tornou o Hospital de Lázaros em 1789, administrado pela Santa Casa de Misericórdia, sendo desativado somente em 1941, devido à inauguração da Colônia de Mirueira, Leprosário federal pernambucano. O Hospital dos Lázaros baiano foi inaugurado pelo governador e capitão-geral da Bahia Dom Rodrigo de Meneses (1750-1807) em 1789

“sem nenhum auxílio da Coroa” e desativado somente em 1947 (MACIEL, 2007; AGRÍCOLA, 1960; SOUZA-ARAÚJO, 1954).

No Rio de Janeiro, em 1739, com o número elevado de “leprosos”, o Conselho Municipal e os médicos da cidade elaboram uma carta de apelo a Dom João V (1689-1750) em Portugal; em 1740 a 1ª conferência médica indicaria as medidas profiláticas a serem executadas, e no ano seguinte a comissão médica da Corte de Lisboa, especialmente designada, entregou o Regulamento de Profilaxia da Lepra para o Rio de Janeiro originando o asilo que se tornaria o Hospital Frei António (SOUZA-ARAÚJO, 1954). A doença já havia se alastrado, e Portugal reconhecia que a importância econômica do sudeste tornava inaceitável tal epidemia (SANTOS, 2006a). Em 1763, o “Santíssimo Sacramento da Freguesia de Nossa Senhora da Candelária” assumiu a administração do Leprosário do Rio de Janeiro, com verba do Ministério da Fazenda, o que evidencia alguma participação do Estado nas ações de combate à lepra. (SANTOS, 2006a). A facilidade de propagação da doença atraía a atenção dos administradores, e assim uma propriedade em São Cristóvão – confiscada em 1759 dos jesuítas – tornou-se um hospital permanente para os portadores de hanseníase em 1766, sob propriedade da Coroa. O hospital sobreviveu de impostos, donativos de caridade, e da venda de frutas, verduras e carne bovina, cultivados no terreno da instituição até 1807. Os recursos eram insuficientes e o hospital desconfortável para os pacientes. Com a vinda da Coroa para o Brasil, os leprosos foram mudados para a Ilha de Bom Jesus, e depois novamente para São Cristóvão. (DUCATTI, 2009)

Em 1880 foram inaugurados, no “Imperial Hospital dos Lázaros do Rio de Janeiro”, os retratos de Dom Frei Antônio do Desterro e do Vice-rei Conde da Cunha, época em que foi gravado no pórtico daquele edifício, no vitral, com letras de fogo, a sentença da porta do inferno de Dante Alighieri: “Deixe fora toda a esperança”. Dom Pedro II, imperador do Brasil, quando realizava uma visita àquela instituição, supostamente em 1881, determinou sua substituição por uma outra frase mais humanitária: “Aqui renasce a esperança” (CURI, 2002).

Em São Paulo, em 1805, foi criado também pela Santa Casa o Hospital dos Morféticos e, no ano seguinte, sob a direção do Padre Bento Pacheco Dias, “apóstolo dos leprosos do Brasil”, outro hospital foi inaugurado em Itu, que se tornaria a Colônia de Pirapitingui. Outra instituição localizava-se em Belém, onde a Santa Casa de Misericórdia inaugurou em 1815 o Leprosário Hospício dos Lázaros, que atendia a toda a região Norte e funcionou até 1938. Em 1816 foi fundado em Mato Grosso, o Hospital São João dos Lázaros por iniciativa de do Capitão-General Oeynhausien. Destes hospitais, os da Bahia. Minas Gerais e Rio de Janeiro,

ainda funcionavam em 1942. (SOUZA-ARAÚJO, 1937; AGRÍCOLA, 1960). No ano de 1833, em São Luís do Maranhão, foi fundada uma primeira vila de “leprosos” que em 1869 transformou-se no Asilo do Gavião. Em Minas Gerais, através de uma doação do comerciante português “Capitão” Antônio de Abreu Guimarães<sup>26</sup> à “Irmandade de Misericórdia da Comarca” da cidade de Sabará, foi inaugurado em 1883 um asilo administrado pela Santa Casa de Misericórdia. (MACIEL, 2007).

A manutenção dos abrigos e hospitais dos lázaros ficou por um longo período a cargo das ordens religiosas. Desde o Império, as autoridades declaravam que não tinham como arcar sozinhas com as despesas, acionando entidades particulares na manutenção e criação de abrigos. (SANTOS, 2006a). Como visto, à exceção da Capital Federal, o auxílio do poder público era pontual e não sistematizado.

O tratamento no Brasil, até então, incluía sangrias, banhos longos, veneno de cobra. A influência indígena fez-se presente desde os tempos coloniais, com o emprego de ervas medicinais, especialmente em zonas rurais, e variando de região para região: infusão de ervas laxantes, banhos prolongados, aplicação de emplastros. Dentre os ingredientes, são citados: a substância *Hura Brasiliensis de Martius*, obtida da açacu, original do Pará, manteiga de antimônio somada a cobertura com folhas de bardana, guano, suco da folha de fumo (*Nicotiana tabacum*), resina de caju, além dos efeitos curativos das águas termais de Caldas Novas. (SANTOS, 2006a; CARVALHO, 2006). Não havia normatização em relação à profilaxia. (DUCATTI, 2009).

A Proclamação da República (1889) não mudou a forma de lidar com a “lepra”, inclusive quanto à manutenção das instituições pelas ordens religiosas e filantrópicas. Até o século XIX, a assistência aos doentes dava-se especialmente através das Santas Casas. (DUCATTI, 2009) Até as primeiras décadas do século XX, os estabelecimentos asilares eram destinados “a proteger a sociedade sadia do perigo representado pelos doentes; destinavam-se ao recolhimento e à assistência de todos aqueles que fossem identificados como ‘leprosos’, o que

---

<sup>26</sup> A *Irmandade de Misericórdia da Comarca de Sabará* foi fundada em 1831 com a finalidade de: “§ 1.º Promover estabelecimentos de caridade, e Instrução Publica; § 2.º Velar sobre a economia interior destes, e da sociedade; § 3.º Coadjuvar a Segurança Nacional, e individual por conselhos, persuazoens, e representaçoens as Authoridades, ao Poder Executivo, e Legislativo, e pelas armas nas oscilaçens Polílicas, insurreição intestina, e invasão inimiga”. Essa sociedade desejava colocar em funcionamento o hospital de caridade do município o qual havia sido concebido por Antônio Abreu Guimarães - português que fez fortuna na região e retornou ao seu país antes de morrer, deixando seus bens vinculado – Vínculo do Jaguará - em que parte dos recursos deveriam ser entregues à *Ordem 3ª do Carmo* da cidade de Sabará, para que essa cuidasse do referido hospital. Como esses recursos nunca chegaram às mãos dessa ordem, a *Sociedade Pacificadora, Philantropica e Defensora da Liberdade e Constituição* (SPPDLC), solicita a administração para uma nova irmandade que viesse cuidar exclusivamente desse estabelecimento. (SANTOS, 2006b) (SOUZA ARAUJO, 1937)

não se traduzia em serviços que promovessem a melhoria das condições de saúde do paciente”. (SANTOS, 2006a). MACIEL (2007) afirma que até o início do século XX, todos os hospitais e asilos existentes eram de manutenção particular, a maioria da Igreja, inexistindo instituições de responsabilidade plena do Estado. Mas a urbanização e a expansão do capital no final do século XIX obrigariam o poder público municipal e estadual a criar ou expandir os serviços de higiene e saúde (DUCATTI, 2009).

A Constituição Federal de 1891 definiria que os serviços de saúde pública seriam uma atribuição dos governos estaduais, que tinham de autonomia para sua organização e regulamentação. No nível federal, o órgão responsável era a Diretoria Geral de Saúde Pública (DGSP), criada em 1897 e subordinada ao Ministério da Justiça e Negócios Interiores. DUCATTI (2009) aponta, como primeira referência oficial à doença no período republicano, o Regulamento Sanitário de setembro de 1902, promulgado no governo de Francisco de Paula Rodrigues Alves (1848-1919), que estabeleceu a notificação compulsória de várias doenças, entre elas a “lepra”.

A partir da virada do século, haveria uma verdadeira revolução na maneira como o governo e a medicina tratariam a “lepra”, caminhando para políticas de isolamento e segregação que culminariam com práticas discriminatórias, eugênicas e centralizadoras. MONTEIRO (2003) divide o discurso e prática do isolamento em cinco períodos:

*“From 1900 to 1920, the first prophylactic policies emerge; in the second period from 1921 to 1930, the National Public Health Department is founded and debates on forms of isolation intensify; the third period from 1931 to 1945 corresponds to the era of Getúlio Vargas: compulsory isolation is implemented, large leper colonies are built and sulfone treatment is discovered. The fourth period, from 1946 to 1967 is characterized by international leprosy congresses that advised against, or even criticized, isolationist measures. In 1962, compulsory isolation ends in Brazil, except in São Paulo. And, finally, in the fifth period, from 1967 onwards, compulsory isolation is replaced by outpatient treatment.”* (MONTEIRO, 2003)

A reforma sanitária proposta em 1903 pelo diretor-geral da Saúde Pública, Oswaldo Cruz (1872-1917), originou o Regulamento Sanitário da União<sup>27</sup>. Nesse período, foram incorporados à DGSP os serviços de higiene defensiva, a polícia sanitária, a profilaxia das doenças infecciosas e as atividades de higiene domiciliar no Distrito Federal, o que trazia os doentes para o campo de ação do poder público. (DUCATTI, 2009). Em junho de 1904, Oswaldo Cruz apresentou ao Congresso Nacional o polêmico projeto de vacinação contra a

---

<sup>27</sup> Decreto nº 5.156, de 8 de março de 1904



varíola, marco crucial da imposição do poder público sobre o indivíduo. Cerca de 30 anos depois, a política de isolamento compulsório desrespeitaria direitos civis e laços familiares ao expulsar os doentes para os Leprosários.

O isolamento dos “leprosos” em colônias e a construção de uma unidade na Ilha Grande (Rio de Janeiro) eram defendidos por Oswaldo Cruz já após sua saída da DGSP em 1906:

“A moléstia se transmite. O como, não o sabemos. Mas o leproso é, ao menos, um dos depósitos do vírus. Isto está aprovado. Daí a necessidade isolá-lo da comunidade. Que o isolamento é útil, que surte efeito seguro, já ficou demonstrado (...) A sequestração do morféptico só é prática quando feita nas colônias de leprosos. São instituições perfeitamente adequadas e onde o enfermo pode exercer toda a atividade que as suas forças permitem (...) Já bom numero de colônias leprosas existe pelo mundo afora. A sede delas é geralmente uma ilha (...) Existem, na Ilha Grande, lugares dos mais aprazíveis que possuimos, magníficas instalações que foram feitas para um grande Lazareto” (SANTOS, 2006a)

Em 1908, época em que a maioria das ações de saúde ocorria na Capital Federal localizada no Estado da Guanabara, o hospital paulista Padre Bento iniciaria sua ação pelo interior do país. Seus médicos, considerados por MACIEL (2007) a elite da medicina leproológica da época, realizaram expedições, sobretudo no Centro Oeste e Norte. O relatório da expedição de 1912, publicado em 1916, é considerado um “ponto de inflexão” para o movimento sanitarista. Destacou-se ainda a expedição realizada por Oswaldo Cruz, também em 1912, a pedido do Ministro de Agricultura, Indústria e Comércio, Pedro Manuel de Toledo (1860-1935), na região amazônica, “vasta região do país” que guardava grandes possibilidades econômicas e necessitava de apoio e investimento governamentais, para estudos das condições médico-sanitárias. (MACIEL, 2007). Em 1913 Oswaldo Cruz chamaria a “lepra” de “filha mais velha da morte” (CUNHA, 2005).

Segundo SANTOS (2006a), o movimento pela reforma da saúde pública da década de 1910 foi fundamental para a definição da autoridade do Estado Nacional no campo da saúde. A partir de 1914, com a aprovação do novo Regulamento da DGSP, o isolamento passou a ser em domicílios ou em hospitais e colônias, depois que Heráclides César de Souza Araújo<sup>28</sup>

---

<sup>28</sup> Em 1917 Souza-Araújo assessorou o governo do estado do Paraná a regulamentar a profilaxia da lepra, o que se transformou na lei nº 1718, autorizando a fundação de três instituições no Estado: um numa “ilha da costa”, dois no interior, nenhum na capital, como previa o projeto inicial. Em 1921, no Pará, chefiou o Serviço de Saneamento Rural por três anos. Em 1924 inaugurou a Lazarópolis do Prata, “(...) a primeira colônia agrícola de leprosos do Brasil”. O DNSP - diretamente ou por intermédio da Diretoria de Profilaxia Rural e da Inspeção de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas - e os Estados se uniam e acordavam para que a profilaxia da lepra e das doenças venéreas fosse executada, o que segundo Souza-Araújo, foi o primeiro “acordo de relevância” firmado entre União e Estado, que criou o “Primeiro Leprosário federal do Brasil”. Souza-Araújo observou também o uso

(1886-1962), um dos maiores estudiosos da “lepra” no Brasil, sugeriu ao governo a compra de ilhas para isolar os doentes. Ele argumentava que desde 1904 a “lepra” era doença de notificação compulsória, mas até então o isolamento dos doentes era recomendado nos domicílios, não obrigatório, e o Estado não oferecia condições para que este se concretizasse de outra forma. Oswaldo Cruz criticava a hospitalização do “leproso”:

“A hospitalização do leproso não é cousa exequível como medida profilática. A lepra é moléstia de longa duração, mata lentamente, mutilando aos poucos o indivíduo, deformando-o, e isto em decurso moroso, de 1 a 4 decênios. No hospital, o leproso fica entregue à sua fatalidade, tratado como doentes, improdutivo, tendo como preocupação exclusiva a moléstia que o infelicita e os governos ver-se-iam sobrecarregados de colossal despesa” (SANTOS, 2006a).

Em 1915, a Associação Médico-Cirúrgica do Rio de Janeiro organizou a “Comissão de Profilaxia da Lepra”, cujos trabalhos, concluídos em 1919, apontavam o isolamento compulsório em instituições próprias, e o domiciliar, em casos específicos; eles sugeriam a criação de colônias agrícolas com condições apropriadas para a segregação dos doentes, além de medidas para impedir os casamentos envolvendo as vítimas da doença, a proibição da entrada de imigrantes com “lepra”, o veto ao comércio de produtos industriais ou agrícolas manipulados por doentes (excetuados destinados ao consumo próprio nas colônias), assim como à oferta de trabalho aos doentes. Além de reafirmar a importância da notificação compulsória, a comissão recomendava medidas para evitar o êxodo de doentes pelo país.

Porém, SANTOS (2006) destaca que nas primeiras décadas do milênio passado a “lepra”, assim como a tuberculose, não teve grande cobertura como doença ameaçadora, por não se manifestar de forma epidêmica. MACIEL (2007) relata que membros da Academia Nacional de Medicina criaram em 1917 uma Comissão para “indicar as medidas médicas e higiênicas destinadas ao saneamento da população brasileira”, cujo relatório final foi encaminhado ao Presidente da República. O documento descrevia o estado da Saúde Pública naquele momento e as ações necessárias, propondo a criação de um Ministério da Saúde Pública, com autonomia e recursos, mas a “lepra” não apareceria na agenda estratégica de saúde do país. Ali, as doenças priorizadas foram: malária, ancilostomose, leishmaniose, doença de Chagas, febre amarela e sífilis.

---

do óleo da Chaulmoogra, bem como formulações a base de mercuriocromo, azul de metileno, salvarsal e estriquinina. (MACIEL, 2007). Chegou a ser indicado pelo interventor de Getúlio Vargas (João Alberto Lins de Barros) para a Inspeção de Profilaxia da Lepra paulista, mas como estava na Europa, Salles Gomes ocupou seu lugar. (MONTEIRO, 2003). Publicou inúmeros 3 artigos acerca da doença no Brasil, um artigo acerca da “lepra” nas Américas, além de vários estudos sobre tratamento, tentativa de cultura do bacilo e relato de casos, além de ser um dos autores brasileiros com maior número de publicações sobre o tema em Periódicos internacionais.

A exclusão da “lepra” desta lista de prioridades gerou a reação de Souza Araújo, que lutou para incluí-la no rol das doenças sob atenção do então Serviço de Profilaxia Rural (SPR). Pelo decreto de maio de 1918, os Estados deveriam estabelecer parceria com a União para criar representações do SPR nas diversas unidades federativas; Minas Gerais e Paraná, primeiros estados a criar o Serviço de Profilaxia Rural estadual, incluíram a “lepra” como doença-alvo a ser combatida. Os Estados seriam os responsáveis pela construção das instituições de isolamento e cada um elaborava uma política própria, seguindo a Constituição Federativa de 1891. (MACIEL, 2007).

Ainda em 1918, um relatório da Academia Médico-cirúrgica sugeriu pontos para uma política nacional em relação à “lepra”. Seria fundamental que todas as unidades federativas tivessem Leprosários para evitar o deslocamento de doentes por todo o país, fato corrente desde o período colonial, especialmente no Rio de Janeiro que recebia “lázaros” de quase todos os estados.

A década de 1920 foi marcada pela maior atuação governamental na causa da “lepra”, quando a DGSP daria lugar ao Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP). A reformulação dos serviços sanitários federais ocorreu no governo de Eptácio Lindolfo da Silva Pessoa (1865-1942), e o DNSP seria dirigido por Carlos Justiniano Ribeiro Chagas (1879-1934) até 1926. O departamento criou a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas, que se dedicaria à divulgação da situação real da doença no país. A ação da inspetoria nos estados da federação dava-se por meio da antiga Diretoria de Saneamento Rural, em cooperação com os governos estaduais. (SANTOS, 2006a).

As condições precárias de higiene e saúde pública da classe operária motivaram a política sanitária de Oswaldo Cruz para remover “as imundices”, os focos de infecção, recolher e expulsar dos centros urbanos os que eles consideravam “inaptos para o convívio social”, tais como os “doentes mentais”, “leprosos” e mendigos, saneando as cidades (FIGUEIREDO, 2005). A epidemia da “lepra” permanecia alta. Salários insuficientes, alimentação de má qualidade e péssimas habitações eram causas do contágio do trabalhador pela hanseníase. Os médicos e higienistas desse período já tinham uma preocupação eugênica – segundo DUCATTI (2009) – sobre esses processos epidêmicos.

Até 1920, surgiram os primeiros planos profiláticos que culminaram com a criação da Inspeção de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas, e se intensificavam os debates sobre a forma de isolamento, de onde partiria a decisão política de criar hospitais-colônias para o isolamento dos “leprosos” (DUCATTI, 2009; FIGUEIREDO, 2005). No final da segunda década, duas soluções eram discutidas: a primeira seria a construção de um grande Leprosário central, com capacidade para receber todos os enfermos do país, semelhante ao leprosário de Carville de New Orleans (Louisiana, EUA), sendo sugerida a Ilha Grande como o local mais adequado; a segunda opção, que acabaria sendo a implementada, seria a construção de diversos hospitais, as chamadas colônias, em todas as unidades federativas, para o isolamento dos doentes sob o modelo norueguês. (SANTOS, 2006a).

O governo paraense foi o primeiro a firmar acordo com a União, em dezembro de 1920, culminando com a construção do lazarápolis do Prata, nas proximidades de Belém, inaugurado em junho de 1924 como a primeira colônia fundada sob as recomendações da Inspeção. Em 1921 seria ainda inaugurado o Serviço de Profilaxia Rural do Pará, coordenado por Souza-Araujo e logo em seguida, o primeiro Dispensário do Brasil, “fundado no mesmo ano em que Ernest Muir fundava, em Calcutá, o primeiro Dispensário da Índia”. (SANTOS, 2006).

Já em 1921, Chagas reconhecia a gravidade da profilaxia da hanseníase e reclamava da falta de colônias de isolamento, apontando para a criação de mais. Mas até meados da década de 1930, o isolamento, se necessário, deveria ocorrer apenas em casos extremos e o portador de hanseníase ainda podia conviver com seus familiares e amigos desde que seguidos alguns cuidados médicos e de higiene. (DUCATTI, 2009). Até então não havia recenseamento sistemático dos doentes: as estimativas variavam de 5.000 a 12.000 contaminados no Brasil. Em 1921 havia uma estimativa de 15.000, e em 1923 o censo de “leprosos”, apresentado na Conferência da França, teria contabilizado 7.224 doentes (CUNHA, 2005). Em 1927 este número chegaria a 12.730 pelo censo, com estimativa de 34.000 doentes. (SOUZA – ARAÚJO, 1937). O nomadismo e a mendicância eram praticados como opção à falta de trabalho: os “leprosos” formavam acampamentos próximos a santuários nas festas religiosas, e sua “não fixação” era um dos principais obstáculos à realização de um censo. (SANTOS, 2006a).

Em 1923 entraria em vigor novo Regulamento Sanitário<sup>29</sup>, que permaneceria vigente até o ano de 1934. Segundo SANTOS (2006a):

“O acordo previa o cumprimento no nível estadual, embora com objetivos de supervisionar os serviços preventivos em âmbito nacional (era proibido ferir a autonomia dos estados). Outra iniciativa importante foi a implementação de censos estaduais, seguido de estudo clínico-epidemiológico dos casos. O estado crescera na década de 20, proporcionando uma maior intervenção federal na Saúde Pública. Em 1927 havia 12 mil doentes recenseados, e poucos Leprosários para interná-los.”

Os Congressos de Higiene ocorridos durante a década de 1920 também constituíram um espaço para se debater o problema da “lepra” no país. A legislação sanitária federal e sua atuação frente às recomendações internacionais foi o tema apresentado sobre lepra no I Congresso Brasileiro de Higiene de 1924, em Belo Horizonte; em 1926 o II Congresso em São Paulo debateu o tema do isolamento domiciliar, e no III Congresso em Recife foram abordadas Educação Sanitária, Epidemiologia e Profilaxia no âmbito estadual (CUNHA, 2005). A pesquisa brasileira avançava, e em março de 1927 seria criado um Laboratório de Leprologia no Instituto Oswaldo Cruz, por iniciativa de seu diretor Professor Carlos Chagas, onde vários técnicos nacionais e estrangeiros estagiariam (MACIEL, 2007).

Segundo MONTEIRO<sup>30</sup> (1995), haviam duas correntes da chamada elite técnica brasileira: os “isolacionistas”, representados pelos principais políticos e atores sociais do projeto anti-leproso implantado em São Paulo e depois em todo Brasil, que comungavam da ideia de que todos os “leprosos” deveriam ser isolados, independente da forma, do nível e do grau infectante; e os “humanitários” que “se caracterizavam pela proximidade com o doente e com a problemática da doença, por recomendarem medidas brandas de isolamento e por indicarem o isolamento domiciliar” e achavam que os leprosarios serviriam somente aos casos adiantados e somente se houvesse possibilidade de cura. (MONTEIRO, 1995; DUCATTI 2009; SANTOS, 2006a).

O cenário para as políticas a adotar quanto à “lepra” estava aberto, e três atores seriam fundamentais para definir a forma de profilaxia da doença nas décadas seguintes: o Estado de

---

<sup>29</sup> Decreto 16300, de 31 de dezembro de 1923.

<sup>30</sup> MONTEIRO (1995) definiu, na verdade, três correntes: aqueles de postura humanitária defendiam o isolamento institucional facultativo, paralelo ao isolamento domiciliar; os isolacionistas se dividiam em dois grupos: os “isolacionistas compulsórios” defendiam o isolamento a todos, independente do estágio de desenvolvimento e do tipo da “lepra”, e quem pudesse, poderia construir casas próprias e outras regalias, mas sempre no interior dos asilos-colônias, que deveriam ser em número suficiente para todos os leprosos do país; os “isolacionistas radicais” alegavam que era inviável o isolamento domiciliar e ainda sugeriam o isolamento em ilhas ou cidades especialmente dedicadas para este fim, e as zonas de exclusão.

São Paulo, “isolacionista”, embaseado em uma elite técnica e política influente; as Sociedades de Assistência, inicialmente de discurso e prática mais “humanitárias”; e o Governo Federal centralizador, comandado por Getúlio Vargas e seu ministro Gustavo Capanema.

A postura dos “humanitários” ecoava na sociedade civil através das Sociedades de Assistência. Criadas pela elite cultural brasileira, foram fundamentais no apoio aos Leprosários e no combate aos maus-tratos. Ainda na década de 1920, Alice de Toledo Ribas Tibiriçá (1886-1950) percebeu que a assistência aos hansenianos se prestava à “defesa dos sãos” e afirmava que os doentes precisavam ter uma vida útil, que pudesse ser despendida em ocupações. Ela militou pelas entidades assistencialistas, encarregadas de construir Leprosários como o de Santo Ângelo em São Paulo, e provocou preocupações ao estado de São Paulo, já que a campanha em si denunciava a existência da doença e perturbava a emigração, pois se criava a imagem do país da “lepra”. Adolfo Lutz<sup>31</sup> (1855-1940) trabalhava na contra-corrente da visão dominante da hipótese de um bacilo causador da doença, e foi outro que se opôs ao isolamento, pois entendia que a única prevenção efetiva seria trancafiar o doente, algo praticamente impossível. (DUCATTI, 2009)

Nas primeiras décadas do Século XX várias instituições sociais foram fundadas: em março de 1917, iniciava seus trabalhos a Associação Protetora dos Morféticos<sup>32</sup>, que se comprometia a ajudar a Santa Casa de Misericórdia de São Paulo na “assistência material e espiritual dos morféticos por ela hospitalizados”. (MACIEL, 2007; SANTOS, 2006a). No início da década de vinte, já existia no Rio de Janeiro a Associação Santa Terezinha do Menino Jesus, que tinha foco nos filhos de hansenianos<sup>33</sup>. (MONTEIRO, 1998). Em 1926, foi criada a Sociedade de Assistência às Crianças Lazaras, em São Paulo, posteriormente Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, fundada por Alice Tibiriçá e outras damas da sociedade paulista. A Sociedade de Assistência aos Lázaros priorizou inicialmente as cidades do interior de São Paulo, e gradativamente expandiu-se para diversas regiões do país. Em 1928, foi

---

<sup>31</sup> Adolfo Lutz discordava do isolamento, mas não pelas mesmas questões que os humanistas consideravam. Ele atribuía a um inseto a transmissão da “lepra”, e o mosquito causador da doença poderia invadir qualquer ambiente, sendo impossível manter um ambiente hermeticamente fechado (DUCATTI, 2009). Lutz foi autor de vários trabalhos em que tentava relacionar a doença com a picada de insetos.

<sup>32</sup> A Associação Protetora dos Morféticos surgiu por iniciativa do Arcebispo do Estado, do casal Macedo Soares e das ‘damas da sociedade paulista’. Tinha a missão de “prestar caridade”, “socorrer os leprosos”, asilados ou não, e suas famílias, além de, ainda, exercer ações de profilaxia, evitando o contágio dos pais infectados com seus filhos, como determinava a orientação do serviço sanitário do Estado. (MACIEL, 2007)

<sup>33</sup> Em 1922, graças a uma doação de Celestino Bourroul, a Associação Santa Terezinha do Menino Jesus tomou posse de um grande terreno na Lapa, onde pretendia construir um Asilo-Escola, que foi impedido pelo Serviço Sanitário, que alegou ser a localização do terreno muito central para os fins propostos. Em 1926, a Associação adquiriu um terreno no município de Carapicuíba, situado no quilômetro 23 da Estrada de Ferro Sorocabana, com projeto idealizado pelo engenheiro Álvaro de Salles Oliveira. (MONTEIRO, 1998)

criada a Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra do Distrito Federal<sup>34</sup>, com vários integrantes da elite carioca. (SANTOS, 2006a; MACIEL, 2007). Em 1929, era lançado o periódico mensal “Boletim da Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra”, com ensinamentos para minimizar o estigma social, notícias sobre a luta anti-leprosa no país e esclarecimentos a população leiga. A publicação defendia os dispensários para efetivamente se “vencer esta luta contra o mal de Hansen”, mas também apoiava a construção de hospitais para o tratamento, com a condição de um tratamento científico com compaixão e piedade (MACIEL, 2007).

Em fevereiro de 1932, Alice Tibiriçá reuniu, na sede, os representantes das sociedades para criar a Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, que seguiu os ideais autônomos de ação preconizados por ela, mas gradativamente se alinharia com o modelo de saúde governista<sup>35</sup> (SANTOS, 2006a). Em 1933 a Sociedade passou a ser alvo de uma campanha “difamatória e equivocada” a partir da imprensa paulista e do diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra, Francisco de Salles Gomes Júnior, que denunciavam corrupção e desvio de verbas das doações. O governo suspendeu uma coluna de Tibiriçá no jornal “Correio paulistano”, dedicada à causa da lepra e restringiu as verbas da entidade. Deste episódio surgiu o lema que Alice Tibiriçá posteriormente adotaria: “Com o governo, se preciso; sem o governo, se possível; e até mesmo, contra o governo, se assim for necessário” (CURI, 2002). Porém, este foi o momento em que a direção da Sociedade encontrou apoio no governo federal e principalmente da Inspeção de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas. (MACIEL, 2007). Percebe-se que a dicotomia entre os “humanitários” especialmente das Sociedades de Assistência incomodava o estado de São Paulo, que tinha uma visão “isolacionista” quanto à profilaxia da doença. (SANTOS, 2006a)

---

<sup>34</sup> Na Capital Federal (Rio de Janeiro), o trabalho filantrópico era desenvolvido com apoio do engenheiro e empresário Guilherme Guinle, mas o foco era mais científico, criando o Centro Internacional de Leprologia, sediado no Instituto Oswaldo Cruz (SANTOS, 2006a).

<sup>35</sup> A estreita proximidade e identidade com os leprologistas criaram uma ligação entre a Sociedade e os dirigentes do Departamento Nacional de Saúde, em prol de uma ação comum. Alice Tibiriçá era recebida pelos Inspectores de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, participava de concursos, como o da escolha do melhor cartaz de propaganda anti-leprosa para educação sanitária e visitava hospitais como o de Curupaity, em Jacarepaguá. (MACIEL, 2007). É interessante notar que as Sociedades de Assistência se referiam sempre a doença como o “mal de Hansen”, evitando a terminologia “lepra”.

A exemplo do “modelo norueguês” o Brasil tinha o “modelo paulista”<sup>36</sup>, que defendia o isolamento compulsório de todos os “leprosos”. Como destaca MONTEIRO (1998), “os outros Estados da Federação optavam por um modelo mais brando. O modelo implementado em São Paulo na década de 1920 consolidou-se na gestão de Salles Gomes no órgão de combate à lepra durante toda a Era Vargas”. As ações profiláticas paulistas são consideradas um marco na implementação de políticas públicas de saúde centralizadoras. Além disso, diversos segmentos sociais paulistas contribuíram para a ampliação das discussões. SANTOS (2006a) cita Emílio Marcondes Ribas (1862-1925):

“Este exemplo não me ocorre por um bairrismo mal entendido, nem pela preocupação, inteiramente descabida em assunto de tanta relevância e responsabilidade, de ser agradável aos nossos administradores. Cito o caso de S. Paulo unicamente por achar que é um exemplo a ser imitado. De fato, ali se realizam, os dois fatores decisivos no êxito da profilaxia da lepra, isto é, um governo bem orientado ao lado de um povo culto generoso”. (Emilio Ribas *in*: SANTOS, 2006a)

Antecessor de Arthur Neiva (1880-1943), Emílio Ribas foi outro médico dedicado ao estudo da “lepra”. Em 1918, Ribas participara do grupo de trabalho encarregado de analisar a lepra em São Paulo, cujos estudos foram fundamentais “para o assunto relativo à profilaxia da lepra no Estado de São Paulo”, seguindo-se a política de exclusão adotada independente da forma clínica ou estágio da doença. A política segregacionista paulista foi oficializada pela reforma de 1917, e sua ação se distinguia radicalmente das implantadas em outros estados, onde o modelo isolacionista não era tão rigoroso. (MACIEL, 2007).

Em 1924, São Paulo fundou o Serviço de Profilaxia da Lepra, e no ano seguinte, a Inspeção de Profilaxia da Lepra, autônoma inclusive em relação a Inspeção de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas do governo federal. (MACIEL, 2007). Ainda em 1935, Salles Gomes, já Secretário de Educação e Saúde Pública de São Paulo, transformava a Inspeção em Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL), com tamanha importância que, segundo MONTEIRO (1995), “na Secretaria de Estado, havia dois grandes serviços relacionados com a saúde: um destinado apenas para a ‘lepra’ e outro que se encarregaria de todas as demais doenças”. Embora o governo estadual destinasse verbas ao Departamento, este tinha autonomia para buscar recursos com a União, municípios e sociedade. No relatório de 1935

---

<sup>36</sup> A literatura da época não faz alusão explícita a um “modelo paulista”, como sempre foi feito ao “modelo norueguês”. Mas influência da elite científica e das políticas públicas paulistas na Saúde Pública nacional foram tão impactantes, que hoje, ao rever as políticas da época, se admite que tal modelo existiu. Segundo MONTEIRO (2003): “What we now call the ‘São Paulo model’ served as a source of inspiration and, to a greater or lesser extent, determined prophylactic policy for the disease in several Brazilian states”. Sobre este tema, sugere-se ver também CUNHA (2005).



do DPL de São Paulo, seus médicos eram unânimes em considerar o isolamento dos doentes como a medida profilática de maior alcance. (SANTOS, 2006a)

O crescimento das instituições e do poder decisório e de ação do DPL paulista trouxeram uma estrutura científica e institucional sólidas para o modelo asilar. A disseminação de saberes, e a concretização deste campo do conhecimento sustentaram a hegemonia de um discurso isolacionista, o que duraria até meados da década de 1960 (MACIEL, 2007). A despeito da Revolução Constitucionalista de 1932, que protelaria o desenvolvimento das instituições de saúde, a sociedade científica paulista permaneceria forte e influenciaria os demais estados na profilaxia da doença.

A partir da fundação da Sociedade Paulista de Leprologia em 23 de agosto de 1933, foi criada a “Revista de Leprologia de São Paulo”, administrada na sede do DPL do estado. O primeiro exemplar foi publicado em 1934, e a partir de 1936, a Revista passou a se chamar “Revista Brasileira de Leprologia” (RBL), sob acordo com o Centro Internacional de Leprologia, no Rio de Janeiro<sup>37</sup>. MONTEIRO (2005) aponta que a formação e atuação destes profissionais mantinham uma rede de poder de interferência e de alcance, criada pelo DPL paulista, baseada em um “discurso técnico bastante hermético”, numa legitimidade cultural restrita aos especialistas. A RBL passa a ser um instrumento de “hegemonia científica” do modelo paulista, explicitamente isolacionista. Além disto, nos eventos organizados pelo Departamento, eram escolhidos palestrantes que reforçavam a “verdade” da idéia isolacionista (MACIEL, 2007).

A proposta isolacionista da década de 20 ganhou corpo e sua implantação ocorreria dentro de um espírito militar, “adotando termos como armas, luta, brigadas, armada, defesa, campanha, soldados, fortaleza, etc.”, que levaria em conta as orientações de uma elite técnica em

---

<sup>37</sup> A Sociedade Paulista de Leprologia se dedicava à formação de quadros técnicos e seus instrumentos de divulgação de idéias, fomentando espaços como congressos, encontros acadêmicos e periódicos científicos. São Paulo é pioneiro também na fundação da Sociedade Paulista de Leprologia, sediada no Sanatório Padre Bento em Guarulhos que abrigava vários especialistas. A *Revista de Leprologia de São Paulo* tinha o objetivo de difundir artigos, experiências, relatos, assim como também divulgar as novidades do campo da leprologia, com periodicidade trimestral e um número especial temático por ano, normalmente resultado de um congresso ou de alguma novidade científica. Em 1936, a Revista passou a se chamar Revista Brasileira de Leprologia, e passa a ser um veículo de divulgação da Sociedade Brasileira de Leprologia, da Sociedade de Leprologia do Rio de Janeiro e "(...) de Todas as que se filiarem e serem congêneres". Nos congressos e eventos organizados pelo Departamento paulista, reforçavam-se as ideias isolacionistas pelos palestrantes convidados e pelos participantes, sustentando-se uma verdade que justificava e explicava o isolamento como prática profilática. Quem discordasse era visto como um inimigo da 'causa profilática paulista' sob pena de transferência ao Asilo de Cocais, um 'exílio' para os médicos discordantes de um pensamento homogêneo, que poderia significar, inclusive, o final de sua atividade profissional no Estado, já que a formação era custeada pelo Estado. (MACIEL, 2007)

detrimento das noções de Medicina Social européias (MONTEIRO, 1995). CURI (2002) afirma que Belisário Penna<sup>38</sup> (1868-1939) chegou a sugerir a criação de um ou dois municípios autônomos (norte e sul do Brasil) especificamente dedicados aos “leprosos”, para onde deveriam ser levados todos os doentes a despeito de sua concordância, com o entorno guarnecido por um batalhão do exército. Penna considerava a “lepra” o problema sanitário mais grave do Brasil, que exigia providências rígidas, e apontava o “descaso criminoso dos poderes públicos”; ele calculava que o total de leprosos aumentava 40% a cada quatro anos, com previsão de 47.415 leprosos em 1930 e na década de 1940 esse número passaria dos 129 mil doentes. Penna achava que Leprosários não seriam adequados para um país com 34.000 “leprosos”, e que uma única cidade seria uma maneira mais humana de lidar com os doentes (CUNHA, 2005). Este projeto ressuscitava a idéia de Oswaldo Cruz para Ilha Grande, mas foi combatido por Eduardo Rabello, que citara a Ilha de Molokai, no Havaí, para considerar a proposta fadada ao fracasso. O poder público ainda ponderava que 34.000 “leprosos” juntos poderiam ser transformados em uma força que exército nenhum conseguiria conter, e evoluir para uma épica e trágica marcha de “leprosos” revoltosos. Outra proposta apresentada na época foi a criação de “zonas de concentração” de “leprosos”. (CURI, 2002).

Ocorreria no governo de Getúlio Dornelles Vargas (1882-1954), especialmente após a sua eleição indireta, o grande aumento do número de Leprosários no âmbito nacional, que teriam a partir dali até mesmo apoio policial para receber pacientes. A chamada “Era Vargas” marcaria a transição do modelo agrário-exportador para um modelo urbanista, que se refletia na saúde com a criação, já em novembro de 1930, do Ministério da Educação e Saúde Pública (MESP), marco inaugural de uma expansão de agências e unidades de serviços símbolo da centralização do poder. O MESP tinha a tarefa de “educar e curar os grandes males nacionais rumo a um futuro promissor”, um ministério para atender às exigências de três problemas que considerava “grandes e imperiosos”: instrução, educação e saneamento (DUCATTI, 2009; SANTOS, 2006a; CUNHA, 2005).

Algumas das medidas adotadas após a Revolução de 1930 foram projetadas em debates ocorridos nas duas décadas anteriores, e, graças ao já existente DNSP<sup>39</sup>, o governo herdou

---

<sup>38</sup> Belisário Penna, mineiro de Barbacena, formou-se pela Faculdade de Medicina da Bahia em 1890, foi vereador em Juiz de Fora, e em 1904 mudou-se para o Rio de Janeiro, passando a trabalhar na Diretoria Geral de Saúde Pública. Participou da Revolução de 1930, sendo indicado ministro da Educação e Saúde no governo Getúlio Vargas, cargo em que permaneceu por três meses. Foi um dos introdutores no Brasil das teorias eugênicas, sendo membro ativo da Comissão Central Brasileira de Eugenia, da qual se originou a ‘Liga Pró-Saneamento’. É autor do livro “Saneamento do Brasil” (Rio de Janeiro, 1918). (Wikipedia)

<sup>39</sup> O MESP compreendeu quatro Departamentos Nacionais: de Ensino, de Saúde Pública, de Medicina Experimental e de Assistência Pública e foi regulamentado em 1931. O Departamento Nacional de Assistência

“uma estrutura estatal e uma burocracia com razoável capacidade de atuação autônoma sobre o território nacional”. As políticas públicas implantadas teriam alcance nacional, através de programas de combate a endemias, mantendo as prioridades definidas previamente, mas em condições mais favoráveis devido às práticas centralizadoras, com ações que supostamente atingiriam amplos setores da sociedade anteriormente excluídos. Seu governo priorizou também a integração do ‘interior’ como forma de consolidar o Estado, além do controle da sociedade, sua modernização e industrialização, e a consolidação das leis trabalhistas (SANTOS, 2006a).

A partir de Vargas, havia uma demanda crescente de mais mudanças sanitárias nas cidades, sendo uma delas a resolução das endemias graves. Seria criado o Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL), no qual foi traçado um plano de combate inicialmente baseado mais no tratamento ambulatorial de doença e menos no isolamento hospitalar, algo muito combatido pelos isolacionistas. DUCATTI (2009) é categórico em afirmar que a posição do isolacionistas serviu de modelo para a saúde pública, “sendo a eugenia, como pseudociência, uma grande contribuidora para o pensamento atuante desse período”. Segundo SANTOS (2003):

“O objetivo do governo Vargas era debelar completamente a lepra no país. Embora diversos estudos, como Schwartzman (1983), afirmem que o combate à lepra no Brasil começou a ser implantado somente a partir do governo Getúlio Vargas (1930-45) e do período de Capanema (1934-45) no ministério, verificou-se que desde o século XVIII já havia sítios apropriados para abrigar os morféuticos. No período imperial e na Primeira República, houve ações públicas que atestam a existência de medidas relativas ao tratamento da lepra no país.”

Em 1931, havia 14 Leprosários em funcionamento no Brasil, sendo 2 federais, 6 estaduais e 6 particulares<sup>40</sup> (SANTOS, 2006a; CUNHA, 2005). Já nos primeiros anos houve crescimento do número de leprosários, mas o total de doentes crescia em várias regiões do país, sendo necessários mais Leprosários, e os Estados argumentavam que não tinham recursos para a sua construção. Entre 1930 e 1935 a “lepra” ainda não tinha um papel destacado nas políticas de Saúde Pública, especialmente no regulamento sanitário de 1923, e mesmo no regulamento de 1935 a doença era “apenas um serviço dentre vários” (MACIEL, 2007). CUNHA (2005) classifica de “tímida” a atuação dos serviços de combate a “lepra” no governo transitório,

---

Pública que, menos de um ano após a sua criação, foi transformado em Diretoria de Assistência Hospitalar. Mais tarde, essa diretoria foi suprimida, e os hospitais que dela faziam parte foram subordinados diretamente ao Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) já existente (CUNHA 2005)

<sup>40</sup>. Esse total incluía 5 hospitais (Distrito Federal, Bahia, Pernambuco, Minas Gerais e Mato Grosso), 1 hospital-colônia no Distrito Federal, 1 asilo-colônia em São Paulo, 3 colônias (Pará, Paraná e Rio Grande do Norte) e 4 asilos (Acre, Pará, Maranhão e Ceará) (SANTOS 2006).

mantendo-se a cargo da Inspeção de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas e limitando-se a manter os financiamentos a estados sem um critério pré-estabelecido e sem um plano específico.

Em resposta à dificuldade dos Estados em construir Leprosários, o governo celebrou convênios e acordos em que a execução destas obras seria responsabilidade da União, o que também facilitaria a padronização “de diretrizes e continuidade de ação” (MACIEL, 2007). O combate à “lepra” seria realizado através da cooperação entre os governos municipais e o estadual e caberia ao governo federal inicialmente controlar a entrada de novos enfermos pelos portos e fronteiras. A interdependência entre os Estados no pacto federativo é evidente em uma conferência proferida por Emílio Ribas:

“Ação combinada de todos os Estados não só porque não é justo que as instalações feitas por um determinado Estado, de acordo com as suas necessidades, fiquem logo excedidas em sua lotação pelo afluxo de leprosos procedentes do exterior do seu território, como também porque a ação simultânea dos Estados implica em garantir o crédito sanitário do nosso país, diminuindo os perigos de novas contaminações. (...) Cada Estado deve, pois, providenciar sobre o isolamento dos doentes residentes na sua zona”. (SANTOS, 2006a)

Em 1933, ocorreria a *Conferência para Uniformização da Campanha Contra a Lepra*, que defendeu abertamente o isolamento baseando-se em estimativas de número de doentes, que superariam os 30.000 (CURI, 2002). Naquele mesmo ano, Vargas, viajando pelo país, chegou a visitar “leprosos” no Maranhão, registrando a “impressão geral desoladora, de abandono, de pobreza”, que refletia também a situação econômica daquele estado, e teria influenciado no apoio que o presidente da República daria à campanha contra a “lepra” (SANTOS, 2006a). No fim de 1933, instalou-se a Assembleia Nacional Constituinte, que promulgou no ano seguinte a Nova Constituição e elegeu indiretamente Getúlio Vargas presidente do Brasil.

Em 1934, foi criado o Instituto Nacional de Estatística, já que a Inspeção de Profilaxia de Lepra e Doenças Venéreas, embora tivesse uma primeira iniciativa, não conseguiu implantar uma rotina nacional de trabalho quanto ao Censo de “Leprosos”. (MACIEL, 2007). A pesquisa científica direcionada para a lepra ganhou um impulso com a criação, em julho de 1934, do CIEL – Centro Internacional de Estudos sobre a Lepra (CUNHA, 2005)

Gustavo Capanema Filho (1900-1985)<sup>41</sup>, nomeado Ministro da Educação e Saúde Pública dez dias após a eleição de Vargas em 1934, seria um ator fundamental na definição da forma de lidar com a doença no Brasil. Naquele ano ocorreria a reformulação dos serviços de saúde pública<sup>42</sup> (SANTOS, 2006a), e em agosto de 1934 foi formulado o Plano Nacional de Combate à Lepra (MACIEL, 2007), que intensificou a luta contra a “lepra” a partir do ano seguinte, com um amplo plano de construções. SOUZA-ARAÚJO (1945) afirma que “somente em 1935 foi a lepra considerada como problema sanitário nacional e o governo federal incrementou a sua profilaxia em vários Estados, mediante acordos.”

Ministro que mais tempo permaneceu no cargo (julho de 1934 a outubro de 1945), Capanema dedicou-se já em 1935 a um novo projeto de reforma ministerial, enviado à Câmara dos Deputados em dezembro (SANTOS, 2006a). A União começava a aproximar-se do “modelo paulista”: o projeto de 1935 visava a construção de novos Leprosários e a melhoria dos já existentes, constituindo o que se conheceu como o “tripé do armamento anti-leproso”, composto pelo Leprosário, onde os doentes eram internados, o Dispensário, local de diagnóstico da doença e de encaminhamento para o isolamento além do exame dos comunicantes, e o Preventório (ou educandário) responsável pela manutenção e observação dos filhos de doentes e das crianças nascidas nos asilos. Os novos Leprosários eram federais, os Dispensários eram vinculados aos serviços sanitários estaduais, e os Preventórios eram administrados pelas Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra. (SANTOS, 2006a; MACIEL, 2007; DUCATTI, 2009).

Assim, para o sucesso das medidas implantadas por Gustavo Capanema, especialmente quanto à campanha preventorial, foi fundamental a mudança política no comando da Sociedade de Assistência aos Lázaros com a posse de Eunice Sousa Gabi Weaver (1902-1969)<sup>43</sup>, que se tornaria parceira do gabinete de Gustavo Capanema. (SANTOS, 2006a). Havia no país, àquela altura, cerca de 20 Leprosários, já inclusas as instituições menores

---

<sup>41</sup> Gustavo Capanema foi oficial-de-gabinete, e Ministro do Interior e Justiça do governador mineiro Olegário Dias Maciel (1855-1933), e chegou a assumir o cargo interino de interventor federal em Minas Gerais com a morte de Maciel. Peça chave da influência política de Vargas no estado, conseguiu evitar a cisão dos grupos políticos rivais e evitar a adesão do Estado a Revolta Constitucionalista paulista. (Fonte: Wikipedia)

<sup>42</sup> Capanema extinguiu a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas, transferindo suas atividades para a Inspetoria dos Centros de Saúde, que atuava no Distrito Federal. O correspondente estadual desta Inspetoria foi ampliado, transformando-se na Diretoria dos Serviços Sanitários, um exemplo da típica sistematização do combate à lepra do governo Vargas. (SANTOS 2006)

<sup>43</sup> Eunice Weaver era professora de História e Geografia no Instituto Gambery e acumulava os cargos de Presidente da Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra de Juiz de Fora e vice-presidente da Associação nacional com sede em São Paulo e representou uma excelente alternativa a posição ofensiva de Alice Tibiriçá para os governos paulista e brasileiro. (CURI 2002)

normalmente destinadas a amputados. Não se conhecia exatamente o número de doentes para calcular quantas instituições mais seriam necessárias. (MACIEL, 2007)

Capanema baseou-se em referências locais, condições mínimas para instalação, pareceres jurídicos e médicos sobre a situação da propriedade escolhida e discussões políticas sobre as obras; procurou se informar sobre a endemia em cada região, notícias a respeito da oposição das populações vizinhas, das instalações das colônias inauguradas, dos valores investidos e das fontes de recursos (SANTOS, 2006a). Ele pretendia dar à “lepra” um lugar de destaque no combate às endemias. A execução iniciou-se ainda em 1935, com orientação federal e cooperação estadual, nos acordos com a União. O Plano previa a construção de Leprosários em quase todos os estados, segundo dados do censo leproológico de 1933. Em relação à profilaxia, era consensual entre os leprologistas a necessidade e eficácia do isolamento, sobretudo para a forma contagiosa da doença, chamada “lepra cutânea” (multibacilar) (MACIEL, 2007).

Em 1936, determinou-se a construção e ampliação dos Leprosários, revisão do censo, organização de dispensários e revisão da legislação sanitária. Segundo SOUZA-ARAÚJO (1937), Gustavo Capanema informara a existência de 30.750 “leprosos” em dados oficiais, confirmados pelo Diretor Geral de Saúde Pública João de Barros Barreto (1890-1956). SANTOS (2006), revisando os arquivos de Gustavo Capanema, relata que 76% dos pacientes precisariam ser internados, o que gerou a estimativa de 43 Leprosários, sempre projetados sob um mesmo modelo<sup>44</sup>.

No Rio de Janeiro, em 1936, o Centro Internacional de Leprologia (CIL)<sup>45</sup> promoveria o “1º Curso de Oficial de Leprologia” (4 meses), para formação de Leprologistas, sendo aprovados 40 médicos. O CIL funcionou até 1939, quando o convenio com a Liga das Nações foi

---

<sup>44</sup> As instituições seguiam a estrutura de organização do espaço dos Leprosários paulistas: “na ‘zona sadia’, a primeira, ficavam as residências dos funcionários e os prédios da administração, a casa de hóspedes, a portaria, a subestação de energia, e a garagem; na ‘zona intermediária’ encontravam-se os reservatórios de água, o posto de fiscalização de visitas e o local onde os doentes as recebiam; a ‘zona doente’ era a mais importante por alojar as vítimas em casas e dormitórios coletivos. Considerável distância separava as zonas doente e sadia, e uma portaria com cancela dava passagem apenas a algumas pessoas ‘autorizadas a cruzar a demarcação, e raros eram os casos em que um doente recebia autorização para ultrapassar esses limites”. (SANTOS 2006)

<sup>45</sup> O Centro Internacional de Leprologia foi criado em 1931 e seria fundado em 1934, é com a presidência da sessão de Guilherme Guinle, participação de Ettiene Burnet (Liga das Nações), Carlos Chagas e Eduardo Rabello, e sob apoio da Liga das Nações que chegou a promover visitas internacionais para conhecimento da Lepra e o papel do Brasil frente a OPAS. O CIL também era conhecido pelas siglas CIEStL ou CIPqL. Foram definidos membros do Instituto Oswaldo Cruz (IOC) para coordenar as pesquisas, com indicação de Souza-Araújo na Seção de Imunologia, José Carneiro Fellipe na seção de Química Fisiológica e José da Costa Cruz na Imunologia. O Centro começou funcionando em Manguinhos, Um dos focos iniciais era produzir medicamentos, e também pesquisar substancias nacionais similares a chaulmoogra.

desfeito, provavelmente por causa da II Guerra Mundial. (MACIEL, 2007), tendo continuidade as pesquisas no Instituto Oswaldo Cruz (IOC). São Paulo continuava produzindo a “elite da medicina leproológica” da época, representada pelos médicos que clinicavam no Hospital Padre Bento. Segundo o censo dos “leproso”, realizado em 1936, o Padre Bento possuía 503 doentes internados, todos com as formas moderadas da doença.”(MACIEL, 2007).

No ano seguinte faltavam ainda 23.237 “leproso” a serem internados, 20 Leprosários em funcionamento e oito prestes a inaugurar ainda naquele ano, ou seja, um déficit de 15 para chegar ao número supostamente necessário. As ações do governo federal atenderam grande parte do que foi previsto em 1935-1936, e mantinha-se até ali a autonomia dos Estados em relação aos recursos e à execução dos serviços. O projeto de Capanema transferia ao MESP o poder e a autonomia de promover a saúde e a educação em todas as unidades da Federação: o governo federal era responsável pelos serviços de caráter nacional, e atuava indiretamente, através da concessão de recursos financeiros ou de parcerias, com estados que requisitassem este apoio. (SANTOS, 2006a; CUNHA, 2005).

Em 1937 SOUZA-ARAÚJO publicou uma consolidação dos censos estaduais, com 24.233 “leproso” fichados, 10.134 isolados, e uma estimativa de 48.440 doentes em todo o país, estimativa que ele mesmo corrigia para 50.000 ao final do artigo. A situação era crítica no Amazonas, com taxa de detecção de 6,02‰ e no Território do Acre, com 5,40‰. A taxa nacional estaria em 1,03‰. Ele apontava que no mundo as estimativas de “leproso” consideravam de duas a dez vezes o número de casos registrados, e concluiria “infelizmente, que essas estimativas [brasileiras] estão muito aquém da realidade” (SOUZA-ARAÚJO, 1937).

Segundo SANTOS (2006), a centralização política e o autoritarismo tiveram seu ápice após o golpe do Estado Novo, em novembro de 1937, “o desfecho de um processo de centralização políticoadministrativa e de um modelo corporativista já em curso sob o regime ‘liberal’ implantado após a Revolução de 30”. Neste ano, movida pelo Estado Novo e pelas informações leproológicas, instituiu-se a chamada “Reforma Capanema”<sup>46</sup> (MACIEL, 2007; SANTOS, 2006a; CUNHA, 2005), que substituía o MESP pelo Ministério da Educação e Saúde (MES), e criava dois Departamentos Nacionais distintos, o de Saúde (DNS) e o de Educação (DNE).

---

<sup>46</sup> Lei 378, de 13 de janeiro de 1937

A Reforma era organizada em quatro grandes metas: a primeira parte se dedicava à pesquisa, a ser realizada no Instituto Oswaldo Cruz e no Centro Internacional de Leprologia; a segunda parte abordava o censo para apurar o número de doentes no país; a terceira parte abrangia a profilaxia, terapêutica e administração dos órgãos dedicados ao combate à lepra, e compreendia as seguintes frentes de trabalho: descobrimento e isolamento do doente; vigilância sanitária; tratamento dos pacientes; educação sanitária das massas e consolidação do armamento anti-leproso (Leprosários, dispensários e preventórios); a quarta parte do plano referia-se à legislação (MACIEL, 2007).

Neste ponto se percebia a incapacidade do Governo Federal normatizar estados e municípios, mas persistiu a centralização dos serviços de saúde e cooperação técnico-financeira da União com os governos locais, mantendo a administração dos Leprosários pelos estados e dos Preventórios pelas entidades particulares. SANTOS (2006) afirma que a Reforma “representou um salto de qualidade no tocante à política nacional em saúde. Ela consolidou a estrutura administrativa do Ministério, ‘adequando-a aos princípios básicos que orientaram a política social do governo Vargas’. Através das Delegacias Federais de Saúde do MES, a União promoveria e supervisionaria as atividades de saúde e assistência médico-social em todas as unidades federativas”. A Reforma criou ainda as Conferências Nacionais de Saúde para discutir o papel federal nas políticas públicas de estados e municípios, o Fundo Nacional de Saúde que supriria as demandas das administrações locais, deficitárias, e o Instituto Nacional de Saúde Pública para pesquisar os problemas sanitários do país. Mas o Fundo e o Instituto não chegaram a se consolidar (SANTOS, 2006a). O organograma administrativo não sugeria maior destaque à “lepra”, mas Capanema afirmava ser preciso “atacar ativamente dois males: a lepra e a tuberculose”.

Os anos subseqüentes foram marcados pela intensificação do ritmo das obras de Leprosários, Dispensários e Preventórios. (MACIEL, 2007; CUNHA, 2005). Entre 1937 e 1938, o governo federal destinara 20 mil contos, valor então bastante significativo, resultando em Leprosários em praticamente todos os estados, alguns em parceria, embora o governo da União tenha desembolsado a maior parte, na maioria das vezes. (MACIEL, 2007). O MES se dividiu em 8 regiões administrativas, cada qual com um estado sede.

Tabela 1 - Regiões administrativas do Ministério da Educação e Saúde – Brasil, 1937

<b>Região</b>	<b>ESTADOS COMPONENTES</b>
1 <sup>a</sup>	Distrito Federal e Estado do Rio de Janeiro*
2 <sup>a</sup>	Território do Acre e Amazonas e Pará*
3 <sup>a</sup>	Maranhão, Piauí e Ceará*
4 <sup>a</sup>	Rio Grande do Norte, Paraíba, Pernambuco* e Alagoas



5 <sup>a</sup>	Sergipe, Bahi*a e Espírito Santo
6 <sup>a</sup>	São Paulo* e Mato Grosso
7 <sup>a</sup>	Paraná, Santa Catarina e Rio Grande do Sul*
8 <sup>a</sup>	Minas Gerais* e Goiás

Nota: Marcados com “\*” os estados sede das Delegacias Federais de Saúde.

Fonte: MACIEL, 2007, p102.

Em 1938, a sociedade brasileira encontra-se em franco nacionalismo, com a discussão do conceito de Nação e da necessidade de um “povo sadio”. É um período de fundação de entidades como a Liga Brasileira de Higiene Mental ou da Liga Pró-Saneamento do Brasil. (MACIEL, 2007). Em 1939, o Departamento de Profilaxia da Lepra em São Paulo publicou um relatório sobre os resultados da sua campanha anti-leprótica de 1930 a 1937, que reiterava a “supremacia” do “modelo paulista”, atribuída à autonomia política, à destinação de “verbas especiais para o serviço de lepra”, e a uma elite técnica que possibilitava “total independência do norteamo e orientação do serviço profilático federal”.

O governo brasileiro transformara a doença em questão nacional de saúde pública e a parceria com as entidades filantrópicas seguia os planos governamentais, facilitados pelo fato da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros ser uma instituição sem vinculação religiosa (SANTOS, 2006a). Em novembro de 1939 ocorreu a 1<sup>a</sup> Conferência Nacional de Assistência Social aos Lázaros, promovida pela Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, realizada no Rio de Janeiro. O evento, presidido por Capanema e patrocinado por Vargas, marcou o diálogo entre Estado e sociedade civil, no sentido de soluções conjuntas para a “lepra”. (MACIEL, 2007) Capanema explicitou ali o desejo de organizar um serviço centralizado para a Campanha Nacional Contra a Lepra, com ênfase na necessidade de um órgão nacional e de uma agenda capazes de atingir todas as unidades da federação, consolidando a política de centralização do Estado Nacional. Assim, a sociedade civil representada pela Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, apoiava a criação de um órgão diretivo com as características do SNL. (MACIEL, 2007; SANTOS 2006a)

Em 1940 Capanema encaminhou o “Plano de distribuição da verba de 10.000 contos para o combate à lepra” (SANTOS, 2006a), e em 1941 ocorreu a reforma do Ministério da Educação e Saúde<sup>47</sup>, de grande influência nas políticas públicas do país. Esta reestruturação interferiu no Departamento Nacional de Saúde, e ratificou a importância do tema “saúde” no fortalecimento do Estado e da Nação. Para instrumentar o DNS de maior normatização e de maior alcance de atuação no território nacional, foi criado o Serviço Nacional de Lepra

<sup>47</sup> Decreto-lei 11° 3171, de 2 de abril de 1941

(SNL), em meio a outros, específicos de doenças consideradas “grandes problemas nacionais”. Apesar da criação “em bloco”, cada doença em questão teria estratégias de controle diferenciadas. (MACIEL, 2007). Foi a segunda grande reforma do Ministério, completando a verticalização das “campanhas de combate a doenças específicas e às grandes endemias”. A criação do SNL significou a existência de um órgão com a gigantesca função de

“superintender o combate à lepra em todo o país, planejando os respectivos serviços, constituindo-se o elemento orientador, coordenador e fiscalizador das atividades das organizações públicas e privadas empenhadas na luta contra a doença, delimitando-lhes o campo de ação, prestando a todas elas a possível assistência material e técnica, realizando ainda, diretamente ou por intermédio de repartições federais, estaduais ou municipais, tudo que se relacionar com a prática da campanha antileprosa, nas suas várias modalidades, promovendo para isso as necessárias medidas executivas. Compete também ao Serviço Nacional de Lepra procurar padronizar, respeitadas as características regionais, as organizações públicas e privadas de luta contra a lepra, em todo o país, (...) e, finalmente, realizar estudos, inquéritos e investigações sobre a lepra” (SANTOS, 2006a).

O ano de 1941 foi um ano-chave para a “lepra”: além da inauguração de várias Colônias e do Serviço Nacional de Lepra, foi o ano da descoberta do poder das sulfonas no tratamento da doença. Foi também o ano da Primeira Conferência Nacional de Saúde, que normatizava o “armamento anti-leprótico”, visando estreitar os laços entre União e Estados, para sistematizar as ações sanitárias (MACIEL, 2007; CUNHA, 2005). A conferência foi uma “síntese do debate sobre as políticas de saúde, saneamento e assistência nos anos 1940, quanto à expressão das concepções dos sanitaristas e do Ministério da Educação e Saúde, dirigido de 1934 a 1945 por Capanema, sobre os problemas sanitários nacionais e os meios de solucioná-los” (SANTOS, 2006a). Definiu o papel do governo, estados e municípios, e ilustrava a dimensão proposta para o SNL e a pretensão do regime Vargas de ampliar “a autoridade pública sobre os mais diversos temas da prática médica e sanitária. Eram ações de responsabilidade em três instâncias administrativas e permitem vislumbrar a complexidade que a máquina governamental e particular procurava dirigir” (MACIEL, 2007).

Quadro 3– Atribuições definidas na Primeira Conferência Nacional de Saúde. Brasil, 1941

Esfera de Governo	Atribuições
Governo Federal	Responsabilizar-se pela orientação, coordenação e fiscalização de todas as atividades públicas e particulares referentes á campanha contra a lepra em todo o país. Realizar estudos e investigações epidemiológicas, o censo dos leprosos e aplicar inquéritos para a coleta de dados técnicos e administrativos; Uniformizar ações contra a doença a cargo da União, dos Estados, municípios e instituições particulares. Construir, ampliar a instalar Leprosários, e auxiliar a instalação dos dispensários que fossem mantidos pelos Estados dentro das normas estabelecidas pelo SNL.
Estados e UFs	Orientar, coordenar e fiscalizar as atividades estaduais, municipais e particulares relacionadas com a campanha contra a lepra nos estados, conforme as normas estabelecidas pelos Técnicos do SNL Organizar e administrar os serviços estaduais de combate à lepra, isolando e mantendo os doentes, oferecendo-lhes assistência médico-social adequada e satisfatória. Instituir um serviço regular de revisão do censo de leprosos e dos comunicantes, assim como os serviços de controle, vigilância e tratamento dos casos. Realizar a vigilância dos internados nos preventórios; Executar cursos de reciclagem e estágios para os técnicos que atuassem nos serviços de lepra,
Municípios	Auxiliar as instituições de assistência social, aos filhos sadios e às suas famílias, e cooperar diretamente na realização dos serviços de censos e na vigilância epidemiológica. Estas atribuições eram mais próximas daquelas desenvolvidas pelas instituições particulares, mais estreitamente ligadas à assistência dos filhos dos doentes e às suas famílias, e ao próprio doente internado. Auxiliar as autoridades sanitárias na readaptação daqueles que, sendo internados por muito tempo, perdiam laços com o mundo exterior. Esta readaptação deveria ser auxiliada pelas instituições particulares. A educação sanitária também era um item importante na definição de papéis destas instituições.

Fonte: adaptado de SANTOS (2006a) e MACIEL (2007).

As deliberações da 1ª CNS, ilustradas pelo quadro 1, guiaram as ações de saúde em relação à lepra nas três esferas administrativas. A Conferência ditaria os rumos do SNL nos primeiros anos de funcionamento, até a aprovação do seu regimento em 1944 (MACIEL, 2007). A “Comissão de Campanha contra a Lepra” deste evento<sup>48</sup>, cujas conclusões foram publicizadas pelo DNS, definiu estas linhas-guia de ação, pautadas sobretudo, pelo conhecimento do número de doentes, através do censo, da notificação compulsória e do exame sistemático dos comunicantes. Ernani Agrícola (1883-1978), diretor do SNL, defendeu o isolamento apenas para as formas contagiantes da doença, desde que houvesse a vigilância e controle dos doentes, dos comunicantes e após a alta hospitalar; filhos sadios deveriam ser segregados de pais doentes e rigorosamente vigiados nos preventórios, com exames periódicos, atenção redobrada, instrução e educação. A profilaxia consolidava o modelo tripé como “altamente eficaz” e “recomendado fortemente em todo o país”. O tratamento seria obrigatório e

<sup>48</sup> A comissão foi composta por sete membros: Ernani Agrícola, diretor do recém criado SNL e secretário geral da Conferência, o diretor do Serviço Nacional da Peste, e os delegados do Paraná, São Paulo, Espírito Santo, Amazonas e o Território do Acre. Ao que tudo indica Ernani Agrícola foi o relator da Comissão. (MACIEL, 2007)

regulamentado para todos. Outra reivindicação da 1ª CNS foi a troca do nome ‘preventório’ por ‘educandário’, para poupar as crianças internadas do estigma (MACIEL, 2007; CUNHA, 2005).

Foi enfatizada a formação técnica especializada dos profissionais da saúde, não só de médicos, mas enfermeiras e visitadoras sanitárias, e a educação sanitária para toda a população, incluindo tópicos sobre o tratamento precoce de uma doença “cl clinicamente curável” se diagnosticada precocemente e adequadamente tratada. O “mapa dos leprologistas no país” apontava 77 especialistas em São paulo, 21 em Minas Gerais, cinco no Rio de Janeiro e cinco no Pará, sendo que no restante da região amazônica havia um leprologista, no Amazonas. Esta escassez de leprologistas no restante do país, seria utilizada como uma das justificativas para a criação do Serviço Especial de Saúde Pública (SESP) no ano seguinte, que atuaria em colaboração com o SNL. (MACIEL, 2007).

Dentre as atribuições definidas, a 1ª CNS incentivou também o cultivo de plantas antilépricas, já que o Brasil era um grande consumidor do óleo de chaulmoogra, a um custo elevado. O contexto era de uma Segunda Guerra mundial, com dificuldades de importação e escassez de recursos (MACIEL, 2007).

"(...) procurou o SNL promover, no ano de 1942 a intensificação da cultura das espécies antilépricas brasileiras, com o objetivo de incrementar a produção de óleo sucedâneo ao produto indiano, de obtenção difícil atualmente. Em colaboração com o Serviço Florestal de São Paulo, que tem à frente da sua seção de introdução e aclimatação de plantas medicinais, o Dr. João Gonçalves Carneiro, grande conhecedor da matéria, sobre a qual tem estudos especializados, o SNL em 1942 fez preparar 10 mil mudas de *Carpotroche brasiliensis* (sapucainha) para plantação em terrenos das colônias de leprosos situadas em regiões apropriadas à referida cultura, bem como de chaulmoogra” (...) "De acordo com o SNL do Estado de Minas Gerais, estão sendo feitas observações sobre os efeitos terapêuticos do óleo de sapucainha, conjuntamente com outros estudos epidemiológicos” (MACIEL, 2007)

A 1ª CNS coincidia com a descoberta da eficácia da sulfona, que acontecera quase simultaneamente e na velocidade da informação da década de 1940, o que provavelmente impediu que influenciasse suas resoluções. CURI (2002) aponta ainda que embora a notícia do uso das sulfas tenha “se difundido muito rápido, acreditar que este medicamento desde o primeiro instante em que foi divulgado obteve uma aceitação irrestrita e entusiástica, livre de precauções e de muita cautela tanto por médicos quanto pelos acometidos, é uma proposição descontextualizada e que não confere com a história”.

Assim, apesar de ter a eficácia descrita pela primeira vez em 1941, na Louisiana, a nova substância só começaria a ser utilizada por Lauro de Souza Lima, em outubro de 1944, no Sanatório Padre Bento (São Paulo), em caráter experimental, e a seguir Geraldino da Costa Carvalho e Orestes Diniz começaram a usá-la nos pacientes da Colônia Santa Izabel (SANTOS, 2006). Em 1956, o médico mineiro José Mariano<sup>49</sup> analisou o resultado da utilização da sulfonoterapia em Minas Gerais no período de 1946 a 1956 e concluiu que: “não houve o êxito que se esperava”. DINIZ (1961) afirmaria:

“passada a euforia dos primeiros momentos, os resultados do tratamento foram se fazendo sentir na justa medida lentos como tudo na lepra e sem milagres, como é natural. A resistência das lesões, exigindo a aplicação de grandes doses para desaparecer, o incômodo de injeções diárias ou o desagrado do uso de drágeas, algumas nauseosas, foi arrefecendo o entusiasmo inicial. Nada de regressão rápida da doença, nada de melhora objetiva em curto espaço, nada de recuperação imediata. Veio então a indiferença de uns, a descrença de outros e as reservas de muitos. Deixou de haver aquela procura histérica da droga. (...) Já se via que os Leprosários deviam continuar a existir, pois que longe estava o momento de a doença desaparecer. Os pacientes recebiam com pessimismo as melhoras insuficientes que obtinham, desesperando-se com o tempo gasto e o sacrifício feito. O grande público estranhava que continuassem retidas nos Leprosários as levas de vítimas que já deviam estar liberadas. E assim surgiram as desilusões da sulfonoterapia.”

A criação do SNL representou uma atitude mais enérgica do governo em assistir o doente e controlar a doença. Com o espaço de internação assegurado, a notificação e o isolamento tornaram-se mais efetivos: dos quase 33 mil doentes fichados até 31 de dezembro de 1941, 48% deles encontravam-se internados nos mais de 30 leprosanos então existentes no Brasil (MACIEL, 2007). O leprologista Ernani Agrícola é tido por MACIEL (2007) como um dos grandes responsáveis pelos resultados atingidos pelo SNL. Ele foi seu primeiro diretor e permaneceu no cargo até janeiro de 1954, o tornando um órgão fiscalizador e regulador da política de profilaxia apoiada no “modelo tripé” que Capanema desejava. A ação, “necessária desde a década de 1920” na visão dos leprologistas, atingira uma abrangência realmente nacional: entre 1941 e 1943 foram inaugurados ou reformados vários “tripés” estaduais, e a partir de 1942 se desenvolvem o Censo Leprológico, e os concursos de pesquisa.

Entre 1941 e 1942 foram elaboradas 12 fichas censitárias pelo SNL. O censo de doentes iniciou em dezembro de 1941, e o Censo Imunológico, através dos testes de Mitsuda, no ano seguinte. O “Censo dos leprosos”, ou “leproológico extensivo”, foi realizado em 151

---

<sup>49</sup> MARIANO J. Dez anos de experiência com sulfonoterapia. *Arq Min Leprol*. 1956 Apr; 16(2):93-107.

municípios de vários estados<sup>50</sup>, e só em Minas Gerais foram percorridos 75 municípios, metade do total investigado no Brasil, o que ilustra o maior número de profissionais envolvidos e uma política atuante no combate à “lepra”. Trabalharam no ano de 1942, 30 leprologistas e 7 auxiliares em todo o país, que concluíram existirem no Brasil em 1942, 5.987 casos novos, 37.030 casos conhecidos e 16.959 casos isolados, ou seja, 46% do total. O relatório concluiu que, em comparação ao ano anterior, 1941, foram isolados mais de 1.180 doentes nos diferentes estados do país (MACIEL, 2007).

Em 1942 a Federação Nacional de Assistência aos Lázarus foi reconhecida como instituição assistencial de caráter particular integrada à campanha contra a lepra do governo federal<sup>51</sup>. A Federação e suas filiadas tornavam-se, assim, oficialmente, as únicas entidades autorizadas a promover a assistência social em benefício dos “leprosos” e seus dependentes em todo território brasileiro. Em 1943, a Federação cuidava de cerca de 2.000 filhos de “leprosos” nos 23 preventórios em atividade (MACIEL, 2007).

Os cursos de especialização para formação profissional foram ministrados a partir de 1942, mas só tiveram procura a partir de 1948. Em 1942 começariam a circular um Boletim e o “Arquivos do Serviço Nacional de Lepra”. Foram elaborados também Concursos de Monografia e outras publicações que originaram um Tratado de leprologia em 5 volumes, todos eles resultantes de monografias vencedoras em concurso. (MACIEL, 2007; MAURANO, 1950)

A partir da aprovação de seu regimento<sup>52</sup>, o SNL teve suas finalidades melhor definidas, demonstrando que a partir dali o serviço passaria a ter uma identidade diferenciada e mais afinada com suas atribuições. Em 1944, o SNL estava preocupado em executar o censo leproológico em todo o país, combater o “charlatanismo” e preparar tecnicamente seus servidores e oferecer à população educação sanitária (MACIEL, 2007). O Serviço já apresentava resultados imediatos: naquele ano foi realizado – sob as orientações do Congresso Internacional de 1938 – o Censo ‘Intensivo’ no município de Candeias, área endêmica de Minas Gerais, estado que contava com uma rede suficiente de leprologistas, realizando-se o Censo sem aviso prévio, evitando a ocultação de doentes (MACIEL, 2007). No mundo, um Censo como este só fora realizado nas Filipinas.

---

<sup>50</sup> Estados de Amazonas, Pará, Rio de Janeiro. Mato Grosso. Goiás e Minas Gerais. Como se vê, São Paulo não fez parte desta campanha federal, mais um exemplo da autonomia paulista no combate a “lepra”.

<sup>51</sup> Decreto lei nº 4827, de 12 de outubro de 1942

<sup>52</sup> Decreto lei nº 15.484, de 8 de maio de 1944.

A vitória dos Aliados na II Guerra Mundial evidenciaria as contradições do governo Vargas, que lutava pela democracia, mas não a praticava, e em 1945 terminava a gestão Capanema. A estrutura administrativa da saúde pública permaneceria quase inalterada até a criação do Ministério da Saúde (MS) em 1953 (SANTOS, 2006). As realizações do governo federal no combate à “lepra” eram evidentes: aos Leprosários existentes em 1931, ao menos 14 foram incorporados pela parceria entre Governo Federal e estados:

Tabela 2 - Leprosários resultantes do Governo Vargas, Brasil, 1931-1945.

<b>Instituição</b>	<b>Construção**</b>	<b>Inauguração</b>
Colônia Santa Isabel em Minas Gerais	1927	1931
Colônia Padre Bento em São Paulo	*	1931
Colônia Pirapitingui São Paulo	1931	1933
Colônia Aimorés em São Paulo	1928	1934
Colônia Cocais em São Paulo	1929	1934
Colônia Bonfim no Maranhão	1932	1937
Colônia Mirueira em Pernambuco	1936	1941
Colônia Itanhenga no Espírito Santo	1933	1937
Colônia Santa Tereza em Santa Catarina	1936	1940
Colônia Itapoan no Rio Grande do Sul	1937	1940
Colônia Santa Fé em Minas Gerais	1937	1942
Colônia Padre Damião em Minas Gerais	1937	1945
Colônia São Francisco de Assis em Minas Gerais	1936	1943
Colônia de Águas Claras na Bahia	1938	1945

Fonte: SANTOS, 2006; CUNHA 2005.

Notas:

\* Foi adquirido o Sanatorio Espirita do Gopoúva e instalado o Sanatório Padre Bento (ILA website, s/d).

\*\* Algumas Colônias concebidas anteriormente a Era Vargas interromperam sua construção por falta de verbas, retomando-as no início do Governo Revolucionário.

Em 1946 o Rio de Janeiro sediou a II Conferencia Panamericana de Lepra que definiria a “Classificação Sul-Americana”. Tal Classificação foi discutida previamente por Leprologistas Brasileiros e Argentinos em um reunião ocorrida em São Paulo. Na Conferência, as sulfonas ganhavam terreno como terapêutica promissora, mas ainda sem abandono da chalmoogra. O isolamento persistia ainda como um dos pilares da profilaxia pela insegurança de uma quimioterapia que ainda não demonstrara seus efeitos. (MACIEL, 2007). Ainda em 1946 inaugurou-se o Instituto de Leprologia<sup>53</sup>. A sede própria do instituto entretanto só seria inaugurada em 1952, sob acordo com a Irmandade do Santíssimo Sacramento da Candelária,

<sup>53</sup> Decreto-lei 8.548, de 08 de janeiro de 1946. O SNL, criado em 1941, demandava “estudos, investigações epidemiológicas, censo, inquéritos e coleta de dados técnicos e administrativos e incentivar e auxiliar as pesquisas e investigações realizadas pelos serviços integrados na campanha contra a lepra e de interesse geral para a solução do problema”, ocupando a lacuna deixada pelo CIL, fechado em 1939. Ernane Agrícola defendeu a criação de uma instituição de pesquisa “voltada para a doença, ponderando que a pesquisa científica deveria ter a mesma importância do modelo tripé na “guerra” contra a lepra”. (MACIEL, 2007). Ele permaneceria ativo até 1970, quando seria incorporado à FIOCRUZ, ainda como órgão autônomo, coordenado pelo IOC.

no Hospital Frei Antonio. O instituto nasceu dividido nas “Turmas” de Anatomia Patológica/TAP (responsável: Rubem David Azulay), Bacteriologia e Imunologia/TBI (por Cândido Silva), Bioquímica e Farmacologia/TBF (por Inálio Martins de Castro), e finalmente Clínica e Terapêutica/TCT (por Avelino Miguel Alonso).

“Durante os cerca de 20 anos de sua existência, os temas fundamentais de suas pesquisas podem ser resumidos nos seguintes itens: a lepra experimental; as tentativas de cultura do *Mycobacterium Leprae* o papel da BCG na profilaxia da doença; e os aspectos viscerais da lepra. (...) No início da década de 1970, seu objeto principal de pesquisa era o estudo do desenvolvimento da doença nos seus aspectos intracelulares, além de se constituir como um membro cooperante da Organização Mundial de Saúde no estudo da endemia.” (MACIEL, 2007)

Em 1947, segundo dados do Censo, haveriam 47.622 doentes no país, e 21.650 internados, uma grande “evolução” em relação a 1941, mas ainda aquém da cobertura preconizada. No 5º Congresso Internacional de Lepra de 1948, em Havana, 27 delegados chefiados por Ernani Agrícola levavam o “orgulho brasileiro” pela qualidade das ações de controle a “lepra”, fato repercutido na imprensa local. Neste congresso, o isolamento fora recomendado somente para casos infectantes (DUCATTI, 2009), e iniciava-se um movimento para modificar a terminologia da doença<sup>54</sup>. O país contava então com 39 Leprosários, além de 26 Preventórios (MAURANO, 1950) em locais afastados e um urbano, o que reforçava para os leigos a idéia do perigo de contágio e da necessidade da segregação (MONTEIRO, 1998). O Brasil mantinha seu foco no “tripé”, embora já houvesse uma forte tendência a se encerrar o isolamento no mundo. Porém, a Comissão de Epidemiologia do Congresso ainda defendia ações médicas compatíveis com o “tripé” e uma legislação que regulasse a vida do paciente, o que isentava os brasileiros da postura rígida mantida. No campo da classificação, como visto, o tipo “indeterminado” sugerido por Eduardo Rabello foi aceito, considerado uma grande vitória dos leprologistas Brasileiros. (MACIEL, 2007).

As sulfonas já apresentavam resultados animadores, e o isolamento voltava a ser bastante questionado, mas a comunidade médica paulista ainda considerava o doente, fora do isolamento, um “perigo à coletividade”. (SANTOS, 2006a). O combate à “lepra” na gestão de Gustavo Capanema pretendia diminuir os índices da doença, fato que não ocorreu, e que somente seria possível graças ao sucesso do tratamento terapêutico, mesmo assim não a partir dali (ROTBERG, 1977a). As sulfonas seriam produzidas no Instituto Butantã, de São Paulo, e

---

<sup>54</sup> O Brasil adotou esta recomendação em 1976, sob a Portaria Ministerial Nº 165, de 14 de maio, e na forma de lei quase cinqüenta anos depois, Lei Nº 9.010, de 29 de março de 1995.



no Instituto de Tecnologia Industrial de Belo Horizonte. Os oponentes do isolamento questionavam a eficácia dos Leprosários, e isto se tornaria mais evidente nas Conferências Internacionais seguintes, que a considerariam uma prática não recomendada por “se mostrar ineficaz e trazer ‘prejuízos emocionais e psicológicos’ para os doentes, que vêm dissolvidos seus laços familiares e afetivos” (MACIEL, 2007).

Segundo CURI (2002), apesar de todas as medidas até então tomadas pelo Estado, somente em 1949 a profilaxia seria definida em forma de lei<sup>55</sup>, prevendo quatro medidas em relação a “lepra”: isolamento compulsório de todos os acometidos; vigilância e controle de todos os suspeitos; notificação compulsória de todos os casos encontrados; afastamento dos menores das fontes de contágio (no caso, os pais). O isolamento compulsório poderia ser realizado em estabelecimentos particulares ou oficiais – Leprosários – e em domicílio, que poderia ser concedido unicamente mediante autorização da autoridade sanitária, o que raramente acontecia. ROTBERG (1977a) aponta que:

“A lei brasileira nº 610, de 1949 (...) Obrigava ao isolamento de todos os casos de ‘lepra lepromatosa’, de todos os ‘não-lepromatosos’ mas ‘provavelmente contagiantes’, e de todos os outros ‘não-lepromatosos’ que ‘pudessem representar ameaça para a saúde pública’. Construíram-se 35 ‘leprosários’ no país com esta finalidade”.

Nos anos 1950, a expectativa era “demasiado otimista” quanto às sulfonas e quanto à possibilidade de distribuí-las a pacientes novos, aliviando-os do temor do isolamento. A dapsona passou a ser utilizada no tratamento contra a hanseníase, possibilitando, tecnicamente, o tratamento ambulatorial e, teoricamente, o fim do isolamento (DUCATTI, 2009). Os doentes seriam socialmente reabilitados, o público seria esclarecido e a rejeição acabaria. “Lepra, doença como outra qualquer” seria admitida em hospitais gerais. Os velhos Leprosários seriam os culpados de todos os males. (ROTBERG, 1977b).

Em 1953 a Associação Brasileira de Leprologia promoveu a V Reunião dos Leprólogos Brasileiros na cidade de Curitiba com o objetivo de preparar a atuação do Brasil no Congresso Internacional de Madri. Formaram-se comissões de classificação, profilaxia, terapêutica e diagnóstico, agregando leprologistas de todo o país, o que refletiu-se na Espanha pela representação de 28 brasileiros em todos os comitês, à exceção do comitê de Assistência Social (MACIEL, 2007). A classificação de Havana foi modificada com poucas restrições, e

---

<sup>55</sup> Lei n.º 610 de 13/01/1949, publicada no Diário Oficial da União (DOU) dia 02/02/1949. Revogada integralmente pela lei n.º 5.511 de 15/01/1968.

os brasileiros defendiam medidas para diagnóstico precoce dos indeterminados, além do uso de sulfas. O Comitê de Terapêutica ratificaria as sulfas e a ampliação da cirurgia reparadora, técnicas de ortopedia e fisioterapia, com objetivo de auto-estima e reinserção social, e a Comissão de Assistência Social ratificaria o estigma dos termos utilizados, e o apoio a parentes e “ex-pacientes”. A possível reversão lepromínica com a BCG, usada por Ruben David Azulay no Preventório Santa Maria em Curupaity em 1947 e rejeitada em Cuba, foi vista com resultados “bastante promissores” em Madri. A educação e propaganda sanitária surgem como estratégias para disseminar os conceitos não discriminatórios, o tratamento com sulfas e as formas de contágio.

O SNL cumpria a maioria destas determinações, algumas delas desde a década de 40, especialmente as educativas. O isolamento não seria mais compulsório, mas seletivo, para os casos contagiosos, até a regressão clínica da doença. As leis de isolamento se mostraram ineficazes, pois os pacientes fugiam do tratamento (MACIEL, 2007; CURI, 2002). Foi apontada também em Madri a necessidade de rever a legislação uma vez que internação e alta eram definidos por leis e portarias diferentes, inclusive no Brasil:

“o isolamento foi implantado a partir do decreto nº 16.300. de 31 de dezembro de 1923. No entanto, foi modificado com a Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949. e no ano seguinte, em 2 de janeiro de 1950. foi publicada a Lei nº 1.045 - que regulava a concessão de altas e transferências. Em 8 de março de 1950, através da Portaria nº 11, assinada pelo Diretor do SNL, Dr. Emani Agrícola, foram baixadas as instruções que regulavam as concessões de altas (provisórias ou definitivas) e as transferências para dispensários, já previstas na Lei nº 1.045. Composta de 39 artigos, esta lei expunha em detalhes por que critérios os pacientes do exame clínico e baciloscópico realizado pelos leprologistas que compunham as comissões de alta.” (MACIEL, 2007).

Em 1954 o SNL implantou no Estado do Rio de Janeiro, o piloto da Campanha Nacional Contra a Lepra (CNCL), que seria expandida para todo o território nacional somente a partir de 1959, após intenso debate entre os leprologistas e os deputados federais das Comissões de Saúde e Finanças. Segundo MACIEL (2007), a CNCL foi

“a alternativa encontrada para que o Serviço Nacional de Lepra continuasse a se responsabilizar pelo combate à doença. A constatação de que a CNCL seria a alternativa mais adequada para este fim a constituiu num elemento importante para possibilitar o fim do isolamento, rompendo uma cadeia de profilaxia pautada no isolamento e no afastamento social dos doentes da sociedade saudável”.

A campanha-piloto no Rio de Janeiro, entre 1954 e 1956, não teve características de uma “campanha”, e o termo foi usado para descrever todas as medidas profiláticas utilizadas para combater a “lepra”, inclusive de longa duração (não campanhista), para se conseguir o

domínio da endemia (MACIEL, 2007). Com foco no triplo problema profilático, assistencial e social, o piloto fluminense foi feito em várias unidades sanitárias generalistas, e com a experiência daqueles leprologistas adquirida com os censos da década de 40 e o conhecimento da realidade local.

É interessante verificar como o piloto aponta no sentido da acessibilidade, da hierarquização, descentralização e regionalização de serviços, típicos da atenção primária, que já havia sido sugerida como reorganizadora dos sistemas de saúde pelo Lord inglês Bertrand Edward Dawson (1864–1945) na década de 1920, e adotada pela Inglaterra a seguir (SAVASSI, 2009): para realizar o diagnóstico situacional – medida inicial da campanha – os leprologistas residiam nas áreas sob sua responsabilidade, junto a um generalista e um inspetor sanitário, e faziam busca ativa, visitas domiciliares a doentes e comunicantes, elucidavam casos duvidosos e exerciam o papel de referência técnica para os generalistas. Estes, por sua vez, realizavam a identificação, reexame e tratamento do doente e dos comunicantes, bem como o primeiro exame dos “denunciados” (o que foi chamado de “tarefa de natureza estática”). Ao inspetor sanitário, geralmente um morador local conhecedor da região, cabia providenciar o comparecimento dos “denunciados”. MACIEL (2007) relata que já nesta época havia maior preocupação com adultos jovens e menores de idade, considerados “a porta de entrada da doença na sociedade”. O piloto atingiu 95,7% dos casos e 81,3% dos comunicantes, embora não tenha conseguido resultados expressivos na realização da lepromina-reação e da vacinação com BCG. Mostrou-se uma campanha exequível, mas em uma escala menor do que a de um país continental, e sob condições quase ideais. (MACIEL, 2007). A campanha nacional começaria efetivamente somente em 1959.

Em 1956, ao início do governo do médico Juscelino Kubitschek de Oliveira (1902-1976), o leprologista Orestes Diniz<sup>56</sup> (1902-1966) assumiu a direção do SNL elegendo a CNCL a prioridade de sua gestão. Ele contava com o apoio de Juscelino Kubitschek, do Ministro da Saúde Maurício Campos de Medeiros (1885-1966) e de Mário Pinotti (1894-1972), do Departamento Nacional de Endemias Rurais, que era um crítico do modelo tripé. O governo JK vivia o “otimismo desenvolvimentista”, do lema “50 anos em 5” e foco na interiorização e modernização, com amplo apoio militar e popular.

---

<sup>56</sup> Orestes Diniz fora diretor da Casa de Saúde Santa Izabel, e um dos grandes nomes da leprologia mineira. Sua proximidade com JK foi fundamental para sua indicação para o cargo de diretor do SNL

O resultado altamente positivo do Rio de Janeiro foi fundamental para a reorganização profilática baseada na expansão da Campanha. O formato implantado trouxe aos generalistas uma ampla “consciência leproológica” e permitiu o conhecimento real do doente no Brasil. Muitos pacientes ainda eram enviados aos Leprosários com estágios avançados da doença e sequelas importantes. Orestes Diniz, na Câmara dos deputados em 1957, é um dos primeiros a usar o termo “hanseniano” para se referir ao doente, sublinhando o tratamento “sem afastar doentes de seu habitat”. (MACIEL, 2007).

Em maio de 1957, repetiu-se a estratégia de preparar a delegação brasileira para Congressos Internacionais, e a Sociedade Mineira de Leprologia promoveu uma reunião na cidade de Cambuquira/MG, ocasião em que também foi comemorado o aniversário de 15 anos do Sanatório Santa Fé, então sediado naquele município. Concebida como inaugural de “uma nova etapa na solução do problema da hansenose no Brasil”, a reunião foi aberta por Orestes Diniz, apresentando a nova campanha de profilaxia, já em piloto no Rio de Janeiro, que confirmava a falência do modelo de isolamento:

"Diante de tal situação propõe-se um grupo de leprólogos, em cujo grupo eu me integro, realizar a luta contra a endemia através do entrosamento de leprólogos com todos os órgãos gerais de Saúde Pública, unidades sanitárias e médico-assistenciais, bem como as clínicas particulares em atividades nos focos da doença. Tal sistema de multiplicação de forças foi inaugurado, há mais de dois anos, pelo Serviço Nacional de Lepra, no Estado do Rio. Cada leprólogo ficava responsável pela direção dos trabalhos profiláticos em determinada área, formada de vários municípios. Em cada um deles era escolhido um médico, no geral um sanitarista, para representante do Serviço o qual, sob a orientação do leprólogo, se encarregava dos exames dos doentes, fichamento, Tratamento e observação de comunicantes". (MACIEL, 2007)

O Leprosário passava de destino final de todo paciente para uma mera “peça complementar” dentro do novo modelo de atenção, onde a estratégia deixa de ser o isolamento, para focar no tratamento do maior número possível de casos (MACIEL, 2007), o que ROTBERG (1977a) chamaria de “fase II da profilaxia da lepra”. O 7º Congresso Internacional de Lepra, em 1958, no Japão, presidido por Kensuke Mitsuda<sup>57</sup> (1876-1964) condenava o isolamento, inclusive o seletivo, e a aplicação de leis de exceção (CURI, 2002). A Comissão de Epidemiologia e Controle apontou o término do isolamento com tratamento em unidades de saúde descentralizadas, e o combate à doença seguiria as estratégias: educativa, médica, social e legal. Com isto, a prática de campanhas voltadas ao público, que caíra em desuso, é reforçada

---

<sup>57</sup> Kensuke Mitsuda foi diretor dos Leprosários Tama Zenshoen e National Sanatorium Nagashima Aiseien, no Japão, e pertenceu inicialmente aos grupos isolacionistas, supostamente chegando a praticar vasectomia em pacientes. É o responsável pela descoberta da Lepromina – reação, atualmente conhecida como reação de Mitsuda, descrita inicialmente no 3º Congresso Internacional de 1923.

no Brasil. O país já adotara esta linha de orientação de trabalho, mas o isolamento ainda era feito em Leprosários. A campanha do Rio de Janeiro naquele momento, tinha exatamente o propósito de agregar os serviços de saúde pública das três instâncias governamentais nas ações de combate à endemia (MACIEL, 2007).

“Os Congressos Internacionais de Hanseníase (CIL), bastante inovadores, foram desaconselhar o isolamento em 1958, ou seja, 17 anos depois do advento das sulfonas, e o motivo alegado nas conclusões do evento era o anacronismo desta medida (mais do que a eficácia terapêutica). Prática antiquada e inadequada, sem resultados positivos, que não estava auxiliando e ao contrário agravava a situação dos países endêmicos.” (CURI, 2002)

A cura da “lepra” extinguiu a necessidade de isolamento, o “leproso” não precisaria mais ser isolado “em benefício dos sãos” e “as campanhas sanitárias levariam ao fim da lepra” na visão dos leprologistas (MACIEL, 2007). No Brasil, enquanto ocorria o Congresso japonês, já se concretizava a CNCL, que seria aprovada por Lei em 1959<sup>58</sup> (CURI, 2002). Os leprologistas brasileiros, dirigidos por Orestes Diniz à frente do SNL, já executavam a campanha epidemiológica com um tom de otimismo dos leprologistas que construíram um “roteiro” para que o combate à doença tivesse sucesso: as descobertas científicas “inevitavelmente” livrariam o país daquele “flagelo” e de todas as doenças infecciosas. O SNL promoveria, através de esforços comuns com os governos estaduais e locais, controle e vigilância dos doentes, com menor custo, rapidez de ação, alcance nacional, e que não geraria os problemas sociais insuperáveis causados pelo isolamento. Os dispensários trabalhariam em conjunto com as demais instalações sanitárias. A leprologia brasileira fortaleceu sua postura contra o isolamento de maneira consensual, à exceção da Saúde Pública paulista, sempre dissonante, que manteve o isolamento até 1967.

Os pobres continuariam sendo as maiores vítimas da doença, mesmo no novo modelo: nas décadas anteriores a de 1950, o diagnóstico significava o isolamento, “decisão para o resto da vida, condenação perpétua”. Contudo, mesmo na década de 1950, os mais pobres tinham dificuldade para o tratamento livre do isolamento. O depoimento colhido de Francisco Carlos Félix Lana, por CURI (2002), ilustra:

“Na década de cinquenta e cinco a sessenta, já foi na época da eleição do J.K., aí ele lançou o Programa Rosa da Esperança onde o tratamento era domiciliar. Quando a pessoa internava ficava poucos dias, depois voltava... logo quando houve a revogação do internamento compulsório, então o doente passou a ter mais liberdade não só dentro da Colônia, como fora também. De J.K. pra cá já não internou mais engenheiro, filho de político, pessoa de alta sociedade não internou mais”.

---

<sup>58</sup> Lei n.º 3542, de 11 de fevereiro de 1959.

DINIZ (1961) se refere ainda ao problema da readaptação dos egressos de leprosários:

“Já agora se pode assistir levas de doentes abandonarem, curados, a segregação voluntária ou compulsória a que se submeteram. Mas não são, infelizmente, ainda, na maioria das vezes, valores humanos que se integram na entrosagem social, porém simplesmente desajustados que perambulam, incompreendidos e humilhados. Para eles as portas da sociedade continuam habitualmente fechadas. Falta-lhes trabalho, Falta-lhes receptividade. Não inspiram plena confiança seus atestados de cura. (...) De repulsão em repulsão, voltam desiludidos, ao cabo de algum tempo, ao Leprosário de onde saíram. É que não encontraram acolhida no mundo dos sadios. (...) O que fazer para solucionar o grave problema?”

A CNCL iniciada em 1959 mantinha o discurso do brasileiro saudável que pudesse contribuir para o crescimento do país. MACIEL (2007) aponta que “esta campanha visava a inserção deste ‘homem saudável’ numa sociedade que, através do desenvolvimento econômico, pretendia percorrer o caminho da modernidade nos anos 1950”. JK, quando candidato, se referiu à lepra como a “mancha negra para o país” que seria atacada pelo “governo do planejamento”: As medidas de caráter social complementarizavam o tratamento médico e apontavam a sociedade, e não uma categoria profissional, como responsável pelos doentes.

Em 1960 seria inaugurada Brasília, símbolo do Governo JK: aprovada em 1956<sup>59</sup>. As obras, lideradas pelos arquitetos Lúcio Costa e Oscar Niemeyer começaram em fevereiro de 1957, para concluir Brasília até 21 de abril de 1960, homenagem à Inconfidência Mineira, e terminaram no prazo de 41 meses — antes do previsto.

Orestes Diniz conseguiu incluir na Lei 3.542 recursos necessários para os 5 anos da CNCL, mas em 1961, a saída de JK, a herança inflacionária e a perda da força de Minas Gerais no cenário político atrapalham seu andamento. A campanha teve modelo bem similar ao implantado no Rio de Janeiro, tendo como base a relação leprologista-generalista (ou médico sanitário) em unidades gerais, que tinham contato direto com as populações (vínculo), o que propiciava o pronto atendimento a casos novos (acessibilidade). O leprologista montava Grupos de Trabalho com 8 a 10 Unidades de Saúde, em uma verdadeira comunidade médica nacional. Os 113 Grupos de Trabalho abrangeram 670 municípios, 388 Unidades Médicas e 17 estados. Em 1961 a perda orçamentária inviabilizaria a CNCL e a partir de 1962 se interrompe a Campanha, embora as ações continuassem com os recursos disponíveis.

---

<sup>59</sup> Lei nº 2.874, sancionada por JK, em 19 de setembro de 1956, Art 4º - “A Capital da União será transferida para o planalto central do país”.

Se Capanema foi visto como o Ministro responsável pela implantação do isolamento, ao Diretor Orestes Diniz pode ser dado o mérito de ter acabado com a internação compulsória. Ele mesmo fora um dos que praticaram a internação e o isolamento em Minas, mas reconhecera a necessidade de interromper o flagelo – este sim – do isolamento. A CNLC, mesmo com os resultados aquém dos esperados e pretendidos, instrumentalizou o discurso contra o isolamento.

Na década de 1970 este modelo de descentralização foi adotado nacionalmente de forma permanente e não apenas durante a realização de campanhas. (CURI, 2002). A estratégia de controle continuaria, mas de forma isolada nos Estados que a desenvolveram mais plenamente, em âmbito municipal. A descentralização se tornaria a contra-corrente do modelo político vigente. Vários motivos organizacionais e estruturais contribuíram para o fracasso da continuidade da CNCL, mas ainda assim foi um marco das políticas públicas sanitárias, consolidando o tratamento fora dos Leprosários e rompendo com a internação compulsória (MACIEL, 2007).

Assim, a rede asilar, preventorial e dispensarial declinaria no início da década de 1960 quando a epidemia comprovadamente crescente, e os discursos contrários ganhavam força perante um Estado com necessidade de poupar recursos. O novo regime ditatorial que se instalava em 1964 “embargou” as medidas isolacionistas. CURI (2002) aponta que as ações do governo foram tomadas por motivos econômicos, e novamente na história, os marginalizados seriam esquecidos e desconsiderados. Apontava-se o fim de uma estrutura estigmatizante e a mudança do nome da doença, prevenindo o isolamento de novos excluídos, mas “esquecia-se daqueles que já haviam sido colocados à margem. Na margem acidentada reservada para a lepra”. (CURI, 2002).

Neste novo contexto, o papel do Leprosário, a partir da década de 60, se modificaria em direção à pesquisa e à educação profissional. Os temerários Leprosários se tornariam hospitais de dermatologia ou de patologia tropical, com intensificação do ensino e convênios com escolas médicas (MACIEL, 2007). A ênfase passava a ser a prevenção da incapacidade física por técnicas simples nos centros de saúde, aplicação do BCG em conjunto com serviços fisiológicos e reforço intensivo nos focos hansênicos, redução dos riscos da gravidez, puerpério e talidomidoterapia com instruções e recursos anticoncepcionais. Corpos clínicos de dermatologistas e clínicos gerais se formavam para cuidar daqueles que preferissem não se tratar em locais públicos. Drogas anti-hansênicas seriam fornecidas gratuitamente aos

médicos colaboradores (ROTBERG, 1977a). Outras instituições asilares, a partir de meados da década de 1960, se transformariam em locais com vocação para a pesquisa científica e cirurgia de reabilitação (MACIEL, 2007).

A endemia de “lepra” no Brasil não decresceu com os Leprosários, e as estatísticas continuavam apontando o país como o segundo mais endêmico do globo, atrás apenas da Índia (CURI, 2002). Ela expandiu-se de maneira similar a países onde os doentes nunca foram presos e encarcerados. O isolamento compulsório foi condenado “como poderia esperar quem quer que tivesse estudado cuidadosamente os acontecimentos noruegueses.” (ROTBERG, 1977b). As estatísticas da década de 1960 evidenciaram que a endemia crescia a despeito do número de isolados. Não foi preciso a invenção dos primeiros medicamentos para que este fosse abolido. CURI (2002) afirma que “o isolamento frustrou-se por si próprio”. O mesmo fórum que instituiu o isolamento, questionou sua legitimidade e demonstrou sua inutilidade (MACIEL, 2007).

Em 1962, a lei de 1949 que instituiu o isolamento compulsório dos “leprosos” foi revogada pelo decreto n.º 968. Apesar disto, o decreto concedia a possibilidade de tratamento fora do isolamento “ainda em regime de exceção”, e a internação em Colônias seria seletivo “a juízo da autoridade sanitária”. Ou seja, este decreto não se diferenciou substancialmente da lei de 1949, mas representou a possibilidade de uma profilaxia livre do isolamento. Curiosamente, este mesmo decreto preservava a prática preventorial (CURI, 2002), e a extinção “oficial” do isolamento de 1962<sup>60</sup> não teria o poder de lei para modificar práticas:

“O ato não mudou a prática médica, talvez por ser um simples decreto e não lei, por não estabelecer mecanismos de fiscalização do cumprimento pelos Estados, e por transferir do Departamento Nacional de Saúde Pública (autoridade sanitária) para o Governo Federal (geral e inespecífico). Além disso, o momento político conturbado de Jânio Quadros, o isolamento ser regido por uma Lei (610, de 13/01/1949) e colocado como explicitamente compulsório. Foi o caso de São Paulo, que até 1967 – com a entrada de Abraão Rotberg no Departamento de Profilaxia da Lepra do estado – manteve o isolamento até mesmo a pacientes que se submetiam ao tratamento químico.” (MACIEL 2007)

“Juridicamente este decreto não poderia “revogar” a lei de 1949 que, segundo a hierarquia legislativa, necessitava de uma outra lei para revogá-la. Embora, este decreto ainda fosse semelhante à lei de 1949 ele fornecia algumas brechas que foram bastante utilizadas na época (...) No entanto, devido a essas particularidades, decreto que não revoga lei, nem todos utilizavam as brechas

---

<sup>60</sup> Decreto n.º 968 de maio de 1962, assinado pelo Primeiro-Ministro Tancredo Neves.



oferecidas. Foi o que ocorreu no Estado de São Paulo que permaneceu isolando todos os acometidos alcançados pelos serviços oficiais até 1967.” (CURI 2002)

MACIEL (2007) ainda afirma que: “É interessante relatar que numa pesquisa efetuada nos volumes desta Revista [Revista Paulista de Leprologia], relativa aos anos de 1964 e até 1965, não foi encontrada menção à publicação do Decreto nº 968 de 1962”. Apenas depois de 1967, com as mudanças na direção do Departamento e seus reflexos na política sanitária estadual, foram encontradas algumas menções.

O decreto explicitou regras que incluíam desde medidas preventivas gerais e incentivo à pesquisa até a realização de cursos e estágios leproológicos, e exames periódicos de saúde, muitas destas já parte das atribuições do SNL. MACIEL (2007) aponta um diferencial no 2º parágrafo do artigo 1º, onde era recomendado que a profilaxia fosse feita “Através de medidas gerais preventivas de caráter sanitário ou extra-sanitário executadas pela administração pública, visando à elevação do nível de saúde das populações (...). No combate à endemia leprótica será, sempre que possível, evitada a aplicação de medidas que impliquem na quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outros problemas sociais”. Entendeu-se que o isolamento em Leprosários não seria mais permitido, já que provocava o desajuste da família e dos indivíduos.

Nos anos de 1960 a 1963 houve queda expressiva no número de novos casos detectados e da incidência da doença. MACIEL (2007) traz dados que apontam uma queda de 110 por 10.000 habitantes em 1959 para 73 por 10.000 habitantes em 1963. E o número de novos casos declinaria de 7.468 para 3.038. Ainda em 1963, Souza Lima e Opromolla fariam o primeiro ensaio com o antibiótico rifampicina, bactericida para o *Mycobacterium leprae*, que conseguiria estancar com rapidez as infecções.

Em julho de 1966 a lei 5.026 estabeleceria normas gerais determinando que qualquer campanha de saúde pública deveria ser exercida por dirigente do MS, e isto afetaria diretamente a CNCL dois anos depois, através da lei 5.511 de 1968<sup>61</sup>. Em 1967, São Paulo passaria a seguir as recomendações do Decreto de 1962, a partir da entrada de Abraão Rotberg na diretoria do Departamento de Profilaxia da Lepra paulista (MACIEL, 2007). Até 1970, o isolamento finalmente se extinguiria e os novos portadores de hanseníase diagnosticados passariam a ser tratados em ambulatórios. (DUCATTI, 2009).

---

<sup>61</sup> lei nº 5.511, de 15 de outubro de 1968. “Submete a Campanha Nacional Contra a Lepra ao regime previsto na Lei nº 5.026, de 14 de junho de 1966, e dá outras providências”.

Em 1969 morria Eunice Weaver, em uma época em que as Sociedades de Assistência tinham cada vez menos apoio governamental e mais dependência da Caridade. Assumiu a presidência da Federação sua companheira e biógrafa, Carmencita Gibson Barbosa. Segundo CURI (2002), a morte de Weaver representou a “queda do último baluarte de sustentação da prática preventorial”. Depois de 1969 uma crise generalizada, tanto econômica como política, atingiria os preventórios, sem apoio e dinheiro para custeio. A Federação seria obrigada a modificar suas diretrizes, mudando de nome para Federação das Sociedades de Defesa Contra a Lepra (FSDCL) e depois para Federação das Sociedades Eunice Weaver (FSEW), deixando de atender exclusivamente aos “órfãos de pais vivos” para se tornar uma rede de orfanatos gerais. (CURI, 2002)

A partir daí, o movimento pela desestigmatização da doença ganharia força. Ele é adotado por outros, como Fausto Castelo Branco, que passariam a usar o termo “Hansenose”. O movimento para mudar o nome de Lepra para Hanseníase se iniciara no Congresso de Havana, mas só se tornaria possível na década de 1970, impulsionado pelas mudanças conceituais da doença (MACIEL, 2007).

Os novos formatos de organograma dentro do MS aos poucos relegariam a “lepra” a um segundo plano. No decreto 76.078 de 1975 a campanha passa a se chamar Campanha Nacional contra a Hanseníase, vinculada à Superintendência de Campanhas/SUCAM (MACIEL, 2007). Este decreto alterava a terminologia da “lepra” nos órgãos do MS<sup>62</sup>, mais especificamente na denominação da Divisão Nacional de Lepra e a Campanha Nacional Contra a Lepra, integrantes da Secretaria Nacional de Saúde, que passariam a se chamar respectivamente, Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária e Campanha Nacional Contra a Hanseníase. Alguns autores atribuem a este decreto à modificação oficial da terminologia da doença, fato que só ocorreria em 1995, mas o decreto surtiu efeito no estímulo ao uso da nova nomenclatura.

Em março de 1976 ocorreu uma Conferência Nacional para Avaliação da Política de Controle da Hanseníase, precedida por uma reunião preparatória no Hospital Lauro Souza Lima em Bauru, São Paulo. O evento serviu de base para o Presidente Ernesto Geisel (1907-1996) e o Ministro da Saúde Paulo de Almeida Machado (1916-1991) revogarem o Decreto

---

<sup>62</sup> Decreto Federal nº 76.078 de 04 de agosto de 1975. “Altera a denominação de órgãos do Ministério da Saúde e dá outras providências.” Este decreto modificou o nome dos Departamentos supracitados, implícitos no Art. 2º do Decreto nº 74.891, de 13 de novembro de 1974.

nº 968, de 1962<sup>63</sup>. A partir dali, o Ministro da Saúde expediria novas Normas para o controle da Hanseníase, que foram estabelecidas por uma nova portaria “assinada em tempo recorde, incorporando todas as medidas sociais, médicas e lingüísticas recomendadas pelos sete grupos de trabalho e pela sessão plenária da Conferência — com exceção das que dependem de outros Ministérios ou de ação do Congresso” (ROTBERG, 1976). Com esta nova legislação o isolamento seletivo foi definitivamente banido e todo o atendimento aos acometidos passou a ser ambulatorial. (CURI 2002)

ROTBERG (1977a) rotularia o novo programa de controle da hanseníase elaborado pelo Ministério da Saúde do Brasil de “Fase III da luta contra a hanseníase nos tempos modernos”, considerando como fase I a política de isolamento compulsório, e como fase II o tratamento ambulatorial em serviços integrados. Segundo ROTBERG (1977a):

“Quase trinta anos são passados e, na maioria dos países, a doença continua a ser enfrentada com os métodos e os conceitos da Fase II, embora não se tenha observado, em nenhum deles, o mais leve sinal de declínio, quer da endemia, quer do estigma. Em muitos lugares a segregação continua, por causa de leis antigas ou de pressões sociais. Os ‘leprosários’ não mudaram muito, e o ‘espírito segregacionista’ está tão vivo como antes. Os doentes continuam rejeitados por hospitais gerais, por centros de saúde, pela sociedade. A educação não funciona. A ignorância, o terror e as superstições imperam. Os conviventes se escondem. Doentes apavorados e ostracizados não comparecem — ou começam logo a faltar, se por acaso o fizerem. Só uma pequena fração da pequena fração que ousa aparecer em público recebe tratamento adequado. Nenhuma prevenção poderia ser esperada nessas condições. Não há dúvida de que a Fase II foi menos trágica que a Fase I, mas seus resultados foram tão negativos quanto os desta.” (ROTBERG 1977, p. 2)

Abraão Rotberg, que seria também o editor da RBL, mudaria o nome do DPL para Departamento de Dermatologia Sanitária e criaria uma campanha para explicitar a “não periculosidade” do ex-paciente de “lepra”. Ele fez da mudança da nomenclatura sua missão com foco pleno no estigma – o “leprostigma” – com o objetivo de separar a doença (“núcleo”) do estigma (“corrente”), considerado um passo fundamental “*sine qua non*”. A alternativa adotada foi manter a “corrente” e libertar a doença física sob outro nome: o fenômeno cultural da “lepra” não seria modificado, mas também não tocaria a doença “hanseníase” (ROTBERG 1977a)

“A ‘lepra’ não é — nem será jamais — ‘doença como as outras’ mas sim ‘corrente cultural estrangulando doença física comum’. Portanto, libertar pacientes e sociedade dos graves problemas psicossociais da ‘lepra’ é objetivo principal para o qual a maior parte das atividades deveria estar dirigida. Só

---

<sup>63</sup> Decreto nº 77.513, de 29 de Abril de 1976. “Revoga o Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962, e dá outras providências.”

quando a corrente' for removida tornar-se-ão possíveis o tratamento e a prevenção na escala desejada<sup>64</sup>” (ROTBERG, 1977a)

Ainda segundo ROTBERG (1977a):

“Não há originalidade no processo. Descartar nomes desmoralizados e procurar designações mais adequadas para melhorar a ‘imagem’ de qualquer coisa, de objetos a abstrações, é técnica normal, aprovada e velhíssima, constantemente aplicada em todos os ramos da atividade humana. Em medicina, um dos exemplos mais recentes é o da Liga de Nova York, para os deficientes da audição, adotando novo termo para substituir ‘surdo’, já que este adquiriu conotações desagradáveis nos E.U.A. Na Holanda, o termo ‘Gehandicaptten’ está substituindo ‘Inválidos’. Não há motivo para que os países em desenvolvimento também não possam introduzir alterações terminológicas semelhantes.”

O termo “leprostigma” foi cunhado por Rotberg, para se referir às dificuldades que a nomenclatura da doença impunham ao tratamento. Ele consultou os próprios pacientes no Sanatório Padre Bento, na Colônia Santo Angelo e nos ambulatórios e usou o *Lions e Rotary Club*, para campanhas de esclarecimento. No Congresso Nacional de Bergen 1974, lutou pela mudança da terminologia, que entretanto foi adotada como uma recomendação facultativa (MACIEL, 2007). As dificuldades de uma mudança mundial do termo “*leprosy*” ou “*lepre*” no Mundo, pelas quais lutou, muitas vezes esteve apoiada na necessidade de se manter as fontes de “caridade” dos que ainda lidavam com a doença, especialmente as Revistas Internacionais e Entidades européias (ROTBERG, 1977b). A proposta de Rotberg para mudar o nome da doença procurou sobretudo atingir a conceituação popular, e tinha como base o fracasso do tratamento ambulatorial a despeito de todo o otimismo dos leprologistas. A fase II iniciada por Orestes Diniz “não terá resultado algum - enquanto se continuam dissipando recursos em tentativas inúteis de educar sobre ‘lepra’ ou qualquer outro termo degradante equivalente”. (ROTBERG 1977a). As sulfonas e outras drogas só serviriam para a prevenção, se os pacientes e contactantes comparecessem ao ambulatório:

“A grande maioria continua sem tratamento e sem exames. A "Morte Civil" é tão inevitável hoje como na Idade Média. Este é exatamente o ponto em que nos achamos: sulfonas baratas e facilmente fabricadas, úteis, até certo ponto, principalmente em casos iniciais, se amontoam nas prateleiras, pois que cobramos o preço mais exorbitante e proibitivo jamais cobrado por um remédio — a degradação social e o colapso econômico.” (ROTBERG, 1976, p. 101)

CURI (2002) aponta que o abandono do isolamento como medida profilática em 1976 incidiu somente sobre os novos casos surgidos depois desta data. Os antigos internos dos asilos-

---

<sup>64</sup> A este respeito, ver KERR. Social factors operating against effective leprosy control in the highlands of Papua New Guinea. *Hansen. Int.*, 3(1):83-86, 1978. Disponível em [http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/668/640]

colônias não quiseram e não podiam deixar o espaço asilar no qual foram retidos durante vários anos. CRUZ (1968) ilustra bem a preocupação com os pacientes, que se tornaram dependentes dos hospitais colônia:

*“the future of the patient in the dermatological hospital, or better yet, the ex-patient who has theoretically been cured but who, because of his age, deformities, insensibility, or psychological stigmatization caused by the disease, continues to live at the hospital and depends completely on the state for his welfare. These are people who have cut all ties with their home communities and normal lives as a result of the passing of time, the disease, and treatment methods of the past. They are not candidates for a rehabilitation program. They are truly incapacitated. They do not need, at least primarily, the specialized medical assistance of a hospital.”* (CRUZ, 1968, p. )

Os Leprosários eram distantes dos centros urbanos, via de regra circundados por um cinturão de pobreza constituído pelas casas de familiares dos doentes internados, que não aceitaram viver longe de seus pares, e se mudaram para o entorno, geralmente sem condições sanitárias e urbanas presentes (DINIZ, 1961). Também as crianças, ao saírem do Preventório, estavam totalmente despreparadas para viver fora de seus muros (MONTEIRO, 1998). Na maioria dos casos, os ex-internos não tinham preparo psicológico para lidar com a própria doença, já curada, diante do não portador, e mesmo os que aprenderam e desenvolveram ofícios profissionalizantes não conseguiam sua assimilação pelo mercado de trabalho. Esta dificuldade de encontrar trabalho deve-se a dois fatores: primeiro os hansenianos muitas vezes estavam em um estágio avançado de comprometimento dos membros (superiores e inferiores), limitando o desempenho que sua força de trabalho especial poderia oferecer; segundo, o preconceito que a maioria dos não hansenianos, desprovidos de informações científicas sobre a doença, teriam em relação ao egresso, “contaminador em potencial de uma doença degenerativa” (DUCATTI, 2009).

A hanseníase, entretanto, “nasceria” como doença ambulatorial com medicamento apropriado de fácil administração e sem isolamento associado, embora com os mesmos desafios seculares, ou seja, diagnóstico precoce, adesão ao tratamento e diagnóstico clínico correto. A doença permaneceria amplamente ligada a fatores de renda, higiene, educação e saneamento, e ao investimento em prevenção (MACIEL, 2007).

Em 1981 surgiria o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), entidade sem fins lucrativos, fundada em 6 de junho com sede administrativa no Rio de Janeiro, cuja população-alvo eram justamente os pacientes ex-internos das Colônias, e a base voluntária de trabalho era composta por pacientes, ex-pacientes e pessoas interessadas no combate ao preconceito em torno da doença (MORHAN, s/d). A entidade assumiu o papel

de instituição de empoderamento dos pacientes asilares, sob os preceitos dos ensinamentos de Paulo Freire.

Não havia, para a maioria, a possibilidade de vida fora das instituições, sem opções exteriores, sem famílias para as quais pudessem retornar. O processo de liberalização e abertura destas instituições se confrontava com a possibilidade de simplesmente libertar as pessoas internadas em nome da “proteção dos sãos”. O processo de abertura dos Leprosários foi “lento, cheio de retrocessos e surpresas” (CURI, 2002).

O Coordenador Nacional do MORHAN, Artur Custodio Moreira de Sousa, em entrevista concedida em 2007, afirmou que:

“O Brasil isolou mais do que era necessário. A política de isolamento ela foi... ela começou a ser condenada na época que se descobriu a cura, na década de 40 e infelizmente a recomendação mundial de acabar com o isolamento foi em 59 e o Brasil só cumpriu isto por lei em 76, e só em 1986 é que na prática parou de se ter o isolamento compulsório no país...” (MORHAN, 2007)

O MORHAN estabeleceu núcleos em vários pontos do país, onde atua sem ônus de qualquer espécie para o solicitante, com foco na Educação em Saúde e luta contra o preconceito. Ele editaria o “jornal do MORHAN” a partir de 1982 e criaria o TELEHANSEN, uma linha gratuita para esclarecimentos sobre a doença. Ao citar o ano de 1986, Sousa refere-se à manutenção de portais e correntes que separavam as Colônias do “mundo externo”, mesmo depois de todas as leis e decretos que extinguiriam o isolamento, e o acesso às Colônias já não fosse mais proibido. Segundo os moradores destas instituições, foi somente a partir de meados da década de 80 que eles puderam optar por mudar-se das Colônias ou permanecer nelas.

A partir do final do regime militar, e sob o rumo da famosa VIII Conferência Nacional de Saúde de 1986, grande parte do sistema Leprocomial teve suas atribuições redefinidas. Este debate foi especialmente direcionado para uma solução da situação social dos ex-pacientes que durante décadas tiveram na instituição asilar o alicerce de sua vida familiar e afetiva. (MACIEL, 2007).

Dois anos depois, em 1988, uma campanha de grande porte seria veiculada pelo Governo Federal, com o slogan: “Hanseníase, vamos acabar com esta mancha no Brasil” e o objetivo de conscientizar a população sobre os sintomas da doença e procurar voluntariamente os serviços de saúde. Foram divulgados cartazes, folhetos, cartilhas, propagandas em rádio e na televisão. O MS tratou abertamente do fato do Brasil ser um dos cinco países mais endêmicos

do mundo, primeiro da América Latina. As emissoras de rádio receberam mensagens para veicular no decorrer de suas programações, e as propagandas da televisão se tornaram emblemáticas. Uma delas demonstraria uma dona-de-casa se queimando “sem perceber” ao preparar a refeição da família. A imagem chocava, pelo sintoma da insensibilidade localizada e da mancha dormente no braço sobre o fogo, e por muito tempo permaneceu no consciente coletivo, com bons resultados apesar da duração de três meses.

Segundo CURI (2002), a inexpressiva participação do maior canal brasileiro de TV restringiu o alcance da mensagem, que poderia ter chegado a um maior contingente de pessoas no país. O autor relata ainda que estudiosos da área criticaram a forma adotada como modelo educacional em saúde, apontando o slogan como estigmatizante, ligado ao sentido de mácula, sujeira, descrédito na reputação (CURI, 2002). No ano seguinte a campanha foi veiculada com o slogan “Quanto mais cedo a procura mais cedo é a cura”.

Em 1990 o Governo Federal reconhece a hanseníase como doença grave e limitante das atividades humanas, conforme seu regime jurídico<sup>65</sup>, que aposenta “por invalidez” o servidor público federal que seja portador de hanseníase (DUCATTI, 2009).

Em 1991 o Brasil assume o compromisso de erradicação da hanseníase como problema de saúde pública no mundo proposto pela OMS, com objetivo de redução para menos de um caso para 10.000 habitantes. O Brasil mantinha-se como um dos líderes em números de casos, e contava com um serviço de atenção primária absolutamente desestruturado, pois seguira ao longo das décadas anteriores o modelo estadunidense de superespecializações, pronto-atendimentos e hospitais em detrimento das unidades descentralizadas de saúde. Apesar da criação do SUS em 1988 e de sua instrumentalização a partir das leis 8.080 e 8.142 do ano de 1990, ainda havia uma forte concentração do atendimento a população em serviços de emergência e uma “atenção básica” com “as portas fechadas” para a população.

Em 1995, durante a gestão do Ministro Adib Jatene no MS, é assinada a Lei<sup>66</sup> que define a terminologia oficial brasileira acerca da doença, que sepultaria em definitivo a terminologia “lepra”, “leproso” e afins do vocabulário brasileiro, ao menos em âmbito oficial.

---

<sup>65</sup> Lei 8.112 (lei ordinária) de 11 de dezembro de 1990. “Dispõe sobre regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais.”

<sup>66</sup> Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995. “Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências”

Em 1996, sob influência da OMS, ocorre no país a “Campanha de Eliminação da Hanseníase” com o foco na eliminação da doença “como problema de saúde” (como dito, a redução dos casos para menos de 1/10.000 habitantes). A campanha é realizada sob o conceito de uma “ação pontual”, com foco na cadeia de transmissão, eliminando as “fontes de infecção” por meio do diagnóstico e tratamento dos casos multibacilares, transmissores da doença e mantenedores do bacilo. Foi ressaltada a mobilização da comunidade na participação do programa de controle da hanseníase nas atividades básicas de saúde, utilizando-se novamente da divulgação de sintomas da doença em canais de televisão e rádio, e com resultados não homogêneos no país (CURI, 2002). Àquela altura iniciavam-se o Programa de Agentes Comunitários de Saúde e Programa Saúde da Família, mas ainda tímidos e sem a característica de “estratégias” de Estado.

Em 2000, através do periódico “Informe da Atenção Básica número 3”, o MS informou a redução de 80% na taxa de prevalência entre 1991 e 1999, passando de 17,4/10.000 habitantes em 1991 para 3,6/10.000 habitantes em 1999. O documento reconheceu o papel privilegiado da Atenção Primária na erradicação da doença, mas admitiu que a meta para o ano 2000 não seria alcançada, por causa das altas taxas de prevalência e detecção persistentes, principalmente nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste. Até então, apenas os Estados do Rio Grande do Sul e Santa Catarina haviam alcançado as taxas preconizadas pela OMS, e cinco outros Estados –Paraná, São Paulo, Distrito Federal, Alagoas e Rio Grande do Norte – estavam em vias de atingir a meta (BRASIL, 2000).

Em 2005 o Brasil registraria uma taxa de prevalência de 1,7 pacientes por 10 mil habitantes, uma das maiores do mundo, ficando apenas atrás da Índia, com população quase seis vezes maior. Mas a queda expressiva no número de casos sugeria que a Atenção Primária brasileira poderia dar a resposta adequada ao problema da hanseníase (CUNHA, 2005)

Em 2007, um novo Informe da Atenção Básica do MS apontaria cerca de 47 mil novos casos anuais de hanseníase, e ainda um parâmetro alto de endemicidade nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste. O país permanecia como o segundo país em números absolutos e o quinto em prevalência (BRASIL, 2007), mas agora em companhia de novos países em via de desenvolvimento, não mais a Índia.

O processo para eliminar a doença se faz atualmente com campanhas de prevenção e tratamento da hanseníase em postos de saúde públicos, descentralizados e por meio de ações



politico-administrativas do Estado. Ainda em 2007 foi editado um Decreto<sup>67</sup> concedendo pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. (DUCATTI, 2009)

CURI (2002) aponta que por se tratar de uma doença da pobreza, persistem as “condições de possibilidade” (Michel Foucault) da endemia hanseníase, a saber: baixo padrão de vida e habitacional, miséria, desnutrição, fome, falta de perspectiva de vida, em suma, baixa qualidade de vida. O Brasil manteve em 2008 um coeficiente de detecção de 21,08 casos novos/100.000 habitantes (BRASIL, 2008), e adotou como estratégia a partir de 2009 o controle da doença em detrimento de sua erradicação<sup>68</sup>, após nove anos de atraso em relação ao acordado com a OMS (BRASIL, 2009).

A História da Hanseníase revela os erros, acertos e as origens da exclusão social e do preconceito do qual foram vítimas todos os doentes e seus familiares. Tal reconstituição é importante para contextualizar o grande estigma e a grande carga de signos impregnam a doença e por consequência, a pessoa cuidada e diretamente o cuidador. O objetivo aqui não é esgotar a história da doença, mas oferecer subsídios para o entendimento de porque os pacientes têm uma carga histórica tão importante quanto a relatada, e porque seus cuidadores merecem ser alvo de uma investigação específica.

---

<sup>67</sup> Decreto Federal nº 6.168, de 24 de julho de 2007: regulamenta a Medida Provisória nº 373, de 24 de maio de 2007, que dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela Hanseníase

<sup>68</sup> BRASIL, MS, SVS. Portaria conjunta nº 125, de 26 de março de 2009. Brasil: *DOU*, Nº 59, de 27 de março de 2009. p. 73-78 .

## 5.2 Caracterização dos pacientes e cuidadores

A partir de relatórios, consulta ao plano terapêutico, ao banco de dados da Reabilitação e aos Médicos da CSSI, inicialmente foram identificados 35 pares de cuidador/paciente com sequelas de hanseníase.

Um binômio foi excluído por se tratar de paciente independente, sem cuidadora; outro foi excluído devido ao paciente ter sido internado definitivamente na Unidade Assistencial Gustavo Capanema e não contar mais com cuidador fixo. Houve uma recusa à participação por parte de um binômio. Desta forma, foram estudados 32 binômios de paciente/cuidador.

Na avaliação dos pacientes, conforme relatado, dois foram incapazes de preencher adequadamente o questionário de Qualidade de Vida Breve da Organização Mundial de Saúde (WHOQoL-breve), e portanto na análise da qualidade de vida de pacientes foram avaliados os dados de 30 binômios. Na avaliação da qualidade de vida de cuidadores, foram inclusos os dados dos 32 binômios identificados, já que todos os cuidadores foram capazes de preencher os dados do WHOQoL-breve.

### *Caracterização da amostra de Pacientes*

Pacientes eram em sua maioria mulheres (n=24, 75%), com média de idade de 78,22 anos (DP=7,12), variando entre 62 e 89 anos. Apresentaram média de 2 anos de escolaridade (mediana=0,5), sendo que 50% dos pacientes não teve instrução alguma.

Quanto ao estado civil, um paciente era solteiro (3,1%); 23 eram viúvos (71,9%), um era divorciado (3,1%), e 21,9% (n=7) tinham cônjuge.

Todos os pacientes tinham ao menos uma deficiência para AVDI. Em média, cada paciente era “incapaz” para quatro AVDI, realizava “com ajuda” duas AVDI, e era independente para duas AVDI. Nove pacientes (28,1%) eram parcialmente dependentes para AVDB, dois tinham dependência total. Avaliados pelo Minimental, 18 pacientes (56,3%) tiveram escores considerados alterados.

A maioria dos pacientes utilizava aparatos auxiliares de locomoção: 15 usavam cadeira de rodas (46,9%), seis usavam bengala (18,8%) e um usava muleta (3,1%). Apenas 10 pacientes (31,3%) não utilizavam nenhum meio auxiliar de locomoção.

As sequelas de hanseníase mais freqüentes foram osteomusculares. Em 25 casos (78,1%), os pacientes tinham perda óssea, causada por amputação (n=11, 34,4%) ou reabsorção óssea em extremidades (n=23, 71,9%). Foram relatadas deformidades ósseas em 26 casos (81,2%), principalmente mãos e pés em garra, e anquilose das articulações. Mararose ciliar, desabamento de asas nasais e cegueira foram as complicações não osteomusculares mais comuns.

As comorbidades registradas foram hipertensão (n=16, 50,0%), diabetes (n=3, 9,4%) e osteoporose (n=3, 9,4%). 18 pacientes (56,3%) tinham úlceras de membros inferiores.

#### *Caracterização dos Cuidadores*

Cuidadores eram em sua maioria mulheres (n=25, 78,1%), com grande dispersão de idade (média=49,06 anos; DP=16,08), variando entre 20 e 80 anos. Dos 32 cuidadores, 20 tinham algum grau de parentesco com o paciente, sendo oito filhos, sete conjuges, duas sobrinhas, uma irmã, uma nora e uma bisneta.

Nove (28,1%) eram cuidadores profissionais e, dentre os não-profissionais, 16 (50,0% da amostra total) não trabalhavam, dedicando-se exclusivamente ao paciente, contra sete (21,9%) que trabalhavam fora, além de cuidar.

A maioria dos cuidadores exercia o cuidado diário em tempo integral (59,4%), e o faziam em média há 95 meses (DP=89,21 meses, variando entre 2-360 meses). Onze cuidadores eram remunerados pela atividade de cuidar.

Todos os cônjuges cuidadores exerciam o cuidado em tempo integral, assim como a maioria dos cuidadores que guardavam parentesco com o paciente. Por outro lado, dos nove cuidadores profissionais, apenas dois realizavam cuidados ao paciente em tempo integral.

### 5.3 Análise da Qualidade de Vida de pacientes

Dois pacientes responderem a um número insuficiente de perguntas para a inclusão de seus questionários na análise. Seguindo a recomendação do WHOQoL-group (WHO 1998), seus dados foram excluídos. Os resultados do WHOQoL-breve demonstraram os seguintes escores de Qualidade de Vida para os 30 pacientes que responderam adequadamente o questionário:

- Domínio ambiente: 13,18 na escala 4-20, ou 57,40 %.
- Domínio físico: 12,35 na escala de 4-20, ou 52,18 %.
- Domínio psíquico: 12,95 na escala 4-20, ou 55,94%.
- Domínio social: 16,09 na escala 4-20, ou 75,56 %.

O escore composto pelas médias das duas questões que compõem a Qualidade de Vida Geral foi 13.48 na escala de 4-20, ou 59.27%.

**Tabela 3 - Domínios e Escores do WHOQoL-breve de 30 pacientes, Santa Izabel – Brasil, 2010.**

Escalas \ Domínios	Ambiente	Físico	Psíquico	Social
Escala 4-20 (DP)	13,18 (4,09)	12,35 (4,48)	12,95 (4,37)	16,09 (4,32)
Escala Centesimal (DP)	57,40 (15,08)	52,18 (17,63)	55,94 (17,51)	75,56 (21,75)

#### 5.3.1 Análise univariada da relação das variáveis independentes com a Qualidade de Vida de pacientes e regressão linear

A análise univariada dos quatro domínios do WHOQoL de pacientes incluiu todos dados dos pacientes e dos cuidadores, partindo do princípio que fatores como a idade, gênero, tempo de dedicação e grau de parentesco do cuidador poderiam influenciar diretamente a qualidade de vida do paciente.

**Tabela 4 – Análise descritiva dos dados demográficos e clínicos de pacientes e análise de regressão linear univariada dos domínios do WHOQoL-breve (escala centesimal) de pacientes, Santa Izabel – Brasil, 2010.**

Análise Descritiva		Análise Univariada			
Características dos pacientes	N=30	Ambiente	Físico	Psíquico	Social
<b>Dados Demográficos</b>					
<i>Média de Idade (DP)</i>	78,22 (7,12)	(0,470) <sup>a</sup> 0,274 <sup>b</sup>	(0,756) <sup>a</sup> -0,142 <sup>b</sup>	(0,444) <sup>a</sup> -0,342 <sup>b</sup>	(0,463) <sup>a</sup> 0,393 <sup>b</sup>
<i>Gênero do paciente</i>		(0,431) <sup>a</sup>	(0,116) <sup>a</sup>	(0,357) <sup>a</sup>	(0,555) <sup>a</sup>
Masculino	7 (23,3%)				
Feminino	23 (76,7%)	-5,078 <sup>b</sup>	11,942 <sup>b</sup>	-6,998 <sup>b</sup>	5,381 <sup>b</sup>
<i>Estado Civil</i>		(0,056) <sup>a</sup>	<b>(0,048)<sup>a</sup></b>	(0,060) <sup>a</sup>	(0,928) <sup>a</sup>
Sem companheiro	23 (76,7%)				
Com companheiro	7 (23,3%)	-11,975 <sup>b</sup>	<b>-14,823<sup>b</sup></b>	-13,966 <sup>b</sup>	0,827 <sup>b</sup>
<i>Escolaridade Média (DP)</i>	2,13 (2,78)	(0,612) <sup>a</sup> -0,508 <sup>b</sup>	(0,101) <sup>a</sup> -1,930 <sup>b</sup>	(0,399) <sup>a</sup> -0,994 <sup>b</sup>	(0,901) <sup>a</sup> 0,177 <sup>b</sup>
<i>Parentesco</i>		(0,877) <sup>a</sup>	(0,418) <sup>a</sup>	(0,230) <sup>a</sup>	(0,850) <sup>a</sup>
Nenhum	11 (36,7%)				
Parente	19 (63,3%)	-0,883 <sup>b</sup>	5,498 <sup>b</sup>	-7,961 <sup>b</sup>	-1,514 <sup>b</sup>
<b>Dados clínicos e de dependência</b>					
<i>Uso de Meios Auxiliares de Locomoção</i>		(0,855) <sup>a</sup>	(0,835) <sup>a</sup>	(0,129) <sup>a</sup>	(0,110) <sup>a</sup>
Cadeira de Rodas	14 (46,7%)				
Bengala/Muleta	6 (20,0%)	3,465 <sup>b</sup>	-0,848 <sup>b</sup>	3,034 <sup>b</sup>	12,698 <sup>b</sup>
Nenhum	10 (33,3%)	-0,745 <sup>b</sup>	-4,421 <sup>b</sup>	-12,379 <sup>b</sup>	-9,524 <sup>b</sup>
<i>Minimental</i>		(0,849) <sup>a</sup>	(0,346) <sup>a</sup>	(0,705) <sup>a</sup>	(0,681) <sup>a</sup>
Alterado	18 (60,0%)				
Normal	12 (40,0%)	1,065 <sup>b</sup>	6,284 <sup>b</sup>	-2,501 <sup>b</sup>	-3,241 <sup>b</sup>

<sup>a</sup> Significância na regressão linear (Teste F) apresentada entre parênteses.

<sup>b</sup> Valores de beta. Nas variáveis categóricas, beta em relação à categoria de referência (primeira linha de cada).

\* Significância ao  $p < 0,05$

Dentre os dados relativos ao paciente, a presença de um companheiro teve influência negativa no domínio físico ( $p=0,048$ ), e há uma tendência desta influência se repetir nos domínios ambiente ( $p=0,056$ ) e psíquico ( $p=0,060$ ). Outras variáveis não tiveram relação com os quatro domínios do WHOQoL-breve com significância estatística.

**Tabela 5 – Análise descritiva das atividades de vida diária e análise de regressão linear univariada dos domínios do WHOQoL-breve (escala centesimal) de pacientes. Santa Isabel – Brasil, 2010.**

Análise Descritiva		Análise Univariada			
Características dos pacientes	N=30	Ambiente	Físico	Psíquico	Social
<b>Atividades de Vida Diária</b>					
<i>AVD Básicas:</i>		(0,505) <sup>a</sup>	(0,811) <sup>a</sup>	(0,980) <sup>a</sup>	(0,919) <sup>a</sup>
Dependente	10 (33,3%)				
Independente	20 (66,7%)	3,863 <sup>b</sup>	1,665 <sup>b</sup>	0,169 <sup>b</sup>	0,832 <sup>b</sup>
<i>AVD Instrumentais:</i>					
<i>1. Usar o telefone:</i>		(0,276) <sup>a</sup>	(0,658) <sup>a</sup>	(0,571) <sup>a</sup>	(0,805) <sup>a</sup>
Incapaz	10 (33,3%)				
Com ajuda	5 (16,7%)	-0,712 <sup>b</sup>	3,214 <sup>b</sup>	-8,665 <sup>b</sup>	-7,501 <sup>b</sup>
Sem ajuda	15 (50,0%)	-8,898 <sup>b</sup>	-4,565 <sup>b</sup>	0,780 <sup>b</sup>	-1,390 <sup>b</sup>
<i>2. Fazer compras:</i>		<b>(0,022) * <sup>a</sup></b>	(0,537) <sup>a</sup>	(0,383) <sup>a</sup>	(0,472) <sup>a</sup>
Incapaz	16 (53,3%)				
Com ajuda	9 (30,0 %)	-15,703 <sup>b</sup>	2,182 <sup>b</sup>	-9,988 <sup>b</sup>	0,173 <sup>b</sup>
Sem ajuda	5 (16,7%)	-10,564 <sup>b</sup>	-8,961 <sup>b</sup>	-5,728 <sup>b</sup>	-12,604 <sup>b</sup>
<i>3. Preparar Comida:</i>		(0,429) <sup>a</sup>	(0,983) <sup>a</sup>	(0,175) <sup>a</sup>	(0,904) <sup>a</sup>
Incapaz	19 (63,3%)				
Com ajuda	3 (10,0%)	-12,031 <sup>b</sup>	-0,753 <sup>b</sup>	-20,057 <sup>b</sup>	-2,781 <sup>b</sup>
Sem ajuda	8 (26,7%)	-1,147 <sup>b</sup>	1,182 <sup>b</sup>	-3,739 <sup>b</sup>	3,124 <sup>b</sup>
<i>4. Manter a casa:</i>		(0,769) <sup>a</sup>	(0,974) <sup>a</sup>	(0,793) <sup>a</sup>	(0,684) <sup>a</sup>
Incapaz	15 (50,0%)				
Com ajuda	10 (33,3%)	1,279 <sup>b</sup>	1,705 <sup>b</sup>	-3,554 <sup>b</sup>	-7,222 <sup>b</sup>
Sem ajuda	5 (16,7%)	-4,613 <sup>b</sup>	0,633 <sup>b</sup>	-5,555 <sup>b</sup>	-5,557 <sup>b</sup>
<i>5. Lavar e passar roupa:</i>		(0,754) <sup>a</sup>	(0,705) <sup>a</sup>	(0,594) <sup>a</sup>	(0,384) <sup>a</sup>
Incapaz	22 (73,3%)				
Com ajuda	6 (20,0%)	5,209 <sup>b</sup>	-0,326 <sup>b</sup>	-7,915 <sup>b</sup>	7,827 <sup>b</sup>
Sem ajuda	2 (6,7%)	1,563 <sup>b</sup>	10,984 <sup>b</sup>	-5,837 <sup>b</sup>	18,937 <sup>b</sup>
<i>6. Usar meios de transporte:</i>		(0,581) <sup>a</sup>	(0,200) <sup>a</sup>	(0,717) <sup>a</sup>	(0,376) <sup>a</sup>
Incapaz	14 (46,7%)				
Com ajuda	15 (50,0%)	-4,235 <sup>b</sup>	-7,688 <sup>b</sup>	-0,099 <sup>b</sup>	5,079 <sup>b</sup>
Sem ajuda	1 (3,3 %)	-13,701 <sup>b</sup>	-28,404 <sup>b</sup>	-14,818 <sup>b</sup>	-23,810 <sup>b</sup>
<i>7. Tomar medicamentos:</i>		(0,104) <sup>a</sup>	(0,753) <sup>a</sup>	(0,337) <sup>a</sup>	(0,810) <sup>a</sup>
Incapaz	6 (20,0%)				
Com ajuda	6 (20,0%)	-17,710 <sup>b</sup>	-6,548 <sup>b</sup>	-11,110 <sup>b</sup>	5,553 <sup>b</sup>
Sem ajuda	18 (60,0 %)	-10,419 <sup>b</sup>	-6,087 <sup>b</sup>	0,881 <sup>b</sup>	-0,928 <sup>b</sup>
<i>8. Lidar com finanças:</i>		(0,243) <sup>a</sup>	(0,602) <sup>a</sup>	(0,587) <sup>a</sup>	(0,315) <sup>a</sup>
Incapaz	12 (40,0%)				
Com ajuda	14 (46,7%)	-4,054 <sup>b</sup>	-0,354 <sup>b</sup>	7,035 <sup>b</sup>	10,020 <sup>b</sup>
Sem ajuda	4 (13,3 %)	-14,323 <sup>b</sup>	-9,921 <sup>b</sup>	1,738 <sup>b</sup>	-4,863 <sup>b</sup>

<sup>a</sup> Significância na regressão linear (Teste F) apresentada entre parênteses.

<sup>b</sup> Valores de beta. Nas variáveis categóricas, beta em relação à categoria de referência (primeira linha de cada).

\* Significância ao  $p < 0,05$

Dentre as variáveis relacionadas com a autonomia para atividades de vida básicas e instrumentais, apenas a atividade 2 – capacidade para fazer compras, se relacionou com

significância estatística ao domínio ambiente do paciente. Há correlação entre a maior dependência e uma melhor autopercepção do ambiente.

**Tabela 6 - Análise descritiva dos dados de cuidadores e análise de regressão linear univariada dos domínios do WHOQoL-breve (escala centesimal) de pacientes. Santa Izabel – Brasil, 2010.**

Análise Descritiva		Análise Univariada			
Características do cuidador	N=30	Ambiente	Físico	Psíquico	Social
<b>Dados do Cuidador</b>					
<i>Idade do Cuidador (DP)</i>	52,14 (14,69)	(0,246) <sup>a</sup> -0,199 <sup>b</sup>	<b>(0,043)</b> * <sup>a</sup> <b>-0,406</b> <sup>b</sup>	(0,254) <sup>a</sup> -0,231 <sup>b</sup>	(0,600) <sup>a</sup> 0,128 <sup>b</sup>
<i>Gênero do Cuidador</i>		(0,253) <sup>a</sup>	(0,750) <sup>a</sup>	(0,542) <sup>a</sup>	(0,928) <sup>a</sup>
Masculino	7 (23,3%)				
Feminino	23 (76,7%)	7,317 <sup>b</sup>	-2,480 <sup>b</sup>	4,648 <sup>b</sup>	-0,827 <sup>b</sup>
<i>Média de tempo sob cuidado em meses (DP)</i>	94,3 (90,04)	(0,447) <sup>a</sup> -0,023 <sup>b</sup>	(0,308) <sup>a</sup> -0,038	(0,514) <sup>a</sup> -0,024	(0,322) <sup>a</sup> -0,043
<i>Dedicação Diária</i>		(0,833) <sup>a</sup>	(0,207) <sup>a</sup>	(0,622) <sup>a</sup>	(0,836) <sup>a</sup>
Parcial	4 (13,3 %)				
Meio Período	9 (30,0 %)	2,853 <sup>b</sup>	-15,276 <sup>b</sup>	-10,300 <sup>b</sup>	-2,778 <sup>b</sup>
Integral	17 (56,7%)	4,844 <sup>b</sup>	-3,815 <sup>b</sup>	-7,955 <sup>b</sup>	2,451 <sup>b</sup>
<i>Cuidador trabalha for a (sim vs não) ou é um Cuidador Profissional</i>		(0,656) <sup>a</sup>	(0,797) <sup>a</sup>	(0,607) <sup>a</sup>	(0,352) <sup>a</sup>
Sim	7 (23,3%)				
Não	15 (50,0)	-6,318 <sup>b</sup>	3,095 <sup>b</sup>	-6,805 <sup>b</sup>	9,418 <sup>b</sup>
Cuidador Profissional	8 (26,7%)	-4,423 <sup>b</sup>	-2,085 <sup>b</sup>	-0,669 <sup>b</sup>	15,621 <sup>b</sup>

<sup>a</sup> Significância na regressão linear (Teste F) apresentada entre parênteses.

<sup>b</sup> Valores de beta. Nas variáveis categóricas, beta em relação à categoria de referência (primeira linha de cada).

\* Significância ao  $p < 0,05$

A idade do cuidador apresentou a única correlação significativa entre as características dos cuidadores e a qualidade de vida do paciente. No domínio físico, a uma maior idade do cuidador corresponde uma pior auto-percepção do paciente sobre sua qualidade de vida.

## 5.4 Análise da Qualidade de Vida de cuidadores

O cálculo dos domínios do WHOQoL-bref para os 32 cuidadores avaliados aponta os seguintes resultados:

- Domínio ambiente: 12,34 na escala 4-20, ou 52,13%.
- Domínio físico: 14,46 na escala 4-20, ou 65,4%.
- Domínio psíquico: 13,90 na escala 4-20, ou 61,85%.
- Domínio social: 14,33 na escala 4-20, ou 64,58%.

Além destes, o resultado da QV global, medida pelas perguntas 1 e 2 do WHOQoL, apresentou escore de 14 na escala de 4-20, ou 62,5% (DP=16,5).

**Tabela 7 - Domínios e Escores do WHOQoL-breve de 32 cuidadores, Santa Isabel – Brasil, 2010.**

Escalas \ Domínios	Ambiente	Físico	Psíquico	Social
Escala 4-20 (DP)	12,34 (4,13)	14,46 (4,04)	13,90 (3,78)	14,33 (0,4,63)
Escala Centesimal (DP)	52,13 (14,88)	65,40 (17,54)	61,85 (14,05)	64,58 (22,38)

Conforme relatado, dois pacientes não responderam corretamente ao WHOQoL-breve, e portanto seus dados foram excluídos da análise de pacientes. Entretanto, seus cuidadores responderam corretamente o questionário, motivo pelo qual na análise de cuidadores, o total de analisados corresponde a 32 cuidadores.



### 5.4.1 Análise univariada da correlação das Variáveis Independentes com a Qualidade de Vida dos Cuidadores

Foram estudados os fatores que interferem nos quatro domínios do WHOQoL do cuidador através de análise univariada e regressão Linear, também utilizando todas as variáveis medidas no estudo (variáveis de cuidadores e de pacientes). Considerou-se que as variáveis relativas ao pacientes, tais como independência, mobilidade, cognição, além de idade, parentesco, estado civil, são passíveis de interferir na Qualidade de Vida do cuidador.

**Tabela 8 – Análise descritiva das atividades de vida diária e análise de regressão linear univariada dos domínios do WHOQoL-breve (escala centesimal) de cuidadores. Santa Izabel – Brasil, 2010.**

**Tabela 02. Caracterização geral dos pacientes sob cuidado e análise de regressão univariada da relação entre elas e a Qualidade de Vida do Cuidador. Betim, CSSI, 2009**

Análise Descritiva		Análise Univariada			
Características dos pacientes	N=32	Ambiente	Físico	Psíquico	Social
<i>Média da idade do paciente (DP)</i>	78,22 (7,12)	(0,760) <sup>a</sup> 0,116 <sup>b</sup>	(0,649) <sup>a</sup> 0,197 <sup>b</sup>	(0,275) <sup>a</sup> -0,371 <sup>b</sup>	(0,942) <sup>a</sup> 0,041 <sup>b</sup>
<i>Gênero do paciente</i>		(0,475) <sup>a</sup>	(0,966) <sup>a</sup>	(0,432) <sup>a</sup>	(0,362) <sup>a</sup>
Masculino	8 (25,0%)				
Feminino	24 (75,0%)	-4,373 <sup>b</sup>	-4,341 <sup>b</sup>	-4,341 <sup>b</sup>	-8,334 <sup>b</sup>
<i>Estado civil do paciente</i>		(0,643) <sup>a</sup>	(0,144) <sup>a</sup>	(0,591) <sup>a</sup>	(0,722) <sup>a</sup>
Sem companheiro	25 (78,1%)				
Com companheiro	7 (21,9%)	2,981 <sup>b</sup>	-10,570 <sup>b</sup>	3,119 <sup>b</sup>	-3,427 <sup>b</sup>
<i>Média de escolaridade do paciente (DP)</i>	2 (2,73) (Mediana=0,50)	(0,074) <sup>a</sup> 1,720 <sup>b</sup>	(0,297) <sup>a</sup> -1,170 <sup>b</sup>	(0,793) <sup>a</sup> -0,234 <sup>b</sup>	(0,183) <sup>a</sup> 1,940 <sup>b</sup>
<i>Uso de meio auxiliar de locomoção pelo paciente:</i>		<b>(0,042)*<sup>a</sup></b>	(0,113) <sup>a</sup>	(0,051) <sup>a</sup>	<b>(0,032)*<sup>a</sup></b>
Cadeira de rodas	15 (46,9%)				
Bengala/Muleta	7 (21,9%)	<b>5,267<sup>b</sup></b>	14,422 <sup>b</sup>	-3,574 <sup>b</sup>	<b>3,810<sup>b</sup></b>
Não usa	10 (31,3%)	<b>-11,428<sup>b</sup></b>	-1,190 <sup>b</sup>	-12,915 <sup>b</sup>	<b>-20,001<sup>b</sup></b>
<i>Mini-Exame do Estado Mental</i>		(0,163) <sup>a</sup>	(0,186) <sup>a</sup>	(0,076) <sup>a</sup>	(0,160) <sup>a</sup>
Alterado	18 (56,3%)				
Normal	14 (43,8%)	-7,366 <sup>b</sup>	7,993 <sup>b</sup>	-8,366 <sup>b</sup>	-11,112 <sup>b</sup>

<sup>a</sup> Significância na regressão linear (Teste F) apresentada entre parênteses.

<sup>b</sup> Valores de beta. Nas variáveis categóricas, beta em relação à categoria de referência (primeira linha de cada).

\* Significância ao  $p < 0,05$

Foram encontradas correlações estatisticamente significativas entre o uso de meios auxiliares de deslocamento pelo paciente, e os domínios ambiente ( $p=0,042$ ), e social do cuidador ( $p=0,032$ ), sendo que o uso de meios auxiliares de locomoção se relaciona com o melhores escores de Qualidade de Vida do cuidador. Houve ainda significância marginal entre os meios auxiliares de deslocamento e o domínio psíquico do cuidador ( $p=0,051$ ).

**Tabela 9 – Análise descritiva das atividades de vida diária de pacientes e análise de regressão linear univariada dos domínios do WHOQoL-breve (escala centesimal) de cuidadores. Santa Izabel – Brazil, 2010.**

Análise Descritiva		Análise Univariada			
Características dos pacientes	N=32	Ambiente	Físico	Psíquico	Social
<i>Atividades de Vida Básicas</i>		(0,074) <sup>a</sup>	(0,619) <sup>a</sup>	(0,589) <sup>a</sup>	(0,132) <sup>a</sup>
Dependente	11 (34,4%)				
Independente	21 (65,6%)	-9,735 <sup>b</sup>	3,185 <sup>b</sup>	-2,724 <sup>b</sup>	-12,410 <sup>b</sup>
<sup>b</sup> Atividades de Vida Instrumentais					
1. Usar o telefone:		(0,392) <sup>a</sup>	(0,179) <sup>a</sup>	(0,099) <sup>a</sup>	(0,095) <sup>a</sup>
Incapaz	12 (37,5%)				
Com ajuda	5 (15,6%)	-9,636 <sup>b</sup>	-16,665 <sup>b</sup>	-9,096 <sup>b</sup>	-21,665 <sup>b</sup>
Sem ajuda	15 (46,9%)	0,542 <sup>b</sup>	-4,761 <sup>b</sup>	5,347 <sup>b</sup>	-14,999 <sup>b</sup>
2. Fazer compras:		(0,609)	(0,926)	(0,681)	(0,309)
Incapaz	18 (56,3%)				
Com ajuda	9 (28,1%)	-5,704 <sup>b</sup>	-2,581 <sup>b</sup>	0,928 <sup>b</sup>	2,778 <sup>b</sup>
Sem ajuda	5 (15,6%)	0,755 <sup>b</sup>	0,357 <sup>b</sup>	6,020 <sup>b</sup>	17,221 <sup>b</sup>
3. Preparar Comida:		(0,110) <sup>a</sup>	(0,739) <sup>a</sup>	(0,103) <sup>a</sup>	(0,567) <sup>a</sup>
Incapaz	20 (62,5%)				
Com ajuda	4 (12,5%)	11,585 <sup>b</sup>	-2,854 <sup>b</sup>	15,000 <sup>b</sup>	10,833 <sup>b</sup>
Sem ajuda	8 (25,0%)	-7,165 <sup>b</sup>	-5,535 <sup>b</sup>	-0,102 <sup>b</sup>	-3,750 <sup>b</sup>
4. Manter a casa:		<b>(0,037)* <sup>a</sup></b>	(0,864) <sup>a</sup>	(0,378) <sup>a</sup>	(0,844) <sup>a</sup>
Incapaz	16 (50,0%)				
Com ajuda	11 (34,4%)	<b>-13,889 <sup>b</sup></b>	-3,652 <sup>b</sup>	-2,365 <sup>b</sup>	-4,783 <sup>b</sup>
Sem ajuda	5 (15,6%)	<b>-0,781 <sup>b</sup></b>	-1,963 <sup>b</sup>	7,708 <sup>b</sup>	0,522 <sup>b</sup>
5. Lavar e passar roupa:		(0,628) <sup>a</sup>	(0,234) <sup>a</sup>	(0,958) <sup>a</sup>	(0,754) <sup>a</sup>
Incapaz	24 (75,0%)				
Com ajuda	6 (18,8%)	-6,621 <sup>b</sup>	-6,546 <sup>b</sup>	1,565 <sup>b</sup>	-3,472 <sup>b</sup>
Sem ajuda	2 (6,3%)	-1,934 <sup>b</sup>	-19,641 <sup>b</sup>	-1,217 <sup>b</sup>	-11,802 <sup>b</sup>
6. Usar meios de transporte:		(0,416) <sup>a</sup>	(0,724) <sup>a</sup>	(0,179) <sup>a</sup>	(0,278) <sup>a</sup>
Incapaz	16 (50,0%)				
Com ajuda	15 (46,9%)	6,963 <sup>b</sup>	-1,340 <sup>b</sup>	7,466 <sup>b</sup>	12,779 <sup>b</sup>
Sem ajuda	1 (3,1%)	7,615 <sup>b</sup>	12,946 <sup>b</sup>	17,188 <sup>b</sup>	8,337 <sup>b</sup>
7. Tomar medicamentos:		(0,963) <sup>a</sup>	(0,437) <sup>a</sup>	(0,300) <sup>a</sup>	<b>(0,038)* <sup>a</sup></b>
Incapaz	6 (18,8%)				
Com ajuda	8 (25,0%)	-1,690 <sup>b</sup>	5,505 <sup>b</sup>	6,077 <sup>b</sup>	<b>13,541 <sup>b</sup></b>
Sem ajuda	18 (56,3%)	-1,933 <sup>b</sup>	10,118 <sup>b</sup>	9,722 <sup>b</sup>	<b>-9,722 <sup>b</sup></b>
8. Lidar com finanças:		(0,785) <sup>a</sup>	(0,285) <sup>a</sup>	(0,149) <sup>a</sup>	(0,770) <sup>a</sup>
Incapaz	14 (43,8%)				
Com ajuda	14 (43,8%)	-2,934 <sup>b</sup>	2,294 <sup>b</sup>	0,001 <sup>b</sup>	5,953 <sup>b</sup>
Sem ajuda	4 (12,5%)	2,342 <sup>b</sup>	15,178 <sup>b</sup>	13,838 <sup>b</sup>	0,596 <sup>b</sup>

<sup>a</sup> Significância na regressão linear (Teste F) apresentada entre parênteses.

<sup>b</sup> Valores de beta. Nas variáveis categóricas, beta em relação à categoria de referência (primeira linha de cada).

\* Significância ao p<0,05

\*\* Significância ao p<0,10

Houve correlação estatisticamente significativa entre a AVDI 3 – fazer compras, e o domínio ambiente do cuidador. Outra correlação encontrada foi entre a capacidade do paciente fazer uso de medicamentos sem ajuda (AVDI 7) com o domínio social do cuidador.

**Tabela 10 - Análise descritiva dos dados de cuidadores e análise de regressão linear univariada dos domínios do WHOQoL-breve (escala centesimal) de cuidadores. Santa Izabel – Brazil, 2010.**

Análise Descritiva		Análise Univariada			
Características do cuidador	N=32	Ambiente	Físico	Psíquico	Social
<i>Média da idade do cuidador (DP)</i>	49,06 (16,08)	(0,076) <sup>a</sup> 0,291 <sup>b</sup>	(0,386) <sup>a</sup> -0,166 <sup>b</sup>	(0,250) <sup>a</sup> 0,173 <sup>b</sup>	(0,480) <sup>a</sup> 0,177 <sup>b</sup>
<i>Parentesco:</i>		(0,387) <sup>a</sup>	(0,925) <sup>a</sup>	<b>(0,048)*<sup>a</sup></b>	(0,588) <sup>a</sup>
Nenhum	12 (37,5%)				
Parente	20 (62,5%)	4,726 <sup>b</sup>	-0,595 <sup>b</sup>	<b>9,512<sup>b</sup></b>	-4,444 <sup>b</sup>
<i>Gênero do Cuidador:</i>		(0,521) <sup>a</sup>	(0,916) <sup>a</sup>	(0,422) <sup>a</sup>	(0,404) <sup>a</sup>
Masculino	7 (21,9%)				
Feminino	25 (78,1%)	-4,124 <sup>b</sup>	0,775 <sup>b</sup>	-4,642 <sup>b</sup>	8,000 <sup>b</sup>
<i>Cuidador trabalha fora do domicílio onde exerce o cuidado?</i>		(0,233) <sup>a</sup>	(0,206) <sup>a</sup>	<b>(0,011)*<sup>a</sup></b>	(0,999) <sup>a</sup>
Cuidador informal, trabalha fora	7 (21,9%)				
Cuidador informal exclusivo	16 (50,0%)	-8,259 <sup>b</sup>	-13,615 <sup>b</sup>	<b>-4,463<sup>b</sup></b>	0,299 <sup>b</sup>
Cuidador profissional	9 (28,1%)	-12,650 <sup>b</sup>	-9,920 <sup>b</sup>	<b>-17,657<sup>b</sup></b>	0,531 <sup>b</sup>
<i>Tempo de cuidado diário dedicado ao paciente</i>		(0,137) <sup>a</sup>	(0,918) <sup>a</sup>	(0,254) <sup>a</sup>	(0,919) <sup>a</sup>
Parcial (< 12 horas)	4 (12,5%)				
Meio período	9 (28,1%)	-0,308 <sup>b</sup>	-3,670 <sup>b</sup>	-4,400 <sup>b</sup>	-4,628 <sup>b</sup>
Tempo integral	19 (59,4%)	10,322 <sup>b</sup>	-3,898 <sup>b</sup>	4,492 <sup>b</sup>	-1,314 <sup>b</sup>
<i>Tempo que cuida do paciente, em meses (DP)</i>	95,91 (89,21)	(0,378) <sup>a</sup> 0,027 <sup>b</sup>	(0,706) <sup>a</sup> -0,013 <sup>b</sup>	<b>(0,027)*<sup>a</sup></b> <b>0,058<sup>b</sup></b>	(0,085) <sup>a</sup> 0,076 <sup>b</sup>

<sup>a</sup> Significância na regressão linear (Teste F) apresentada entre parênteses.

<sup>b</sup> Valores de beta. Nas variáveis categóricas, beta em relação à categoria de referência (primeira linha de cada).

\* Significância ao p<0,05

\*\* Significância ao p<0,10

Os dados referentes ao próprio cuidador que interferem em sua Qualidade de Vida são o grau de parentesco com o paciente, a dedicação ao paciente (cuidador informal que trabalha fora x não trabalha x cuidador profissional), e o tempo que cuida do paciente, em meses. Todas as correlações tiveram significância estatística apenas no domínio psíquico.

A análise demonstrou que o fato do cuidador ter outras atividades (trabalhar fora) tem correlação com melhores escores de qualidade de vida. O cuidador sem outras atividades externas, por sua vez, também tem melhores escores de QV que o cuidador profissional (p=0,011).

O tempo de cuidado em meses se correlacionou com melhores escores de qualidade de vida (p=0,027). O fato de ser parente também se correlaciona com melhores escores de QV, sempre no domínio psíquico (p=0,048).

## 5.5 Análise comparativa da Qualidade de Vida de Pacientes e Cuidadores

A qualidade de vida de pacientes e cuidadores em relação aos quatro domínios do WHOQoL está explicitada na Tabela 13. Para realizar a comparação, considerou-se o pareamento entre pacientes e cuidadores, e sendo assim, foram excluídos da análise os dados daqueles cuidadores dos dois pacientes que não conseguiram responder ao WHOQoL-breve. Portanto, as médias da QV de cuidadores nesta tabela diferem levemente das médias dos 32 cuidadores avaliados anteriormente.

Tabela 11 - Comparação das Médias dos domínios do WHOQoL-bref da Qualidade de Vida do Paciente e do cuidador. CSSI, Betim, 2010.

<b>DOMINIOS</b>				
<b>Grupos</b>	<b>AMBIENTE</b>	<b>FÍSICO</b>	<b>PSÍQUICO</b>	<b>SOCIAL</b>
<b>MÉDIA QV PACIENTE</b> <b>(DP)</b>	57,40 (15,08)	52,18 (17,63)	55,27 (17,51)	75,26 (21,75)
<b>MÉDIA QV CUIDADOR</b> <b>(DP)</b>	51,96 (15,34)	65,00 (17,92)	61,81 (14,47)	63,89 (22,91)
<b>Wilcoxon para Rankings</b> <b>(p-valor)</b>	<b>0,144</b>	<b>0,004*</b>	<b>0,126</b>	<b>0,038*</b>

\*Significativo ao  $p < 0,05$

Ao comparar os quatro domínios do WHOQoL-breve, a auto-percepção dos pacientes em relação a sua QV no domínio físico é inferior à dos cuidadores ( $p=0,004$ ). Já no domínio social, a percepção dos pacientes é superior à dos cuidadores ( $p=0,038$ ). Não houve diferença estatisticamente significativa nos domínios psíquico e ambiental.

## 6 DISCUSSÃO

### 6.1 Políticas Públicas Brasileiras no combate à “lepra”

A história das políticas públicas adotadas em relação à “lepra”/ hanseníase no Brasil demonstra que somente a partir do século XX houve a mobilização do aparato estatal em torno do tema. Até o início do século passado as ações eram pontuais, e sob iniciativa privada, destacando-se a Igreja Católica e suas obras assistenciais, voltadas para os Leprosários, sem assistência médica, ou para o Hospital de São Cristóvão na Capital Federal.

A partir das primeiras reformas sanitárias que culminaram com a criação de uma estrutura governamental específica para a saúde, iniciam-se as políticas públicas de profilaxia da “lepra”, sob forte influência da primeira Conferência Internacional de Leprologia ocorrida em Berlim em 1897. Esta conferência traz o caráter científico necessário para justificar o isolamento, a princípio domiciliar, como medida de saúde pública.

Três grandes atores sociais tiveram papel decisivo na forma de lidar com a endemia: o estado de São Paulo, segregacionista, as sociedades de assistência, humanitárias, e o governo federal. À medida que se inicia o governo centralizador de Getúlio Vargas, sob o comando do Ministro Gustavo Capanema, progressivamente o país adota o “modelo paulista” para a profilaxia da doença, beneficiado ainda pela aproximação das Sociedades de Assistência com a saída de Alice Tibiriçá de seu comando.

A forte influência de um discurso higienista para a consolidação de uma população sadia e trabalhadora influi diretamente na expansão dos Leprosários. Os doentes seriam, a partir de então, internados compulsoriamente independente do estágio ou forma da doença, e as medidas de exclusão segregariam pacientes de seus familiares, isolando-os nas instituições totais.

O estado organiza o armamento “anti-leprótico” baseado no chamado “modelo tripé”, que conta com os Leprosários e/ou Colônias, de responsabilidade do Governo Federal, os Dispensários, a cargo dos Governos Estaduais, e os Preventórios e/ou Educandários, sob responsabilidade das Sociedades de Assistência.

Há a expansão destas instituições, até que as Conferências Internacionais passam a recomendar o tratamento ambulatorial, impulsionado pela descoberta da eficácia das sulfonas.

A cura para a doença extinguiria a necessidade de isolar os reservatórios humanos do bacilo, mas o isolamento já havia se mostrado ineficaz, tanto em outros países desde a época medieval, quanto no Brasil, onde o número de casos não se reduziu com a prática segregacionista.

A despeito de o tratamento ambulatorial ser indicado para novos casos a partir da década de 60, os pacientes internados nos Hospitais-colônia somente seriam plenamente “libertados das correntes” na década de 80, medida tardia que levará os doentes a acionar o estado em busca de reparação pelo dano causado. Em 2007, o Estado brasileiro reconhece seu erro, e através da Lei Federal 11.520/2007<sup>69</sup> e Medida Provisória nº 373<sup>70</sup> estabelece o pagamento de indenizações aos ex-internos, fato que somente em 2009 começaria a se traduzir na prática. Este é o reconhecimento por parte do Estado de que sua abordagem em relação aos hansenianos foi equivocada. Segundo Artur Custódio – presidente do MORHAN nacional:

“A importância para o Morhan, na verdade, é o reconhecimento histórico da dívida que o Governo Brasileiro tem com estas pessoas que foram isoladas... separadas né? O Brasil isolou eh... mais do que era necessário, né? (...) Um chegou a me dizer que, olha Arthur, eu provavelmente nem sei como é que eu vou utilizar este dinheiro, mas só de saber que alguém reconheceu que errou comigo, isso é muito importante.”

(Arthur Souza – Coordenador Nacional do Morhan *In*: Instituto J Andrade, S/D)

Ainda hoje estes pacientes sofrem com o estigma proporcionado pelo isolamento e pela simbologia que impregna a doença – apontada pela Bíblia Cristã como castigo divino, relacionada ao pecado pela Igreja Católica, e punida com a morte pela Europa Medieval. O estigma é tema recorrente em hansenologia, e nem mesmo a mudança do nome da doença foi capaz de estancá-lo, já que gerou ainda mais confusão em uma população leiga e desinformada.

A forma como o Estado lidou com a doença serve como exemplo de uma política baseada em medidas discriminatórias de cunho eugenista, visando a “proteção dos sãos”, que além de não surtir efeitos, gerou novos problemas para os pacientes.

As conseqüências diretas das políticas adotadas foram: A) a dissolução de laços familiares à época do isolamento, com a ruptura de núcleos familiares de maneira trágica; B) o

---

<sup>69</sup> Lei 11.520/2007. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios.

<sup>70</sup> Medida Provisória nº 373, de 24 de maio de 2007. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios.

confinamento destes pacientes em instituições totais, onde o dinheiro, comércio e regras sociais eram rigidamente controlados pelo Estado e, portanto, a vida do doente era absolutamente monitorizada; C) a segregação de milhares de pessoas que jamais conseguiram se reintegrar, com preconceitos tão arraigados que mesmo hoje o desconhecimento ainda leva à discriminação por parte dos “sadios” e dos próprios doentes, um estigma que se estende para seus descendentes; D) a culpa, ligada especialmente aos conceitos cristãos de castigo e punição divina, que se iniciaram antes do Estado assumir estes doentes, mas que este mesmo Estado não procurou combater, visto que o papel da Igreja, especialmente a Católica, sempre foi complementar às ações do poder público para estes doentes, os “leprosos” de Cristo; E) a piora das condições clínicas, pois as instituições não dispunham de terapêutica eficaz nas primeiras décadas, e mesmo a descoberta da eficácia das sulfonas não foi capaz de reduzir as graves sequelas da doença, dada a rápida resistência do bacilo à monoterapia, e os Leprosários eram locais de isolamento, não de cura, contribuindo para o adoecimento físico e psíquico de seus internos; F) finalmente, o abandono, que ocorreu com o fim do isolamento compulsório, já que os Leprosários deixaram de ser a grande preocupação do poder público, voltando-se para o diagnóstico e tratamento precoce de novos casos de hanseníase, ignorando aqueles que, após segregados, perderam toda a capacidade de reinserção na sociedade.

Quanto a este último tópico, é importante reforçar que os pacientes perdem o suporte do Leprosário, mas a maioria não tem “para onde voltar”, ou muitas vezes já reconstituiu laços familiares e de amizades, e permanece no local onde viveu. Isto ocorre, porém, sem a capacidade de sustento financeiro, sem condições para a reinserção no mercado de trabalho, e a pessoa passa a depender de pensões e benefícios, via de regra insuficientes para suprir suas necessidades. Especialmente porque hoje estes pacientes são idosos em sua maioria, que perderam sua autonomia precocemente, e suas demandas são muito maiores do que os benefícios possam cobrir.

Assim, esta reconstituição histórica traz subsídios para o entendimento de como uma doença caracterizada pelo preconceito, pela segregação e por deformidades visíveis que expõem o paciente de maneira explícita, pode afetar de maneira definitiva toda a trajetória de vida de milhares de pacientes, servindo como base para uma reflexão acerca do papel do estado frente a doenças estigmatizantes.

## **6.2 Qualidade de Vida de pessoas vivendo com sequelas de hanseníase**

A pesquisa de campo demonstrou os escores de Qualidade de Vida dos pacientes que evoluíram com sequelas graves da doença, e hoje dependem de cuidadores para sobreviver.

A presença de dependência para ao menos uma atividade de vida diária instrumental em 100% dos pacientes identificados ilustra a necessidade real deste ator social que é o cuidador. O número de AVD Instrumentais alteradas corrobora esta observação, a despeito de 63,4% dos pacientes (n=19) serem independentes para as AVD Básicas: 33,3% dos pacientes dependem do cuidador para todas as atividades instrumentais, e 83,3% são independentes para no máximo três das oito atividades.

Entender o papel da hanseníase neste contexto é fundamental para avaliar e compreender as demandas sociais, psíquicas, físicas e ambientais que eles demandam aos serviços de saúde. Ao comparar os dados do WHOQoL de pacientes de Santa Izabel com pacientes de outros estudos nacionais, verificou-se:



**Tabela 12 - Comparação dos resultados dos quatro domínios da CSSI para pacientes com resultados de outros estudos. Brasil, 2010.**

Domínio \ 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	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	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	13,54	59,62	15,70	73,12	14,55	65,93	18,24	89,00	Idosos em geral	Idoso (211)
ALEXANDRE & CORDEIRO. 2009	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	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	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	10,78	42,40	12,68	54,29	12,72	54,58	13,87	61,67	Deficientes físicos	Adulto (20)

O estudo de FLECK *et al.* (2000) 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.

A despeito de não se realizar uma comparação estatística entre os diferentes estudos, podemos verificar que, à exceção do estudo de PEREIRA *et al.* (2006), os pacientes da CSSI tiveram no domínio social escores superiores a todos os outros, inclusive ao da amostra controle de FLECK *et al.* (2000), o que fortalece a hipótese de que a rede social resultante do isolamento e da convivência com colegas de internação é um determinante da QV destes pacientes. TSUTSUMI *et al.* (2006) também encontraram escores mais altos no domínio social, em comparação com outros domínios no estudo conduzido com hansenianos em Bangladesh.

MARTELETO (2001) define rede social como “a representação de um conjunto de participantes autônomos, unindo idéias e recursos em torno de valores e interesses compartilhados”. Segundo DESSEN e BRAZ (2000), rede social é “um sistema composto por vários objetos sociais (pessoas), funções (atividades dessas pessoas) e situações (contexto) que oferece apoio instrumental e emocional à pessoa, em suas diferentes necessidades”. CHOR *et al.* (2001) definem as redes como "teias" de relações sociais e suas características (por exemplo, disponibilidade e freqüência de contato com amigos e parentes) que permeiam

o indivíduo, ou ainda como “grupos de pessoas” com quem há contato ou alguma forma de participação social (por exemplo, grupos religiosos, associações sindicais).

CARNEIRO *et al.* (2008) define “apoio social” como o “grau em que relações interpessoais correspondem a determinadas funções (por exemplo, apoio emocional, material e afetivo) em situações de necessidade”. O apoio social tem relação com a sensação de estima recebida, de fazer parte de uma rede social com compromissos mútuos, e não pode ser confundido com “interação social”, já que nem todo relacionamento oferece apoio e que alguns relacionamentos podem ser estressantes.<sup>71</sup>

URZUA (2008) relata que o apoio social subjetivo - ou seja, o sentimento de pertencimento, de saber que há apoio (vinculado a valores de pertencimento, coletivismo e cooperativismo) - é mais importante do que a própria presença deste apoio.

Assim, a rede social de Santa Izabel conta, além do componente da convivência humana mediada pelo sofrimento comum e as conseqüentes relações de solidariedade e ajuda mútua, com o apoio social do MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase), entidade não-governamental de luta pelos direitos dos pacientes internados compulsoriamente que está fortemente vinculada à CSSI dentro do contexto social dos pacientes.

O domínio ambiente está mais relacionado com as condições locais do que com características individuais, o que explica os escores menores em pacientes de grandes centros urbanos estudados tais como idosos após quedas no Rio de Janeiro (RIBEIRO *et al.* 2008) e deficientes físicos em Belo Horizonte (NOCE *et al.* 2009). Os pacientes de Santa Izabel moram em um local com características de uma cidade interiorana e estão na mesma localidade há várias décadas, a despeito da vulnerabilidade social: a região de Citrolândia apresenta um dos piores Índices de Desenvolvimento Humano da região (PUCMG, 2006), fruto da ocupação desordenada inicial de familiares dos internos ao redor da Colônia à época do isolamento, que se refletiu nas últimas décadas pela formação de aglomerados. RIBEIRO *et al.* (2008) ressalta que entre os idosos, o ambiente é fortemente associado à qualidade de

---

<sup>71</sup> CARNEIRO *et al.* (2008) definem ainda “habilidade social” – “repertório do indivíduo” para interagir socialmente, de cunho descritivo, evitando-se a utilização do conceito de um indivíduo “socialmente habilidoso” (termo avaliativo) – e “competência social” – sob uma perspectiva avaliativa da “proficiência do desempenho”, ou seja, a capacidade de “organizar pensamentos, sentimentos e ações em função de seus objetivos e valores, articulando-os em um desempenho que atende às demandas mediatas e imediatas do ambiente”.

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* (2006), ao avaliar comparativamente áreas urbana e rural, não observaram diferenciações significativas entre os sujeitos quanto a QV. Entretanto, 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.*(2008), em seu estudo, atribuíram o escore próximo 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 supracitados, 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 (NOCE *et al.* 2009).

A análise de regressão linear univariada demonstrou que pacientes com cônjuge apresentaram piores escores de Qualidade de Vida do que pacientes sem companheiro. Esta correlação tem significância estatística no domínio físico, onde a presença de um companheiro está relacionada a um valor de *beta* de -14,823 ( $p=0,048$ ).

PEREIRA *et al.* (2006) apontam a importância do domínio físico na qualidade de vida global de idosos, ressaltando a importância de se considerar a capacidade funcional como importante fator de impacto na sua qualidade de vida.

ALEXANDRE & CORDEIRO (2009) encontraram correlação entre a viuvez e ter melhores escores do domínio social, relacionando esta peculiaridade nacional ao papel da mulher na sociedade, que ganha autonomia econômica e patriarcal a partir da perda do cônjuge. Ou seja, de acordo com a herança cultural da população avaliada, a viuvez pode significar tanto a libertação de uma vida de submissão, quanto o ganho de autonomia financeira proporcionada pela pensão por morte. No estudo de HUGUET *et al.* (2009) com brasileiras tratadas pelo câncer de mama, um relacionamento marital estável relacionou-se com escores maiores nos domínios psíquico e social. CONDE *et al.* (2005) também avaliando mulheres tratadas pelo câncer de mama, encontrou piores escores em casadas e relacionou isto a situações conjugais desfavoráveis.

Parece plausível que a situação de Santa Izabel se aproxime mais do modelo de ALEXANDRE & CORDEIRO (2009), já que a situação de vulnerabilidade e o acesso restrito ao mercado de trabalho são uma realidade local e isto, somado a faixa etária de idosas, sugere que realmente a perda do cônjuge possa ter relação com o ganho de autonomia financeira e libertação do modelo patriarcal por parte das viúvas. Além disto, como a comunidade é composta por fortes laços de amizade, pode-se supor que as viúvas tenham uma rede social mais ampla que as casadas e, portanto, vida social ativa, ressaltando-se que 75% das pacientes são mulheres.

O estado civil também teve a mesma associação com o domínio ambiente ( $beta = -11,975$ ) e psíquico ( $beta = -13,966$ ), embora para ambos os domínios esta seja uma tendência com significância marginal (p-valores de 0,056 e 0,060 respectivamente).

Outra associação relacionada ao paciente com significância estatística refere-se à capacidade para a “AVDI 2 – fazer compras”, e piores escores no domínio ambiente. Embora pareça a princípio controverso, pode-se supor que o paciente “incapaz” para fazer compras tem menor exposição ao ambiente externo, o que significa tanto uma menor exposição de suas sequelas perante a população exterior, quanto uma menor percepção da insuficiência do ambiente (já que o domínio ambiente se relaciona à acessibilidade a serviços de saúde, transporte, lazer e segurança, bem como satisfação com o local onde vive). WONG (2004) pontua que é necessário o estabelecimento de programas específicos para a abordagem do estigma em hanseníase, e que esta atuação deve se basear em temas e desafios que já estão bem estabelecidos.

Outro ponto a destacar, ainda dentro desta associação específica é que, em relação ao paciente incapaz, pacientes classificados como capazes “com ajuda” tem valores de  $beta$  de -15,703, enquanto pacientes que exercem atividades “sem ajuda” tem um  $beta$  de -10,564. Ou seja, comparados os pacientes “incapazes”, “com ajuda” e “sem ajuda”, aqueles que necessitam de ajuda tem qualidade de vida ainda pior que os totalmente capazes ou totalmente incapazes. Isto pode a princípio estar relacionado, da mesma maneira, à exposição externa, já que o paciente capaz para compras “com ajuda” é tão exposto ao meio exterior quanto o paciente capaz “sem ajuda”, só que influenciado pela exposição pública de sua perda de autonomia.

Mas outra hipótese pode colaborar para o entendimento das AVDI em geral: é possível que o paciente que ainda consegue fazer as atividades de vida, mas necessite de ajuda, esteja passando pela transição da perda da autonomia. Portanto, esta perda recente teria efeito direto na percepção da sua QV, levando a escores piores do que o paciente que, uma vez completamente incapaz para uma atividade, já passou pelo “luto” da perda da autonomia. URZUA (2008) aponta que o tempo de evolução do paciente com doenças crônicas estaria relacionado a uma maior adaptação à enfermidade, e conseqüentemente a uma melhor qualidade de vida, mas que isto é variável de acordo com a doença estudada, e não se relaciona diretamente ao “passar do tempo”, mas a outras variáveis relacionadas.

Poucos autores fazem avaliações de atividades de vida instrumental considerando cada uma isoladamente, e não foram recuperados artigos que abordem especificamente este tópico em relação à Qualidade de Vida medida pelo WHOQoL. Entretanto, por se tratar de uma escala que avalia cada AVDI individualmente sem um escore total, a opção por utilizar cada AVDI isoladamente na análise de regressão se justifica.

Em relação às características do cuidador que afetam a QV do paciente, apenas a idade se correlacionou de maneira significativa ( $p=0,043$ ), com associação negativa, com o domínio físico do paciente, com uma redução de  $-0,406$  nos escores de QV a cada ano a mais de vida do cuidador. É plausível supor que, a uma maior idade, corresponda uma menor capacidade do cuidador de responder às demandas do paciente. Porém, tendo em vista a grande dispersão de idade dos cuidadores de Santa Izabel (20 a 80 anos), toda suposição neste sentido merece ressalvas e aponta para a necessidade de aprofundamento em suas causas.

O grau de parentesco com seu cuidador não se correlacionou significativamente com a QV de pacientes. PEREIRA *et al.* (2006) apontam que a inserção familiar do idoso em domicílios multigeracionais pode interferir na QV: a convivência com familiares gera benefícios, no sentido do apoio familiar nas condições debilitantes e de dependência, reduzindo o isolamento, mas traz conflitos intergeracionais, que acabam por diminuir a auto-estima e deteriorar o estado emocional do idoso. Em Santa Izabel, devido ao estigma que “expulsa” as novas gerações da Comunidade, a maioria dos domicílios não apresenta arranjos multigeracionais, sendo composto pelos cônjuges, ou por filhos cuidadores de pais idosos.

Merece destaque a constatação de que o gênero não foi determinante na auto-percepção da QV dos pacientes de Santa Izabel. TSUTSUMI *et al.* (2006, 2007) analisando hansenianos de

Bangladesh, encontraram mulheres com pior autopercepção do domínio físico, comparada a homens. JOSEPH & RAO (1999) demonstraram que as hansenianas tiveram maiores escores de QV, mas sem significância estatística, em uma amostra da Índia, atribuindo-os a uma maior aceitação da doença devido ao seu papel secundário na sociedade rural indiana. Outros estudos, não específicos de hanseníase, apontam que o gênero tem papel importante na QV: PEREIRA *et al.* (2006) demonstrou que o gênero feminino interferiu negativamente nos domínios físico, psíquico e ambiente de idosos. URZUA (2008) pontua que não há unanimidade entre os autores: alguns apontam que a QV reflete experiências subjetivas e objetivas da mulher, enquanto outros apontam simplesmente não haver influência. A distribuição de gênero em Santa Izabel, tanto para pacientes quanto para cuidadores, foi assimétrica, o que pode ter contribuído para não evidenciar correlações significativas.

A escolaridade também não foi importante para a QV dos pacientes de Santa Izabel. HUGUET *et al.* (2009) demonstraram que a escolaridade esteve associada a melhores taxas de qualidade de vida. CHACHAMOVICH *et al.* (2007) demonstraram que a escolaridade foi um preditor de menores escores no domínio ambiente e maiores escores no domínio social. Nos pacientes da CSSI, 50% não tiveram escolaridade alguma, e dentre os demais, à exceção de um paciente com 13 anos de escolaridade, todos os demais tiveram no máximo cinco anos de escolaridade. Este nivelamento “por baixo” e com pouca variabilidade pode ser o responsável pela ausência de diferenças significativas.

Por fim, a idade do paciente também não teve qualquer correlação estatística com sua QV. SAVIANI-ZEOTI & PETEAN (2008) encontraram relação significativa entre a idade de pessoas com deficiência e seus índices de satisfação no domínio físico e ambiente do WHOQoL-breve. HUGUET *et al.* (2009) relatam que mulheres mais velhas tratadas para o câncer de mama costumam ter mais resiliência, aceitando melhor a doença e seu tratamento, enquanto as jovens têm menos preparo e podem ter também planos de maternidade adiados ou mesmo abandonados em consequência do tratamento, que pode levar à menopausa precoce. RIBEIRO *et al.* (2008) não encontraram diferenças nos quatro domínios do WHOQoL em relação a faixa etária, embora tenham observado relação entre o aumento da idade e das médias na avaliação global da QV de idosos após quedas. PEREIRA *et al.* (2006) apontaram a ausência de idosos com idade superior a 85 anos em seu estudo como hipótese responsável pela não observância da influência da idade nos quatro domínios da QV, ressaltando que os idosos em seu estudo praticavam atividades físicas regulares.

Assim, percebe-se que as características do estigma e da rede e apoio social construídos ao longo das décadas de isolamento foram fundamentais para a correlação entre as variáveis que influem na Qualidade de Vida das pessoas vivendo com sequelas de hanseníase, e os domínios do WHOQoL-breve.

### 6.3 Qualidade de Vida de cuidadores de pessoas vivendo com sequelas de hanseníase

A pesquisa de campo demonstrou também os escores de Qualidade de Vida dos cuidadores dos quais dependem as pessoas com sequelas graves da hanseníase vivendo em ex-Hospitais-Colônia.

Ressaltando-se novamente o grande número de AVDI para as quais os pacientes são dependentes, percebe-se que neste contexto, o cuidador é um ator fundamental e vulnerável. Cuidadores demandam atenção quanto à capacitação, mas também quanto a sua saúde. Os resultados do WHOQoL-breve demonstraram domínios Físico, Psíquico e Social acima de 60%, com domínio ambiental de 52,13%.

Para a realidade brasileira, foram recuperados seis artigos que avaliam a Qualidade de Vida do cuidador utilizando o WHOQoL. AMENDOLA *et al.* (2008) encontrou resultados bem similares aos da CSSI estudando cuidadores de idosos. TRENTINI *et al.* (2006) utilizaram o WHOQoL-100 para avaliar cuidadores de idosos e encontraram no domínio social os melhores escores, com média de 71,8. Os estudos estão representados a seguir:

**Tabela 13 - Comparação dos resultados dos quatro domínios da CSSI para cuidadores com resultados de outros estudos. Brasil, 2010.**

Estudo/ano	Domínios	Ambiente	Físico	Psíquico	Social	Pacientes sob Cuidados	Faixa Etária / média idade/ (n)
		Escala centesimal	Escala centesimal	Escala centesimal	Escala centesimal		
CSSI 2010		52,13	65,40	61,85	64,58	Sequelas de hanseníase	20-80 anos/ m=49,06/ (32)
AMENDOLA <i>et al.</i> 2008		52,51	66,72	57,77	60,86	Idosos na APS	17-85 anos/ m=50,47/ (66)
TRENTINI <i>et al.</i> 2006		64,2	64,5	66,2	71,8	Idosos	Adulto/ m=51,5/ (27)

Os estudos de SCHESTATSKY *et al.* (2006), GONÇALVES *et al.* (2006), BALBO *et al.* (2007) e ZANINI *et al.* (2007) não explicitam os escores finais do WHOQoL-breve, não sendo possível, portanto, confrontá-los com os resultados de cuidadores de Santa Izabel.

Na CSSI, cuidadores são geralmente do sexo feminino, cônjuges ou parentes de primeiro grau do paciente, o que corresponde ao encontrado na literatura (AMENDOLA *et al.* 2008; GONÇALVES *et al.* 2006; KARSCH 2003; MASCARENHAS 2006; SILVEIRA 2006; MARTINS *et al.* 2007; BARROSO *et al.* 2007; ALMEIDA 2009).



Há dispersão dos dados quanto ao tempo de dedicação ao paciente (2-360 meses) e idade (20 a 80 anos), o que demonstra grande heterogeneidade dos diferentes arranjos de cuidados encontrados. Sendo assim, tais condições demandam a elaboração de estratégias de abordagem específicas e individualizadas, levando sempre em conta o contexto dos Hospitais Colônia.

A avaliação dos fatores que interferem na qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com sequelas de hanseníase sugerem a influência direta do local onde moram, das peculiaridades das Casas de Saúde, além dos efeitos do isolamento progressivo e das sequelas da doença.

Na análise de regressão linear univariada se mostraram importantes dados do paciente para explicar o domínio social e ambiente, e dados do próprio cuidador para explicar o seu domínio psíquico.

O uso de meios auxiliares de locomoção e a capacidade de tomar medicamentos na dose e horário corretos por parte do paciente têm correlação significativa com o domínio social do cuidador ( $p < 0,05$ ). A influência dos dados do paciente neste domínio reflete diretamente o apoio recebido pelo cuidador, já que o domínio social está relacionado a três questionamentos: sobre a satisfação com relações pessoais, vida sexual e apoio recebido dos amigos.

O uso de meios auxiliares de deslocamento pelo paciente foi uma das variáveis mais importantes na análise univariada de cuidadores, com associação negativa com os domínios ambiente ( $p = 0,042$ ), e social ( $p = 0,032$ ), e também com significância marginal na correlação com o domínio psíquico ( $p = 0,051$ ). O uso destes aparatos (cadeira de rodas, muleta e bengala) se correlaciona a uma melhor qualidade de vida do cuidador. Uma possível explicação para esta correlação seria um menor controle que o cuidador exerce sobre o paciente a partir do momento em que ele se locomove sem auxílio; Outra possibilidade seria uma tendência do cuidador a se avaliar de maneira mais positiva a partir do momento em que percebe sua QV tendo como referência a do paciente; também o apoio que este paciente recebe de amigos e parentes, possivelmente melhor, associado ao parentesco presente na maioria das relações entre cuidador e paciente, pode interferir de alguma maneira para uma melhor QV do cuidador devido ao maior suporte externo.

Ao analisar os pacientes de acordo com as três categorias da variável “meios auxiliares”, encontramos que 36% dos cadeirantes têm amputação de Membros Inferiores, contra 43% dos usuários de muleta/ bengala e 10% dos que não usam meios auxiliares. Em relação a lesões, 70% dos pacientes que não usam meios auxiliares têm úlceras de Membros Inferiores, contra 60% dos usuários de bengala e muleta e 53% dos cadeirantes.

Assim, parece plausível que, para a realidade de Santa Izabel, o fator mais importante para explicar esta associação seja a menor necessidade de cuidados – especialmente curativos locais – nos pacientes já amputados e com menor número de ulcerações. Há maior necessidade de tratamento com coberturas, curativos, antibióticos, além de mais complicações e internações em pacientes ainda não amputados – portanto ainda não dependentes de meios auxiliares – que evoluem, além das ulcerações, com osteomielite, e outros processos crônicos, que sobrecarregam o cuidador.

De qualquer maneira, é necessário aprofundar-se nestas questões para entender se o uso da cadeira de rodas – e outros aparatos – tem também algum significado ainda não identificado, que possa explicar o motivo desta variável influir de maneira tão determinante na QV de cuidadores.

As atividades de vida diária instrumental “AVDI 4 – manter a casa” e “AVDI 7 – tomar medicamentos”, se correlacionaram respectivamente com os domínios ambiente ( $p=0,037$ ) e social ( $p=0,038$ ), com diferenças importantes entre as três categorias destas variáveis.

Na associação entre a “AVDI 4 – manter a casa” e o domínio ambiente, cuidadores de pacientes classificados como capazes “com ajuda” tem escores piores tanto em relação a pacientes “incapazes” quanto a pacientes capazes “sem ajuda”. Já na associação entre a “AVDI 7 – tomar medicamentos”, os cuidadores de pacientes capazes “com ajuda” tem os melhores escores em relação aos dois outros grupos. Uma explicação possível seja a fase de transição que vive o paciente, que pode gerar diferentes formatos de sobrecarga ao cuidador, dependendo de qual atividade de vida diária o paciente é capaz ou não de realizar.

No caso das atividades de manutenção da casa, é possível que o paciente que é capaz “com ajuda” sobrecarregue o cuidador, que acaba se preocupando com os riscos de ferimentos e quedas. Isto se dará de uma maneira mais importante do que em relação ao paciente “sem

ajuda” e mesmo o “incapaz”, já que neste último caso, o paciente não mais realiza as tarefas e demanda menor supervisão.

O inverso ocorre com o uso de medicamentos, que não é uma tarefa de sobrecarga física, e o fato do paciente necessitar de ajuda gera para o cuidador a segurança que está fazendo o uso correto da medicação, ficando a cargo da sobrecarga as diferenças entre a incapacidade parcial e total para explicar este domínio.

A sobrecarga do cuidador tem relação direta com a autonomia do paciente, conforme relatado por RODRIGUES, WANTANABE & DERNTL (2006) e DUARTE (2006). De qualquer maneira, a análise demonstrou ainda outras correlações com significância marginal, mesmo que mais próximas de 0,10 (p-valor), que demonstram que é necessário um aprofundamento no papel de cada atividade de vida diária na qualidade de vida do cuidador. É o caso das Atividades de Vida Diária Básicas (AVDB) com o domínio ambiente ( $p=0,074$ ), e da “AVDI 1 – usar o telefone” com os domínios psíquico ( $p=0,099$ ) e social ( $p=0,095$ ). O estudo de Santa Izabel aponta que a relação entre os três níveis de autonomia para AVDIs e a Qualidade de Vida não é linear e isto sugere que a transição da independência para a dependência total se faz com alterações da QV do cuidador ora para pior, ora para melhor, dependendo do domínio e da atividade de vida estudada.

Quanto às variáveis específicas do cuidador, a dedicação ao paciente, tanto em termos de exclusividade (cuidador profissional x informal exclusivo x informal que trabalha fora) quanto em tempo dedicado (em meses), e o parentesco com o paciente são fatores que interferem diretamente na percepção que ele tem acerca de sua QV no domínio psíquico. Este domínio é composto por seis questionamentos que avaliam se o entrevistado aproveita a vida, se sua vida tem sentido, capacidade de concentração, aceitação da aparência, auto-satisfação e sentimentos negativos.

O fato de o cuidador ser parente do paciente associa-se de maneira positiva com o domínio psíquico ( $p=0,048$ ). Nos discursos dos cuidadores, o cuidado está relacionado ao laço familiar, como um desígnio, reforçando os estudos que apontam a sensação de “recompensa espiritual” através do ato de cuidar. GONÇALVES *et al.* (2006) relatam que os cuidadores se dividem em dois grupos: aqueles que reclamam da sobrecarga, e aqueles que a negam, através do discurso de missão divina.

A variável “dedicação ao paciente” (cuidador informal que trabalha fora x informal exclusivo x cuidador profissional) demonstrou que quanto maior a dedicação ao paciente, piores os escores no domínio psíquico ( $p=0,011$ ). Esta correlação é decrescente, ou seja, quanto mais o cuidador se dedica ao paciente, pior é sua QV no domínio. BARROSO *et al.* (2009) apontaram como fatores que contribuem para a sobrecarga do cuidador: trabalhar fora, horário e local do trabalho, receber ajuda e tipo de ajuda para cuidar do paciente, cuidar de outros doentes em casa e o sentimento de haver adoecido por cuidar.

Como o tempo de cuidado diário não apresentou qualquer correlação significativa, percebe-se que a dedicação como cuidador em Santa Izabel se mostrou mais importante que a carga horária de trabalho para determinar a QV. No estudo, nenhum domínio foi afetado pela carga horária, e cuidadores profissionais – que em geral trabalham em meio período ou menos – tiveram piores escores no domínio psíquico que cuidadores informais.

O tempo de cuidado em meses, ao contrário, se associou a melhor percepção do domínio psíquico ( $p=0,027$ ). No estudo de AMENDOLA *et al* (2008), o tempo como cuidador teve efeito positivo na percepção do domínio ambiente.

A variável idade do cuidador tem uma tendência de correlação com o domínio ambiente ( $p=0,076$ ). Com uma maior idade aumenta a rede de contatos, e com isto a possibilidade de suporte social (apoio que recebe de amigos e parentes), embora ressalte-se a ausência de correlação significativa entre a idade e o domínio social. AMENDOLA *et al* (2008) e CHACHAMOVICH *et al* (2007) demonstraram que a maior idade do cuidador está relacionada com menor escore no domínio Físico. CHACHAMOVICH *et al* (2007) aponta que cuidadores mais velhos podem ser mais susceptíveis a sobrecarga, enquanto os mais jovens podem sofrer mais isolamento e maiores restrições de atividades de lazer e sociais próprias de sua faixa etária.

A escolaridade do paciente e o Minimental alterado demonstraram tendência de influenciar a QV do cuidador respectivamente nos domínios ambiente ( $p=0,074$ ), e psíquico ( $p=0,076$ ). Estes achados são controversos: enquanto uma maior escolaridade melhora os escores de QV, o Minimental normal piora a autopercepção do cuidador.

Escolaridade no estudo de CHACHAMOVICH *et al.* (2007) se relacionou a piores escores no domínio ambiente, e a melhores escores no domínio social, mas dos próprios pacientes, sem

correlação com o cuidador. Percebe-se que a escolaridade pode ter um componente de maior cobrança e um componente de menor sobrecarga que vão se balancear de acordo com o arranjo estabelecido entre paciente e cuidador.

Finalmente, não houve nos cuidadores estudados correlação entre a idade do paciente e a QV do cuidador. Em um estudo com cuidadores de pacientes com esquizofrenia, a maior idade do paciente, levou a maior sobrecarga percebida do cuidador (CAQUEO-URÍZAR & GUTIÉRREZ-MALDONADO, 2006). AMENDOLA *et al.* (2008) encontrou correlação da idade de pacientes dependentes com piores escores para o cuidador nos domínios físico e ambiente.

Ressalta-se que o número limitado de binômios identificados neste estudo pode ter sido determinante para que estes resultados não atingissem significância estatística, um problema que não pôde ser evitado, visto que se trabalhou com o universo de pacientes e cuidadores da CSSI. Além disto, houve grande dispersão de idade do cuidador, e do tempo dedicado em meses, com diferentes arranjos dos binômios.

#### 6.4 Comparação da Qualidade de Vida entre Pacientes e Cuidadores

Ao comparar os domínios do WHOQoL-breve entre pacientes e cuidadores, observou-se que pacientes obtiveram piores escores no domínio físico ( $p=0,004$ ). Tal fato é esperado, tendo em vista as condições clínicas dos pacientes, que apresentam amputação de membros, ulcerações, sequelas graves da hanseníase, além de serem idosos.

Já no domínio social, a QV dos pacientes é superior à dos cuidadores ( $p=0,038$ ). Esta é uma particularidade dos moradores dos ex-hospitais-colônia. CARNEIRO *et al.* (2007) verificaram que os idosos asilares apresentaram um maior comprometimento nas habilidades sociais. Segundo este autor, uma possível explicação para os resultados seria o isolamento destes idosos, ou a pouca comunicação entre eles, fato que não ocorreu na CSSI, onde o isolamento e segregação geraram uma população que compartilhou o sofrimento e a discriminação conjuntamente, criando laços de amizade e ajuda mútua, responsáveis pela construção da resiliência.

A presença desta rede social e o apoio social representado pelo MORHAN se apresentam como responsáveis pela melhor percepção. O domínio social é composto por somente três perguntas, que se referem à satisfação com as amizades, o apoio recebido por amigos e parentes, e a vida sexual. Embora alguns cuidadores informais destes pacientes sejam também ex-hansenianos, houve diferença significativa entre o apoio social percebido por pacientes e por cuidadores.

SCHESTATSKY *et al* (2006) encontrou piores escores nos domínios físico e psíquico de pacientes em comparação a seus cuidadores, mas não no ambiental e social. Em Santa Izabel, não houve diferença estatisticamente significativa nos domínios psíquico e ambiental.

A ausência de diferenças no domínio psíquico sugere que a sobrecarga de cuidadores pode ser um fator que aproxime seu sofrimento psíquico daquele experimentado pelos pacientes devido às peculiaridades relacionadas à doença.

Já quanto ao domínio ambiente, conforme relatado, o local onde as pessoas vivem é mais importante que características pessoais das mesmas. Estando inseridos cuidador e paciente no mesmo contexto, é natural que as impressões se assemelhem. Além disto, o cuidador pode avaliar a adequação do ambiente às necessidades dele, mas também do paciente cuidado.

O número reduzido de pessoas e a grande dispersão de alguns dados podem ter limitado o achado de mais correlações e associações significativas, mas os sujeitos estudados representam o universo do binômio cuidador-paciente presente na CSSI. Uma estratégia interessante seria ampliar o estudo da QV para outras Casas de Saúde de maneira multicêntrica.

Além disto, um estudo observacional e seccional não permite o estabelecimento de inferência causal, ou seja, apesar das suposições apresentadas estarem de acordo com a história e os dados da CSSI, não se pode assumir que as variáveis independentes sejam realmente causas de piores ou melhores escores de QV.

A escolha das variáveis utilizadas na pesquisa de campo usou como base aquelas usualmente pesquisadas em artigos científicos que utilizaram o WHOQoL, levando também em conta a realidade local. Assim, variáveis como renda não foram utilizadas, tendo em vista a pouca variabilidade dos arranjos: todos os pacientes recebem benefícios com valores similares, definidos pela legislação brasileira dentro da política de aposentadoria compulsória dos doentes. Da mesma maneira, devido à similaridade quanto ao grau de escolaridade, este dado não foi coletado para o cuidador. Entretanto, outras variáveis como estado civil do cuidador e número de pessoas morando no domicílio foram variáveis não inclusas na coleta de dados, que poderiam ter alguma significância caso fossem estudadas.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A abordagem de doenças marcadas pelo estigma não é um tema ultrapassado. O exemplo mais recente disto foi o fato do presidente estadunidense recém-eleito, Barack Obama, ter sido o responsável por revogar, somente em 2009, uma lei vigente durante toda a sombria administração anterior, que proibía a entrada de pacientes infectados pelo vírus do HIV nos Estados Unidos, o que muito se assemelha às medidas tomadas no início do século passado com os então “leprosos”. Sendo assim, as políticas públicas ainda hoje utilizam o medo e a discriminação para pautar suas ações. Acerca do medo, ressaltam-se ainda as últimas medidas adotadas mundialmente para o combate à Influenza A H1N1.

A cultura ocidental, fortemente influenciada pelos preceitos da religião cristã é apontada pela literatura histórica como a responsável pela associação da doença “lepra” aos conceitos de punição, castigo, pecado e mesmo de contagiosidade. Nenhuma outra doença mereceu destaque tão grande na Bíblia. A tradução do termo “*tsaraath*” – que se referia a várias dermatopatias – para o único significado de “lepra”, trouxe consigo toda a carga de significados que permearam a doença ao longo dos séculos. MACIEL (2007) relata que o peso da palavra ‘*tsaraath*’ é tão grande e carrega tanto medo e repugnância, que em Israel, por exemplo, não se usa este termo ao se referir à lepra para não constranger o paciente.

Ao longo dos séculos, Igreja e Estado abordaram a doença de maneiras diversas, mas sempre associando “culpa” ao doente, que era isolado, ou submetido a uma série de medidas profiláticas de exclusão e morte civil, religiosa ou física. O objetivo sempre foi retirar dos centros urbanos tudo “aquilo” que pudesse incomodar a visão e o sentimento de limpeza e bem estar. Sendo assim, “leprosos”, mendigos, “loucos”, porcos e prostitutas foram expulsos e afastados do convívio social.

A descoberta do bacilo de Hansen no final do século XIX estabeleceu a legitimidade científica necessária para manter os doentes em isolamento. Restava ao estado bloquear o reservatório único do bacilo (o doente) para proteger os sadios. Estas ações, pautadas por um discurso higienista, levaram a construção de Leprosários, Preventórios e Educandários para os quais os “leprosos” e seus descendentes foram segregados no Brasil do século XX. Este chamado “tripé” do armamento antileprótico se consolidou no Governo Getúlio Vargas, tendo como exemplo o “modelo norueguês” proposto na Conferência de Berlim, e o “modelo paulista” que influenciaria a maneira de lidar com a doença até a década de sessenta.



Passada a necessidade de internação compulsória, pela descoberta da eficácia das sulfonas e posteriormente da poliquimioterapia, o tratamento passa a ser ambulatorial. Embora o isolamento tenha acabado para os “novos casos”, ele persiste para os antigos internos. Persistiu até meados da década de oitenta, por vários motivos, dentre eles a absoluta falta de noção do Estado com o que fazer com aqueles pacientes. Mesmo após a “abertura das correntes”, a segregação de anos passados impediu que eles conseguissem constituir vida nova, seja pelas incapacidades geradas, seja pela não aquisição de uma competência para conviver em sociedade, seja pela falta de alternativas.

Todos estes fatos levaram a conseqüências que hoje se refletem diretamente na Qualidade de Vida de pacientes nos Ex-hospitais-colônia, atuais Casas de Saúde.

Para avaliar a Qualidade de Vida dos pacientes e de seus respectivos cuidadores, optou-se por utilizar um instrumento genérico, que não abordasse apenas aspectos biomédicos, que fosse multidimensional, que oferecesse parâmetros justos de comparação e que pudesse ser comparado com outros estudos. Assim, foi eleito o WHOQoL-breve, instrumento validado em diversos idiomas e culturas, largamente utilizado na literatura para avaliar pacientes, profissionais e idosos.

O WHOQoL-breve não é um instrumento perfeito. Pelo fato de ser construído originalmente no idioma inglês, e provavelmente devido às peculiaridades da validação das traduções de instrumentos, sua formalidade se distancia do diálogo cotidiano de pacientes, especialmente daqueles com menor nível de escolaridade. Além disto, mesmo em sua versão “-breve”, é um questionário extenso. Alguns pacientes tiveram dificuldades em entender as perguntas que lhes eram apresentadas, e o tamanho do questionário também foi um fator importante. Os pesquisadores identificaram alguns pacientes que, na visão do entrevistador, pareceram responder as perguntas de maneira desatenta. A maneira indireta de perguntar, utilizando-se, por exemplo, de questões sobre “o quão satisfeito você se sente”, é outro fator importante.

Outra dificuldade do WHOQOL é não ter ponto de corte. HUGET *et al.* (2009) utilizou o valor 55 para definir a qualidade de vida das mulheres como boa: “Os melhores escores foram obtidos no domínio físico e os piores, no domínio psicológico, porém sempre superiores a 55, confirmando uma boa qualidade de vida dessas mulheres”. Já MIRANZI *et al.* (2008) relatam que os valores para os domínios do WHOQoL expressaram uma percepção positiva porque “apresentaram valores acima de 50”.

Foi aventada na literatura a necessidade de estabelecer pontos de corte para o WHOQoL (ZANINI *et al.*, 2007; PEREIRA *et al.*, 2006). Entretanto, estes pontos de corte serão sensíveis a aspectos culturais, sociais, ambientais que variam de acordo com diferentes culturas, o que significa dizer que talvez um ponto de corte em uma amostra de hansenianos indianos ou bengalis pode não ser adequado para uma amostra de hansenianos brasileiros.

Por fim, ainda que seja um instrumento genérico, voltado para uma avaliação geral, este é um conceito tão amplo que não se pode ter a pretensão de afirmar que a Qualidade de Vida dos sujeitos foi completamente avaliada tendo como base somente no WHOQoL e seus domínios.

O isolamento pregresso e a segregação por que passaram os pacientes interferiram diretamente na sua percepção da Qualidade de Vida, assim como as conseqüências diretas da evolução natural da doença. A avaliação de pacientes e cuidadores segundo o modelo de análise de regressão logística univariada aponta correlações e associações passíveis de explicar os domínios de Qualidade de Vida dos sujeitos avaliados.

Os três fatores que interferiram na QV de pacientes foram o estado civil, uma atividade de vida instrumental (AVDI 2 – fazer compras), e a idade do cuidador. Por se tratar de pacientes estigmatizados, a exposição externa de suas sequelas e da sua incapacidade passa a ser um fator preponderante em sua Qualidade de Vida, outra particularidade da hanseníase: pacientes capazes para fazer compras “com ajuda” têm piores escores de QV, do que os capazes “sem ajuda” e estes em relação aos “incapazes”. A viuvez se associou de maneira positiva com os escores do WHOQoL, sugerindo que a rede social construída em Santa Izabel pode interferir diretamente na QV.

Na Qualidade de vida de cuidadores, foram importantes as características do próprio cuidador para explicar o domínio psíquico, e características do paciente para explicar os domínios ambiente e social. No domínio psíquico, verificou-se que a intensidade da dedicação ao paciente tem mais importância para a QV do cuidador do que propriamente o tempo de cuidado, e isto foi demonstrado verificando-se que o fato de trabalhar fora se correlaciona a melhores escores, enquanto o tempo de dedicação não apresentou correlação significativa.

A presença de meios auxiliares de deslocamento teve correlação significativa, com associação negativa em relação a alguns domínios do WHOQoL, demonstrando que a amputação se correlaciona à melhor QV de cuidadores. Ou seja, o paciente com amputações demanda

menos atividades do cuidador, devido à menor necessidade de curativos, fato intimamente relacionado às sequelas da hanseníase.

As atividades de vida instrumentais não têm uma correlação fixa e invariável com a QV. Há AVDIs onde a maior dependência se relaciona com piores escores de QV e outras onde a independência piora a percepção do doente. O paciente “capaz” pode estar munido de uma melhor *rede social*, o que relegaria a um segundo plano o cuidador, inclusive na questão afetiva, transportando-o para uma função “doméstica” ou “do lar”. Por outro lado é possível que a maior autonomia se traduza em menor *apoio social* percebido. Há uma tênue correlação entre o sentimento de menos-valia do cuidador devido à maior autonomia do paciente, e da maior sobrecarga com a menor autonomia, sendo a dicotomia de sentimentos uma característica do cuidador.

Especificamente em Santa Izabel, parece que capacidade de realizar atividades externas ao domicílio – tais como fazer compras, usar o telefone (público) e os meios de transporte – exponham estes pacientes e suas sequelas à população externa. A grande conclusão é que as relações entre cuidadores e pacientes tem achados controversos, e mesmo contraditórios ao se revisar os estudos.

Para confirmar estas premissas, é necessário aprofundar o estudo das relações entre os domínios da QV e seus determinantes, o que deve ser feito através de metodologia qualitativa para demonstrar por quais motivos estas relações ocorrem de maneira diversa.

Da mesma maneira, os sujeitos estudados em Santa Izabel têm algumas particularidades relativas ao tipo de paciente sob cuidado e por isto, as conclusões – especialmente acerca de cuidadores – não podem ser generalizadas.

Na comparação entre pacientes e cuidadores, houve diferença significativa quanto ao pior domínio físico de pacientes – fato esperado, por se tratar de pacientes com sequelas graves da doença – e melhor domínio social em relação aos cuidadores. A rede social formada pelas relações de solidariedade, somada ao apoio social oferecido pelo MORHAN faz com que esta seja uma característica marcante dos ex-Hospitais Colônia, fundamental para a aquisição de resiliência e enfrentamento das situações adversas. Sempre que se for avaliar ou abordar pacientes com sequelas de hanseníase, deve-se ter em mente que este é um fator presente.

Os ex-internos de Santa Izabel perderam a autonomia para uma vida em sociedade, e aqueles que são contemplados pelo Programa de Atenção Domiciliar perderam a autonomia para atividades de vida “antes mesmo da chegada da velhice”, apresentando demandas em praticamente todas as áreas: reabilitação, social, cultural, afetiva.

Santa Izabel é hoje um bairro de baixa renda, circundado por aglomerados, com uma população que, embora tenha um elevado grau de resiliência, ainda depende extremamente das ações do poder público, representado especialmente pelo modelo de assistência prestado pela FHEMIG.

Embora contem com equipe multiprofissional de atenção domiciliar e reabilitação, a assistência não é capaz de oferecer respostas para o estigma e as marcas do isolamento. Hoje a Atenção Primária também está presente em Betim, o que marca uma certa dicotomia no atendimento: eles têm acesso aos serviços de Atenção Primária, representados pelo PSF Colônia, e também a atenção secundária através da FHEMIG.

Binômios de pacientes e cuidadores devem ser abordados como uma unidade, com ações e avaliações conjuntas para obter a melhor resposta possível. Verificou-se claramente neste estudo que condições dos cuidadores afetam diretamente o paciente, e vice-versa. Esta é uma situação que demandará abordagens específicas de Educação em Saúde levando-se em conta tanto as particularidades dos binômios com laços familiares, quanto binômios em que o cuidador é formal.

Dado o primeiro passo de avaliar a Qualidade de Vida dos binômios, urge a necessidade de aprofundamento nas causas e particularidades relacionadas aos domínios específicos do WHOQoL para entender como essas variáveis interagem, buscando sempre o melhor modelo explicativo para cada.

Os próximos passos serão uma análise multivariada, que nos permitirá obter a magnitude, relação e associação entre estas variáveis e os domínios, obtendo tais modelos explicativos, acompanhada de uma abordagem qualitativa de pacientes e cuidadores, procurando entender como e porque tal magnitude se apresenta nestes binômios.

Assim, o objetivo final será o entendimento desta rede de relações no contexto destes pacientes, visando então o estabelecimento de medidas apropriadas para a proteção deste cuidador e para maximizar a qualidade da atenção prestada ao paciente.

A partir daí, num verdadeiro exercício de empoderamento, abordar a estrutura social com participação comunitária, identificando, além do MORHAN, recursos da comunidade (suporte social) necessários para ampliar os cuidados domiciliários.

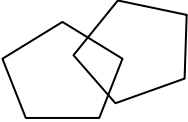
## 8 ANEXOS

### 8.1 Mini avaliação do Estado Mental (Minimental)

#### Avaliação Mental – MINIMENTAL

Anos de escolaridade: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Parâmetro		Pontuação	Escore
Orientação Temporal (Dê um ponto para cada item)	Ano	( )	
	Mês	( )	
	Dia da semana	( )	
	Dia do mês	( )	
	Hora aproximada	( )	
Orientação Espacial (Dê um ponto para cada item)	Estado	( )	
	Cidade	( )	
	Bairro ou rua próxima	( )	
	Instituição (local geral)	( )	
	Local específico	( )	
Registro	Repetir: Gelo – Leão - Planta	( ) ( ) ( )	
Atenção e cálculo (Dê um ponto para cada acerto. Considere a tarefa com melhor acerto)	Subtrair: 100-7=93-7=86-7=79-7=72-7=65 ou Solettrar inversamente a palavra MUNDO= O-D-N-U-M	( ) ( ) ( ) ( ) ( )	
	Memória recente (evocação)	Quais os três objetos perguntados anteriormente?	( ) ( ) ( )
Linguagem		( )	
1. Nomear dois objetos	Caneta, Relógio (à mão)	( )	
2. Repetir	“Nem aqui, nem ali, nem lá”	( )	
3. Comando de três estágios	“Apanhe esta folha com a mão direita, dobre-a ao meio e coloque-a no chão”	( ) ( ) ( )	
4. Ler e executar	<b>FECHE OS OLHOS</b>	( )	
5. Escreva uma frase completa (utilize o verso dessa folha)	“Escreva alguma frase com começo meio e fim”	( )	
6. Copiar o diagrama			
Total		<b>30</b>	

Atenção para a avaliação qualitativa

Menos que 8 de escolaridade: **18** pontos

8 anos de escolaridade, ou mais: **26** pontos

## 8.2 Avaliação de Atividades de Vida Diária Básicas (AVDB)

ATIVIDADES	INDEPENDÊNCIA (1 PONTO)	DEPENDÊNCIA (0 PONTO)
	<b>SEM</b> supervisão, direção ou assistência pessoal	<b>COM</b> supervisão, assistência pessoal ou cuidado total
<b>BANHO</b>	(1 PONTO) Banha-se completamente ou necessita ajuda para banhar uma única parte do corpo (costas, genitais ou extremidade afetada)	( 0 PONTO) Necessita ajuda para banhar mais que uma parte do corpo, para entrar ou sair da banheira/ chuveiro, ou requer banho total
<b>VESTIR-SE</b>	(1 PONTO) Pega roupa do armário e coloca-as sem qualquer ajuda. Pode precisar de ajuda para amarrar sapatos	(0 PONTO) Necessita de ajuda para vestir-se ou necessita ser totalmente vestido
<b>HIGIENE PESSOAL</b>	(1 PONTO) Vai, usa e sai do toalete, veste-se completamente e limpa área genital sem qualquer ajuda (pode usar andador/bengala)	(0 PONTO) Necessita de ajuda para ir ao toalete, limpar-se ou usa fraldas.
<b>TRANSFERÊNCIA</b>	(1 PONTO) Levanta e deita, senta-se e levanta-se sem ajuda (pode usar andador/bengala)	(0 PONTO) Necessita ajuda ao mover-se da cama para cadeira ou necessita ser carregado.
<b>CONTINÊNCIA</b>	(1 PONTO) Exercita total autocontrole sobre urina e fezes	(0 PONTO) Incontinência total ou parcial fecal e/ou urinária
<b>ALIMENTAÇÃO</b>	(1 PONTO) Leva comida do prato a boca sem ajuda. (exceto cortar carne ou passar manteiga no pão) Preparo da comida pode ser feito por outra pessoa.	(0 PONTO) Necessita ajuda total ou parcial para alimentar-se ou usa alimentação parenteral.
<b>Escore total</b>	5-6 ( ) Independência 3-4 ( ) Dependência Parcial 0-2 ( ) Dependência Total	

Katz, S., Down, T.D., Cash, H.R., & Grotz, R.C. (1970) Progress in the development of the index of ADL. *The Gerontologist*, 10(1), 20-30.

### Conclusões

### 8.3 Avaliação de Atividades de Vida Diária Instrumentais (AVDI)

<b>Você é capaz de usar o telefone?</b>	<b>Sem ajuda</b>	
	<b>Com Ajuda</b>	
	<b>Incapaz</b>	
<b>Você é capaz de fazer compras?</b>	<b>Sem ajuda</b>	
	<b>Com Ajuda</b>	
	<b>Incapaz</b>	
<b>Você é capaz de preparar sua comida?</b>	<b>Sem ajuda</b>	
	<b>Com Ajuda</b>	
	<b>Incapaz</b>	
<b>Você é capaz de manter a casa ou fazer pequenos trabalhos domésticos?</b>	<b>Sem ajuda</b>	
	<b>Com Ajuda</b>	
	<b>Incapaz</b>	
<b>Você é capaz de lavar e passar a sua roupa?</b>	<b>Sem ajuda</b>	
	<b>Com Ajuda</b>	
	<b>Incapaz</b>	
<b>Você é capaz de sair de casa sozinho para lugares mais distantes usando algum transporte, sem necessidade de planejamento especial?</b>	<b>Sem ajuda</b>	
	<b>Com Ajuda</b>	
	<b>Incapaz</b>	
<b>Você é capaz de tomar os seus medicamentos na dose certa e horário correto?</b>	<b>Sem ajuda</b>	
	<b>Com Ajuda</b>	
	<b>Incapaz</b>	
<b>Você é capaz de controlar o seu dinheiro ou finanças?</b>	<b>Sem ajuda</b>	
	<b>Com Ajuda</b>	
	<b>Incapaz</b>	

Lawton, M.P., and Brody, E.M. "Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living." *Gerontologist* 9:179-186, (1969).



## 8.4 Questionário de Qualidade de Vida Breve (WHOQoL-breve) da OMS

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e 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 satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5
As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.						
		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
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, atrativos)?	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.						
		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
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 as 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	1	2	3	4	5

	desempenhar as 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
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5
As questões seguintes referem-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.						
		nunca	Algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

## **8.5 The World Health Assembly Resolution 1991**

The Forty-fourth World Health Assembly, which met in Geneva in May 1991, adopted a resolution to eliminate leprosy as a public health problem by the year 2000, defining elimination as attaining a level of prevalence below one case per 10 000 population, at the global level.

This resolution reflected WHO's ongoing commitment to achieving the global elimination of the disease, and recognised the significant progress made with multidrug therapy (MDT) and the consequent reduction in disease prevalence. It also recognised and welcomed the substantial support from non-governmental organizations (NGOs), and the increased priority accorded to leprosy control by many of its Member States.

The resolution urged Member States to strengthen their political commitment to leprosy elimination so as to reach the elimination goal as soon as possible. It requested WHO to increase its technical support to Member States, and to continue to mobilize and coordinate resources from NGOs and others in order to achieve that goal.

By establishing a target for the year 2000, the WHA drew attention to the effectiveness of the available treatment technology, the need for leprosy-endemic countries and donor agencies to no longer regard leprosy as a permanent and intractable problem, and to redouble their efforts towards controlling leprosy, and its acceptance as simply another health problem with a clear solution.

Armed with a clear mandate from its Member States, WHO approached the international donor community to fund an elimination strategy. By 1995 it had established a global supply of MDT drugs, a key element of the strategy, which it then made available free of charge to all patients around the world.

The elimination of leprosy at the global level was achieved by the end of 2000, after which WHO then established its own more radical targets of reaching elimination at national and then sub-national levels. The setting of such targets helped generate and maintain high levels of political commitment in endemic countries, as well as encouraging donor support for essential activities such as MDT supply and logistics.

## 9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abrams, M. Uma aferição difícil: a qualidade de vida. *A saúde do Mundo*, 1974 Nov.: 4-11.
- Associação Brasileira das Universidades Comunitárias (ABRUC). PUC-Minas desenvolve 18 projetos na região mais carente de Betim. *Comunitárias – Revista da ABRUC*. Volume 10, n. 38, mai/jun 2006. P. 25.
- Agrícola, E. A lepra no Brasil (Resumo histórico). In: Brasil. Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Saúde. Serviço Nacional de Leprologia. *Manual de Leprologia*. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Leprologia, 1960. p. 11-29.
- Aleixo, J; Horta, AC. Investigações sobre a situação dos doentes internados na Colônia Santa Isabel, Minas Gerais (Brasil). De 1931 a Dezembro de 1947. *Arquivos Mineiros de Leprologia*. 1948. Vol. VIII (2): 121-136.
- Assembléia Legislativa do Estado de Minas Gerais. Participação Popular visita colônia de hansenianos Santa Izabel. Belo Horizonte: ALEMG/Assessoria de Comunicação, 22/03/2007. [online] Disponível em: < [http://www.almg.gov.br/not/bancodenoticias/not\\_623729.asp](http://www.almg.gov.br/not/bancodenoticias/not_623729.asp) > Acesso em: 15 dez. 2009.
- Alexandre, TS; Cordeiro, RC. Fatores associados à qualidade de vida em idosos ativos *Rev. saúde pública*; 43(4):613-621, Aug. 2009.
- Almeida, MM. Cuidadores de pacientes com esquizofrenia: a sobrecarga e a atenção em saúde. Orientação: Celina Maria Modena. Belo Horizonte: s.n., 2009. 54 p. Dissertação(Mestrado em Ciências na área de concentração Saúde Coletiva)-Fundação Oswaldo Cruz. Centro de Pesquisas René Rachou. Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde. Disponível em: < [http://www.cpqrr.fiocruz.br/texto-completo/D\\_10.pdf](http://www.cpqrr.fiocruz.br/texto-completo/D_10.pdf) . > Acesso em : 15 dez. 2009. Biblioteca de Ciências da Saúde Prof. Zigman Brener <http://netra.cpqrr.fiocruz.br/ph181/index.html>
- Almeida-Filho, N. For a General Theory of Health: preliminary epistemological and anthropological notes. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 17(4):753-799, jul-ago, 2001
- Alves, ALA; Francine MS; Martinez, EZ; De-Carlo, MM; Scarpelini, S. Qualidade de vida de vítimas de trauma seis meses após a alta hospitalar. *Rev Saúde Pública* 2009;43(1):154-60
- Amaral, RCO. Avaliação sensitiva e motora de pacientes com Neurite Hansênica submetidos à neurólise no estado de Rondônia no período de 2000 a 2003. Brasília: Universidade de Brasília, 2006. Dissertação, 128 p.
- Amendola F; Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa Saúde da Família. *Texto & contexto enferm*, Florianópolis, 2008 Abr-Jun; 17(2): 266-72.
- Bandura, A. Perceived Self-Efficacy in Cognitive Development and Functioning. *Educ Psychol* 28 (2): 117-148. 1993.
- Barroso, SM; Bandeira, M; Do-Nascimento, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev. Psiq. Clín* 34 (6); 270-277, 2007.
- Barroso, SM; Bandeira, M; Do-Nascimento, E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 25(9):1957-1968, set, 2009
- Born, T. A Formação de cuidadores formais e informais: acompanhamento e

avaliação. São Paulo: SESC-SP, 2006. Disponível em: <  
<http://www.portaldoenvelhecimento.net/artigos/artigo1921.htm> >  
<http://www.sescsp.org.br/sesc/images/upload/conferencias/366.rtf> >. Acesso em: 09  
out. 2009.

Brasil. Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Saúde., Serviço Nacional de Lepra. Manual de Leprologia. Rio de Janeiro: s.n., 1960. 171 p.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria Ministerial n.º 165 de 14 de maio de 1976. Dispõe sobre a Política de Controle da Hanseníase.

Brasil. Lei n.º 9.010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria N.º 1.395, de 10 de dezembro de 1999. Política Nacional de Saúde do Idoso.

Brasil, Ministério da Saúde, Departamento de Atenção Básica. Informe da Atenção Básica n. 3 – Agosto 2000. 2p.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM 1943/01. Define a relação de doenças de notificação compulsória para todo território nacional.

Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Decreto Federal n.º 6.168, de 24 de julho de 2007. Regulamenta a Medida Provisória n.º 373, de 24 de maio de 2007, que dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela Hanseníase.

Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. Informe da Atenção Básica. n. 42, vol. VIII, setembro/outubro de 2007. 2p.

Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Vigilância em Saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil 2008. Brasília: MS/SVS, 2008, 12p.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Portaria conjunta no 125, de 26 de março de 2009. Brasil: DOU, N.º 59, de 27 de março de 2009. p. 73-78 . Define ações de controle da hanseníase.

Britton, WJ ; Lockwood, DNJ. Leprosy. Lancet 2004; 363: 1209–19.

Browne, SG. The history of leprosy. In: Hastings, Robert C. Leprosy. New York: Churchill Livingstone, 1985. p.1-14.

Caqueo-Urizar, A & Gutiérrez-Maldonado, J. Burden of care in families of patients with schizophrenia. Qual Life Res. Volume 15, Number 4 / May, 2006

Carneiro, RS; Falcone, E; Clark, C; Del Prette, Z; Del Prette, A. Qualidade de vida, apoio social e depressão em idosos: relação com habilidades sociais. Psicol. Reflex. Crit. [online]. 2007, vol.20, n.2, pp. 229-237.

Carvalho, Geraldo B. Reis, papas e “leprosos”. Belo Horizonte: Pelicano Edições, 2004. 292 p.

Carvalho, KA. A Saúde pelo Progresso: Médicos e Saúde Pública em Minas Gerais. Dissertação - História - Universidade Federal de Juiz de Fora, 2008. 160 p.

Castro, I. Sintomatologia – classificação – diagnóstico – prognóstico. In: Brasil, Ministério da Saúde, Departamento Nacional de Saúde, Serviço Nacional de Lepra. Manual de Leprologia. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra, 1960. P. 59-96.

Chachamovich, JR; Chachamovich, E; Zachia, S; Knauth, D; Passos, EP. What variables predict generic and health-related quality of life in a sample of Brazilian women experiencing infertility? Hum Reprod. Vol.22, No.7 pp. 1946–1952, 2007

- Chen, XS; Li, WZ; Jiang, C; Ye, GYY. Leprosy in China: epidemiological trends between 1949 and 1998. *Bull World Health Organ.*, 2001, 79 (4). P.306-12.
- Chor, D; Griep, RH; Lopes, CS; Faerstein, E. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto *Cad. Saúde Pública* vol.17 no.4 Rio de Janeiro July/Aug. 2001
- Coma, JMR. La lepra y la historia. Instituto Conmemorativo Gorgas de Estudios de la Salud. Panamá, s.d. Disponível em: <  
<http://www.gorgas.gob.pa/museoafc/loscriminales/paleopatologia/la%20lepra02.html>  
 > Acesso em: 11 out. 2009.
- Conde DM; Pinto-Neto AM; Cabello C; Santos-Sá D, Costa-Paiva, L; Martinez EZ. Quality of life in Brazilian breast cancer survivors age 45-65: associated factors. *Breast J.* 2005;11(6):425-32.
- Cruz, O. Suggestions for the restructuring of hanseniasis institutions in Brazil. *Hansen. Int* 1(2):161-166, 1976
- Cunha, VS. O Isolamento Compulsório em Questão. Políticas de Combate à Lepra no Brasil (1920-1941). Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005. Dissertação, 142 p.
- Curi, LM. Defender os sãos e consolar os lázaros. Lepra e isolamento no Brasil 1935/1976. Uberlândia: UFU, 2002. Dissertação, 234 p.
- Scollard, DM.; Adams, LB; Gillis, TP; Krahenbuhl, JL; Truman, RW; Williams, DL. The Continuing Challenges of Leprosy. *Clin Microbiol Rev.*, Apr. 2006, Vol. 19 (2). p. 338–381.
- Dessen, MA; Braz, MP. Rede Social de Apoio Durante Transições Familiares Decorrentes do Nascimento de Filhos. *Psicol Teor Pesq.* Brasília: UnB, 2000. vol.16 no.3 p. 221
- Dias, MB, Savassi, LCM; Medeiros, A. Visita Domiciliar. In: Minas Gerais. Secretaria de Saúde. Manual de Atenção Primária à Saúde. Belo Horizonte: SES/MG, no prelo.
- Diniz, O. Dados técnicos e administrativos referentes à Colônia Santa Izabel (1932). *Arq. Saúde Pública.* Vol. I, n. 4, p. 59-94, 1933
- Diniz, O. Nós também somos gente (Trinta anos entre leprosos). Rio de Janeiro: Livraria São José, 1961. 375 p.
- Duarte, YAO. O cuidador no cenário assistencial. *O mundo da saúde.* São Paulo, 2006.jan/ mar 30 (1): 37-44.
- 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, vol.17, n.5-6, pp. 370-378. ISSN .
- Ducatti, I. A hanseníase no Brasil na Era Vargas e a profilaxia do isolamento compulsório: estudos sobre o discurso científico legitimador. São Paulo: Departamento de História, Programa de Pós-Graduação em História Social, Universidade de São Paulo, 2009. Dissertação. 199p.
- Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (FAMED/UFRGS). Sintaxe SPSS - WHOQOL - bref QUESTIONNAIRE. Rio Grande do Sul: Departamento de Psicologia, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, s/d. Disponível em: <

<http://www.ufrgs.br/Psiq/whoqol86.html> > Acesso em: 15 mar. 2009.

Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais. Projeto Terapêutico do Atendimento Aos Pacientes Crônicos do Complexo Assistencial Santa Isabel [mimeo]. Belo Horizonte: FHEMIG, 2002. 28 p.

Figueiredo, FS. Lepra e loucura. Betim: Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, 2005. Monografia, 56 p.

Fleck, MPA; Louzada, S; Xavier, M; Chachamovich, E; Vieira, G; Santos, KL; Pinzon, V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". J Public Health. Volume 34, Número 2, Abril 2000. P. 178-83

Floriani, CA; Schramm, FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22(3):527-534, mar, 2006

Folstein MF, Folstein SE, Mchugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psychiatr Res. 1975. Nov;12(3):189-98.

Freudenberger, HJ. An Overview of Burnout. In: Wessels Jr., Thomas et al.. Professional Burnout in Medicine and the helping professions. New York: Haworth Press, 1989. p. 1-20.

Fundação Artística de Betim. Betim – Mais Patrimônios Históricos. Betim: FUNARBE, s.d. Disponível em: < [http://www.betim.mg.gov.br/prefeitura\\_de\\_betim/outros\\_orgaos/funarbe/mais\\_patrimonio\\_historico/39078%3B46348%3B07161808%3B0%3B0.asp](http://www.betim.mg.gov.br/prefeitura_de_betim/outros_orgaos/funarbe/mais_patrimonio_historico/39078%3B46348%3B07161808%3B0%3B0.asp) > Acesso em: 08 out. 2009.

Giacomin, KC; Uchoa, E; Lima-Costa, Maria FF. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 21(5):1509-1518, set-out, 2005

Gill, TM; Feinstein, AR. A Critical Appraisal of the Quality of Quality-of-Life Measurements. JAMA. 1994;272:619-626

Gonçalves, LHT; Alvarez, AM; Sena, ELS; Santana, LWS; Vicente, FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2006 Out-Dez; 15(4): 570-7.

Huguet PR, Morais SS, Osis MJD, Pinto-Neto AM, Gurgel MSC. Qualidade de vida e sexualidade de mulheres tratadas de câncer de mama. Rev Bras Ginecol Obstet. 2009; 31(2):61-7

Instituto J Andrade. Sob o Olhar de Santa Isabel. Documentário, 31min. s/d. Vídeo documentário realizado pelos formandos em Jornalismo do Instituto J Andrade, em Juatuba, incluído na programação do 2º Encontro de Ciência Arte e Cultura, da PUC Minas em Betim.

International Leprosy Association (ILA). The International Leprosy Association's Global Project on the History of Leprosy. Disponível em: < <http://www.leprosyhistory.org> [acesso em 10/06/2009 > . Acesso em: 15 dez. 2009.

Jornal Em Foco Cidadania. Santa Isabel, uma história de superação. Jornal Em Foco – Cidadania. Vol. 1, n. 16, 2ª quinzena de janeiro de 2010. P.9

Betim pode ser campeã em pedidos de pensão para hansenianos. Jornal O Tempo Betim. Vol. 33, n. 1282, de 24/10 a 01/11/2007. P. 05. Disponível em: <

<http://www.otempo.com.br/otempobetim/noticias/?IdNoticia=372> >. Acesso em: 03 nov. 2009.

Joseph, GA. & Rao, PSS. Impact of leprosy on the quality of life. Bull World Health Organ, 1999, 77 (6) p.115-7.

Karsch, UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 19(3):861-866, mai-jun, 2003

Katz, S., Down, TD., Cash, HR., & GROTZ, RC. (1970) Progress in the development of the index of ADL. Gerontologist, 10(1), 20-30.

Kluthcovsky, ACGC; Takayanagui, AMM. Qualidade de vida – aspectos conceituais. Revista Salus, Guarapuava-PR. jan./jun. 2007; 1(1): 13-15.

Landeira, J. O Papiro Ebers. Psicologia em Foco. Disponível em: < <http://fotolog.terra.com.br/landeira:129> > Acesso em: 04 out. 2009.

Lara, MC. Aposentadoria para os Ex-Portadores de Hanseníase. Brasília: Gabinete da Deputada Maria do Carmo Lara, 2007. 128 p.

Lawton, MP; Brody, EM. “Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living.” Gerontologist, 9:179-186, (1969).

Liveing, R. Elephantiasis græcorum, or, True leprosy. Longmans, Green, 1873.

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](http://dtr2001.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Manual_Cuidadores_Profissionais.pdf) > Acesso em: 20 ago.2006.

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). Rio de Janeiro: UFF, 2007. Dissertação, 380 p. Disponível em: < [http://www.historia.uff.br/stricto/teses/Tese-2007\\_MACIEL\\_Laurinda\\_Rosa-S.pdf](http://www.historia.uff.br/stricto/teses/Tese-2007_MACIEL_Laurinda_Rosa-S.pdf) >. Acesso: 15 dez. 2009.

Marteleteo, RM. Análise de redes sociais – aplicação nos estudos de transferência da informação. Ci Inf. Vol. 30, n. 1, p. 71. 2001.

Martins BDL, Torres FN, Oliveira MLW. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do Dermatology Life Quality Index com diversas variáveis relacionadas à doença. An Bras Dermatol. 2008; 83(1):39-43.

Martins, JJ; Albuquerque, GL; Nascimento, ERP; Barra, DCC; Sousa, WGA; Pacheco, WNS. Necessidades de Educação em Saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2007 Abr-Jun; 16(2): 254-62.

Mary-Clay, R. The Antiquary's Books: The Mediaeval Hospitals of England. London: Methuen & Co. 1909. (General Editor: J. Charles Cox, LL.D., F.S.A.)

Mascarenhas, SH; Barros, ACT; Carvalho, SJT. Um olhar atento sobre a prática do cuidador familiar. REME – Rev. Min. Enf.; 10(2): 132-132 n 137, abr./jun., 2006.

Maurano, F. História da lepra no Brasil e sua distribuição geográfica. In: Agrícola, Ernani; Capanema, Gustavo. Tratado de Leprologia – Tomo 1. BRASIL: Serviço Nacional de Lepra, RIO DE JANEIRO – 1950. 2ª Edição, Vol 1. 381 p. Cap. 1. P. 168.

Minayo, MCS; Hartz, ZMA; Buss, PM. Qualidade de vida e saúde: um debate



necessário. *Ciênc Saúde Coletiva*, 5(1):7-18, 2000

Miranzi, SSC; Ferreira, FS; 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*, Florianópolis, 2008 Out-Dez; 17(4): 672-9.

Monot, M ; Honore N, Garnier T, Araoz R, Coppee J-Y, et al. On the Origin of Leprosy. *Science* 308: 1040–1042. (2005)

Monteiro, YN. Da maldição divina à exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo Vol. I e II. Tese de doutorado em História Social da USP/SP. São Paulo, 1991.

Monteiro, YN. Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase. *Saúde e Soc.* 7 (1): 3-26, 1998.

Monteiro, YN. Prophylaxis and exclusion: compulsory isolation of Hansen's disease patients in São Paulo *Hist. Ciênc. Saúde - Manguinhos*, Rio de Janeiro. vol. 10 (supplement 1):95-121, 2003

Movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela Hanseníase. “Lei Áurea do Século XXI”. Projeto de lei do Senado no 206 de 2006. Autor: Sen. Tião Viana. “Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios”. Vídeo, 9:39 min. 1997. Disponível em: < <http://www.youtube.com/watch?v=3zXPn-6QnFk> >. Acesso em: 15 dez. 2009.

Movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela Hanseníase. Disponível em: < <http://www.morhan.org.br> >. Acesso em: 30 out. 2009.

Movimento de reintegração de pessoas atingidas pela Hanseníase. Colônia Santa Isabel: do estigma à socialização. Betim: MORHAN; 2006 [mimeo]

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 – Vol. 15, No 3 – Mai/Jun, 2009*

Peleteiro, Jose (Ed.). Bíblia Online. Rio de Janeiro: s.n, s.d. Disponível em: < <http://www.bibliaonline.com.br> >. Acesso em: 09 set. 2009.

Penson, RT; Dignan, FL; Canellos, GP; Picard, CL; Lynch, TJJ. Burnout: caring for the caregivers. *Oncologist*. 2000;5(5):425-34.

Pereira. RJ; Cotta, RMM; Franceschini, SCC; Ribeiro, RCL; Sampaio, RF; Priore, SE; Cecon, PR. Contribuição dos domínios físico, social, psicológico e ambiental para a qualidade de vida global de idosos *Rev Psiquiatr RS* jan/abr 2006; 28(1):27-38.

Pinhasi, R; Foley, R; Donoghue, H. Reconsidering the Antiquity of Leprosy. *Science* 12 may 2006 vol 312 p. 846.

Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) Grande BH tem combate desigual à pobreza. Disponível em: < [http://www.pnud.org.br/pobreza\\_desigualdade/reportagens/index.php?id01=2502&lay=pde](http://www.pnud.org.br/pobreza_desigualdade/reportagens/index.php?id01=2502&lay=pde) > Acesso em: 29 nov. 2009.

Proot, IM; Abu-Saad, HH; Crebolder, HF; Goldsteen, M; Luker, KA; Widdershoven, GA. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci*. 2003 Jun;17(2):113-21.

Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas). Citrolândia é a regional mais carente de Betim. PUC Informa Betim: Informativo mensal da PUC

Minas em Betim. N.º 67, p. 5, março de 2006.

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 pg.

Rafferty, J. Curing the stigma of leprosy. *Lepr Rev* (2005) 76, 119–126

Ribeiro, AP; Souza, ER; Atie, S; Souza, AC; Schililh, AO. A influência das quedas na qualidade de vida de idosos *Ciênc. Saúde Coletiva*, 13(4):1265-1273, 2008

Robbins G, Tripathi VM, Misra VN, Mohanty RK, Shinde VS, et al. (2009) Ancient Skeletal Evidence for Leprosy in India (2000 B.C.). *PLoS ONE* 4(5): e5669.

Rodrigues, SLA; Wantanabe, HAW; Derntl, AM. A saúde de idosos que cuidam de idosos *Rev Esc Enferm USP* 2006; 40(4):493-500.

Rotberg, A. O Brasil reconhece oficialmente a insuficiência da política convencional de controle da hanseníase e adota novas medidas baseadas na remoção das barreiras culturais da "lepra". *Hansen.Int* 1(2) 1976

Rotberg, A. A Fase III do controle da hanseníase começa no Brasil. *Hansen. Int.* 2(1), 1977a

Rotberg, A. Editorial: A história de dois apelos para banir o termo "lepra" e a dura lição para a América Latina. *Hansen. Int.*, 2(2):107-110, 1977b

Rotberg, A. Editorial: A demonstração, no campo, de estigma criado pelo homem. *Hansen. Int.*, 3(1):1-2, 1978

Santos, FSD; Souza, LPA; Siani, AC. O óleo de chaulmoogra como conhecimento científico: a construção de uma terapêutica antileprótica. *Hist. cienc. saude-Manguinhos*. 2008, vol.15, n.1, pp. 29-46. ISSN 0104-5970.

Santos, VSM. Pesquisa documental sobre a história da hanseníase no Brasil. *Hist. cienc. saude-Manguinhos*. 2003, vol.10, suppl.1, pp. 415-426. ISSN 0104-5970.

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, Dissertação. 163 p. 2006a.

Santos, ML. "Serviço a humanidade desvalida" em Sabará na primeira metade dos oitocentos: regulamentação e ordenamento do atendimento a criança abandonada. *Anais do 6º Congresso Luso-Brasileiro de História da Educação (COLUBHE)*, UFMG, 2006b.

Savassi, LCM. ; Araújo, MRN. ; Antunes, MJM. ; Bogutchi, TRS; Thomaz, DP. Validação de um Instrumento de Registro Multiprofissional para Atenção Domiciliar/Internação Domiciliar. In: 1.º Congresso Brasileiro de Atenção Domiciliar; 2007; Cascavel. *Anais*. Cascavel: s.n.; 2007. Pôster.

Savassi, Leonardo C M. *Conceitos de Atenção Primária*. Betim: Residência Médica em Medicina de Família e Comunidade (RMMFC), 2009. Disponível em < <http://sites.google.com/site/leosavassi/home/aulas-disponiveis-para-download> >. Acesso em: 01 nov. 2009.

Savassi, LCM; Dias, MF; Dias, MB; Sá, MJ; Sá, MMG. *Relatoria do GESF: Módulo Visita Domiciliar*. Grupo de Estudos em Saúde da Família. AMMFC: Belo Horizonte, 2006. Disponível em: < <http://www.smmfc.org.br/gesf/relatoriavd.pdf> > . Acesso em: 10 set. 2009.

- Saviani-Zeoti, F; Petean, EBL. A Qualidade de Vida de Pessoas com Deficiência Mental Leve. *Psicol Teor Pesq.*, v. 24, p. 305-311, 2008.
- Schestatsky, P et al. Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Rev. Bras. Psiquiatr.* 2006, vol.28, n.3, pp. 209-211.
- Schulz, R; Beach, SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality. The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, December 15, 1999 - Vol 282 (23):2215-9.
- Scliar, M. História do conceito de saúde. *Physis*. 2007, vol.17, n.1, pp. 29-41.
- Silva, CMV; Mares, RP. A história da Colônia Santa Izabel. Belo Horizonte: Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, 2004. Monografia. 55 p.
- Silva, MRS; Elsen, Ingrid; Lacharité, Carl. Resiliência: concepções, fatores associados e problemas relativos à construção do conhecimento na área.. *Revista Paidéia*. São Paulo: USP, 2003. V. 13, N 26. Disponível em: < <http://sites.ffclrp.usp.br/paideia/artigos/26/02.htm> >. Acesso em: 15 dez. 2009.
- Silveira, TM; Caldas, CP; Carneiro, TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 22(8):1629-1638, ago, 2006.
- Souza-Araújo, H. A lepra e as organizações anti-leprosas do Brasil em 1936. *Mem. Inst. Oswaldo Cruz*. 32 (1): 1937. p.112 .
- Souza-Araújo, H. O problema da lepra no Brasil. *Mem. Inst. Oswaldo Cruz*. 52 (2): 1954. p.419-41.
- Taub, A; Andreoli, SB.; Bertolucci, PH. Sobrecarga do cuidador de pacientes com demência: confiabilidade da versão brasileira do inventário de sobrecarga de Zarit. *CAD. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2004. 20(2):372-376
- 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. *Estud. Psicol.* 2006, 11(2), 191-197
- Tsutsumi, A; Izutsu, T; Islam, A; Maksudad, AN.; Kato, H; Wakai, S. The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *Soc Sci Med*. 64 (2007) 2443–2453
- Tsutsumi, A; Izutsu, T; Kato, S; Islam, A; Yamada, HS; Kato, H; Wakai, S. Reliability and validity of the Bangla version of WHOQOL-BREF in an adult population in Dhaka, Bangladesh. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2006, 60, 493–498
- Urzua, MA. Calidad de Vida y Factores Biopsicosociales en Patologías Médicas Crónicas. *Ter Psicol*. 2008, vol.26, n.2, pp. 207-214.
- Vecchia, RD; Ruiz T; Bocchi, SCM; Corrente, JE. Qualidade de vida na terceira idade: um conceito subjetivo. *Rev Bras Epidemiol* 2005; 8(3):246-252.
- Veiga, ACNR; Veiga, AN. Arquitetura e Saber Médico: a repercussão arquitetônica e urbanística das descobertas científicas no campo da medicina. *Revista PROPEC-IAB/MG*, Belo Horizonte, n. 1, 2004.
- World Health Organization. Programe de recherches medicales de l’OMS 1958-1963. Genebra: WHO,1964. 318 p.
- World Health Organization. Programe de recherches medicales de l’OMS 1964-1968. Genebra : WHO,1969. 366 p.
- World Health Organization. The World Health Assembly Resolution 1991: World

Health Assembly (WHA) resolution to eliminate leprosy. Geneva: World Health Organization, 1991. Disponível em: <  
<http://www.who.int/lep/strategy/wha/en/index.html>>. Acesso em: 15 dez. 2009.

World Health Organization. Division of Health Promotion, Education and Communications (HPR); Health Education and Health Promotion Unit (HEP). Health Promotion Glossary. Geneva: WHO, 1998a. 25p

World Health Organization. Fifty Years of the World Health Organization in the Western Pacific Region. Report of the Regional Director to the Regional Committee for the Western Pacific. Geneva: WHO, 1998b. 292p. Disponível em: <  
<http://www.wpro.who.int/NR/rdonlyres/99E8B1E7-CD08-4DED-8AD6-80F97B386910/0/chapter21.pdf>>. Acesso em: 15 dez. 2009.

World Health Organization. WHOQOL User Manual. Geneva: Division of mental health and prevention of substance abuse - World Health Organization, 1998c. Disponível em: <  
[http://www.who.int/mental\\_health/evidence/who\\_qol\\_user\\_manual\\_98.pdf](http://www.who.int/mental_health/evidence/who_qol_user_manual_98.pdf)>. Acesso em: 15 jan. 2010.

World Health Organization 2006. Burden of Leprosy. Website. Disponível em: <  
<http://www.who.int/lep/situation/prevalence/en/BurdenEnd2005.html>>. Acesso em: 15 out. 2009.

World Health Organization 2007 – Prevalence of Leprosy. Website. Disponível em: <  
<http://www.who.int/lep/situation/prevalence/en/index.html>>. Acesso em: 15 out. 2009.

World Health Organization-Weekly Epidemiological Report (WHO-WER). Global leprosy situation, 2007. Wkly Epidemiol Rec. 2007; 82:225-32.

World Health Organization-Weekly Epidemiological Report (WHO-WER). Global leprosy situation, beginning of 2008. Wkly Epidemiol Rec. 2008; 83, 293–300.

Wong , ML. Designing programmes to address stigma in leprosy: issues and challenges. Asia Pac Disab Rehab J. 2004, Vol.15(2):3-12.

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.

Zanini, RS; Portuguese, MW; Costa, DI.; Marroni, S; Da-Costa, JC. Epilepsia Refratária: Repercussões na Qualidade de Vida da Criança e de seu Cuidador. J Epilepsy Clin Neurophysiol 2007; 13(4):159-162