

QUALIDADE DE VIDA EM MULHERES QUE FORAM ATINGIDAS PELA HANSENÍASE

Carmem Bezerra Esquivel*

Fatiane Ferreira Moreira*

Silene Alves Atalla**

Resumo

O presente trabalho visa verificar a qualidade de vida de mulheres que foram atingidas pela Hanseníase e deste modo levantar as dificuldades enfrentadas por elas. Buscou-se discutir os conceitos, tratamentos de Hanseníase, a mulher e sua identidade frente à Hanseníase, o estigma da patologia e de ser mulher. Como pode o trabalho da Terapia Ocupacional junto a esta patologia contribuir no tratamento e na melhoria da reintegração social dessas mulheres e a qualidade de vida em seus domínios (relações físicas, psicológicas, sociais e meio ambiente). Aplicou-se um questionário fechado para obtenção de dados, sendo este validado pela OMS como instrumento de avaliação de qualidade de vida. O mesmo foi aplicado ao campo e suas respostas representadas em gráficos. As mulheres entrevistadas foram contatadas através de pessoas militantes do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase - MORHAN, sendo elas de vários bairros da periferia de Campo Grande-MS, no ano de 2001. Nos resultados obtiveram-se respostas através da comparação entre as mulheres do bairro Nova Lima, bairro este preparado para receber os egressos da Hanseníase e os demais bairros, com intuito de verificar se as mulheres do bairro Nova Lima estão inseridas na sociedade. Foi constatado que as mulheres do Nova Lima estão realmente inseridas “à sua sociedade”.

Palavras-chave: 1. hanseníase, 2. mulher, 3. terapia ocupacional

* Acadêmicas de Terapia Ocupacional

**Terapeuta Ocupacional, Professora da UCDB e Orientadora deste trabalho

Abstract

The present study seeks to verify the quality of life of women who have been affected by Hansen's disease and in this way to alleviate the difficulties faced by them. The research seeks to discuss the concepts: the treatment of Hansen's disease; the woman and her identity on facing Hansen's disease; the stigma of the pathology for the woman; the work of the Occupational Therapist in face of this pathology and how they can contribute to the treatment and the improvement of the woman's social reintegration and quality of life in the psychological, physical, social and environmental domains. A closed questionnaire was applied to obtain data, this being validated by the WHO as an instrument for the evaluation of life quality. The same was applied in the field work and the answers represented in graphs. The women interviewees were contacted through people active in the Movement for the Reintegration of those People Affected by Hansen's disease - MORHAN, being those of several neighborhoods on the periphery of Campo Grande - MS, in the year 2001. The results obtained were compared with the answers given by the women of the Nova Lima neighborhood, which neighborhood is prepared to receive those returning from treatment for Hansen's disease and those of other neighborhoods, with the intention of verifying whether the women of the Nova Lima neighborhood had been inserted within the society. It was verified that the women in Nova Lima had been inserted within "society".

Key words: 1. Hansen's disease, 2. woman, 3. occupational therapy

Introdução

O presente trabalho foi desenvolvido com mulheres moradoras em bairros de periferia do município de Campo Grande-MS, no ano de 2001, ligadas a pessoas militantes do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – MORHAN.

Buscou-se avaliar a qualidade de vida das mulheres, após o tratamento da hanseníase, pois durante o tratamento sofrem discriminação e verificar sua reintegração social.

Através dos tópicos objetivamos especificamente, levantar as dificuldades enfrentadas pelas mulheres que foram atingidas pela

hanseníase; obter informações relacionadas à hanseníase e à qualidade de vida; identificar quando ocorre o desvio ou distúrbio da qualidade de vida para atuação da Terapia Ocupacional.

Em Mato Grosso do Sul é reduzida a bibliografia desta natureza, encontra-se o trabalho de Reis (1996), que faz uma análise dos dados da hanseníase na década de 1990 em Mato Grosso do Sul. Sobre a mulher com hanseníase, há um esboço intitulado “A Mulher atingida pela hanseníase e sua capacidade de interferência na realidade social” (BORGES, 2001),

Quanto à qualidade de vida de mulheres que foram atingidas pela hanseníase, nada foi encontrado. Neste sentido este estudo marca o início de um novo tempo, estendendo a reflexão para além do período de tratamento.

Considera-se relevante esta pesquisa pela possibilidade de contribuir com a forma de se lidar com o estigma e o preconceito em relação à hanseníase e o trabalho da Terapia Ocupacional como mediador desta forma de atuação.

Método – caracterização da pesquisa

Pesquisa de campo, de caráter quantitativo, sendo utilizado um questionário fechado (WHOQOL-BREF), criado para avaliar a qualidade de vida.

Tendo como população alvo, mulheres que foram atingidas pela Hanseníase, moradoras em diferentes bairros: Coophavilla II, Tarumã, Parque do Sol, Anache, Vida Nova II, Mata do Jacinto, Coronel Antonino, Beco da Liberdade, Monte Verde e Nova Lima do município de Campo Grande-MS. Ligadas a pessoas militantes do MORHAN, totalizando 28 mulheres.

Hanseníase

A hanseníase é uma doença infecciosa com evolução crônica, sendo o único agente etiológico da hanseníase o *mycobacterium leprae*, transmitido através do contato interpessoal íntimo e prolongado com os doentes das formas contagiantes (Virchowiana e Dimorfa).

As manifestações da Hanseníase vão depender da capacidade

invasora do bacilo que classificara sua forma (Indeterminada, Tuberculóide, Virchowiana e Dimorfa) e a defesa imunológica do indivíduo.

Seu diagnóstico se dá através de exames clínicos (Dermatológica, neurológica e oftalmológica), exames laboratoriais (Bacterioscopia e Histopatológico) e provas complementares (prova de hinstamina e prova de pilorcarpina ou da acetilcolina).

O tratamento medicamentoso se dá através de um grupo de medicamentos que será indicado conforme a quantidade de bacilo existente no organismo. O tratamento é realizado em regime ambulatorial nas Unidades de Saúde Pública. O medicamento é gratuito e independente da fórmula clínica da doença.

A polioquimioterapia (grupo de medicamentos) interrompe a transmissão, curando precocemente e prevenindo incapacidades, mesmo nas formas contagiantes sob tratamento o indivíduo não transmite a doença. Mesmo que a doença tenha se instalado há muito tempo, em qualquer estágio, o tratamento é eficaz e há cura.

Identidade: mulher e hanseníase

A hanseníase é uma doença historicamente estigmatizada, a mulher atingida pela hanseníase além dos transtornos físicos, sofre com o preconceito e o estigma. Quando as mulheres descobrem que estão com a doença, sofrem um conflito interno (crise de identidade) no primeiro momento, pois deixam de ser filha, mãe e esposa para ser a “leprosa”, a hanseniana e a portadora da praga.

Com a identidade abalada, incorpora inconscientemente ou conscientemente a negação da doença perante ela mesma e o meio social, desenvolvendo assim um mecanismo de defesa.

Qualidade de vida – terapia ocupacional e hanseníase

A qualidade de vida é considerada um fenômeno puramente sócio-cultural, que implica em alterações estruturais da sociedade de maneira direta ou indireta.

O desenvolvimento científico, tecnológico e social, faz com que a qualidade de vida de alguns indivíduos melhore, dando-lhes

maior conforto e para outros há um aumento no empobrecimento e a procura de uma sociedade mais justa e equilibrada.

Independente da raça, da classe social e da cultura, os indivíduos têm objetivos que almejam alcançar e assim buscam satisfazer suas necessidades pessoais (salário, lazer, conforto, saúde, segurança, emprego, habitação...), mas para se completar e se realizar vai depender do outro, através da participação em atividades de grupo (parentes, amigos, conhecidos e colegas).

A hanseníase é uma doença que causa alterações de ordem física, social e psicológica, que deixa seqüelas irreversíveis podendo levar ao comprometimento do estado emocional e isolamento em função da discriminação social, familiar e até mesmo do próprio indivíduo. Sendo a Terapia Ocupacional indicada aos indivíduos que foram atingidos pela Hanseníase, em que as habilidades físicas de lidar com o convívio social estejam ameaçadas ou impedidas.

A Terapia Ocupacional e a qualidade de vida estão relacionadas aos empreendimentos do homem nas áreas de lazer, trabalho, autocuidado, evolução e as mudanças ao longo da vida.

Qualidade de vida das mulheres que foram atingidas pela hanseníase

Através dos dados obtidos, verificou-se que as mulheres moradoras no bairro Nova Lima e em outros bairros apresentaram praticamente as mesmas respostas, com diferenças mínimas de discordância. Na análise de suas respostas constatou-se que a maioria avalia sua qualidade de vida como nem ruim/nem boa; em relação à saúde estão relativamente satisfeitas; consideram o tratamento médico necessário para levar sua vida diária, sendo o acesso ao serviço de saúde satisfatório.

Em relação às atividades de vida diária, avaliam sua capacidade de desempenhar as atividades do dia-a-dia como satisfatória, assim como a capacidade para o trabalho. A dor física impede as mulheres de realizar seus afazeres, porém algumas mulheres do bairro Nova Lima acham que não as impede. As mulheres do bairro Nova Lima caracterizam sua locomoção como boa e as dos outros bairros como muito boa. Consideram sua capacidade de concentração satisfatória e

as dos outros bairros ficam entre muito pouco e mais ou menos. Todas consideram sua energia média suficiente para realizar as atividades do dia-a-dia, acham ter pouco dinheiro para satisfazer suas necessidades. Em relação a oportunidades de lazer, as mulheres dos outros bairros responderam que têm muito poucas. As do bairro Nova Lima ficaram entre poucas, médias e muitas. As mulheres dos outros bairros responderam que aproveitam a vida mais ou menos e as do bairro Nova Lima, uma parte respondeu que aproveita pouco e a outra, bastante .

Todas responderam que sua existência tem sentido, estando satisfeitas consigo mesmas, com sua vida sexual. Para as mulheres do bairro Nova Lima a aceitação da aparência física é média. Com relação aos amigos, parentes, conhecidos e colegas, todas estão satisfeitas e se sentem apoiadas por eles. Todas responderam que têm sentimentos negativos algumas vezes, mas estão satisfeitas com seu sono.

Em relação ao ambiente físico, todas acham ser mais ou menos saudável, estando satisfeitas com o local onde moram e com seu meio de transporte.

As respostas citadas acima foram extraídas das que obtiveram maior porcentagem e que consideramos significativas para avaliação dos resultados.

Conclusão

Considerando os resultados obtidos através da pesquisa constatou-se que as mulheres do bairro Nova Lima estão mais inseridas dentro do contexto social do que as dos outros bairros, pois vivem em uma comunidade preparada para recebê-las após sua alta. Sendo chamadas assim de “Egressas à sociedade”, ou seja, esta comunidade é formada por egressos, filhos e netos de egressos, desta forma diminuindo a discriminação social. Já as mulheres que estão fora desta comunidade muitas vezes não relatam ter tido a Hanseníase, levando assim uma vida aparentemente normal, porém mais discriminada socialmente.

A Terapia Ocupacional poderá contribuir na melhoria da “qualidade de vida” das mulheres atingidas pela hanseníase, desenvolvendo um programa de atividades com o objetivo de estar trabalhando as dificuldades enfrentadas por elas. por meio de palestras de orientação

e de informação, atividades em grupo operativo, atividades de AVDs e AVPs, visitas domiciliares e adaptações, caso necessário.

A Terapia Ocupacional tem papel fundamental por proporcionar ao ser humano uma melhor “qualidade de vida”.

Bibliografia

AMARAL, Ruth R. *A participação do movimento de reintegração do hanseniano – MORHAN no controle da hanseníase no Brasil*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1990.

ARVELO, José J. *Série de unidades de ensino para o treinamento de auxiliares de campo e estudantes na prevenção da incapacidade física no doente de hanseníase*. Volume 2, Exploração funcional da mão. Caracas – Venezuela: Organização Panamericana de Saúde/OMS, Ministério da Saúde e Assistência Social (Venezuela) e Faculdade de Medicina, Universidade Central da Venezuela, 1978.

ÁVILA, Vicente F. *Sugestões de roteiro comentado para projeto de pesquisa*. Campo Grande: [s.n.], 1996.

BORGES, Zilda Maria. *O que pensa e sente a população de Corumbá sobre a hanseníase*. Corumbá, 2001 (relatório de pesquisa).

_____. *A mulher atingida pela hanseníase e sua capacidade de interferir na realidade social*. Campo Grande: [s.n.], 2001.

BORGES, Antônio. *Hanseníase*. História que a história não conta. Rio de Janeiro: Órgão Oficial de Divulgação de Reintegração das pessoas atingidas pela Hanseníase, n. 27, p. 3, jan./fev. 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria Nacional de Programa Especial de Saúde, Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. *Guia para controle da hanseníase*. 2. ed. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde, 1984.

CLARO, Lenita B. L. *Hanseníase – representação sobre a doença*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

CONSELHO Nacional de Secretários Municipais de Saúde-CONASEMS. *Como os gestores municipais de saúde vão acelerar a eliminação da hanseníase no Brasil*. Brasília: CONASEMS, 1999.

DIAS, N. A. *Qualidade de vida urbana em São José dos Campos*.

São José dos Campos, 1998. Dissertação (Mestrado em Planejamento Urbano e Regional) – UNIVAP.

DIÓGENES, Maria José N. et al. *Atlas de dermatopatologia tropical*. Fortaleza: INOVA, 1997.

DONALD, Mac. *Terapia ocupacional em reabilitação*. 4. ed. São Paulo: Santos, 1978.

DUERKSEN, Frank; VIRMOND, Marcos. *Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase*. Bauru: Centro de Estudo Dr. Reynaldo Quagliato, Instituto Lauro de Souza Lima, 1997.

FERREIRA, Aurélio B. H. *Minidicionário Aurélio da língua portuguesa*. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1993.

FINGER, Jorge Augusto O. *Terapia ocupacional*. São Paulo: Savier, 1986.

FIORENZA, Elisabeth S. *Mulher, trabalho e pobreza*. Petrópolis: Vozes, 1987.

FLECK, M. P. A. et al. *Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHO-QOL-100)*. Porto Alegre: [s.n.], 1998.

GARBINO, José A. *Gênese das incapacidades em hanseníase*. Bauru: Centro de Estudo Dr. Reynaldo Quagliato, Instituto Lauro de Souza Lima, 1991. (mimeo).

GASPARINI, Grace Claudia. *Estágio curricular em hanseníase*. Projeto de implantação do estágio de Terapia Ocupacional em Hanseníase no Hospital São Julião. Campo Grande: UCDB, 1998.

GIL, Antônio Carlos. *Como elaborar projeto de pesquisa*. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1996.

HAGEDORN, Rosemary. *Fundamentos da prática em terapia ocupacional*. Trad. José Batista. São Paulo: Dynamis Editorial, 1999.

HOUAISS, Antônio. *Pequeno dicionário enciclopédico Koogan Larousse*. Rio de Janeiro: Larousse do Brasil, 1979.

IANNELLI, Andréa M. *Avaliação da repercussão da assistência à hanseníase na vida das mulheres acometidas*. Rio de Janeiro: Fundação Osvaldo Cruz, Instituto Fernandes Figueira, 2000.

- MATOS, F. G. de. *Empresa feliz*. 3. ed. São Paulo: Makron Books, 1996.
- MEDEIROS, João Bosco. *Redação científica: a prática de fichamentos, resumos e resenhas*. 2. ed. São Paulo: Atlas, 1997.
- MIRANDA, Clélia A. S. *Hanseníase – o impacto da representação social e a crise identitária*. João Pessoa: UFPB, 1999.
- MUÑOZ, Glória Maria G.; MATOS, Paula Adriana L. *Movimento de reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase – MORHAN*. Cuiabá: [s.n.], 1997. (monografia).
- NUNES, Francisco Augusto V. *Leproso: uma identidade perversa*. Rio Branco-Acre: Trabalho apresentado no Congresso Internacional de Hanseníase – Flórida – EUA, 1993.
- OLIVEIRA, M. H. P.; ROMANELLI, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. *Caderno de Saúde Pública*, 14(1): 51-60, 1998.
- OLIVEIRA, Maria Leide W. *Hanseníase: cuidados para evitar complicações*. 2. ed. Brasília: Fundação Nacional de Saúde, 1997.
- REIS, Estela Márcia Scandola. *A hanseníase no Mato Grosso do Sul*. Campo Grande: [s.n.], 1996.
- SOUZA, José Carlos; GUIMARÃES, Liliana A. P. M. *Insônia e qualidade de vida*. Campo Grande: UCDB, 1999.
- WATSON, Jean M. *Prevenção de incapacidade em pacientes com hanseníase*. Trad. Edio Oliveira de Macedo. Rio de Janeiro: Comissão Evangélica de Reabilitação de Paciente de Hanseníase – CERPHA, 1988.