

As implicações da hanseníase nas atividades laborais de trabalhadores rurais acompanhados no centro de referência do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais

Luciana Miranda Barbosa Mello
Marcelo Grossi Araújo
Tarcísio Márcio Magalhães Pinheiro

Resumo

A hanseníase é problema de saúde pública no país e cerca de 30% das pessoas desenvolve deformidades/incapacidades, que podem ocasionar a diminuição na capacidade de trabalho. Tivemos como objetivo descrever e analisar as implicações da hanseníase nas atividades laborais de trabalhadores rurais acompanhados no Serviço de Dermatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. É um estudo qualitativo que utilizou entrevista semiestruturada e dados da ficha do SINAN e do prontuário. A análise de conteúdo foi feita a partir das categorias: trabalho rural, hanseníase, incapacidade e trabalho, previdência social, enfrentando a nova realidade. A busca por tratamento foi tardia, quando a doença comprometia o trabalho e a cura foi relacionada ao retorno da capacidade para trabalhar. Efeitos adversos das medicações, estigma e efeitos nocivos do ambiente foram apontados como determinantes para a incapacidade laboral. Foi observada insatisfação com o atendimento prestado e desconhecimento da doença pelos profissionais da área da saúde e da previdência social.

Palavras-chave: *hanseníase, incapacidade, trabalhador rural, saúde do trabalhador.*

Introdução

A hanseníase

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica causada pelo *Mycobacterium leprae*, parasita intracelular obrigatório com predileção para as células de Schwann no nervo e macrófagos na pele. Apresenta um longo período de incubação e distintas características clínicas, bacteriológicas, imunológicas e histopatológicas que compõem o espectro da doença expressando a relação da resposta específica do hospedeiro ao bacilo.¹ O diagnóstico é essencialmente clínico e epidemiológico, realizado por meio da análise da história e das condições de vida do paciente e do exame dermatoneurológico. Os sinais cardinais diagnósticos são áreas da pele com alteração da sensibilidade, espessamento de nervo periférico associado a alteração funcional e baciloscopia positiva de esfregaço dérmico.^{2,3}

Os pessoas com hanseníase, ainda hoje, sofrem com o estigma. Entre os motivos de discriminação encontram-se a falta de informação sobre a doença, a incapacidade física e as deformidades causadas pelo comprometimento dos nervos periféricos. Van Brakel⁴ aponta o estigma como determinante de restrições para o convívio social, as atividades laborativas e religiosas, as relações interpessoais.

As ações de controle da hanseníase são realizadas em níveis progressivos de complexidade, dispondo-se de centros de referência locais, regionais e nacionais para o apoio da rede básica, com vistas ao tratamento integral conforme as premissas do Sistema Único de Saúde (SUS).⁵

Em até 30% dos casos podem ocorrer reações imunológicas de gravidade variável, muitas vezes recorrentes, e que demandam o uso de drogas imunossupressoras, além das ações de prevenção de incapacidades, reabilitação e assistência psicossocial.^{3,6} Essas podem anteceder o diagnóstico, surgir durante o tratamento ou após a alta e são considerados urgências clínicas.^{7,8}

Na demanda pós-alta, estudo identificou 67,7% pessoas com grau zero de incapacidade que retornaram aos serviços de saúde por reação e/ou neurite.⁹ O fator que pode condicionar um maior contingente de deformidades no pós-alta é a falta de um adequado monitoramento dos quadros reacionais pela rede de serviços de saúde e da continuidade da atenção.^{10,11}

A hanseníase é uma das causas mais comuns de neuropatia periférica não traumática¹² e das incapacidades permanentes entre as doenças transmissíveis no mundo em desenvolvimento¹³. Algum grau de comprometimento neural está presente em todas as formas clínicas da doença, desde áreas com disestesia até o comprometimento sensitivo,

motor e autonômico de um nervo .¹⁴ Clinicamente é uma neuropatia mista, exclusiva do sistema nervoso periférico, que acomete desde as terminações na derme até os troncos nervosos, comprometendo fibras nervosas sensitivas, motoras e autonômicas em graus variáveis.¹⁵ Pode ocorrer ainda como neurite silenciosa, em um quadro sem sintomatologia dolorosa, caracterizado por alterações de sensibilidade e de força motora, detectadas por exames específicos. Frequentemente seu diagnóstico é subavaliado, o que torna de suma importância a avaliação neurológica simplificada periódica, independente da presença de queixa do paciente.^{16,17} Os nervos mais comprometidos são o ulnar e mediano nos membros superiores, fibular comum e tibial nos membros inferiores e o facial e grande auricular no segmento cefálico. Outro fator agravante para o comprometimento neural é a presença de estruturas anatômicas constrictivas próximas ao nervo.^{2,7,17,18,19}

O trabalhador e a saúde

A hanseníase acomete, sobretudo, adultos jovens que podem sofrer interferência nas suas atividades laborais, com consequências deletérias na sua qualidade de vida e das suas famílias.¹⁰ Altos custos econômicos podem decorrer das incapacidades, com a perda de anos produtivos .²⁰

A implantação do SUS e suas principais diretrizes, especialmente a universalização do acesso e a priorização da Atenção Primária à Saúde (APS), possibilitaram a descentralização do atendimento às pessoas acometidas pela hanseníase. Com base nos mesmos princípios, a Constituição da República Federativa do Brasil, em seu artigo 200, define que “[...] ao Sistema Único de Saúde compete [...] executar as ações da saúde do trabalhador”²¹, tendo a atenção básica de saúde como porta de entrada desse sistema .²²

A perspectiva a ser abordada pela saúde do trabalhador traz as contribuições de Marx para a compreensão da categoria trabalho,²³ onde:

o trabalho é um processo de que participam o homem e a natureza, processo em que o ser humano, com sua própria ação, impulsiona, regula e controla seu intercâmbio material com a natureza. Defronta-se com a natureza como uma de suas forças. Põe em movimento as forças naturais de seu corpo – braços e pernas, cabeça e mãos -, a fim de apropriar-se dos recursos da natureza, imprimindo-lhes forma útil à vida humana. Atuando assim sobre a natureza externa e modificando-a, ao mesmo tempo modifica sua própria natureza. (Marx,2002,p.211)

O processo de trabalho, segundo Marx, é a utilização da força de trabalho com a finalidade de criar valores de uso que sirvam para satisfazer as necessidades humanas de qualquer natureza, condição natural e permanente da vida humana. São componentes do processo de trabalho: o próprio trabalho, que é a atividade subordinada a um determinado

fim, a matéria prima submetida ao trabalho, ou seja, o objeto de trabalho e os meios com os quais se realiza o trabalho, os instrumentos de trabalho.²³

Mendes e Dias²⁴ definiram como objeto da saúde do trabalhador (ST), o processo de saúde e doença do homem em relação com o trabalho. A ST busca resgatar o lado humano do trabalho, considerando o trabalhador como sujeito político e social, agente de mudanças. Com esse fim, adota uma abordagem interdisciplinar e inter setorial, com a parceria dos trabalhadores no sentido de contribuir com o seu saber buscando a compreensão do impacto do trabalho sobre o processo de saúde-doença e de intervir e transformar a realidade do trabalho e da elaboração de estratégias transformadoras.^{25,26}

O trabalhador rural, segundo a Organização Internacional do Trabalho (OIT), é a pessoa que se dedica, nas regiões rurais, a tarefas agrícolas ou artesanais ou a ocupações similares ou conexas, podendo ser as atividades desenvolvidas de cunho assalariados ou de pessoas que trabalham por conta própria, como arrendatários, parceiros e pequenos proprietários.²⁷

No Brasil, a atividade rural inclui a lavoura, pecuária, florestal, extrativismo e a pesca artesanal.²⁸ No censo de 2010, a população brasileira superou a marca de 190 milhões de indivíduos, sendo 15% equivalente à população rural.²⁹ O censo agropecuário de 2006 aponta para a importância da agricultura familiar no país, que representa 84,36% dos estabelecimentos rurais brasileiros, com 12,3 milhões de pessoas a ela vinculadas.

Considerando o comprometimento de nervos periféricos na hanseníase, as ocupações que requerem grande esforço físico e habilidades funcionais plenas podem ser responsáveis pelo surgimento ou agravamento de incapacidades e deformidades, como é o caso dos trabalhadores rurais.³⁰

Incapacidade

A incapacidade, na descrição da OMS, é um fenômeno complexo que reflete a interação entre as características físicas pessoais e as características da sociedade em que o indivíduo vive, e faz parte da condição humana. Quase todas as pessoas terão uma deficiência em algum momento da vida, seja temporária ou permanente, congênita ou adquirida.³¹ No Brasil, estima-se que quase 24% da população tenha alguma deficiência.²⁹

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e saúde (CIF) proposta pela OMS,³² introduz um novo paradigma no enfrentamento da deficiência e da incapacidade, que prioriza a funcionalidade como um componente da saúde, em detrimento daquele que foca nas consequências da doença. Nesse modelo, as incapacidades são determinadas também pelo ambiente físico e social, pelas diferentes percepções culturais e atitudes pessoais com relação à deficiência, pela disponibilidade

de serviços e de políticas públicas.³³

Nesse contexto, a funcionalidade engloba todas as funções do corpo e a capacidade do indivíduo de realizar atividades e tarefas relevantes da sua vida diária e da sua participação na sociedade, representando os aspectos da saúde.^{32,34}

Na hanseníase, sabe-se muito sobre as incapacidades e muito pouco sobre como estas afetam a realização das atividades da vida diária incluindo as laborais, e a participação social das pessoas.² As pessoas acometidas pela hanseníase que sofrem prejuízo na sua capacidade de trabalho têm o autossustento e da família comprometidos, o que pode vir a gerar repercussões de ordem psicológica, social e física.³⁴

Takahashi³⁵ alerta para situações de contradição e conflito geradas pela “*divergência entre a lógica do cuidado do SUS (assistência e prevenção) e a do INSS (agência seguradora)*”, que surgem na condução dos casos e estão sujeitas a comprometer o tratamento, a prevenção e a reabilitação profissional dos trabalhadores.

O objetivo deste trabalho foi investigar as implicações da hanseníase nas atividades laborais de trabalhadores rurais atendidos no Centro de Referência Estadual para hanseníase do Hospital das Clínicas (HC), da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Percurso metodológico

Foi realizada pesquisa qualitativa³⁷ com um olhar voltado para o trabalhador rural acometido pela hanseníase. Utilizou-se como referencial teórico a clínica da hanseníase, com a perspectiva da Saúde do Trabalhador.

Dentre os 214 pacientes em acompanhamento de hanseníase atendidos no setor de Prevenção de Incapacidades e Reabilitação (PIR) do centro de referência em hanseníase do HC-UFMG no período de agosto de 2012 a agosto 2013; 36 se autodeclararam trabalhadores rurais no momento do diagnóstico, independente da forma de inserção no mercado de trabalho. A seleção da amostra foi feita de forma intencional e delimitada com base no método de saturação.³⁷

Foram critérios de inclusão: ser trabalhador rural com diagnóstico de hanseníase confirmado segundo critérios do Ministério da Saúde/ Brasil em acompanhamento no setor PIR-HC, em tratamento ou pós alta por cura, no HC/UFMG no período de agosto de 2012 a agosto de 2013, ter idade superior a 18 anos, disponibilidade de comparecimento ao PIR-HC e concordar com os termos da pesquisa. Foram excluídos aqueles com incapacidade para responder ou que se negaram a responder à entrevista.

Os dados secundários foram coletados da Ficha de Notificação / Investigação do

Sistema de Informação de Agravos de Notificação - SINAN e do prontuário do HC/UFMG. Investigaram-se variáveis sociodemográficas e clínicas. As informações qualitativas foram obtidas com a aplicação da técnica de entrevista individual, através de roteiro semiestruturado elaborado pelo investigador, baseado na revisão da literatura, buscando abordar as questões de interesse do estudo. O roteiro de entrevista foi submetido a um pré-teste, passando pelos ajustes de forma e de conteúdo que se mostraram necessários. As entrevistas foram realizadas por um único pesquisador. Os registros verbais foram gravados e as transcrições feitas na íntegra mantendo as características do linguajar próprio dos entrevistados buscando considerar a subjetividade dos mesmos.

O tratamento dos dados coletados foi feito pela técnica da análise de conteúdo, na perspectiva de Bardin.³⁸ Da análise de conteúdo dos depoimentos emergiram as seguintes categorias: trabalho rural, hanseníase, incapacidade e trabalho, previdência social, enfrentando a nova realidade.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas da UFMG – COEP, através do parecer nº 490.425, CAAE-23450713.2.0000.5149.

Resultados e Discussão

O estudo foi realizado com 14 trabalhadores rurais, todos residentes na zona rural; na sua maioria (64,28%) procedentes da região do norte de Minas Gerais. Segundo Lana³⁹ essa é uma das regiões do Estado com alta endemicidade para a hanseníase, marcada pela iniquidade social e econômica e considerada uma das mais pobres do país. O sexo masculino foi predominante com 12 (85,72%) indivíduos. Onze (78,57%) indivíduos estavam na faixa etária economicamente ativa e 10 (71,43%) casados. Em relação à escolaridade dez (71,43%) não tinham ensino fundamental completo e dois (14,28%) tinham ensino médio completo. Um dos entrevistados estava em tratamento de recidiva, os demais em alta da PQT e dentre esses, nove (64,28%) em controle de reação e cinco (35,72%) em acompanhamento para PIR.

Quanto à classificação operacional 13 (92,86%) eram MB; do total, 10 (71,43%) tiveram diagnóstico tardio, com algum comprometimento neural, dentre esses o único caso PB. Estes dados nos levam a afirmar que o diagnóstico da hanseníase para essas pessoas foi realizado tardiamente, o que favorece um maior número de manifestações e lesões decorrentes da própria evolução da doença. Esse perfil é amplamente corroborado pela literatura.^{40,10,13}

No momento da pesquisa, quatro pacientes (28,56%) possuíam GI zero e 10 pacientes (71,43 %) apresentavam GI 1 ou GI 2. Dentre esses, ao considerarmos o escore olhos, mãos, pés (OMP), quatro (28,56%) tinham escore dois; um (7,14%) escore quatro e um (7,14%) escore 10. Isso demonstra que metade dessas pessoas com incapacidade

tem mais de um segmento comprometido, sendo que um deles possui cinco segmentos com GI 2.

Trabalho rural

Na roça não tem serviço maneiro. E4

Começando a trabalhar

Na roça as criança já nasce no ritmo... E11

Chama a atenção, por ser lugar comum no relato dos pacientes, o início da vida laboral na infância. Resultado também relatado em estudo de Welle⁴¹ em 67,5% de sua amostra com trabalhadores rurais em São Paulo.

Moreira, Targino e Alberto⁴² relataram que a participação de crianças no processo produtivo agrícola não é um fato novo e identificou que nas pequenas unidades rurais voltadas para a produção de subsistência, elas se inserem no trabalho pela necessidade de contribuir para a renda familiar; auxiliando os pais na produção ou como responsáveis pelo seu próprio roçado.

A Convenção 138 da Organização Internacional do Trabalho (OIT) e a Constituição Federal do Brasil (Art.227, parágrafo 3º, inciso I)²¹ consideram a idade mínima de 14 anos para ingresso no trabalho na condição de aprendiz e a proibição de qualquer trabalho por menores de 16 anos de idade. A OIT⁴³ considera que a vida laboral está inserida na faixa etária de 16 a 65 anos.

O trabalho na roça

...na roça tudo que ocê pensá... é pesado... cê pode ir prum lado e pensá é leve... mas num é leve não E11

As tarefas que utilizam movimentos repetitivos e posturas forçadas de trabalho representam riscos laborais a que os trabalhadores rurais estão susceptíveis. Costa *et al*¹⁰ destacam a importância da intervenção ergonômica para o desenvolvimento da atividade laboral visando minimização dos riscos, a necessidade em adaptar o trabalho às características e limitações destes agricultores. Os autores apontam que devido ao caráter relativamente disperso desta atividade, do pouco poder de organização e reivindicação dos trabalhadores rurais, a intervenção ergonômica apresenta limitações na sua execução.

Hanseníase: descobrindo a doença

...chegô ao ponto que eu num consegui mais trabalhá... E10

O processo de adoecer se torna relevante para muitas pessoas quando apresenta perda da capacidade para o trabalho. Atre *et al.*⁴⁴ ressaltam que a falta de desconforto

físico, apesar de sua condição de doença, aparentemente, reforça o atraso no diagnóstico para um número significativo de pacientes.

Chamou a atenção que dois entrevistados tiveram caso de hanseníase na família, portanto conheciam os sinais e sintomas da doença, e relataram ter procurado assistência médica somente quando as atividades relacionadas ao trabalho foram comprometidas, reduzindo a renda própria ou familiar: Outro, já tendo os sintomas iniciados há mais de dois anos, se sentiu doente quando apresentou estado reacional, que o limitou nas suas funções básicas de vida diária e o incapacitou para o trabalho. As situações relatadas justificam, em parte, os altos índices de GI/OMS no momento do diagnóstico e os prognósticos pouco favoráveis para as incapacidades.³

Reconhecendo a doença

Os médico lá parece que num entendia das coisa não, nem o médico do INSS lá num sabia. Passei numa dermatologista e nada também, aí eles me mandô pra cá. E14

Ficou evidente nesse estudo o desconhecimento da doença mesmo por profissionais especialistas.

Oliveira⁴⁵ e Araújo⁷ afirmam que a hanseníase pode ser confundida com outras doenças dermatológicas e neurológicas, o que pode dificultar o diagnóstico. Como consequência, gastos desnecessários de tempo e dinheiro, podendo gerar maior disseminação da doença e possibilidades de sequelas.⁴⁶

Van Veen *et al*¹³ demonstraram que a proporção de casos com incapacidade aumenta em 67% quando se têm um atraso no diagnóstico de três a quatro anos aumentando para 81% com atraso superior a quatro anos.

O estigma e o preconceito

... passei... afastamento do povo, medo do povo descobrir!
Rejeição do público é o que acaba, que mata com a gente! E13

Embora atualmente exista tratamento e cura para a hanseníase, a ideia de doença mutilante e incurável ainda existe na sociedade, mantendo o estigma associado a esta doença. Balaiardi⁴⁷ aponta para possíveis repercussões negativas na vida social e profissional em consequência das dificuldades sentidas pelos indivíduos para lidar com a doença.

Segundo Cruz⁴⁸ o diagnóstico da hanseníase representa uma ameaça à imagem que as pessoas buscam projetar para o mundo social e para si mesmas. Para esse autor, o estigma é socialmente produzido e não uma consequência natural da hanseníase. Santos, Castro e Falqueto⁴⁹ afirmam que sentimentos negativos associados à hanseníase podem

levar as pessoas a ocultarem a doença como estratégia para evitar a sua estigmatização, levando-as a se privarem do contato social, de atividades de geração de renda. É importante destacar que, no momento das entrevistas, tais relatos vieram carregados de um intenso sentimento de revolta com a abordagem dispensada a ele, indicando que a angústia vivenciada ainda é muito presente.

... cê tá doído? Cê num pode fazê isso não! Num pode fazê isso não! Cê levá gente dentro do seu carro!... Cê num pode dormi com a sua mulher não... cê é um paciente que não entende as coisa, que não compreende nada... cê tá liberado! Eu fui, levantei e saí. E13

A fala desse paciente a respeito do preconceito sofrido em um atendimento médico em sua cidade, na década de 80, traz toda a indignação pela situação vivenciada à época. Eidt⁵⁰ considera a condição de ser doente como uma experiência existencial dolorosa, pois o isolamento compulsório, no passado, contribuiu para a marginalidade ainda existente.

Um paciente declarou ter evitado contato próximo com as pessoas, situação que Claro⁵¹ define como auto estigmatização.

... no início eu ia conversar com uma pessoa, eu virava a cara assim, mesmo a médica falando que depois que tomasse o remédio eu não era transmissor mais, isso me matava. Eu exigi da minha mulher que separasse os meus objetos todos , meu copo, meu talher, meu sabonete, a minha bucha E5

Estudos destacam a aliança com a família como um forte componente da rede de apoio do indivíduo.^{52,53} O envolvimento da família e de membros da comunidade é visto como uma estratégia importante para empoderar as pessoas afetadas pela hanseníase, estimulando-as a exercer papel ativo em seu processo de reabilitação, e para reduzir ainda mais o estigma⁵⁴. Por outro lado, a família pode reforçar a exclusão social, atuando como fonte de sofrimento:

...família mesmo eu fiquei isolado... eu acho assim... que eles tem medo. E3

De acordo com Feliciano e Kovacs⁵² a combinação do preconceito social, da limitação funcional e do sofrimento humano que acompanham a hanseníase explica por que a doença foi considerada mais temida do que outras, inclusive doenças fatais.

Tratamento e a incapacidade

Depois do pobrema o braço num tinha força... num fosse o dedinho eu falava que tava 100%. E14

Foi surpreendente o fato de somente um paciente ter relatado a deformidade física como única responsável pela redução da capacidade de trabalho. Não esteve presente a

queira de insatisfação com o trabalho, os relatos se referiam a limitações físicas percebidas após o adoecimento. Estudo com trabalhadores rurais afetados pela hanseníase revelou que 12% apresentavam deformidades, entretanto continuaram a trabalhar a fim de evitar a dependência financeira de seus familiares e a perda de dignidade.⁵⁴

Situações relatadas com frequência nesse estudo foram as limitações na capacidade para o trabalho geradas pela medicação usada no tratamento da hanseníase e das reações. A identificação da saúde com a capacidade de trabalho e bem-estar pode prejudicar a percepção de que o tratamento para hanseníase realmente pode conduzir à cura. É estranho para as pessoas um tratamento que, constantemente, causa indisposições e mal-estar, possa, ao mesmo tempo, promover a cura.^{46,55} Goulart⁵⁶ alertou para a importância dos efeitos colaterais das drogas utilizadas no tratamento da hanseníase, na medida em que poderiam prejudicar o rendimento desses indivíduos em seus trabalhos e até mesmo incapacitá-los.

Apesar da descentralização do controle da hanseníase, estudo realizado por Lana & Lanza⁵⁷ indica que a cobertura da ESF não assegura acesso às ACH para a totalidade da população, situação mais evidente na população rural, que apesar de ter conquistado grandes melhorias, ainda permanecem como uma população menos favorecida.

A cura

... eu sei lá... tem horas que eu fico sem acreditar...”E5

A ideia da cura ainda é representada pelo paciente como um retorno a um estado inicial onde não havia sinais e sintomas da doença⁵¹. Viver a experiência de uma doença que pode deixar como sequelas áreas insensíveis ou graves deformidades ou mesmo a necessidade de manter o uso de medicamentos e controle frequente nas unidades de saúde, às vezes por anos, provoca dúvidas em grande parte dos pacientes quanto à eficácia do tratamento e à cura.

Ficou evidente no relato de pacientes a afirmação de sentirem-se “quase curados”, que ainda são “portadores da doença” percebendo a possibilidade de cura como relativa por ainda precisarem de assistência de saúde.

...Cê sabe eu sô negativo, tem a carta do médico lá...mais a coisa continua. Só parei de toma remédio né, isso eu parei...tem as sequelas né...que continua. pra todo mundo. Eu tô falano porque eu sô portadô...isso estraga mesmo a pessoa., eu sô prova das coisa E 13

Incapacidade e trabalho

Tudo mudô na minha vida depois dessa doença...
num podê trabaiá direito né. E14

A maioria dos participantes do estudo (92,9%) relatou restrição ou interrupção das suas atividades laborais devido a incapacidades temporárias ou permanentes em decorrência da hanseníase. Dentre elas podemos apontar as alterações primárias do comprometimento neural, os efeitos colaterais da medicação e os fatores ambientais. A ausência do paciente em suas atividades profissionais, por motivos de efeitos adversos à PQT associados às consultas mensais e estados reacionais próprios da doença, pode ser considerada onerosa, gerando intolerância no meio patronal e acarretando demissões. Tais ocorrências constituem um sério problema econômico e geram um imenso custo sócio.

... cê simplesmente num vale o que eu tô te pagano... cê num precisa voltá... E12

A diminuição na capacidade para o trabalho foi associada pela maioria dos pacientes aos efeitos colaterais da medicação utilizada tais como: tontura, cãimbra, cansaço, hipertensão arterial sistêmica, diabetes, glaucoma, trombose. A fraqueza e a dormência, assim como a intolerância à exposição solar foram fatores também relatados e, com menor frequência, mas de grande impacto está o estigma e preconceito sofridos.

Vulnerabilidade social

Eu não respeitava os limite... eu começava a melhorá, lá vai eu com a enxada nas cacunda trabalhá! Eu sempre ultrapassei ele... trabalhei mesmo sem guentá. E2

Simões & Delello⁵⁹ apontam a capacidade de trabalho como uma forma de autorrealização, principalmente para os homens, responsáveis por garantir o alimento da sua família. Neste estudo, aqueles pacientes que tiveram o auxílio previdenciário negado, independentemente do gênero, minimizaram os sintomas percebidos para se manterem produtivos mesmo à custa do agravamento do quadro clínico e do risco de desenvolverem deformidades permanentes. Alguns relataram que não seriam mais capazes de trabalhar com horário rígido ou com encarregado “cobrando” a execução das tarefas com determinado prazo devido às limitações físicas apresentadas, e que contavam com a compreensão e o apoio de familiares e do patrão. Esses achados já foram descritos na literatura.⁶⁰

A inserção profissional sem vínculos com a previdência social, em subempregos e em trabalhos precários, decorrentes da desigualdade social e econômica, pode agravar as incapacidades físicas no caso de alguns portadores de hanseníase levando à diminuição da capacidade de trabalho e limitação na vida social.^{60,61} Trabalhadores informais, frente a dificuldades financeiras e de falta de proteção social, podem antecipar o retorno ao trabalho antes do recomendado.⁶²

Em estudo sobre fatores relacionados à prevalência de incapacidade física,

Ribeiro⁶³ aponta para a geração de um ciclo de pobreza quando se alia o diagnóstico de hanseníase em pessoas economicamente ativas à baixa escolaridade, à necessidade de afastamento do mercado trabalho e à precária renda familiar. As pessoas com deficiência encontram mais dificuldade em se beneficiarem das oportunidades para sair da situação de vulnerabilidade social.

A importância do acolhimento e do reconhecimento do sofrimento presente no processo saúde-doença-trabalho nas ações de atenção à saúde do trabalhador como forma de melhorar a autoestima e a autoconfiança dos trabalhadores, é essencial para a criação de mecanismos positivos de enfrentamento, que refletirão na melhora do desempenho e da funcionalidade.⁶⁴

Previdência social

Trabaiá sem tá guentano? E6

A hanseníase pode ser tratada sem necessidade de afastar o indivíduo de suas atividades, seu potencial incapacitante está relacionado principalmente aos estados reacionais, à neurite e às complicações sistêmicas.⁶⁵ Observou-se a dificuldade da perícia médica em apreender as queixas dos pacientes relacionadas à incapacidade e ao relato de efeitos colaterais da medicação específica ou do tratamento das reações, fato comum e já descrito como fator limitante para o trabalho.¹¹

A minha condição nessa época era ruim demais... eu num tava aguentano mesmo, tendeu?... eu num guentava trabaiá... .o perito simplimente falou: cê tá bom... cê começo a pagá, eu num vô passá ocê não, cê começo a pagá porque cê tá precisano, senão cê num ia pagá...aí dexô a gente muito omilhado, inclusive... E12

A “invisibilidade” das situações descritas pode dificultar a credibilidade dos sintomas e das incapacidades pela perícia médica, apesar de estarem descritos na Norma Técnica de Avaliação de Incapacidade Laborativa em Portadores de Hanseníase.⁶⁵

Os surtos reacionais da hanseníase podem ser frequentes durante o tratamento ou mesmo após a cura, podendo durar meses e acarretar incapacidade temporária, podendo justificar a concessão do benefício previdenciário.⁶⁵

A baixa escolaridade predominou na população estudada, o que é considerado fator limitante tanto para o conhecimento sobre proteção social quanto para as ações de prevenção de incapacidades e colocação profissional do indivíduo. Restringindo assim a própria cidadania¹¹

As pessoas que tiveram o benefício negado expressaram a ideia de que esse

poderia compensar possíveis perdas materiais pelo tempo em que a capacidade de trabalho foi reduzida.

Outra situação observada foi a aposentadoria por incapacidade, na qual o beneficiário, sendo considerado incapaz para o trabalho, não pode estar inserido no mercado de trabalho mesmo como trabalhador informal o que é verdadeiro também para o beneficiário que recebe o auxílio doença. Alguns entrevistados relatam a sua compreensão a respeito:

... a gente é muito excluído! Já pensô a gente aposentá aí com o auxílio doença...né, aí então é... a gente fica numa situação precária... cê nunca vai podê trabalhá... né, cê nunca vai podê fazê nada... se eu guentasse trabalhá eu já tirava esse NSS de lá e pronto. E11

Considerando o estigma ainda fortemente associado a doença, afastamentos desnecessários ou prolongados podem contribuir para reforçar o preconceito. O incentivo e a orientação ao indivíduo para a sua readaptação, atendendo ao mercado de trabalho, são práticas que ajudam de forma efetiva.

Maeno & Vilela⁶⁶ afirmam que a redução de despesas com benefícios previdenciários ainda é predominante, sem que prevaleça a garantia dos direitos sociais constitucionais. Para esses autores, trabalhadores com longo tempo de afastamento do trabalho têm tido cessações de benefícios, ainda que apresentem incapacidade parcial, sem que seja promovido um processo de reabilitação profissional adequado.

Enfrentando a nova realidade

O que eu passei num foi bom não, mas hoje tá bom e se Deus quisé vai fica melhó... E7

Foram relatadas alterações significativas na vida desses trabalhadores e ficou evidente a subjetividade no enfrentamento das situações apresentadas. Riquinho⁶⁴ reitera que nas situações de doença o que diferencia os sujeitos em relação a suas concepções e a suas escolhas são reflexo do seu contexto de vida, como as experiências vividas e a capacidade de mobilizar recursos sociais. Apesar de terem sofrido modificações em suas vidas, o trabalho foi referido como uma atividade que qualifica, mas que requer grande esforço físico, uma rede de apoio familiar e social, sendo esse um desafio a ser enfrentado.

Com relação às expectativas para o futuro, a pesquisa aponta que para alguns a vida é responsável por trazer soluções, abrir os caminhos, para outros, a perspectiva é de construir novas saídas, sendo aí demarcada a forma singular de lidar com sua doença.

... ainda tô estudano, vê se consegue alguma coisa mais fácil né... assim... que a gente vê que num é pesado, como é assim trabaíá na roça né. E8

As expectativas variam de acordo com a percepção de cada um sobre sua condição de sobrevivência após a doença, que vai de se aposentar a construir novos sonhos com o estudo, por exemplo.

Considerações finais

Esse estudo trouxe para discussão um tema ainda pouco explorado no extenso universo das pesquisas a respeito da incapacidade na hanseníase: o trabalho rural. Apresenta como limitações a especificidade de ser uma população de um centro de referência, e o fato de a pesquisadora ser o profissional de referência no acompanhamento dos participantes da pesquisa.

A relação com o trabalho mostrou-se muito intensa para essas pessoas, foi expressa na dualidade entre a realização e o sofrimento por ele gerados. Nesse contexto, em que o corpo e a capacidade física são as principais fontes de subsistência e reprodução social, ficou evidente a fragilidade da proteção social e das políticas públicas frente a essa população.

Referências

1. BRITTON, W.J., LOCKWOOD, D.N.J. Leprosy. **The Lancet**, v.363, p.209-19, 2004.
2. BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de prevenção de incapacidades: Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase**. Brasília;2008.
3. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública : manual técnico-operacional** [recurso eletrônico] Brasília : Ministério da Saúde, 2016. 58p
4. VAN BRAKEL, W.H. Measuring leprosy stigma- a preliminary review of the leprosy literature. **Int J Lep Other Mycobac Dis**, v.71, p.190-7, 2003.
5. BRASIL. Ministério da Saúde. **Hanseníase: Atividades de controle e manual de procedimentos**. Brasília; 2002. 177p.
6. NERY, J.A.C, VIEIRA, L.M.M, MATOS, H.J., GALLO, M.E.N., SARNO, E.N. Reactional states in multibacillary hansen disease patients during multidrug therapy. **Rev. Inst. Med. trop. S. Paulo**, v.40, p.11-17, 1998.
7. ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. Uberaba, v.36, p. 373-82, 2003.
8. MONTEIRO, L. D. *et al.* Evolução de incapacidades em hanseníase no período pós alta da poliquimioterapia em um município no norte do Brasil **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.29, p.909-20, 2013.
9. GROSSI, M. A. F. *et al.* Caracterização da demanda pós-alta de hanseníase sem Serviços de saúde de

Minas Gerais-Brasil: contribuição para a sistematização da assistência. **Cadernos de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 17, p. 13-24, 2009.

10. COSTA, M.D, *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes em surto reacional de hanseníase tratados em centro de referência. **An Bras Dermatol**, v.87, p.26-35, 2012.
11. CORRÊA, C.M.J. IVO, M.L. HONER, M.R. Incapacidades em sujeitos com hanseníase em um Centro de Referência do Centro-Oeste Brasileiro, entre 2000-2002. **Hansenologia Internacionalis**, v. 31, p. 21-8, 2006.
12. VAN BRAKEL, W. H. Peripheral neuropathy in leprosy and its consequences. **Lepr Rev**, v.71(Suppl), p.S146–53, 2000.
13. VAN VEEN, N.H., MEIMA, A., RICHARDUS, J.H. The relationship between detection delay and impairment in leprosy control: a comparison of patient cohorts from Bangladesh and Ethiopia. **Lepr Rev**, v.77, p.356–65, 2006.
14. OPROMOLLA, D. V. A. Terapêutica multidroga. **An Bras Dermatol**, v.65, p.37-40, 1990.
15. DUERKSEN F. Reabilitação. In: Opromolla DVA, Baccarelli R, organizadores. **Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima; p. 3-4. 2003.
16. TALHARI, S, *et al.* **Hanseníase**. 5. ed. Rio de Janeiro: Di Livros, 248 p. 2015.
17. GARBINO, J. A., *et al.* **Projeto Diretrizes**. Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina. Hanseníase: Diagnóstico e Tratamento da Neuropatia . 2003.
18. WALKER, S.L., LOCKWOOD, D.N.J. Leprosy. **Clinics in Dermatology**, v.25, p. 165-72, 2007.
19. CROFT, R.P *e cols.* A clinical prediction rule for nerve function impairment in leprosy patients. **Lancet**, v.355, p.1603-6, 2000.
20. TALHARI, S.; NEVES, R.G.; PENA, G.O.; OLIVEIRA, M.L.V. **Dermatologia Tropical: Hanseníase**. 4ªed. Manaus: Editora Tropical, 2006.
21. BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 292 p.1988.
22. DIAS, E. C., HOEFEL, M. G. O desafio de implementar as ações de saúde do trabalhador no SUS: a estratégia da RENAST. **Cien Saúde Colet**, v.10, p.817-28, 2005.
23. MARX, K. **O capital. Crítica da economia política**. 20º Ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002.
24. MENDES, R.; DIAS, E. C. Da medicina do trabalho à saúde do trabalhador. **Rev. Saúde públ.**, S.Paulo, v.25, p.341-9,1991.
25. MINAYO-GOMEZ, C. M.; THEDIM–COSTA, S. M. F. A construção do campo de saúde do trabalhador: percurso e dilemas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 13, Supl. 2, p. 21-32, 1997.
26. LACAZ, F. A. C. O campo saúde do trabalhador: resgatando conhecimentos e práticas sobre as relações trabalho saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, p. 757-66, 2007.
27. PAIDA, Z. Trabalhador rural. **Conteúdo Jurídico**, Brasília-DF: 24 abr 2012. Disponível em: [HTTP://www.conteudojuridico.com.br/?artigos&ver=2.36550&seo=1](http://www.conteudojuridico.com.br/?artigos&ver=2.36550&seo=1).
28. DIAS, E. C. Condições de vida, trabalho, saúde e doença dos trabalhadores rurais no Brasil. **Rede Nacional de Atenção à Saúde do Trabalhador - RENAST Saúde do trabalhador**.Org. Tarcísio Márcio Magalhães Pinheiro, 2006.
29. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA [website], (http://www.ibge.gov.br/english/estatistica/populacao/censo2000/default_populacao.shtm, acesso em 19 setembro 2014).
30. OLIVEIRA, T. A. P. *et al.* Estudo das incapacidades dos casos notificados de hanseníase em uma Gerência Regional de Saúde do Vale do Jequitinhonha entre 2001 e 2008. **Hansen Int**,v.35, p.45-52, 2010.
31. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Health Organization World report on disability 2011**

32. OMS - Organização Mundial da Saúde. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Tradução Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: Edusp, 2003.
33. FARIAS, N. ; BUCHALLA, C. M. A. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Rev. Bras. Epidemiol**, v.8, p.187-93, 2005.
34. SAMPAIO, R. F. *et al.* Aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) na prática do fisioterapeuta. **Rev. Bras. Fisioter**, v.9, p.129-136, 2005.
35. DIFFEY B, *et al.* The effect of leprosy-induced deformity on the nutritional status of index cases and their household members in rural South India: a socio-economic perspective. **Eur J Clin Nutr**, v.54, p.643-9, 2000.
36. TAKAHASHI, M. A. B. C; IGUTI, A. M. Práticas de reabilitação n profissional da previdência social. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, p.2661-70, 2008.
37. MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: ABRASCO, 2010.
38. BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 3.ed.Lisboa: Edições 70,Ltda; 2004.
39. LANA, F. C. F. *et al.* Detecção da hanseníase no vale do Jequitinhonha – Minas Gerais: redução da tendência epidemiológica ou problemas operacionais para o diagnóstico? **Hansen. Int**. Bauru, v.29, p.118-23, 2004.
40. RODRIGUES, L.C, LOCKWOOD, D. N. J. Leprosy now: epidemiology, progress, challenges, and research gaps. **Lancet Infect Dis**, v.11, p.464-70, 2011.
41. WELLE, M. C. S. **Fadiga e capacidade para o trabalho entre trabalhadores rurais de flores e plantas da região de Holambra- SP**. 2008. 82f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) Programa de Pós graduação em Enfermagem. Faculdade de Ciências Médicas. Universidade Federal de Campinas, Campinas.
42. MOREIRA, E. R. F; TARGINO, I; ALBERTO, M. F. P. Condições e organização do trabalho precoce na agricultura e seus impactos sobre a saúde. **Cadernos do Logepa**, João Pessoa, v.1, p.59-70, 2002.
43. ZORAIDE, A. D. S. A organização internacional do trabalho – OIT. **Revista da Faculdade de Direito de Campos**, Campos dos Goytacazes. v.7, p.425-65, 2006.
44. ATRE, S. R. *et al.* Perceptions, health seeking behaviour and access to diagnosis and treatment initiation among previously undetected leprosy cases in rural Maharashtra, India. **Lepr Rev**, v.82, p.222–34, 2011.
45. OLIVEIRA, M. H. P.; ROMANELLI, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. **Cad. Saúde Pub**, v.14, p.51-60, 1998.
46. QUEIROZ, M. S. & CARRASCO, M. A. P. People with Leprosy in Campinas, Brazil: An Anthropological Perspective. **Cad. Saúde Publ.**, Rio de Janeiro, v.11 p.479-490, 1995.
47. BALAIARDI, K. S. The Hansen’s disease stigma: an account of a group experience with Hansen’s disease patients. **Hansenol Int**, v.32, p.27-36; 2007.
48. CRUZ, A. Seven things I’ve learned from leprosy viewpoint. **“WHO Goodwill Ambassador’s Newsletter”**, n.70, October 2014.
49. <http://www.smhf.or.jp/e/ambassador/index.html>. acesso em 08 nov, 2014.
50. SANTOS, A. S, CASTRO, D. S, FALQUETO, A. Fatores de risco para transmissão de Hanseníase. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.61(esp), p.738-43,2008.
51. EIDT, L. M. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. **Hansenologia Internationalis**, v.29, p.21-7; 2004.

52. CLARO, L. B. L. **Hanseníase: representações sobre a doença**. Rio de Janeiro: Cortez, 1995.
53. FELICIANO, K. V. O., KOVACS, M. H. Opiniões sobre a doença entre membros da rede social de pacientes de hanseníase no município de São Paulo. **Rev Panam Salud Publica**, v.1, p.112-17, 1997.
54. GARCIA, J. R. L. *et al.* Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: Opromolla DVA, Bacarelli R, organizadores. **Prevenção de Incapacidades e reabilitação em hanseníase**. Bauru (SP): Instituto Lauro de Souza Lima; p. 25-30; 2003.
55. KARTIKEYAN, S., CHATURVEDI. R. M. ICRC Anti-Leprosy Project, Solapur. Pattern of leprosy deformities among agricultural labourers in an endemic district: a pilot study. (PMID:1431326) **Indian Journal of Leprosy**, v.64, p.375-79,1992.
56. BAKIRTZIEL, Z. Identificando barreiras para aderências ao tratamento de hanseníase. **Cad. Saúde Pública**, v.12, p.497-505, 1996.
57. GOULART, I. M. B., LOPES, V. R., MASSUDA, D. Fatores que interferem no controle da hanseníase na rede básica de assistência à saúde. **Hansenologia Internationalis**, v.16, p.7-15, 1991.
58. LANA, F. C. F.; LANZA, F. Acesso às ações de controle da hanseníase na atenção primária à saúde em uma microrregião endêmica de Minas Gerais. **Rev. APS**, Juiz de Fora, v.14, p. 343-53, 2012.
59. ARAÚJO, R.R.D.F., OLIVEIRA M.H.P. A irregularidade dos portadores de hanseníase aos serviços de saúde. **Hansen int**, v.28, p.71-8, 2003.
60. SIMÕES, M. J. S; DELELLO, D. Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos – SP. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v.7, p.10-15, 2005.
61. HELENE, L.M.F. et al. Perfis epidemiológicos e a avaliação de incapacidades físicas de hansenianos de uma UBS de São Paulo. **Hansen Int.**, v.26, p.5-13, 2001.
62. DUARTE, M. T. C; AYRES, J. A; SIMONETTI, J. P. Socioeconomic and demographic profile of leprosy carriers attended in nursing consultations. **Rev Latino-am Enf**; v.15 (esp), p.774-9, 2007.
63. COCKELL, F.F., PERTICARRARI, D. Retratos da informalidade: a fragilidade dos sistemas de proteção social em momentos de infortúnio. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, p. 1709-18, 2011.
64. RIBEIRO, G. C. **Fatores relacionados à prevalência de incapacidades físicas em Hanseníase na microrregião de Diamantina, Minas Gerais**. 2012. 121f.Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Pós graduação da Escola de Enfermagem da UFMG, Belo Horizonte.
65. RIQUINHO, D. L, GERHARDT, T. E. Doença e Incapacidade: dimensões subjetivas e identidade social do trabalhador rural. **Saúde Soc. São Paulo**, v.19, p.320-32, 2010.
66. BRASIL. Instituto Nacional do Seguro Social, Diretoria de Benefícios. **Orientação Interna nº 163 INSS/DIRBEN, de 23 de março de 2007 – Aprova a Norma Técnica de Avaliação de Incapacidade Laborativa em Portadores de Hanseníase**. Brasília: INSS, DIRBEN, 2007.
67. MAENO, M; VILELA, R. A. G. Reabilitação profissional no Brasil: elementos para a construção de uma política pública. **Rev. Bras. Saúde Ocup**. São Paulo, v. 35, n. 121, jun. 2010.