



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**  
**Faculdade de Medicina**

**Programa de Pós-Graduação em Promoção de Saúde  
e Prevenção da Violência**

**Luciana Miranda Barbosa Mello**

**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**

**Belo Horizonte**

**2014**

**Luciana Miranda Barbosa Mello**

**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**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde e Prevenção da Violência da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência.

Área de Concentração: Medicina Preventiva e Social  
Linha de Pesquisa: Promoção da Saúde e suas bases: Cidadania, trabalho e ambiente.

**Orientador:** Prof. Dr. Tarcísio Márcio Magalhães Pinheiro

**Coorientador:** Prof. Dr. Marcelo Grossi Araújo

**Belo Horizonte**

**2014**

M527i Mello, Luciana Miranda Barbosa.  
As implicações da hanseníase nas atividades laborais de trabalhadores rurais em acompanhamento no centro de referência do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais [manuscrito]. / Luciana Miranda Barbosa Mello. - - Belo Horizonte: 2014.  
101f.  
Orientador (a): Tarcísio Márcio Magalhães Pinheiro.  
Área de concentração: Promoção da Saúde e Prevenção da Violência.  
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.  
1. Hanseníase. 2. Trabalhadores Rurais. 3. Saúde do Trabalhador. 4. Dissertações Acadêmicas. I. Pinheiro, Tarcísio Márcio Magalhães. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. III. Título

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**

**FACULDADE DE MEDICINA**

Programa de Pós-Graduação em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência

Linha de pesquisa: Promoção de saúde e suas bases

**Reitor:** Prof. Jaime Arturo Ramírez

**Vice-Reitora:** Prof<sup>a</sup>. Sandra Goulart Almeida

**Pró-Reitor de Pós-Graduação:** Prof. Rodrigo Antônio de Paiva Duarte

**Pró-Reitor de Pesquisa:** Prof<sup>a</sup>. Adelina Martha dos Reis

**Diretor da Faculdade de Medicina:** Prof. Tarcizo Afonso Nunes

**Vice-Diretor da Faculdade de Medicina:** Prof. Humberto José Alves

**Coordenador do Centro de Pós-Graduação:** Prof<sup>a</sup>. Sandhi Maria Barreto

**Subcoordenadora do Centro de Pós-Graduação:** Prof<sup>a</sup>. Ana Cristina Cortês

**Chefe do Departamento de Medicina Preventiva e Social:** Prof. Antônio Thomaz Gonzaga da Matta Machado

**Subchefe do Departamento de Medicina Preventiva e Social:** Prof<sup>a</sup> Alaneir de Fátima dos Santos

**Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência:** Prof<sup>a</sup>. Elza Machado de Melo

**Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência**

Prof<sup>a</sup>. Andréa Maria Silveira

Prof. Fernando Madalena Volpe

Prof. Antônio Leite Alves Raddichi

Prof<sup>a</sup>. Izabel Christina Friche Passos

Prof<sup>a</sup>. Cristiane de Freitas Cunha

Prof. Tarcísio Márcio Magalhães

Prof<sup>a</sup>. Eliane Dias Gontijo

Pinheiro

Prof<sup>a</sup>. Elizabeth Costa Dias

Prof<sup>a</sup>. Stela Maris Aguiar Lemos

Prof<sup>a</sup>. Elza Machado de Melo

Prof. Victor Hugo de Melo

Prof<sup>a</sup>. Eugênia Ribeiro Valadares

*Aos meus pais e aos meus filhos,  
que são as raízes e os frutos da minha existência.*

*Ao meu companheiro,  
que partilha comigo a sua existência.*

## **AGRADECIMENTOS**

Quero expressar a minha gratidão a todos que me auxiliaram nessa travessia.

À Força Superior pela Vida.

Aos meus filhos Nalini, Ravi e Ananda por trazerem sentido e alegria à minha vida.

Ao meu companheiro Frederico pela confiança e incentivo nessa trajetória.

Ao meu orientador Professor Tarciso Márcio Magalhães Pinheiro e ao meu coorientador Professor Marcelo Grossi Araújo, pelo respeito com o meu tempo para desenvolver a pesquisa e por serem para mim um exemplo admirável de conduta profissional.

Aos meus pais, José Afonso e Lúcia, meus irmãos Afonso, Marici, Márcia e Letícia, pela presença constante mesmo estando distantes. . Em especial, à minha mãe, Lucia Maria que se sente realizada com cada conquista que a família alcança.

Aos que acolheram meus os meus filhos de forma amorosa nesse período. Débora e Marcelo; Letícia, Pedro e Bruna; Iassuia, Bárbara, Silvia e Carolina; Beatrix, Valdeli e Sammuel, e Jaqueline, por quem tenho um sentimento de amor fraterno.

À todos os familiares e amigos que acolheram a mim e aos meus filhos em suas casas nas inúmeras vezes que precisei de um apoio.

À Professora Elza Machado de Melo, por quem tenho grande admiração e por viabilizar a oportunidade da realização do Mestrado Profissional.

Aos Professores Jandira Maciel da Silva e Francisco Félix Lana, que participaram da banca de qualificação e à professora Andréa Maria Silveira e Dra Ana Regina Coelho Andrade membros da banca de defesa, por se disponibilizarem a contribuir com esse trabalho.

À todos os colegas e amigos que trabalham no Ambulatório de dermatologia, no Núcleo de Promoção da Paz e Prevenção da Violência; no Internato Rural, no Centro de Graduação da Faculdade de Medicina pelo apoio, incentivo e pelas atitudes que me fortaleceram.

Às pessoas gentis, dedicadas e disponíveis que conheci nas inúmeras horas passadas na biblioteca. Cada um de vocês tem o meu reconhecimento.

Aos pacientes, que pela sua disposição e confiança me proporcionaram a oportunidade de realizar a pesquisa.

À Terezinha Martins e Edson Martins (*in memoriam*) pelo maior exemplo de amor, fé, alegria e simplicidade que já vivenciei.

À Jaqueline que cuidou da minha família e da minha casa com amor e dedicação extrema.

À Áurea Maria, nova e fiel amiga, pela acolhida e confiança ao ter me recebido de coração aberto em sua casa por período tão longo.

À Maria que com a “sua graça” e firmeza foi quem me conduziu passo a passo à conclusão desse meu propósito.

*(...) pois quem elegeu a busca não pode recusar a travessia.*  
João Guimarães Rosa (1976)

*...A vida inventa!  
A gente principia as coisas,  
no não saber por que,  
e desde aí perde o poder de continuação  
porque a vida é mutirão de todos,  
por todos remexida e temperada.  
O mais importante e bonito, do mundo, é isto:  
que as pessoas não estão sempre iguais,  
ainda não foram terminadas,  
mas que elas vão sempre mudando....*

**João Guimarães Rosa (1976)**



## RESUMO

A hanseníase, doença infecciosa de evolução crônica, ainda se mantém como problema de saúde pública no país. Apresenta um elevado potencial de morbidade decorrente do comprometimento neural característico da doença, que pode vir a ter um poder incapacitante devastador se não diagnosticada precocemente e tratada adequadamente. Por atingir uma alta proporção de pessoas na faixa etária economicamente ativa pode ocasionar a diminuição na capacidade de trabalho e consequências deletérias na qualidade de vida dos indivíduos e das suas famílias. As ocupações que requerem grande esforço físico, como é o caso do trabalho rural, podem desencadear ou agravar essas características. Este estudo apresenta 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. Trata-se de estudo qualitativo com o referencial teórico da Clínica da Hanseníase na perspectiva da Saúde do Trabalhador. Para a coleta de dados utilizou-se da entrevista semiestruturada e de dados secundários obtidos da ficha do Sistema de Informação de Agravos de Notificação e do prontuário médico. O tratamento dos dados coletados foi feito com base na análise de conteúdo a partir das categorias: trabalho rural, hanseníase, incapacidade e trabalho, previdência social, enfrentamento da nova realidade. Evidenciou-se no momento do diagnóstico que a busca por tratamento foi tardia, quando os sintomas da doença já estavam comprometendo as atividades laborais. A quase totalidade dos entrevistados relatou algum comprometimento nas suas atividades laborais causados por fraqueza muscular, mal estar, tontura, dormência nas mãos e/ou nos pés; assim como a associação do conceito de cura da doença com a capacidade de retorno ao trabalho. Os efeitos adversos das medicações no tratamento dos surtos reacionais, o estigma e os efeitos nocivos do ambiente foram apontados como os determinantes para a incapacidade laboral. Foi observada na percepção dos entrevistados uma insatisfação com o atendimento médico prestado e pelo resultado obtido na perícia médica. O desconhecimento da doença se mostrou ainda presente pela população, pelos profissionais da área da saúde e da previdência social. Estes achados indicam uma lacuna a ser preenchida na assistência integral à pessoa atingida pela hanseníase - as ações da saúde do trabalhador, a serem implementadas e fortalecidas em todos os níveis de atenção do SUS.

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

## **ABSTRACT**

Leprosy, infectious chronic disease, still remains a public health problem in the country. It has a high morbidity potential due to its characteristic neural impairment, which is likely to have devastating disabling power if not early diagnosed and opportune treated. By achieving a high proportion of people in the economically active age group can lead to decreased work capacity with deleterious effects to the affected individuals' and their families' quality of life. Occupations requiring great physical effort, as the rural work, can lead or worsen these characteristics. This study has aimed to describe and analyze the leprosy implications on the labor activities of rural workers monitored at the Minas Gerais Federal University Clinics Hospital Dermatology Services. This is a qualitative study with theoretical perspective in the Leprosy Clinics and in the Occupational Health field. Semi-structured interviews, secondary data from , information system of disease notification and medical reports were used for data collection. The data collected by the interviews was submitted on the content analysis providing the categories: rural work, leprosy, disability and work, social security and facing the new reality. Almost all respondents reported some impairment in their work activities caused by muscle weakness, malaise, dizziness, numbness in the hands and / or feet; as well as the association of curing the disease concept with the ability to return to work. The adverse effects of medications in the treatment of lepra reactions, stigma and harmful environmental effects were identified as determinants for incapacity. It was evident that there was delay in the search for treatment, as the disease symptoms were already compromising the labor activities at the time of diagnosis; however, the cure was related to the return of the capacity to work. Drug adverse reactions, the stigma and the environment harmful effects were pointed as labor disability determinants. It was observed that interviews are not satisfied with the health medical care service and the social security medical results. The lack of knowledge about the disease is still found among the population, the health professionals and the social security. These findings indicate a gap to be filled in the integral assistance to the patients affected by Hansen's disease , the worker's health actions, to be implemented and strengthened in every level of SUS attention.

**Keywords:** leprosy, disability, rural work, occupational health

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACH	Agente Comunitário de Saúde
APS	Atenção Primária de Saúde
BVS	Biblioteca Virtual da Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CIF	Classificação Internacional de Incapacidade, Funcionalidade e Saúde
COEP	Comitê de Ética em Pesquisa
ENH	Eritema Nodoso Hansênico
ESF	Estratégia de Saúde da Família
GI	Grau de Incapacidade
HC	Hospital das Clínicas
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MedLine	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i> / Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica
MB	Multibacilar
MG	Minas Gerais
MS	Ministério da Saúde
OIT	Organização Internacional do Trabalho
OMS	Organização Mundial de Saúde
OMP	Olhos/Mãos/Pés

PB	Paucibacilar
PIR	Prevenção de Incapacidades e Reabilitação
PNCH	Programa Nacional de Controle da Hanseníase
PQT	Poliquimioterapia
RR	Reação Reversa
SD	Serviço de Dermatologia
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
ST	Saúde do Trabalhador
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
WHO	<i>World Health Organization</i>

## **LISTA DE ILUSTRAÇÕES**

Quadro 1 - Características dos diferentes graus de incapacidade física .....27

## **LISTA DE TABELA**

Tabela 1 – Perfil sócio demográfico dos trabalhadores rurais entrevistados .....46

## Sumário

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	15
<b>2</b>	<b>MARCO TEÓRICO CONCEITUAL</b>	18
2.1	HANSENÍASE	18
2.1.1	CLASSIFICAÇÃO	19
2.1.2	TRATAMENTO	20
2.1.3	REAÇÕES HANSÊNICAS	22
2.1.4	NEUROPATIA NA HANSENÍASE	23
2.1.5	PREVENÇÃO DE INCAPACIDADE NA HANSENÍASE	25
2.1.6	CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADE	26
2.1.7	ESCORE OLHOS / MÃOS / PÉS (OMP)	28
2.1.8	AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA	28
2.2	O TRABALHADOR E A SAÚDE	30
2.2.1	SAÚDE DO TRABALHADOR	30
2.2.2	TRABALHADOR RURAL	32
2.3	INCAPACIDADE	34
<b>3</b>	<b>OBJETIVOS</b>	38
3.1	OBJETIVO GERAL	38
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	38
<b>4</b>	<b>PERCURSO METODOLÓGICO</b>	39
4.1	PESQUISA BIBLIOGRÁFICA	39
4.2	DESENHO DO ESTUDO	39
4.3	LOCAL DO ESTUDO	40
4.4	POPULAÇÃO DO ESTUDO	41
4.5	COLETA DE DADOS	42
4.6	ANÁLISE QUALITATIVA DOS DADOS COLETADOS	43
4.7	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	44

<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	45
5.1 TRABALHO RURAL.....	47
5.1.1 <i>COMEÇANDO A TRABALHAR</i> .....	47
5.1.2 <i>O TRABALHO NA ROÇA</i> .....	48
5.2 HANSENÍASE .....	48
5.2.1 <i>DESCOBRINDO A DOENÇA</i> .....	49
5.2.2 <i>RECONHECENDO A DOENÇA</i> .....	51
5.2.3 <i>O ESTIGMA E O PRECONCEITO</i> .....	52
5.2.4 <i>TRATAMENTO E A INCAPACIDADE</i> .....	56
5.2.5 <i>A CURA</i> .....	60
5.3 INCAPACIDADE E TRABALHO.....	63
5.3.1 <i>VULNERABILIDADE SOCIAL</i> .....	65
5.4 PREVIDÊNCIA SOCIAL.....	69
5.5 ENFRENTANDO A NOVA REALIDADE.....	76
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	79
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	83
<b>ANEXOS</b> .....	93
ANEXO A – AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA DA HANSENÍASE .....	93
ANEXO B – FICHA DE NOTIFICAÇÃO/INVESTIGAÇÃO PARA HANSENÍASE .....	95
ANEXO C – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFMG .....	96
ANEXO D – ATA DA DEFESA DA DISSERTAÇÃO.....	97
ANEXO E – FOLHA DE APROVAÇÃO DA DISSERTAÇÃO.....	98
<b>APÊNDICES</b> .....	99
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	99
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA .....	101

## 1 INTRODUÇÃO

Dados do relatório anual de deficiência da Organização Mundial da Saúde (OMS) (WHO, 2012) estimam que as doenças infecciosas representem 9% dos anos vividos com deficiência nos países de renda média e baixa. Nos países em desenvolvimento, apesar de apresentarem queda na prevalência, as doenças transmissíveis ainda representam um problema de saúde pública, respondendo por quase metade da carga de doença que acomete a parcela da população pobre e marginalizada.

Destaca-se nesse contexto a hanseníase por suas características de doença infecciosa crônica, na qual o comprometimento neural está presente em todos os casos (OPROMOLLA, 1990). Leboeuf e Grossi (2000) apontam para a necessidade do diagnóstico precoce e de tratamento oportuno, alertando para o poder incapacitante devastador que pode ser gerado pelas deformidades e/ou incapacidades físicas, psicológicas e sociais. Essas por sua vez, atingem uma alta proporção de pessoas na faixa etária economicamente ativa e podem ocasionar ou agravar os processos de exclusão social e interferir nas atividades laborais dos pacientes, levando a diminuição na capacidade de trabalho e consequências deletérias na qualidade de vida dos indivíduos e das suas famílias (COSTA *et al*, 2012).

As ações de descentralização para o controle da hanseníase no Brasil têm sido baseadas no diagnóstico precoce, tratamento oportuno de todos os casos diagnosticados, que compreende a poliquimioterapia (PQT), na prevenção de incapacidades e reabilitação física e psicossocial, na vigilância de contatos e na educação em saúde. Tais atividades são realizadas em níveis progressivos de complexidade, dispondo-se de centros de referência locais, regionais e nacionais para o apoio à rede básica, com vistas ao tratamento integral (ARAÚJO, 2003; BRASIL, 2002; 2010). A hanseníase por sua prevalência e morbidade, ainda é considerada um problema de saúde pública no país, apesar



de todos os esforços e avanços empreendidos na integração do controle da doença na rede de atenção primária à saúde.

Smith (1999) alerta que à medida que a doença torna-se menos prevalente, a capacidade dos profissionais de saúde da atenção básica para suspeitar de casos de hanseníase e fazer encaminhamentos adequados, torna-se uma importante habilidade. A unidade de referência deve lidar com os de maior complexidade, fornecendo o retorno necessário para a unidade referente, atuando como um processo de duas vias.

Raffe *et al* (2013) em estudo realizado no Nepal constataram que com a descentralização do tratamento, ocorre um atraso no diagnóstico das reações por um período que corresponde de dois meses a dois anos. A demora na procura de tratamento indica desconhecimento do paciente, da comunidade e dos agentes de saúde.

A avaliação da situação mundial da hanseníase realizada pela OMS (WHO, 2014), revelou que 215.656 novos casos de hanseníase foram registrados em 2013, dentre eles 13.289 com grau 2 de incapacidade, refletindo o diagnóstico tardio da doença. Em torno de 15 milhões de pessoas foram tratadas com PQT desde a sua implementação na década de 1980 até meados de 2010, e destas, aproximadamente 2 a 3 milhões estão desenvolvendo algum tipo de incapacidade devido á doença (RODRIGUES e LOCKWOOD, 2011). Os dados apontam que a incidência da doença vem diminuindo muito mais rapidamente do que o número de pessoas que vivem com deficiência.

Esforços consideráveis têm sido feitos no sentido de evitar e reduzir tais incapacidades, que atingem grande parte da população economicamente ativa. O impacto sócio econômico resultante dessa situação continua a ser um fardo em países endêmicos, onde até 20% dos pacientes podem apresentar algum grau de incapacidade, segundo Deepak (2003).

O Brasil manteve nas últimas décadas a situação mais desfavorável das Américas, com mais de 90% dos casos, e é considerado o segundo país mais

endêmico do mundo com 15,2% (31.044) dos casos novos, atrás da Índia com 55,5% dos novos diagnósticos (WHO, 2014).

O país apresenta uma tendência de estabilização dos coeficientes de detecção, porém de forma heterogênea mantendo-se mais elevados nas regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste. As condições socioeconômicas e demográficas desfavoráveis, associadas a dificuldades de acesso aos serviços de saúde agravam o problema da hanseníase (MAGALHÃES E ROJAS, 2007; PENNA *et al*, 2008; AMARAL E LANA, 2008). Faz-se necessário ressaltar a importância de se assegurar a equidade no acesso ao diagnóstico, ao tratamento e à reabilitação, assim como à prevenção de incapacidades com vistas à atenção integral à pessoa com hanseníase (BRASIL, 2008a; RODRIGUES e LOCKWOOD, 2011).

Este estudo apresenta 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.

## 2 MARCO TEÓRICO CONCEITUAL

### 2.1 HANSENÍASE

*“Leprosy would be a rather innocent skin disease were it not for the nerve damage and subsequent loss of sensation and muscle power, and secondary ulcerations and deformities, which make the leprosy patient an outcast from society.”*

Ben Naafs, 1994

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica causada pelo *Mycobacterium leprae*, parasita intracelular obrigatório com predileção para as células neurais e do sistema retículo endotelial. Apresenta um longo período de incubação e distintas características clínicas, bacteriológicas, imunológicas e histopatológicas compõem o espectro da doença expressando a relação da resposta específica do hospedeiro ao bacilo (BRITTON, LOCKWOOD, 2004). A transcendência desta doença para a saúde pública se foca nas lesões dos nervos periféricos que, preponderantemente, levam às incapacidades e deformidades.

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, neuropatia e baciloscopia positiva de esfregaço intradérmico, que ao serem detectados precocemente podem evitar a evolução da doença para as formas multibacilares e prevenir incapacidades físicas (BRASIL, 2002; BRASIL, 2010). Tais manifestações típicas tornam o diagnóstico simples na maioria dos casos, porém pode ser confundida com outras dermatoses e outras neuropatias (ARAÚJO, 2003).

A transmissão da infecção ocorre predominantemente por via respiratória, pela eliminação de bacilos de pacientes multibacilares sem tratamento. O bacilo possui alto poder de infectividade e baixa patogenicidade e a predisposição genética é

relevante na suscetibilidade ou resistência do indivíduo ao desenvolvimento da doença (NORDEEN, 1985; GOULART *et al*, 2002).

Os portadores de hanseníase, ainda hoje, sofrem com o estigma da doença. Entre os motivos de discriminação encontram-se a falta de informação sobre a doença, as deformidades e as incapacidades físicas causadas pelo comprometimento dos nervos periféricos. Van Brakel (2003) aponta o estigma como determinante de restrições em vários aspectos da vida dessas pessoas como o convívio social, atividades laborativas e religiosas, relações interpessoais e aumento de estresse emocional.

### **2.1.1 CLASSIFICAÇÃO**

Dentre as classificações descritas na literatura, as mais adotadas são:

MADRI (Congresso Internacional,1953) - baseada no aspecto morfológico das lesões. Considera-se dois pólos estáveis e opostos (virchowiano e tuberculóide) e dois grupos instáveis (indeterminado e dimorfo), que evoluem para um dos pólos na evolução natural da doença;

RIDLEY JOPLING (1966) - fundamentada no aspecto clínico e histopatológico das lesões. Considera-se formas polares e interpolares da doença levando em conta a imunidade dentro de um espectro de resistência do hospedeiro. São descritas as formas tuberculóide (TT), borderline ou dimorfas (D) que são subdivididos em dimorfa-tuberculóide (DT), dimorfa-dimorfa (DD) e dimorfa-virchowiana (DV), virchowiana subpolar (VVs) e virchowiana (VV). Esta classificação não inclui a forma indeterminada no espectro e o exame histopatológico torna-se necessário para sua utilização. É muito utilizada em pesquisas, mas de difícil utilização no campo.

A OMS adotou uma classificação operacional para fins de tratamento baseado na contagem do número de lesões de pele (BRASIL, 2002). Os pacientes são classificados como: paucibacilares (PB) – casos com até cinco lesões de pele multibacilares (MB) – casos com mais de cinco lesões de pele. A baciloscopia

positiva classifica o caso como multibacilar, independentemente do número de lesões (BRASIL, 2002).

Entretanto, a doença pode se apresentar sem lesões de pele, sendo diagnosticada como uma forma neural pura. Srinivasan (2000) aponta portanto para a importância de que todos os pacientes devam ser submetidos a avaliação e monitoramento da função neural, durante e mesmo após o término do tratamento.

### **2.1.2 TRATAMENTO**

A poliquimioterapia, esquema terapêutico padronizado pela OMS, foi delineada na década de 80 para deter a resistência medicamentosa à dapsona e reduzir o tempo de tratamento, de forma a se tornar viável, operacional e financeiramente, a sua implementação mundialmente. Fundamentou-se nos princípios da associação de drogas bactericida e bacteriostática e na administração supervisionada mensal das drogas (Andrade, 2006).

O tratamento adotado pelo Ministério da Saúde, a PQT, é oferecido gratuitamente em regime ambulatorial pela atenção básica. Consiste na utilização de doses supervisionadas mensais e medicação diária autoadministrada. Para os paucibacilares (PQT/PB) são necessários seis doses mensais supervisionadas de rifampicina e dapsona e doses diárias autoadministrada de dapsona em até nove meses e para os multibacilares (PQT/MB), 12 doses mensais supervisionadas de rifampicina, clofazimina e dapsona e doses diárias de clofazimina e dapsona em até 18 meses (BRASIL, 2010). A alta por cura deve ser estabelecida segundo os critérios de regularidade ao tratamento, pelo número de doses em determinado tempo de tratamento, de acordo com cada esquema mencionado anteriormente.

Os principais efeitos adversos aos medicamentos da PQT para os quais estão indicados os esquemas substitutivos são: anemia hemolítica, hepatite medicamentosa, metahemoglobinemia, agranulocitose, síndrome pseudogripal, síndrome da dapsona, eritrodermia, dermatite esfoliativa e plaquetopenia. Os

efeitos mais graves estão relacionados à dapsona, e em geral ocorrem nas primeiras seis semanas de tratamento (GOULART *et al*, 2002).

A terapia medicamentosa específica não interrompe o processo inflamatório neural e suas consequências, portanto acrescentam-se outras drogas destinadas ao tratamento das reações, além das ações de prevenção de incapacidades, reabilitação e assistência psicossocial (BRASIL, 2010). Para tanto, a avaliação neurológica simplificada, a avaliação do grau de incapacidade física e a orientação para os cuidados pós-alta são ações preconizadas e imprescindíveis, com vistas a uma atitude de vigilância em relação ao potencial incapacitante da doença (BRASIL, 2002).

Na demanda pós-alta, estudo em Minas Gerais identificou 67,7% pessoas com grau zero de incapacidade que retornaram aos serviços de saúde por reação e/ou neurite (GROSSI *et al*, 2009). Monteiro *et al* (2013) estimaram a prevalência de incapacidades em cerca de 30% dos pacientes após a alta da PQT. Orsini (2008) mostrou que 10,2% das pessoas curadas apresentaram episódios reacionais, após um tempo médio de 18 anos do início do tratamento caracterizando o longo período de evolução desta condição crônica.

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 nesse período (ORSINI, 2008). As pessoas que apresentam episódio reacional após o término do tratamento são mais propensas a terem deformidades físicas, pelo fato de já estarem fora do registro e não serem mais acompanhadas. Isso pode levá-las a não considerar sinais e sintomas de possíveis complicações, com a procura tardia dos serviços de saúde. Portanto, uma abordagem integral das pessoas acometidas pela hanseníase implica o reconhecimento da importância da continuidade da atenção no período pós-alta da hanseníase (CORRÊA e HONER, 2006; COSTA *et al*, 2012; MONTEIRO *et al*, 2013).

“Em perspectiva histórica, o tratamento pela PQT de duração fixa, recomendada pela OMS, vem sendo considerada o grande avanço para o

controle e a eliminação da hanseníase em escala mundial”, ocasionado pelo significativo descenso da prevalência global (NORDEEN, 1985). O mesmo não ocorreu no controle das incapacidades, a não ser que se mova o foco do controle da doença infecciosa de pele para uma doença neurológica, incapacitante, a discriminação pela hanseníase não será eliminada ( CROFT, 2000).

### **2.1.3 REAÇÕES HANSÊNICAS**

As reações são eventos inflamatórios agudos que interrompem o curso crônico e insidioso da doença (TALHARI, 1997 e ARAÚJO, 2003). Estão diretamente implicadas na patogênese dos danos neurais, com grande potencial incapacitante, e constituem um dos principais complicadores no manejo clínico do paciente (NAAFS, 1994; CROFT, 2000; JOB, 1996). O controle desses eventos reacionais mantém-se como desafios atuais, sendo imperioso seu diagnóstico precoce e manejo terapêutico adequado (FOSS *et al*, 2003).

São classificadas em:

- **REAÇÃO TIPO 1 OU REAÇÃO REVERSA (RR)**

Ocorre em pacientes com algum grau de imunidade celular, como nas formas tuberculóide e dimorfa. Clinicamente é observada através da reativação de lesões preexistentes, dor e espessamento dos nervos periféricos; ocorre em cerca de 8% a 33% dos indivíduos (JOB,1996). A intensidade da agressão e da deterioração neural decorre da interação entre o bacilo e o hospedeiro, envolvidos no processo inflamatório imune-mediado em resposta à invasão tecidual, que pode resultar até na formação de abscesso neural com destruição do nervo e úlceras cutâneas. Os pacientes dimorfos com lesões generalizadas e os que apresentaram três ou mais nervos periféricos espessados apresentam alto risco para a RR (JOB,1996). O corticoesteróide é a droga de escolha para o tratamento promovendo a redução do edema intraneural e das lesões cutâneas (YAWALKAR, 2002; LOCKWOOD *et al*, 2012).

- **REAÇÃO TIPO 2 OU ERITEMA NODOSO HANSÊNICO (ENH)**

Ocorre nas formas virchowianas e em alguns dimorfos. É uma reação inflamatória aguda e sistêmica, que envolve destruição bacilar acentuada e resulta no desencadeamento da síndrome do imunocomplexo circulante, com depósito do complexo antígeno-anticorpo nos espaços teciduais e em vasos sanguíneos e linfáticos. A manifestação clínica mais frequente apresenta-se como eritema nodoso hansênico (ENH). Em alguns casos há o comprometimento do estado geral, com febre e estado de toxemia que pode vir acompanhado de adenomegalia, mialgia, artralgia, artrite, irite, iridociclite, orquite, epididimite e espessamento dos nervos. A neuropatia tem características menos agressivas que a observada na reação reversa. Fatores desencadeantes do ENH são a gravidez, a puberdade, as doenças intercorrentes, a vacinação e o estresse (PFALTZGRAFF,1994; ARAÚJO, 2003). As reações de ENH podem regredir rapidamente ou persistir durante anos, como formas crônicas e recorrentes (YAWALKAR, 2002; LOCKWOOD *et al* 2012; PFALTZGRAFF,1994).

O diagnóstico imediato e o tratamento oportuno das reações são de grande valor para a prevenção de incapacidades, portanto, a busca de fatores desencadeantes deve ser rotineira, especialmente para infecções intercorrentes. Os quadros reacionais podem anteceder o diagnóstico de hanseníase, surgir durante o tratamento ou após a alta (ARAÚJO, 2003). Tal aspecto reforça a necessidade de sistematizar e dar continuidade à atenção dessas pessoas no período pós-alta (BRASIL, 2008a).

#### **2.1.4 NEUROPATIA NA HANSENÍASE**

A hanseníase é uma das causas mais comuns de neuropatia periférica não traumática (VAN BRAKEL, 2000) e das incapacidades permanentes entre as doenças transmissíveis no mundo em desenvolvimento (VAN VEEN, 2006). 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 (OPROMOLLA, 1990).



A neuropatia da hanseníase se apresenta, via de regra, como mononeuropatia múltipla e se manifesta de acordo com a forma clínica da doença como fenômeno agudo, crônico ou recorrente. 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 (DUERKSEN, 2003).

A neuropatia pode ocorrer 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, com vistas ao diagnóstico e tratamento precoces, na tentativa de evitar as deficiências físicas (TALHARI, 1997; GARBINO *et al*, 2003). Nascimento (2013) destaca a importância da existência de uma apresentação clínica tardia de neuropatia inflamatória, que pode se desenvolver muitos anos depois do tratamento prévio da hanseníase, reforçando a necessidade de acompanhamento após a alta.

Considerando o tropismo do bacilo pelas regiões de baixa temperatura os ramos ou troncos dos nervos periféricos são afetados especialmente nas partes mais superficiais, onde estão mais sujeitos aos traumatismos. 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 constritivas próximas ao nervo (ARAÚJO, 2003; GARBINO *et al*, 2003; WALKER e LOCKWOOD, 2007; BRASIL, 2008a).

Estudos demonstram que neurites com menos de seis meses de evolução respondem melhor à corticoterapia, pelo controle do edema e da compressão intraneural (VAN BRAKEL e KHAWAS, 1996). Associado ao tratamento medicamentoso da neurite, deve se orientar repouso da articulação próxima ao nervo comprometido e iniciar a prevenção de complicações secundárias. Em casos de neurites recorrentes ou na ausência de melhora, o paciente deve ser

encaminhado aos centros de referência para avaliação de indicação cirúrgica (GARBINO *et al*, 2003).

Gonçalves *et al* (2009) obtiveram resultados positivos na evolução do grau de incapacidade com o tratamento medicamentoso das reações e neurites, e da prevenção de incapacidades oportunos, mostrando que apenas 10% mantiveram-se no grau 2 de incapacidade após o tratamento.

Observa-se que os avanços na terapêutica da hanseníase e na implementação de novas estratégias para a condução dos programas de controle da hanseníase reduziram drasticamente sua prevalência em todo o mundo. Contudo, o comprometimento da função neural continua a ser um problema que requer atenção cuidadosa, tanto com o objetivo de se evitar ou minimizar a sua progressão, como para prevenir suas sequelas, as alterações sensitivas ou sensitivo-motoras e as incapacidades e deformidades que podem resultar desse comprometimento neural (CROFT *et al*, 2000).

### **2.1.5 PREVENÇÃO DE INCAPACIDADE NA HANSENÍASE**

Os danos neurais podem levar à deficiências primárias como o ressecamento da pele, a alteração dos reflexos vasomotores; o comprometimento de várias modalidades sensoriais, como dor, tato e sensação de temperatura, e a fraqueza muscular ou paralisia. Se não for tratada oportunamente podem dar origem a lesões secundárias, tais como rachaduras da pele, feridas, garras, contraturas, reabsorções ósseas nas mãos ou os pés, e alterações oculares (VAN BRAKEL, 2000; BRASIL, 2008a).

A prevenção de incapacidades em hanseníase é uma atividade intrínseca às ações rotineiras de controle da hanseníase, portanto deve ser desenvolvida durante o acompanhamento de cada caso, de acordo com o seu grau de complexidade (BRASIL, 2008a; VIRMOND, 2008). Durante o tratamento com a PQT e após a alta, em especial, o profissional de saúde deve ter uma atitude de vigilância em relação ao potencial incapacitante da doença, visando o diagnóstico precoce e tratamento adequado das neurites e reações, a fim de

prevenir incapacidades e evitar que as mesmas evoluam para deformidades (BRASIL, 2008a).

A adoção de atividades de prevenção do dano neural e tratamento de incapacidades será baseada nas informações obtidas através da avaliação da função neural. Preconiza-se maior frequência do monitoramento quando há identificação dos estados reacionais, neurites mesmo sem queixas sensitivas ou motoras pelo paciente, e também no pós-operatório de cirurgias de descompressão neural e de reabilitação (BRASIL, 2008a).

A orientação para técnicas simples de autocuidado também fazem parte do escopo da prevenção de incapacidades, junto à educação em saúde. Entende-se por autocuidado o uso de procedimentos, técnicas e/ou exercícios que o próprio paciente ou cuidador podem realizar quando apoiados e capacitados para o mesmo, inclui técnicas de inspeção e estímulo à proteção de mãos, pés, olhos e nariz. O processo educativo deve ser inerente a todas as ações de controle da hanseníase, utilizando-se de estratégias que envolvam a participação ativa das equipes de saúde, usuários, pacientes e seus familiares (WALKER e LOCKWOOD, 2007; BRASIL, 2008a).

O Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH) preconiza como imprescindível a avaliação da integridade da função neural de todos os casos de hanseníase, para tanto, recomenda a utilização de instrumentos distintos com finalidades específicas, como se define a seguir (BRASIL, 2010).

### ***2.1.6 CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADE***

As avaliações do grau de incapacidade devem ser realizadas, como recomendação do Ministério da Saúde (MS) no momento do diagnóstico, durante o tratamento, nos surtos reacionais e na alta (BRASIL, 2010).

A classificação é feita por meio do maior grau observado ao exame em cada segmento avaliado (olhos, mãos e pés), descritos a seguir:

Quadro 1 - Características dos diferentes graus de incapacidade de acordo com a OMS para a hanseníase.

<b>GRAU</b>	<b>CARACTERÍSTICAS</b>
0	Nenhum problema com os olhos, mãos e pés devido à hanseníase.
1	Diminuição ou perda da sensibilidade nos olhos. Diminuição ou perda da sensibilidade nas mãos e/ou pés.
2	Olhos: lagofalmo e/ou ectrópio; triquíase; opacidade corneana central; acuidade visual menor que 0,1 ou não conta dedos a seis metros de distância. Mãos: lesões tróficas e/ traumáticas; garras; reabsorção; mão caída. Pés: lesões tróficas e/ou traumáticas; garras; reabsorção; pé caído; contratura do tornozelo.

Fonte: Brasil, 2008a

O uso da classificação do GI para fins de monitoramento individual do paciente é limitado, não tem sensibilidade para avaliar a evolução do comprometimento neural, no entanto, é utilizada como indicador para avaliar a efetividade das ações de controle da doença, dos programas de prevenção de incapacidades e no planejamento de recursos e como um indicador epidemiológico da morbidade da doença (BRASIL, 2008).

Helene e Oliveira (2001) descreveram a presença de alterações como hiperemia do globo ocular em 46% das pessoas, ressecamento das mãos em 46%, dos pés em 79% e calosidades e fissuras nos pés em 50% delas. As autoras alertam que tais alterações não são descritas como incapacidades na classificação da OMS mas representam potencial de risco para desenvolvê-las. Nesse sentido, estudo recente desenvolvido por um grupo de experts (CROSS *et al*, 2014) propõe que se inclua na classificação do GI / OMS determinadas alterações que precedem as deformidades, a saber: fissuras profundas com ruptura da pele e/ou cicatrizes extensas com contratura em áreas com perda de sensibilidade, fraqueza muscular sem atrofia aparente, dentre outras, pelo potencial de risco para a sua instalação.

### **2.1.7 ESCORE OLHOS / MÃOS / PÉS (OMP)**

Desenvolvido por Van Brakel *et al* (2003) apresenta maior sensibilidade comparado ao GI para monitorar a evolução das incapacidades. Permite ser utilizado como um indicador da gravidade e da evolução do comprometimento neural ao longo do tempo, determinando em qual segmento e qual foi a variação do grau ocorridos. A pontuação corresponde à soma do GI de cada segmento avaliado (olhos, mãos e pés) que varia de 0 a 12. (EBENSO e EBENSO, 2007).

### **2.1.8 AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA**

O monitoramento neurológico realizado através da avaliação dos olhos, mãos e pés através da palpação dos nervos periféricos, da pesquisa da sensibilidade e da força muscular, e da acuidade visual permite a condução das ações preventivas e reabilitadoras no acompanhamento dos pacientes com hanseníase (BRASIL, 2010).

O formulário da Avaliação Neurológica Simplificada (Anexo A) é o instrumento indicado e amplamente utilizado para monitorar a evolução da função neural e suas alterações, permite identificar precocemente as neurites, determinar a indicação do tratamento e monitorar a resposta ao tratamento, bem como indicar a necessidade de intervenção cirúrgica (BRASIL, 2010).

Para tanto a avaliação neurológica deve contemplar todos os pacientes desde o início do tratamento até após a alta de forma sistemática. Durante as reações e neurites, as avaliações devem ser realizadas no controle periódico do paciente, durante as doses supervisionadas, ou de acordo com a necessidade apresentada.

Talhari (1997) destacou a associação entre a presença de incapacidade com as formas clínicas da doença e com os episódios reacionais, corroborado por

Monteiro (2013) que apontou ainda, para a progressão com piora do grau de incapacidade entre o momento da alta para o pós-alta.

Croft *et al* (2000) demonstraram em estudo que a chance de os pacientes desenvolverem alterações da função neural, caso já iniciem o tratamento com elas instaladas é de 16% para os PB e de 65% para os MB. Portanto, a probabilidade de um bom prognóstico, tanto para a função sensitiva quanto para a motora está diretamente relacionada com a gravidade da lesão do nervo no início do tratamento.

Em coorte histórica realizada no Nepal, Van Brakel e Khawas (2008), encontraram comprometimento da função do nervo em 20% da população do estudo. Os pacientes que apresentaram maior risco de danos nos nervos foram aqueles com maior número de áreas do corpo afetadas, de lesões na pele ou de nervos envolvidos pela doença.

Os dados de uma coorte de casos de hanseníase com incapacidades em Belo Horizonte evidenciaram uma redução de incapacidades em 15% dos casos, entre o diagnóstico e a alta, sendo que os fatores preditivos para esta boa evolução foram diagnóstico precoce das neuropatias, tratamento medicamentoso específico e técnicas de prevenção de incapacidades (monitoramento neural frequente, orientações/educação em saúde, exercícios e órteses) aplicadas durante o tratamento (GONÇALVES *et al*, 2009).

Por outro lado, segundo Duerksen (2003), 15% das pessoas em tratamento irão desenvolver incapacidades mesmo que todas as ações de saúde sejam realizadas adequadamente, seja no tratamento das neurites, dos estados reacionais e mesmo com a poliquimioterapia. Gonçalves (2013) corrobora os dados alertando que a despeito dos cuidados exercidos visando a prevenção das incapacidades físicas decorrentes das lesões neurais, essas ocorrem em três de cada quatro casos acompanhados durante ou após a PQT.

Virmond (2008) aponta para a necessidade de um olhar mais atento para as deformidades, pois ao longo da história a abordagem dermatológica sempre

predominou, e alerta para a relevância das ações de prevenção de incapacidades na fase de baixa prevalência da doença.

## **2.2 O TRABALHADOR E A SAÚDE**

A implantação do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil 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” (BRASIL, 1988), tendo a atenção básica de saúde como porta de entrada desse sistema (DIAS e HOEFL, 2005).

### **2.2.1 SAÚDE DO TRABALHADOR**

A perspectiva a ser abordada pela saúde do trabalhador traz as contribuições de Marx para a compreensão da categoria trabalho, 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, 2002:211)*

Marx expressa que o homem, pela sua capacidade de idealizar em sua mente a forma que terá o seu trabalho antes de torná-lo realidade, obtém no final do processo de trabalho o resultado de sua intenção.

O processo de trabalho, segundo Marx (2002), 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.

Mendes e Dias (1991) definiram como objeto da Saúde do Trabalhador (ST), o processo de saúde e doença dos homens 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 (MINAYO-GOMES, THEDIM-COSTA, 1997; 2003; LACAZ, 2007). Na atenção à saúde dos trabalhadores são indissociáveis as ações preventivas, de promoção e proteção da saúde, assistência, e reabilitação com o processo de trabalho e a articulação com as questões ambientais.

A 3ª Conferência Nacional de Saúde do Trabalhador (BRASIL, 2005) tratou o trabalho e sua ausência como aspectos fundamentais das condições de vida e do processo saúde-doença das populações, tendo participação direta na determinação dos perfis de morbimortalidade. Murta e Tróccoli (2004) apontam para a dualidade da sociedade atual, na qual o trabalho é percebido como uma das fontes de satisfação das diversas necessidades humanas, tais como a autorrealização, a manutenção das relações interpessoais e mesmo a sobrevivência, mas pode gerar adoecimento quando apresenta fatores de risco para a saúde, sem que o trabalhador disponha de instrumental suficiente de proteção frente a tais riscos.

Nas últimas décadas, várias iniciativas da sociedade brasileira vêm procurando consolidar avanços nas políticas públicas de atenção integral em Saúde do Trabalhador que incluem ações envolvendo assistência, promoção, vigilância e prevenção dos agravos relacionados ao trabalho. Para esse fim, Costa *et al* (2013) pressupõe que haja *“uma política de Estado condizente com a perspectiva de superação da precariedade do trabalho contemporâneo e com a proteção integral da saúde dos trabalhadores”*



Destacamos a hanseníase no contexto da saúde do trabalhador, considerando que os sintomas no início da doença, como a presença de áreas ou manchas com alteração de sensibilidade e espessamento de nervos periféricos, não são muito notáveis, nem prejudicam o desempenho no trabalho, podendo levar ao diagnóstico tardio (QUEIROZ e CARRASCO, 1995). A hanseníase acomete sobretudo adultos jovens que podem sofrer interferência nas suas atividades laborais com a diminuição na capacidade de trabalho. Altos custos econômicos podem decorrer das incapacidades, em decorrência do tratamento e da reabilitação, assim como, pela perda de anos produtivos (TALHARI *et al*, 2006).

De acordo com Boltanski (1979) a doença pode ser algumas vezes percebida apenas quando há dores significativas ou incapacidade laboral.

A hanseníase não consta como doença profissional ou relacionada com o trabalho, mas apresenta grande potencial incapacitante que está relacionado principalmente à presença de neurites, incapacidades funcionais e/ou deformidades.

### **2.2.2 TRABALHADOR RURAL**

De acordo com o princípio da universalidade, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2006) conceitua como trabalhador todos os homens e mulheres que exerçam atividades para o sustento próprio e ou de seus dependentes, qualquer que seja sua forma de inserção no mercado de trabalho nos setores formais ou informais da economia.

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 (PAIDA, 2012).

No Brasil, a atividade rural inclui a lavoura, pecuária, extrativismo e a pesca artesanal (DIAS, 2006). Dados do censo 1996 revelam que o trabalho rural envolve 26% do total de pessoas com 10 ou mais anos, ocupadas no país. Em 2010, a população brasileira atingiu a marca de 190.732.694 indivíduos, sendo 15% equivalente à população rural (IBGE, 2011). 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.

O programa de tratamento da hanseníase proposto pelo Ministério da Saúde preconiza a presença do paciente pelo menos uma vez ao mês nas unidades básicas de saúde para receber a dose de medicação supervisionada, critério utilizado para conclusão do tratamento e obtenção da alta da PQT (BRASIL, 2008a). Entretanto, Oliveira *et al* (2010) relatam que o trabalhador não tem garantido o direito de se ausentar mensalmente do trabalho para a administração da dose mensal supervisionada, critério utilizado para conclusão do tratamento e obtenção da alta da PQT; sendo esse motivo importante para a não adesão ao tratamento. Os autores descrevem que os trabalhadores rurais representam parte da população potencialmente desfavorecida tanto na atenção básica quanto na especializada pela distância das unidades de saúde e pela carência de profissionais locais, comprometendo principalmente as medidas de prevenção de incapacidades e diagnóstico dos estados reacionais, responsáveis por grande parte das incapacidades. Penna *e cols.*(2008) ressaltam, no entanto, que em função da construção do SUS, o acesso aos serviços de saúde vem melhorando nas duas últimas décadas, em especial para a população rural e de municípios de pequeno porte.

A OMS através da implementação da estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase 2011-2015 (WHO, 2009), julga essencial que os programas nacionais foquem nas populações desfavorecidas e nas áreas de difícil acesso para melhorar tanto a cobertura como a acessibilidade ao tratamento. Recomenda aos programas que estimulem o exame de contatos, o monitoramento das pessoas atingidas e o fortalecimento das referências para o tratamento. Destaca que a redução da carga da doença

deve vir acompanhada pela redução, senão, eliminação dos desafios socioeconômicos relativos à doença; o que pode ser alcançado pelo empoderamento das pessoas afetadas pela doença associado ao maior envolvimento junto à comunidade.

FRANK *et al.* (2004) apontam que apesar do crescimento das atividades agrícolas na última década, ainda é pequeno o interesse por suas consequências na saúde e segurança do trabalhador, concentrando-se no desenvolvimento de tecnologias no setor agropecuário.

Ao trabalhador rural é devido o benefício de aposentadoria por idade, bastando que se comprove o exercício de atividade rural durante o período exigível de carência do benefício. A legislação ampliou a proteção ao trabalhador rural, reafirmando a sua condição de cidadão, estendendo direitos ao seu grupo familiar, como no caso do segurado especial, passando a estendê-la a um grupo de pessoas desamparadas e com dificuldades econômicas, sociais e culturais (MADEIRA, 2011). Schwarzer (2000) relata que o subsistema rural arrecada apenas 10% do volume de gastos com benefícios, e que o déficit contábil gerado pode ameaçar a continuidade de um programa social do porte e impacto redistributivo da Previdência Rural.

### **2.3 INCAPACIDADE**

A incapacidade na descrição da OMS, não é só um problema de saúde, mas 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 (WHO, 2012). No Brasil, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, quase 24% da população tem alguma deficiência (IBGE, 2000).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e saúde (CIF) proposta pela OMS (2003), introduz um novo paradigma no enfrentamento da

deficiência e da incapacidade, que prioriza a funcionalidade como um componente da saúde, em detrimento daquele baseado no modelo médico 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 (FARIAS e BUCHALLA, 2005).

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. A incapacidade abrange as diversas manifestações de uma doença, considerando os prejuízos nas funções do corpo, as dificuldades no desempenho de atividades cotidianas e as restrições de participação do indivíduo na sociedade (OMS, 2003; SAMPAIO *et al*, 2005).

Dessa forma a CIF pode ser capaz de identificar as reais condições entre o nível de função desejado pelo indivíduo e sua capacidade de alcançá-lo permitindo um equilíbrio entre as expectativas do profissional e do paciente, conduzindo a tomada de decisões mais assertivas no processo de reabilitação (SAMPAIO *et al*, 2005).

A CIF é uma ferramenta reconhecida internacionalmente que fornece um sistema de codificação sobre saúde, permitindo sua utilização em diversas situações para dar um panorama amplo da capacidade funcional, podendo servir como ferramenta em sistemas de compensação e previdência social (FERNANDES, CHEREM, 2005).

A previdência social consiste num seguro que fornece proteção social ao indivíduo ou a seus dependentes, através de prestações pecuniárias ou serviços, quando estes sofrerem algum risco social previsto na legislação previdenciária, o qual, incapacidade laboral com certeza é que mais atinge os trabalhadores segurados (OLIVEIRA, BELTRÃO, FERREIRA, 1997; MARTINS, 2008). A previdência rural tem desempenhado para essa população um papel

social e colaborado para a erradicação da pobreza (BELTRÃO, OLIVEIRA E PINHEIRO, 2000).

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 acometidas pela doença (BRASIL, 2008a). Nesse sentido, há que se considerar que determinadas atividades laborais podem ser responsáveis pelo agravamento ou surgimento de incapacidades físicas; além dos fatores intrínsecos à doença, como é o caso dos estados reacionais e dos efeitos colaterais de medicamentos, do preconceito e do estigma. 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 (DIFFEY, 2000). A falta de informação a respeito da ocupação dos portadores de hanseníase foi apontado como fator que dificulta o cuidado adequado na prevenção de sequelas físicas e psicológicas dentro de determinada atividade laboral em que o indivíduo é exposto (MELÃO *et al*, 2011).

Takahashi (2008) 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 secundária precoce e a reabilitação profissional dos trabalhadores.

## **MOTIVAÇÃO**

O estudo das inter-relações entre o adoecimento pela hanseníase e o processo de trabalho ao qual o trabalhador rural está submetido é um convite a busca de recursos que possam subsidiar ações de uma assistência integral que permita a essas pessoas uma participação pró ativa com a nova realidade sem serem subjugadas por ela.

Considerando o potencial de morbidade da hanseníase, quando há o comprometimento de nervos periféricos, venho observando que 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; podendo levar á consequências deletérias na qualidade de vida dos indivíduos e das suas famílias.

O desafio é produzir uma abordagem do trabalhador rural atingido pela hanseníase, considerando a percepção do trabalho frente ao adoecimento.

Com o desenvolvimento desse trabalho considera-se necessário contribuir para o fortalecimento das estratégias e ações de assistência integral à saúde e trabalho do trabalhador rural, no sentido de direcionar a tomada de decisões na tentativa de mobilizar o compromisso de melhoria do cuidado em saúde e possibilitar a definição de estratégias que contribuam em políticas públicas que promovam e fortaleçam a reinserção nas atividades laborais.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 OBJETIVO GERAL**

- 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).

#### **3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Descrever e analisar as percepções de trabalhadores rurais a respeito das implicações da hanseníase em seu trabalho.
- Descrever e analisar as estratégias de enfrentamento de trabalhadores rurais atingidos pela hanseníase em suas atividades laborais.

## **4 PERCURSO METODOLÓGICO**

### **4.1 PESQUISA BIBLIOGRÁFICA**

No desenvolvimento da pesquisa, utilizou-se do portal de pesquisa da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) em consultas nas bases de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), do Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (MedLine, via PubMed) e base de dados Hanseníase, nos idiomas português, inglês e espanhol, para os últimos 10 anos.

Foram utilizados os descritores: Hanseníase; Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde; Incapacidade; pessoas com deficiência; saúde da pessoa com deficiência; Saúde do Trabalhador; Saúde da população rural e Serviços de saúde da população rural.

No portal de periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) foram utilizados os termos livres: leprosy AND disability AND rural AND work.

Foram consultados *sites* do Ministério da Saúde do Brasil e da Organização Mundial de Saúde; teses e livros relacionados ao assunto e utilizadas referências consideradas relevantes citadas nos artigos e publicações de interesse para a pesquisa.

### **4.2 DESENHO DO ESTUDO**

A metodologia proposta fundamenta-se nos princípios da pesquisa qualitativa (MINAYO, 2010) com um olhar voltado para o trabalhador rural acometido pela hanseníase.



Esse estudo apresenta uma realidade que, trabalha com significados, percepções, crenças, valores e atitudes, tendo caráter qualitativo, e como tal, busca um aprofundamento das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos a variáveis, não sendo passível de quantificação (MINAYO, 2010).

Utilizou-se como referencial teórico a clínica da hanseníase, com perspectiva da Saúde do Trabalhador.

### **4.3 LOCAL DO ESTUDO**

A investigação realizou-se em uma instituição pública de saúde especializada em dermatologia localizada na capital do Estado de Minas Gerais, na qual os sujeitos da pesquisa caracterizavam-se como trabalhadores rurais acometidos por hanseníase em acompanhamento pela Instituição.

O Serviço de Dermatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (SD/HC/UFMG) atua como referência estadual para o tratamento clínico da hanseníase e visa desenvolver a assistência, ensino, pesquisa e extensão, por meio de uma equipe interdisciplinar que realiza diagnóstico, tratamento, controle, prevenção e reabilitação dos pacientes com hanseníase. A equipe conta atualmente com médicos dermatologistas, enfermeiro, auxiliares de enfermagem, assistente social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, técnico de laboratório e técnicos administrativos, que auxiliam no tratamento das intercorrências clínicas e reabilitação numa perspectiva de integralidade.

À medida que a hanseníase se torna menos comum, a habilidade do profissional da saúde (generalista) para suspeição do diagnóstico e para referenciar de forma adequada, se torna uma habilidade importante. A unidade de referência deve, além de atender essa demanda, lidar com casos mais complexos e complicados, oferecendo o retorno necessário de orientação e acompanhamento à unidade de origem (SMITH, 1999).

As ações de prevenção, controle e tratamento das incapacidades e reabilitação em hanseníase são centradas no sujeito através de atuação da equipe, e de forma interdisciplinar entre a fisioterapia e a terapia ocupacional. Visando a manutenção ou melhora das condições física, mental e social dos pacientes utiliza-se como recursos o monitoramento das funções dos nervos periféricos e dos estados reacionais, exercícios, orientações de autocuidado, confecção de órteses, palmilhas e adaptações diversas, no sentido de favorecer a independência e a autonomia dos mesmos.

Com a descentralização do atendimento da hanseníase no país, onde a Atenção Básica é responsável pelo diagnóstico e tratamento da doença. A referência é recomendada nos seguintes casos: intercorrências clínicas, reações adversas ao tratamento poliquimioterápico e nos estados reacionais, esquema terapêutico substitutivo à PQT, recidivas, reabilitação física e cirúrgica e dúvidas no diagnóstico e conduta dos casos (BRASIL, 2010).

#### **4.4 POPULAÇÃO DO ESTUDO**

Dentre os 214 pacientes em acompanhamento de hanseníase atendidos no setor de Prevenção de Incapacidades e Reabilitação (PIR) HC no período de agosto de 2012 a agosto 2013; 36 se autodeclararam trabalhadores rurais, ou seja, estavam exercendo atividades laborais relacionadas ao trabalho no campo como agricultor ou pecuarista no momento do diagnóstico da hanseníase, independente da forma de inserção no mercado de trabalho.

A seleção da amostra foi feita portanto de forma intencional e delimitada com base no método de saturação. Segundo Minayo (2010) o critério de saturação se baseia no conhecimento formado pelo pesquisador, no campo, ao apreender a lógica interna do grupo ou da coletividade em estudo. A autora aponta como amostra ideal aquela que possibilita refletir a totalidade do problema investigado em suas múltiplas dimensões. A amostragem qualitativa deve privilegiar os sujeitos sociais que possuem as características que o

investigador pretende conhecer, e o número suficiente é aquele que permita uma certa reincidência das informações, não desprezando informações singulares cujo potencial explicativo deve ser considerado

– Critérios de inclusão:

Ser trabalhador rural com diagnóstico de hanseníase confirmado segundo critérios do Ministério da Saúde/ Brasil e em acompanhamento pela Prevenção de Incapacidades e Reabilitação (PIR), em tratamento ou pós alta por cura, no SD-HC/UFMG no período de Agosto de 2012 à Agosto de 2013, ter idade superior a 18 anos, disponibilidade de comparecimento no SD-HC/UFMG conforme agendamento prévio e concordar com os termos da pesquisa.

– Critérios de exclusão:

Incapacidade para responder a entrevista, indisponibilidade de comparecimento.

#### **4.5 COLETA DE DADOS**

Os dados foram coletados por meio de dois instrumentos:

1. Pesquisa documental

Para levantamento de dados secundários utilizou-se a Ficha de Notificação / Investigação (Anexo B) do Sistema de Informação de Agravos de Notificação - SINAN e o prontuário do HC/UFMG (onde os participantes do estudo estão sendo tratados e acompanhados). Investigaram-se variáveis sociodemográficas e clínicas como sexo, idade, escolaridade, raça/ cor, estado civil, ocupação, zona de residência, classificação operacional, forma clínica, grau de incapacidade (GI) física no diagnóstico, alta e pós-alta, escore olhos, mãos e pés (OMP), ocorrência de reações hansênicas, tipo de atendimento no tratamento ou pós-alta.

## 2. Entrevista semi – estruturada

A coleta de dados foi realizada entre janeiro e março de 2014, após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (COEP). O roteiro de entrevista (Apêndice B) foi submetido a um pré-teste, passando pelos ajustes de forma e de conteúdo que se mostraram necessários.

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, visando melhor entendimento do objeto em questão. Buscou-se considerar a subjetividade desses trabalhadores rurais afetados pela hanseníase, sua singularidade expressa no modo de ser e de trabalhar.

As entrevistas foram realizadas com a presença da pesquisadora e do paciente; em dia do atendimento médico previamente agendado, no SD/HC/UFMG, local de tratamento dos pacientes e de trabalho da pesquisadora. Os registros verbais foram gravados e as transcrições feitas na íntegra pela pesquisadora/ entrevistadora que manteve as características do linguajar próprio dos entrevistados buscando considerar a subjetividade dos mesmos. Para preservar a identidade dos entrevistados, utilizou-se da identificação alfanumérica, onde a letra E significa entrevista, sendo seguida do número em que esta foi realizada, por ordem cronológica. Os originais serão guardados por cinco anos e os participantes da pesquisa foram orientados pelo Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (Apêndice A) que poderiam requerer a saída da mesma sem nenhum ônus ou bônus.

## 4.6 ANÁLISE QUALITATIVA DOS DADOS COLETADOS

O tratamento dos dados coletados foi feito com base nos pressupostos da técnica da Análise de Conteúdo, na perspectiva de Bardin (2004). A autora a define como um conjunto de técnicas de avaliação das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo

das mensagens, cuja principal finalidade é interpretar o que é dito através da construção de categorias de análise que permitam inferências acerca da temática do trabalho.

Análise de conteúdo compreende as seguintes etapas:

- I) Fase de pré-exploração do material ou de leituras flutuantes do *corpus* das entrevistas
- II) A seleção das unidades de análise (ou unidades de significados)
- III) O processo de categorização e sub categorização

Da análise de conteúdo dos depoimentos emergiram as seguintes categorias: trabalho rural, hanseníase, incapacidade e trabalho, previdência social, enfrentando a nova realidade.

#### **4.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS**

Na sequência, foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisas da UFMG – COEP , tendo sido aprovado em 11 de dezembro de 2013; através do parecer nº 490.425, CAAE-23450713.2.0000.5149 (Anexo C), de acordo com a resolução 466/12, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde/MS.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo foi realizado com 14 trabalhadores agropecuários, todos residentes na zona rural; na sua maioria (64,28%) são procedentes da região do norte de Minas Gerais. Segundo Lana (2004) 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. Lockwood e Suneetha (2005) sinalizam que esses fatores quando associados a condições imunológicas individuais podem potencializar os riscos de desenvolver a doença.

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 (RODRIGUES e LOCKWOOD, 2011; COSTA *et al*, 2012; MONTEIRO *et al*, 2013).

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 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.

Tabela 1 – Perfil sócio demográfico dos trabalhadores rurais entrevistados, Belo Horizonte, 2014.

<b>Perfil dos entrevistados</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>		
Feminino	2	14,28
Masculino	12	85,72
<b>Total</b>	14	100
<b>Faixa Etária (em anos)</b>		
30-40	6	42,86
41-50	2	14,28
51-60	3	21,43
61-acima	3	21,43
<b>Total</b>	14	100
<b>Estado Civil</b>		
Solteiro	2	14,28
Casado	10	71,43
Divorciado	1	7,14
Viúvo	1	7,14
<b>Total</b>	14	
<b>Raça</b>		
Branco	5	35,72
Negro	0	0
Pardo	9	64,28
<b>Total</b>	14	100
<b>Procedência</b>		
Belo Horizonte (BH)	0	0
Grande BH	3	21,43
Outras cidades de Minas Gerais	11	78,57
<b>Total</b>	14	100
<b>Grau de Escolaridade</b>		
Sem escolaridade	5	35,72
Ensino fundamental incompleto	5	35,72
Ensino fundamental completo	1	7,14
Ensino médio incompleto	1	7,14
Ensino médio completo	2	14,28
<b>Total</b>	14	100

Fonte: dados da pesquisa, março/2014.

As entrevistas geraram cinco categorias que se desdobram em subcategorias, identificadas a seguir:

## 5.1 TRABALHO RURAL

*“Na roça não tem serviço maneiro” E4*

### 5.1.1 COMEÇANDO A TRABALHAR

*“ na roça as criança já nasce no ritmo...” E11*

*“... eu era criança mas ficava... o dia intirinho... vinha da escola e ficava rodano o dia todo atrás do boi.” E13*

*“...eu devo tê começado a trabalhá com uns 7 ano de idade... num tive estudo... eu lembro que eu comecei a trabalha... num conseguia nem pegá na enxada, eu num guentava...” E 12*

*“... então eu com 8 ano, já tirava 50 litro de leite, tendeu...” E11*

Não foi objeto desse estudo o trabalho infantil, mas chama a atenção por ser lugar comum no relato dos pacientes, terem iniciado a vida laboral na infância. Resultado também relatado em estudo de Welle (2008) em 67,5% de sua amostra com trabalhadores rurais em São Paulo.

Moreira, Targino e Alberto (2002) 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) 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 OIT (BRASIL, 2007) considera que a vida laboral está inserida na faixa etária de 16 a 65 anos.



### 5.1.2 O TRABALHO NA ROÇA

*“Na roça não tem serviço maneiro...” E4*

*“Toda vida fui lavrador mesmo... serviço bruto... serviço pesado mesmo...” E12*

*“... 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* (2013) destacam a importância da intervenção ergonômica para o desenvolvimento da atividade laboral visando minimização dos riscos, à 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.

Penna *et al* (2008) ressaltam que em função da construção do SUS, o acesso aos serviços de saúde, principalmente se levarmos em conta a população rural e de municípios de pequeno porte, vêm melhorando nas duas últimas décadas. Welle (2008) ressalta, no entanto, o desafio de se melhorar as condições para esse trabalhador rural, no que se refere à manutenção da capacidade para o trabalho e à integridade física, mental e social.

## 5.2 HANSENÍASE

A classificação operacional predominante foi a MB, representando 92,9% dos pacientes. Houve diagnóstico tardio em 71,4% dos entrevistados, quando já apresentavam algum comprometimento neural, como fraqueza muscular e diminuição da sensibilidade, incluindo-se aí o único paciente classificado como PB. Foram relatados casos em que o diagnóstico de hanseníase foi concluído

após consulta com dois ou mais médicos, em um período maior do que um ano, o que pode ter influenciado nos resultados encontrados. Quatro pacientes relataram terem sido submetidos a tratamentos prévios devido a diagnósticos equivocados.

### **5.2.1 DESCOBRINDO A DOENÇA**

*“... chegô ao ponto que eu num conseguí  
mais trabalhá...” E10*

O processo de adoecer se torna relevante para muitas pessoas quando apresenta perda da capacidade para o trabalho, de fazer uso habitual do seu corpo. (BOLTANSKI, 1979). Na hanseníase como aponta Santos *et al* (2008), devido ao seu caráter crônico, as manifestações cutâneas e neurológicas são mais presentes nas fases polarizadas da doença levando a procura tardia pelos serviços de saúde. Atre *et al.*(2011) ressaltam que a falta de desconforto físico, apesar de sua condição de doença, aparentemente, reforçam o atraso no diagnóstico para um número significativo de pacientes.

*“se tava alguma coisa diferente era a dormência na mão, não deu mancha, era a dormência... a perda de sensibilidade prá pegar algumas ferramentas... isso aí é que começou a atrapalhá o trabalho...” E5*

*“eu tava trabalhano... na roça né, aí vinha a formiga e mordida nos pé e eu num sentia, num é possível esse trem ..aí que fômo pro médico....” E11*

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:

*“... eu já sabia os sintoma da hanseníase... mas chegô ao ponto que eu não consegui mais trabalhá... aí eu já procurei o médico”. E10*

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.

*“A doença, dotôra, **afeta a gente quando ela pega mesmo, agarra...** foi o que aconteceu comigo. Quando foi uma manhã, em casa... eu acordei, eu num guentava pegá neste papel. Todas duas mão inchadas, inchadas... eu num guentava dobrá o dedo...” E13.*

*“Cê pode tê certeza, tudo que é bom no seu organismo essa doença tira, cê pode ficá sabeno disso. Tudo que é bom nocê ela tira! Hoje eu sinto bem, mas tenho meus pobrema, num posso facilitá de jeito nenhum, tá entendeno? Num posso facilitá de jeito nenhum...” E13.*

*“...deu ransenía... cabô... cabô... vô vivê minha vida agora que Deus me deu...” E11*

As situações relatadas justificam os altos índices de GI/OMS no momento do diagnóstico e os prognósticos pouco favoráveis para as incapacidades.

Velema *et al* (2008) relatam que a baixa qualidade de vida fica mais evidente nas pessoas mais velhas, nas formas multibacilares e naqueles com baixa escolaridade, indicando uma necessidade de atenção qualificada para essa população. A prevenção e a reabilitação das incapacidades físicas na hanseníase continuam sendo desafios para a redução da carga dessa doença.

### 5.2.2 RECONHECENDO A DOENÇA

*“... eles consurtava...e num descobria...” E12*

Oliveira (1998) e Araújo (2003) indicam que a hanseníase pode ser confundida com outras doenças dermatológicas e neurológicas, situação que pode dificultar o diagnóstico. Como consequência, ocorre atraso no diagnóstico, gastos desnecessários de tempo e dinheiro, podendo gerar maior disseminação da doença e possibilidades de aparecimento de sequelas (QUEIROZ e PUNTEL, 1997).

Entretanto, o que ficou evidente nesse estudo foi o desconhecimento da doença pelos profissionais; como nos seguintes relatos:

*“... eu chegava no lugar eles fazia... eles consurtava... eles **não descobria...** e eu sempre pior, que meu dedo machucado, fazia aqueles buraco, inclusive saiu até pedaço de osso aqui... mas nunca... dava uma coisa certa tendeu?” E12*

*“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*

Duerksen (2003) destaca que aproximadamente 20% de todos os casos novos apresentam incapacidades no momento do diagnóstico. Van Veen *et al* (2006) demonstraram que a proporção de casos com incapacidade aumenta em 67% quando se têm um atraso no diagnóstico de 3 a 4 anos aumentando para 81% com atraso superior a 4 anos. Nesse sentido, além do conhecimento da doença, um bom atendimento e qualidade no serviço prestado ao usuário e às famílias na atenção básica, é a garantia para detecção e diagnóstico de casos novos de hanseníase (SANTOS, CASTRO, FALQUETO, 2008).

*“... fiquei uns dois ano ou mais tratando de reumatismo e a situação só agravando... fiquei internada 12 dias numa cidade vizinha, mas saí de lá sem resultado nenhum...” E2*

Opromolla (2000) aponta para a necessidade do conhecimento da hanseníase pelos médicos recém-formados, preocupação ainda atual e corroborada por Eichelmann *et al* (2013) e Feesntra (2003), quando afirmam a necessidade da inclusão da hansenologia na graduação médica e da capacitação de todas as categorias envolvidas no controle da doença. Dessa forma, desenvolvendo nos profissionais de saúde aptidões para exercer com dignidade seu papel na sociedade, reduzindo o descaso na área da saúde e promovendo a melhoria da qualidade assistencial (BITTENCOURT, 2010; ALVES *et al*, 2014).

Estudos referentes a incapacidades pela hanseníase reforçam a relevância do conhecimento a respeito da doença tanto pela comunidade quanto pelos profissionais da saúde, com vistas ao diagnóstico precoce e à prevenção de incapacidades e diminuição do estigma (EIDT, 2004; GARCIA, 2003; SANGI, 2009).

### **5.2.3 O ESTIGMA E O PRECONCEITO**

*“... eu acho que eles tinha é medo...” E3*

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. Balaiardi (2007) aponta para possíveis repercussões negativas nas vidas sociais e profissionais em consequência das dificuldades sentidas pelos indivíduos para lidar com a doença. A discriminação e exclusão social decorrentes do estigma podem ter um impacto significativo na qualidade de vida do indivíduo

Devido ao estigma e às incapacidades resultantes da hanseníase, as pessoas afetadas têm sido prejudicadas com oportunidades reduzidas, e vivenciam muitas formas de exclusão social – todas no contexto de uma doença relacionada à pobreza (OMS/ILEP, 2007).

Segundo Cruz (2014), 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.

*“... olha a mudança que eu notei foi entre amigos, pessoas que sempre considerei amigos, depois que parece que descobriram que eu tava doente, tava em tratamento... o pessoal afastaram...” E3*

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

Santos, Castro e Falqueto (2008) 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.

*“... e fiquei muito tempo escondendo da minha família. O negócio docê escondê dos outro... mas antigamente **tinha** que escondê, num tinha jeito não...” E13*

*“Em vez em quando um pergunta ‘porque que sua mão é assim?’ ah eu nasci desse jeito... eu nasci desse jeito! Curiosidade, porque tem que explicá? Se falá com a pessoa ele vai corrê docê ... é isso aí” E13*

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 doido? 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... cé 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. Eidt (2004) considera a condição de ser doente como uma experiência existencial dolorosa, pois o isolamento compulsório, no passado, contribuiu para a marginalidade ainda existente. Costa *et al* (2012) ressaltam que o sofrimento causado pela hanseníase, pelas deformidades ou pelo preconceito, ultrapassa a dor e o mal-estar relacionados às limitações físicas, impactando sobremaneira os aspectos social e psicológico.

O ocultamento do diagnóstico esteve presente também por não ter sido considerado relevante que todos soubessem: Apesar do impacto negativo do diagnóstico ainda permanecer até os dias atuais, encontramos pessoas que lidam com a hanseníase como um problema de saúde “comum”, desde que não sejam estigmatizados; como no relato a seguir:

*“... algumas pessoas sabem do meu problema de saúde, outras não, mas não deixei de fazer nada, nunca deixaram de me convidar pras reuniões, festas... isso também foi uma coisa que me ajudou, porque se acontecesse isso comigo...” E5*

Um paciente declarou ter evitado contato próximo com as pessoas e separado objetos de uso pessoal, situação que Claro (1995, p. 86) define como auto estigmatização, “uma reação psicológica de intensa auto depreciação que, até certo ponto, independe das atitudes das outras pessoas, porque se fundamenta no modo como o próprio indivíduo se vê, ou seja, a sua autoimagem”.

*“... 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. (FELICIANO e KOVACS, 1997; QUEIROZ e PUNTEL, 1997; GARCIA *et al* 2003). 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 estigma (WHO,2007).

*"... se fosse só eu, se a família não colaborasse **eu não conseguia...** acho que eu até ia morrer..." E12*

*"Tive muito apoio da família... eles me ajudaram muito... um apoio tanto financeiro como espiritual também, né." E10*

*"Eu acho que se não tivesse amizade com o povo passava muita falta na época que eu num trabalhava, mas Deus me ajudô pela consideração que eu tenho pelo povo." E7*

Por outro lado, a família pode reforçar a exclusão social, atuando como fonte de sofrimento:

*"Eu tive um certo preconceito por parte de uma irmã. Ela é uma pessoa que tem um certo conhecimento na cidade e... o marido foi prefeito ...o pessoal não podia saber porque não ficava bem pra ela... e quando acaba... ela também era portadora." E5*

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

De acordo com Feliciano e Kovacs (1997) 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.

*"... tem a sequela... aquilo que o bacilo corroeu, ficou lá corroído, eu fico com a cabeça a mil por hora. Pra te falar a verdade, tem hora que eu fico pensando besteira..." E5*



Cruz (2014) salienta que ao se sentirem autoconfiantes as pessoas com hanseníase se tornam poderosos agentes para divulgar informações sobre a doença e ao se unirem são capazes de reconstruir uma identidade positiva e, assim, combater a auto estigmatização, melhorando sua auto estima.

*“... as pessoa acha que cê tá doente deve de calá a boca, infia a cara no buraco e pronto. **Eu não!** Levantei a cabeça, se mi chamá atenção levanto a cabeça, brigo com ele, pronto cabô!”*  
E 13

*“Agora em relação a hanseníase sobre a minha vida, pra mim eu acho que foi uma experiência de vida, que graças a deus eu tive tanta gente no meu caminho que foi assim pacífico, amigo, companheiro, disposto assim a lutar e me ajudar, foi uma experiência de vida que eu tive, cansada, sofrida, mas foi...”*E2

Iniciativas exitosas como o Programa de Eliminação do Estigma (STEP) indicam saídas possíveis frente a tais dificuldades. Esse projeto de reabilitação baseada na comunidade (RBC) desenvolvido no Nepal por Cross e Choudhary (2005), possibilitou que pessoas se transformassem de “vítimas” em agentes de mudanças positivas refletidas nas atitudes em relação à hanseníase na comunidade e entre as próprias pessoas afetadas pela doença, aumentando significativamente a participação social das pessoas incapacitadas.

*“... pareceu essa doença ni mim, mais foi uma **doença simples**. Uma piniquera que deu no corpo... eu fui no médico, ele passô uns remédio... eu tomei ele.”* E9

#### **5.2.4 TRATAMENTO E A INCAPACIDADE**

*“... é muito difícil... é muito difícil mesmo.”* E12

Por todas as características apresentadas pela hanseníase já descritas anteriormente, 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 queixa de insatisfação com o trabalho, os relatos se referiam a limitações físicas percebidas após o adoecimento.

*“Depois do problema o braço num tinha força... num fosse o dedinho eu falava que tava 100%.” E14*

Estudo de Kartikeyan (1992) com trabalhadores agrícolas 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.

*“A minha mulher já escovou meus dentes foi muitas vezes... ela... me tratava igual passarinho, colherzinha, fio dental, penteava cabelo...” E5*

*“... muitas veis eu tô tirano comida da panela, eu tenho que pará... endurece as mão... aí...” E12*

*“... depois pra tirá o leite, a própria mão minha biliscava o peito da vaca, ela num dava leite, aí dano coice pra lá, ficava enfezada tamém... a **própria mão**.” E13*

As ações de controle da hanseníase (ACH) no Brasil estão descentralizadas na Estratégia de Saúde da Família (ESF). Estudo realizado por Lana (2011) 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

*“continuei trabalhando e tratando, a distância era um pouco grande, uns cento e dez quilômetros da minha idade e da outra cidade que eu trabalhava. Não é fácil, porque as vezes tinha que deixar um dia de trabalho; até os remédios também não era muito fácil de tomar, mas quanto isso aí tava bom. “ E4*

Lustosa *et al* (2011) destacam a necessidade de os serviços de saúde estarem localizados de forma que facilitem o acesso dos pacientes aos cuidados necessários, garantindo tratamento e acompanhamento adequados. Lana (2002) relata que a zona rural ainda carece de intervenção rápida e eficaz em relação às medidas de prevenção quanto aos estados reacionais responsáveis pela grande parte das incapacidades.

A acessibilidade das pessoas com necessidades especiais é amplamente discutida como garantia do princípio de equidade do Sistema Único de Saúde (PENNA *et al*, 2008; BRASIL, 2008 b).

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. Nota-se uma dialética entre a expectativa de que os sintomas da doença sejam solucionados com remédio e uma representação do remédio como gerador de mais problemas e incapacidades.

*“... num sei se foi por causa do remédio que aconteceu isso ou se foi por causa da doença... essas câimbra... porque inhântes da doença...num tinha câimbra...” E9*

*“... **é difícil!** Mas é muito difícil... tem uns remédio que é pra matá a coisa mesmo... que é muito forte... **sei que é muito forte!** E12*

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. Queiroz e Puntel (1997) relatam que é estranho para as pessoas um tratamento que, constantemente, causa indisposições e mal-estar possa, ao mesmo tempo, promover a cura.

*“Sofri demais... as coisa que eu passei... morri, tornei a vivê!” E10*

Bakirtzief (1996:503) afirma que *o medicamento representa a principal arma contra a doença, é visto como atuando ora coerente, ora incoerentemente com a expectativa do paciente que é a de que o medicamento alivie seu padecimento ou o cure da doença*

*“... tem medicação que eu tomo, eu tomo o remédio na parte da manhã, me dá uma bambeza no corpo... as visão embaça... tontêra, aí... E3*

*“No início que eu tava tomano esses remédio, dava uma cançera danada, num dava conta de fazê nada...” E10.*

*“... aí a partir do momento que eu comecei o tratamento, a tomar os medicamentos é... aí mudou tudo... e daí por diante eu não consegui fazer mais nada. Assim, eu fui perdendo a força das mãos aí já não consegui mais tirar o leite, pausa... inchar os pés... não dormir a noite...” E5*

Esse paciente descreve situações distintas relativas ao tratamento. Quando iniciou a PQT desenvolveu hepatite medicamentosa, intercorrência pouco comum, mas que exige uma interrupção imediata do tratamento, posteriormente reiniciou com esquema alternativo. No decorrer do tratamento apresentou episódios reacionais recorrentes que o deixaram com graves limitações funcionais e o incapacitaram temporariamente nas atividades básicas da vida diária, e de forma mais prolongada. para a vida laboral. Evoluiu posteriormente com intercorrência pelo tratamento das reações.

*“... usando a prednisona por muito tempo, eu vim a dar trombose, que é um efeito colateral aí se eu ando muito pode prejudicar a circulação... e quando é a noite eu tô com as pernas inchadas e doendo” E5.*

Goulart (1991) 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.

Da população estudada (75,9%) dos casos apresentou efeitos colaterais relativos à dapsona, (77,3%) associados à clofazimina e (57,1%) causados pela rifampicina. Para além das manifestações físicas, Costa (2012) descreve como fatores que comprometem a qualidade de vida a presença de sentimentos negativos como mau humor, desespero, ansiedade e depressão em 85,9% dos indivíduos atingidos pela hanseníase.

Prática rotineira da prevenção de incapacidades inclui as orientações de autocuidado, dentre elas evitar a exposição solar durante as atividades laborais. O uso da clofazimina, uma das drogas da PQT, leva ao ressecamento e pigmentação da pele e mucosas que são potencializados com a exposição solar (BRASIL, 2007; GOULART *et al*, 2002). Foi observado pela fala de um paciente que apesar de não apresentar qualquer limitação na sua capacidade para o trabalho, optou por evitá-lo como forma de prevenir possíveis complicações:

*“... depois do rasenismo, parei de i pra roça, pra num ficá tomamo muito sol, poera... mais **o que eu fazia ainda guento fazê até hoje.**” E1*

A sua condição de aposentado, relatada por ele como uma segurança “na vida” pode ter influenciado na decisão de evitar as atividades rurais mesmo sentindo-se em condições para trabalhar.

### **5.2.5 A CURA**

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

Claro (1995) relata que a ideia da cura ainda é representada pelo paciente como um retorno a um estado inicial onde não havia sinais e sintomas da doença. Viver a experiência de uma doença que pode deixar como sequelas áreas insensíveis ou graves deformidades e perdas de função; ou mesmo a necessidade de manter o uso de medicamentos e controle frequente nas unidades de saúde, às vezes por anos; como é o caso da hanseníase, provoca

dúvidas em grande parte dos pacientes quanto à eficácia do tratamento e à cura.

*“... eu sô negativo, sô negativo, mas a sequela... o problema dela (da doença) é a sequela... não caba se não deixá um rastro (a doença)... o rastro vem...” E13*

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.

*“... os médicos me falam que eu não sou portador mais, que eu tenho a sequela... mas sei lá.. tem horas que eu fico sem acredita... eu fui vendo que é uma doença que não mata, né, ela vai corroendo aos pouquinho... do jeito que ficou a sequela, pode ter ficado um bacilozinho vivo.” E5*

*“Eu tenho até hoje a alta desse lugar lá... alta por cura. Aí eu levei esse documento, é um documento, né, alta por cura... agora vô continuá tratano porque a coisa que eu tenho **pavor** é de machucá, é isso que fico na minha mente, mahucá! **Isso estraga a gente.**” E13*

*“... eu já percebi que eu sarei né, mas o problema é a sequela né... caba cê sentino doente ainda... num é brincadeira.... a doença é uma coisa, a sequela é outra. **cê num pode facilitá!** Cê sabe eu sô negativo, tem a carta do médico lá (relatório de alta por cura)...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**” E13*

O entrevistado 13 afirma estar curado da doença, e tem a “prova” da sua cura confirmada em “documento” médico guardado por mais de trinta anos. Por outro lado, quando se refere ao seu estado atual, considera-se “portador disso”,

“portador dela”, da hanseníase, mesmo não apresentando reações nos últimos 15 anos, período que vem sendo acompanhado no local do estudo. Diz que vai continuar tratando porque “tem pavor de machucar”. Quando diz que vai continuar tratando está referindo à prevenção de incapacidades, ao autocuidado, que é uma atividade constante de vigilância para que não se machuque e não se torne mais limitado. Foi o paciente do estudo que apresentou mais limitações funcionais e discriminação. É classificado como GI 2/OMS, tem escore OMP 10, o que significa ter GI 2 em cinco dos seis locais avaliados (olhos, mão e pés). Sente sua vida restrita pelas graves sequelas que o levaram à aposentadoria precoce.

O perfil dos pacientes de um centro de referência para a hanseníase é de grande prevalência de deformidades/incapacidades e de intercorrências clínicas. Há casos em que o acompanhamento é feito por vários anos, com episódios de “pioras e melhoras” e nem sempre apresentam um bom prognóstico. Por outro lado, são atendidos pacientes com GI zero, que podem se sentir influenciados pela subjetividade de experiências individuais, carregadas de sofrimento, que são relatadas durante a espera pelo atendimento. Essa situação levanta dúvidas quanto ao discurso dos profissionais podendo gerar insegurança quanto à credibilidade no tratamento proposto e à cura da doença. O relato de um paciente em alta da PQT, classificado com GI zero, frente a essa situação ilustra esse conflito:

*“... quando eu cheguei aqui ouvi algumas pessoas dizendo que essa doença não cura, porque tem tantos anos que estão aqui, se curasse não estariam mais aqui. Eu fiquei em dúvida, mas não foi o meu caso. Eu fui fazendo o tratamento e fui vendo que não era isso. Eu acho importante demais estar passando isso para as outras pessoas”. E4*

Mas na sequência afirma:

*“Eu já tô me sentindo quase curado, não sei se vou ter outras reações mas me sinto quase curado hoje. Já diminuí os*

*remédios, já voltei a fazer o que eu gostava, que é trabalhar, eu me sinto uma pessoa quase curada hoje”.E4*

Para Minayo (2010), grande parte da população tem a representação do corpo como única forma de sobrevivência, que fica comprometida quando a doença a impede de trabalhar.

*“... nesses 60 dias que eu voltei a trabalhar... eu me sinto outra pessoa fisicamente, até psicologicamente me ajudou muito também, tá voltando”. E4*

*“... quando a gente volta ao trabalho a sensação é que tô bem, graças a deus tô podendo trabalhá”. E2*

Nesse estudo, a percepção da cura associada à capacidade de trabalho foi de grande relevância para esses trabalhadores.

### **5.3 INCAPACIDADE E TRABALHO**

*“Tudo mudô na minha vida depois dessa doença... num podê trabaiaá 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, sem distinção de gênero. Dentre elas podemos apontar as alterações primárias do comprometimento neural, os efeitos colaterais da medicação e os fatores ambientais.

Aquino *et al* (2003) afirmam que a hanseníase é uma doença com alto potencial incapacitante, interferindo drasticamente no trabalho e na vida social do paciente, o que acarreta grandes perdas econômicas e traumas psicológicos



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 social (GOULART, 2002; ARAÚJO e OLIVEIRA, 2003).

*“... eles faláro assim: gente a tóa aqui num pode ficá não! Fui embora né...” E11*

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

A adesão ao tratamento foi unânime nesse grupo de pacientes, mesmo levando em conta a distância considerável e as dificuldades no acesso, por se tratar de moradores da zona rural. O envolvimento da família, a incapacidade para o trabalho e o reconhecimento da qualidade do serviço prestado e o “status” representado pela instituição em que estão sendo assistidos podem explicar o maior envolvimento com o tratamento e o comprometimento com a frequência.

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

*“Eu já vinha dando essa tonteira no serviço e achando que era o sol quente... aí quando eu fui descobrir, aí já era quase que tarde demais, deu hepatite medicamentosa, e eu lá no meio do mato lá, com isso.” E5*

*“... durante o tratamento eu num fazia nada, num guentava, sentia dor... o médico num falô comigo que num podia tomá*

*sol, tomá chuva, aí eu voltei a trabaia e ruinô tudo, tanta dor, é uma coisa, é outra...” E7*

*“O dotô falô que num podia dormi com minha mulhé, num podia mexê com carro, num podia vendê na venda, **vô vivê do quê?**”  
E13*

### **5.3.1 VULNERABILIDADE SOCIAL**

Simões e Delello (2005) apontam a capacidade de trabalho como uma forma de autorrealização, principalmente para os homens, responsáveis por garantir o alimento da sua família e a possibilidade de ficar incapacitado de trabalhar é algo que afeta papel de provedor na família. Nesse 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, em uma atitude imediatista de busca do autossustento.

*“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*

*“... chegava no serviço com a tipóia no braço, tirava ela e deitava o rei, machucava e trabalhano, sentino dor e trabaiano. Chegava de tarde cabava de carregá o caminhão tornava botá a tipóia no braço, montava na bicicleta. Olha a vida pra mim foi dura menina... tinha famia pra tratá né”. E6*

*“Eu **num parei porque eu tenho muita opinião**, sabe... a gente vai obrigado...” E12*

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, como a diminuição da força

muscular, pouca resistência física, impossibilidade de ficar exposto ao sol, tontura, mal estar, e que contavam com a compreensão e o apoio de familiares e do patrão. Helene *et al* (2001) corroboram com estudo em que pessoas com hanseníase sofreram alterações no trabalho após a manifestação da doença, como limitação para realizar as atividades laborais (diminuição da capacidade para o trabalho) e incapacidade de mantê-las de forma contínua e discriminação. A adaptação funcional do sistema músculo- esquelético se dá de acordo com as características individuais, porém ao considerarmos o comprometimento dos nervos periféricos, o risco de progressão das incapacidades pode se agravar chegando a ser permanente em alguns casos.

*“... e na hora do sol quente, **Deus me livre** , eu fico quietinho dentro de casa.” E5*

*“**Eu num consigo fazê meu serviço dentro de hora... eu pego cedo vô até a noite.. aí pra consegi fazê o serviço tem que i até fora do horário...**” E12*

Duarte *et al* (2007), Helene *et al* (2001) sinalizam que 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. Cockell e Peticarrari (2011) alertam que trabalhadores informais frente a dificuldades financeiras e da desproteção social, antecipam o retorno ao trabalho antes do término do tratamento, mesmo sem a recuperação completa de suas forças físicas e mentais, para garantir o sustento familiar.

*“Eu num era aposentado nem encostado, eu tinha que dá os meu pulo, num tinha? Mesmo com remédio, sem remédio...” E11*

*“... trabáio no bico. Tenho de pegá qualqué serviço que vem...” E12.*

*“Essas coisas é que judiam da gente. Você fica de pé e mão amarrados, dá vontade de fazer, quando você vê já foi lá, deu errado, machucou...” E5*

O perfil dos participantes revelou que a hanseníase continua acometendo as classes sociais menos favorecidas em áreas historicamente endêmicas provocando percentuais elevados de lesões secundárias que comprometem a capacidade de trabalho e a qualidade de vida dos acometidos, levando a uma futura geração de pessoas inativas, perpetuando o estigma associado à doença.

Em estudo sobre fatores relacionados à prevalência de incapacidade física, Ribeiro (2012) 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.

*“... eu tenho um menino lá em casa, que era aposentado (invalidez), então nós comia era com o salário dele...” E7*

*“Eu ficá sem trabaiá é ruim... porque as veis a gente precisa comprá alguma coisa... e a gente é assim da roça né... tem famía né...” E8*

As pessoas com deficiência encontram mais dificuldade em se beneficiarem das oportunidades para sair da situação de vulnerabilidade social. A discriminação no trabalho, acesso limitado ao transporte, e falta de acesso aos recursos para promover a geração de renda e atividades que garantam sua subsistência estão entre as barreiras a serem transpostas (WHO, 2012).

*“... ali é um lugar muito bom de serviço... mais eu num tinha condições de trabalhá... porque se eu tivesse guentano trabalhá eu tinha conseguido as coisa...” E12*

*“... eu passei evitá de trabalhá... de trabalhá não,de fazê as coisa de ganhá dinheiro! ... vontade eu tinha. Se eu pudesse trabalhá mesmo eu subiria muito na vida né, podia acha que eu era preguiçoso, mas num era preguiçoso, eu é que sei ... num podia contá pra ninguém né, então cê passa a ficá mais regredido.” E13*

Um entrevistado aposentado revelou que a doença não tinha provocado nenhuma alteração nas atividades laborais que realizava. No decorrer da entrevista foi se dando conta que várias alterações tinham ocorrido, mas não foram consideradas relevantes. Quando a atividade rural não é a fonte da renda familiar, as limitações ficam relegadas a um segundo plano.

*“- uai... o meu trabalho foi simples, **num influenciô nada** [...] eu falei que num prejudicô, mais prejudicô... deu as câimbra, a pele escureceu e o sono ficô pôco...” E9*

O que se observa é a negação da doença pelo entrevistado por não tê-la identificado com a imagem de mutilação que mantinha na memória, quando afirma em outro momento que foi uma doença simples *“num deu ferida braba né... que muitos dá aquela ferida... de caí o pedaço... em mim graças a Deus num deu isso não... parece que foi mais simples”*

*“Eu fico olhando assim... tem um cara de uns 60 anos que fez tratamento mais novo, diz ele, que **nunca** deixou de trabalhar. Nunca atrapalhou ele em nada. Eu fico **pensando será que eu sou tão fraco assim?**” E5*

O depoimento do entrevistado 5 destaca a importância do sofrimento gerado pelo adoecimento, que esteve presente desde o tratamento prévio equivocado, no diagnóstico tardio da hanseníase, na interrupção do tratamento por efeitos colaterais graves, nas internações hospitalares, no reinício com tratamento alternativo, e nas incapacidades para as atividades de vida diária e profissionais com dependência de cuidados básicos pessoais. Seu enfrentamento foi fortemente apoiado pela família e com o tempo adaptou-se a

uma nova realidade de vida e trabalho; segundo suas palavras: *“eu vou pro curral de manhã, sento lá e fico conversando... vou passando experiência pra eles”*. Seu. Sua preocupação vai para além da autonomia econômica, fica claramente expresso o questionamento de sua autonomia psíquica na condução de sua própria vida, o luto pela perda do trabalho e a vivência da dor e da incapacidade são reforçados; e conclui questionando ser uma pessoa fraca, se culpando por essa situação.

A falta de conhecimento da determinação desse processo reforça o sofrimento gerado pela perda do trabalho e pela vivência da dor e da incapacidade levando alguns indivíduos a sentirem-se culpados. Riquinho (2010) descreve a importância do acolhimento e do reconhecimento do sofrimento presente no processo saúde-doença-trabalho nas ações de atenção à saúde do trabalhador. Afirma ainda, que tal atitude pode melhorar a autoestima e a autoconfiança dos trabalhadores, o que é essencial para a criação de mecanismos positivos de enfrentamento, que refletirão na melhora do desempenho e da funcionalidade. Conclui destacando as pessoas que vivem no meio rural têm suas identidades reafirmadas pelo valor do trabalho.

*“... não quero trabalhar na casa dos outro, gosto de ficá na roça, eu vivo disso!” E2*

*“Eu num guento trabaiaá, tenho vontade e não posso, fico alebrano... trabaio pra mim foi muito importante porque **sem trabaiaá a gente num véve...**”E10*

#### 5.4 PREVIDÊNCIA SOCIAL

*“Trabaiaá sem tá guentano?” E6*

A hanseníase, na maior parte das vezes pode ser tratada sem necessidade de afastar o indivíduo de suas atividades. O potencial incapacitante da hanseníase está relacionado principalmente aos estados reacionais, à neurite e às complicações sistêmicas, ocasionando sintomas ou dor incapacitantes sendo indicado por vezes, a descontinuidade temporária do trabalho até que a pessoa

restabeleça as condições para retomá-lo (BRASIL, 2007). Foi observado nesse estudo, a dificuldade da perícia médica em apreender as queixas dos pacientes relacionadas à incapacidade.

*“... eles têm o dever e obrigação de fazê correto, mas o que eu mais questionei foi o perito me vê lá na cama... e deitada e negá... aí foi onde eu entrei na justiça né.” E2*

*“... médico falou assim: eu vou te dar mais uns meses de benefício mas vai ser a última vez, porque acredito que você já estará apto ao trabalho. Ele acha que eu tô, mais eu vejo que eu não tô. Não tenho força, como é que eu vou estar apto ao trabalho?” E5*

*“Treis ano direto no INS (pagando), agora que eu tô assim. (sem condição de trabalhar) eles deu pau. Eu recorri e todo jeito que eu fazia eles não aceitô ... despois mandô uma carta pra mim lá em casa... que eu tava liberado pra trabaíá. **Trabaiá sem tá guentano?**” E6.*

A baixa escolaridade, lugar comum na população rural, predominou na população estudada e foi um fator determinante do acesso restrito ao conhecimento sobre proteção social, restringindo assim a própria cidadania. Este é apontado como um fator limitador para as ações de prevenção de incapacidades e colocação profissional do indivíduo, restringindo-o á atividades laborais que não requeiram aptidões de cunho intelectual, na maioria das vezes, a atividades braçais. (CORRÊA, 2006)

*“... **eu num sei onde começá... executá** sabe... eu num sei, aí tem que sê uma pessoa que entende pra podê... sê mais tranquilo né...”. E12*

*“... eu tenho de pegá qualqué serviço que vem...” E6*

O relato de efeitos colaterais da medicação específica da PQT ou do tratamento das reações também foi comum, e apontado como grande fator limitante para o trabalho, corroborado por Corrêa (2006). A “invisibilidade” das situações descritas podem 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 (BRASIL, 2007).

*“A minha condição nessa época era ruim demais... eu num tava aguentano mesmo, tendeu?... **eu num guentava trabaiá...** .o perito simplismente falô: **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...**ái dexô a gente muito omilhado, inclusive..**”.*** E12

Consta nas considerações médico periciais na hanseníase que “o estabelecimento ou prorrogação de prazos de afastamento, em razão de maiores exigências físicas na atividade laborativa, está na dependência da intensidade das manifestações clínicas, tolerância aos fármacos, estado geral do indivíduo, extensão das sequelas e atividade exercida”. Cabe advertir que 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 (BRASIL, 2007). Para tanto, há que se ter domínio do conhecimento da patologia em questão pelo perito, considerar a relevância do relatório do médico assistente.

*“... tentei naquela época que cês viu que eu tava mal prá daná, num tava trabaiando, em todas três perícia que eu fiz eles deu pau... num consegui nada não... mudo nada!”* E12

*“Se eu tivesse conseguido afastá era, era uma boa... eu tinha feito o tratamento mais tranquilo né... as veis num tinha ficado essa sequela né, porque cê ta fazêno o tratamento, ta fazêno serviço pesado... ai... aconteceu, tendeu?...”*E12



*“A médica me falou pra entrá com pedido de auxílio doença porque eu não tava em condição de continuá o meu trabalho, mas o INSS negô. Eu tive que continuá de qualqué forma, mesmo sem guentá, aí continuei fazendo aos pouco”. E2*

*“... agora vou tá afastada no INSS, depois de 7 anos,... no período que a dotôra me deu o pedido lá eu não consegui, aí eu tive que entrá na justiça. Agora eu consegui, pretendo me afastar um pouco pra me reabilitá.” E2*

Três pacientes ao apresentarem reação foram submetidos à perícia médica e ao terem o benefício (auxílio doença) negado recorreram à justiça. Chama a atenção o caso em que, sete anos após a demanda pelo benefício, quando o indivíduo já se encontra em condições de trabalhar, o benefício é concedido por meios judiciais. Cabe ressaltar, como já foi amplamente descrito anteriormente, que os surtos reacionais demandam tratamento específico e imediato no sentido de prevenir as deformidades e incapacidades. Na ocasião das reações pode ser necessário imobilizar o segmento afetado, evitar determinados movimentos articulares, associado ao tratamento medicamentoso; ações preconizadas pelo MS que devem ser garantidas a todos os indivíduos que dela necessitarem. As reações são consideradas urgências no tratamento da hanseníase (BRASIL, 2010).

Nesse estudo, dois pacientes estão aposentados por tempo de contribuição e se mantêm ativos na informalidade, situação prevista pela previdência social.

*“... se eu não fosse aposentado eu passava muita falta das coisa, mas Deus abençoou que eu cheguei nos aposento... mas ficá sem trabaíá também eu num guento, tem que trabaíá pelo menos um poco, eu sô acostumado na roça desde criança e quando vai ficano parado parece que adoce...” E7*

Há que se destacar a diferença dessa situação com 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*

*“... igual o médico do INSS lá da cidade que eu fiz a perícia falô comigo assim ó:  **você pode movimentar alguma coisa porque... esse benefício é pra te ajudá no que você precisa! Mas não é pra dizer assim, parei e não vai fazer nada não. Você tem o seu serviço, você tenta movimentar. Não é pra pegar assim e fazer normal, você tem que ir movimentando. Aí de vez em quando eu faço um serviço lá”** E3*

*“Fui eu mesmo que pensei naquele auxílio doença e procurei o INSS e fiquei um ano afastado, depois eu andei levando uns relatório e a médica falou que eu podia estar voltando ao trabalho normal aos poucos, e isso eu fiz...” E5*

É necessário o fortalecimento e apoio à pessoa acometida por hanseníase, impulsionando-a sempre para a recuperação da sua autoestima. Considerando o estigma ainda fortemente associado á doença, afastamentos desnecessários ou prolongados podem contribuir para reforçar o preconceito (BRASIL, 2007). O incentivo e a orientação do cliente para a sua readaptação, atendendo ao mercado de trabalho, são práticas que ajudam de forma efetiva esses clientes com sequelas. As ações profissionais devem ser humanizadas visando apoio e amparo também nas questões legais e econômicas, além do incentivo à busca de seus direitos e deveres de cidadania. Garcia *et al* (2003) indicam ser esse um caminho para a inclusão social.

*“Tô vencendo ela (a doença) mas num tô vencendo sozinha não, tive amigos, parente, os médico que me atenderam... todos assim sabe, mobilizaram pra me ajudar. Eu graças a deus fui muito bem acolhida.” E2*

*“... e quando o INSS cortou o meu benefício, tentei, entrei com recurso e até hoje não saiu... eu entrei na justiça” E4*

A Previdência Social, por meio do auxílio-doença, assegura a manutenção do padrão de vida do trabalhador que teve de deixar de realizar suas atividades laborais por incapacidade (BRASIL,1991). As pessoas que tiveram o benefício negado expressaram a ideia que o benefício previdenciário poderia compensar possíveis perdas materiais pelo tempo em que a capacidade de trabalho foi reduzida.

*“Se tivesse afastado pelo INS, óia ia sê diferente, que aí eu já ia fazê as coisa que eu queria faze né? Arrumá meus trem lá em casa, igual eu queria murá lá, ia ajudá né...” E6*

*“... mas se vim essa mensalidade do INSS, a gente vai tá evitando o sol, porque ele não faz bem pra minha saúde. Eu acredito que esse tempo que eu fiquei parado, se vié esse benefício, será bem vindo.” E4*

Schwarzer (2000) afirma que a previdência rural tem desempenhado um papel fundamental na elevação da renda no campo, contribuindo para a erradicação da pobreza, despontando como proteção social. Contudo, o autor relata que a arrecadação previdenciária rural corresponde a apenas 10% do volume de gastos com benefícios, e que o déficit contábil gerado pode ameaçar a continuidade de um programa social do porte e impacto redistributivo da Previdência Rural.

A organização do trabalho das atividades rurais por suas características peculiares, pode dificultar o processo de reabilitação/readaptação profissional, como citado por alguns pacientes:

*“Se eu fosse motorista não podia dirigir porque dormia no volante (pela medicação em uso)....como tirador de leite eu não posso montar a cavalo. Então vou largar o leite e mexer com gado de corte... não dá pra tocar os bois, e...” E5*

*“... se você quiser vou arrumar procê numa outra área, sei que você gosta de dirigir, **só que** devido as medicação que eu tenho tomado, eu não me sinto confiante pra dirigir.” E3*

Maeno e Vilela (2010) afirmam que a redução de despesas com benefícios previdenciários ainda é predominante, sem que prevaleça a garantia dos direitos sociais constitucionais. Para esse autor, 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. Por outro lado, no campo da saúde vêm se fortalecendo, com o aprimoramento na assistência, o financiamento adequado do sistema e a ampliação da participação da comunidade nas decisões sobre suas políticas e ações.

O retorno às atividades laborais ficou evidenciado nesse estudo como requisito para a cura. Consideramos importante ressaltar que, é na abordagem interdisciplinar que se pode dar conta da amplitude dos problemas de saúde relacionados ao trabalho.

*“Quando a gente volta ao trabalho a sensação é que tô bem, graças a deus, tô podendo trabalhá! E2*

*“Eu tô sentindo nesses 60 dias que eu voltei a trabalhar... eu me sinto outra pessoa fisicamente... até psicologicamente me ajudou muito também tá voltando”. E4*

## 5.5 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, porém ficou evidente a subjetividade no enfrentamento das situações apresentadas.

*“... as pessoa acha que cê tá doente deve de calá a boca, infíá a cara no buraco e pronto. **eu não!** Levantei a cabeça, se mi chamá atenção levanto a cabeça, **brigo com ele**, pronto cabô!” E13*

*“...não consigo trabalhá, mas eu vou passando experiência pra eles, eu não tenho o estudo de medicina veterinária, mas eu tenho a prática... vou passando experiência pra eles”. E5*

*“Eu tô satisfeito... mesmo trabalhando menos do que antes... porque se eu fô trabalhar igual antes deu adoecê... aí eu já não aguentaria mais, né...” E10*

Da mesma forma que as incapacidades, em sua complexidade, são vivenciadas dentro de um contexto, a percepção dos sinais e sintomas da hanseníase, a busca pelo diagnóstico, as dificuldades com tratamento e as limitações apresentadas variam entre os sujeitos e são influenciadas por questões sociais, culturais e econômicas, assim como pelo tipo de vínculo estabelecido com as equipes de saúde. Riquinho (2010) reitera ao considerar que, nas situações de doença o que diferencia os sujeitos em relação a suas concepções e a suas escolhas reflete o seu contexto de vida, como as experiências vividas e a capacidade de mobilizar recursos sociais.

*“Vou nas hora que eu posso ir, de manhãzinha ou a tarde eu gosto de fazer, eu gosto disso, eu vivo disso!” E2*

*“A gente vai descobrindo né, algumas coisa que vai prejudicar. E aprendendo a trabalhar de novo. Hoje eu já sei o que eu*

*posso fazer, o que eu não posso, então é prevenindo mesmo esses problemas. E8*

*“... não dá pra fazer os 100% que eu fazia, mas dá pra fazer 70%... das 7 e vou até as 11...não é igual era antes mas está dando pra manter”.E2*

*“Chego na roça as 6 hora da manhã... 8 hora vô embora pra casa, mas num trabáia como era não... **tem dia que nem trabáio**“ E4.*

A busca do indivíduo pela sobrevivência em situações desfavoráveis ao trabalho perpassa as formas de enfrentamento, para impedir que o sofrimento seja instalado ou cause adoecimento. Apesar de terem sofrido modificações em suas vidas, o trabalho não foi referido como uma atividade que desqualifica, mas que requer grande esforço físico, uma rede de apoio familiar e social, sendo esse um desafio a ser enfrentado.

*“Eu acho que se não tivesse amizade com o povo passava muita falta na época que eu num trabaiáva, mas Deus me ajudô pela consideração que eu tenho pelo povo.” E7*

*“... **a nossa convivência hoje, é mais do que com o meu pai...eu considero ele (o pastor da igreja) como um pai, ele me ajudô no momento mais difícil da minha vida... se preciso de um conselho, de um apoio... E3***

*“Como a gente trabalha em família lá, a gente conseguia... os próprios familiar via a situação , então dividia alguma coisa”. E4*

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*

*“Eu acho que minha vida daqui pra frente vai ser menos turbulenta do que antes, mesmo que vai ter uma ou duas dorzinha doendo aqui ou ali, eu acho que vai ser 100% melhor”. E2*

*“Pro futuro o que eu penso ir trabalhando e pra frente uma aposentadoria né...” E10*

A saúde resulta na mediação do indivíduo com seu contexto social, baseado na influência da rede social, do pertencimento familiar e comunitário, da economia e da cultura local (RIQUINHO, 2010). 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. Fica ilustrado dessa forma o paradigma atual no qual se fundamenta o amplo escopo da incapacidade.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo trouxe para discussão um tema ainda pouco explorado no extenso universo das pesquisas à respeito da incapacidade na hanseníase, o trabalho rural. Os resultados revelam indicadores socioculturais desfavoráveis e demonstram que o setor de PIR cumpre um papel de referência no SUS, uma vez que assiste pacientes de diversas procedências, predominantemente multibacilares, em eventos reacionais, apresentando elevado percentual de incapacidades e com capacidade para o trabalho reduzida.

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 à essa população.

A restrição ou interrupção das atividades laborais devido à incapacidade, temporária ou permanente, em decorrência da hanseníase foi unânime e associada aos efeitos adversos dos medicamentos para o controle das reações pela maioria dos pacientes. Embora em certa medida isso possa ser verdadeiro, a negação ou falta da percepção dos danos causados diretamente pela doença precisaria de estudos para compreensão desses mecanismos inconscientes envolvidos.

As pessoas que apresentaram incapacidade temporária para o trabalho e tiveram o auxílio previdenciário negado, minimizaram os sintomas percebidos para se manterem ativos no trabalho, dentro de suas possibilidades, mesmo à custa do agravamento do quadro clínico e do risco de desenvolverem deformidades permanentes, em uma atitude imediatista de busca do autossustento. Dessa forma sentiram-se lesados, o que expressa a ideia que o benefício previdenciário iria recompensar possíveis perdas materiais pelo tempo em que a capacidade de trabalho foi reduzida.



A organização do trabalho nas atividades rurais, por suas características peculiares, pode dificultar o processo de reabilitação/readaptação profissional, como relatado por alguns entrevistados: É uma questão relevante, considerando que o retorno às atividades laborais ficou evidenciado como requisito para se considerar curado, mesmo para aqueles aposentados por idade, manter-se trabalhando significou estar saudável. As medidas de prevenção de incapacidades e reabilitação devem considerar a necessidade em adaptar o trabalho às características e limitações destes agricultores e de todos os trabalhadores de forma individualizadas, valorizando a participação, os valores e a experiência trazida por cada um deles.

A aposentadoria foi representada como uma segurança, uma tranquilidade frente à instabilidade gerada pela doença que pode se manter mesmo após a alta do tratamento, portanto, após a cura. A hanseníase foi motivo de aposentadoria compulsória por alguns anos, hoje o que se observa é o oposto, uma resistência na concessão de benefícios para esses pacientes. A postura do médico durante a perícia previdenciária foi percebida, por alguns pacientes, como se estivessem agindo de má fé, simulando incapacidades, e sentiram-se desrespeitados como cidadãos e com sua dignidade desprezada como seres humanos. Vale ressaltar que o médico perito tem o respaldo da Norma Técnica de Avaliação de Incapacidade Laborativa em Portadores de Hanseníase, aprovada pelo INSS, cabendo portanto que se cumpra o que é previsto por ela, considerando a legitimidade do relatório do médico assistente e o exame respeitoso e digno do paciente.

A presença de sequelas e a manutenção do tratamento de reações no período após a alta justificam a afirmação das pessoas de sentirem-se “quase curadas”, ou que ainda são “portadoras da doença”, levando à percepção da cura como relativa. Este questionamento também está presente na comunidade científica que busca respostas para a cura imunológica da doença, para a prevenção do comprometimento neurológico, a interrupção do processo de incapacidade que mantém o estigma milenar que a hanseníase carrega e conquistar a almejada “eliminação” da doença.

Ficou evidente o desconhecimento da doença ou a desvalorização dos sinais e sintomas por pessoas que tiveram caso de hanseníase na família, portanto conheciam a doença, relataram ter procurado assistência médica somente quando as atividades relacionadas ao trabalho foram impedidas e a renda comprometida. Fica evidente aqui que mesmo com o grande avanço em termos técnico-científico que proporcionaram a redução do tempo de tratamento e a cura, o paciente ainda enfrenta desafios como o preconceito e a evolução crônica e progressiva das deformidades e procura ocultar sua doença.

É lastimável que em um país que ocupa o segundo lugar no mundo em número de casos novos de hanseníase, onde a doença ainda é endêmica e incapacita pessoas jovens restringindo-lhes oportunidades de se realizarem como cidadãos, constatar que o desconhecimento da doença está presente não só na comunidade, mas também nos serviços de saúde e da previdência social.

O estudo apresentou como limitações a especificidade de ser uma população de um Centro de Referência, que como foi descrito tem suas peculiaridades como a complexidade clínica e de incapacidades. As entrevistas foram feitas com pessoas de diversas localidades e sob a suas percepções, os dados não foram confrontados com outras fontes, a não ser com o prontuário médico do serviço onde são acompanhados atualmente. Portanto, as intervenções na área da prevenção de incapacidades e reabilitação, e do autocuidado não são desenvolvidas e acompanhadas com todo o potencial disponível no serviço e necessário à demanda do paciente. Acreditamos, porém, que seja esta a realidade e a limitação presente nos Centros de Referência para hanseníase.

O trabalho apresenta o viés de ser a pesquisadora o profissional de referência no acompanhamento dos participantes da pesquisa. Contudo, isso permitiu que se cumprisse em parte o propósito de um mestrado profissional, de abrir a possibilidade de ampliar os recursos necessários para que nós, profissionais da saúde, possamos oferecer uma atenção de qualidade, buscando a integralidade e com foco na participação pró ativa dos usuários do serviço. Despertar para a importância da relação saúde-trabalho é vital para que se cumpra o que propõe a nossa Constituição quando garante como direito à

saúde dentre outras necessidades, o trabalho, lembrando que a porta de entrada para os cuidados do trabalhador é o serviço de saúde.

Ao considerarmos o nosso sistema de Seguridade social, que compreende a previdência social, a assistência à saúde e a assistência social, temos um amplo leque para futuras pesquisas em cada uma dessas áreas. Com foco nos resultados encontrados nesse estudo vemos a necessidade de compreender dentre inúmeros questionamentos: como fortalecer e integrar as ações da saúde do trabalhador na assistência à saúde em meio a tantas demandas relevantes? Como mensurar as incapacidades desses trabalhadores frente a hanseníase, de forma quantitativa e qualitativa, visto que o que se propõe é a participação do trabalhador como ator nesse processo? Como promover uma integração da Previdência Social com a assistência à saúde do trabalhador de forma que se atinja a justiça social?

A ideia de Dias (2006) bem retrata nossas considerações sobre essa pesquisa:

*“Ser considerado enquanto sujeito de sua vida e sua saúde, para o trabalhador, é torná-lo capaz de contribuir para o melhor conhecimento das relações saúde-trabalho, dos efeitos negativos do trabalho sobre suas condições de saúde-doença e intervir politicamente para transformar essa realidade”. (DIAS, 2006).*

## REFERÊNCIAS

ALVES, C.R.P.; RIBEIRO, M.M.F; MELO, E.M; ARAÚJO, M.G. Ensino da hansenologia: desafios atuais. **An Bras Dermatol.**, n. 89, p. 454-459; 2014.

AMARAL, E.P, LANA, F.C.F. Análise Espacial da Hanseníase na Microregião de Almenara, MG, Brasil. **REBEn: Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.61,spe, p 701-707, 2008.

ANDRADE, V. Implementação da PQT/OMS no Brasil. **Hansen Int.** n.31,v.1, p. 23-31;2006.

AQUINO, D. M. C. Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão, Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical.** N.36, v.1, p. 57-64, 2003.

ARAÚJO, A.E.R.A. *et al.* Neural alterations and physical disabilities in leprosy patients. **Rev Soc Bras Med Trop** . n.47,v.4, p.490-497, 2014.

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical.** Uberaba, v 36, n 3, p 373-382, 2003.

ARAÚJO, R.R.D.F., OLIVEIRA M.H.P. A irregularidade dos portadores de hanseníase aos serviços de saúde. **Hansen int.** v.28, n.1, p.71-78, 2003.

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.**n. 82, p. 222–234, 2011.

BAKIRTZIEL, Z. Identificando barreiras para aderências ao tratamento de hanseníase. **Cad. Saúde Pública.** v 12, n 4, p 497-505, 1996.

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.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo.** 3.ed.Lisboa: Edições 70,Ltda; 2004.

BELTRÃO, K. I.; OLIVEIRA, F. E; PINHEIRO, S.S. A população rural e a previdência

social no Brasil: uma análise com ênfase nas mudanças constitucionais. **Texto para discussão nº 759.**Rio de Janeiro, set 2000.

BITTENCOURT, L. P. *et al.* Estigma: *percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase.* **Rev.enferm.** UERJ, Rio de Janeiro, v.18, n.2, p.185-190, 2010.

BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo.** Graal Ed.;1979.

BRASIL. Ministério da Saúde. **3.<sup>a</sup> Conferência Nacional de Saúde do Trabalhador: 3.<sup>a</sup> CNST: “trabalhar, sim! doecer, não!”**: coletânea de textos / Ministério da Saúde, Ministério do Trabalho e Emprego, Ministério da Previdência e Assistência Social . – (Série D.Reuniões e Conferências) 214p.. Brasília, Ministério da Saúde, 2005.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 292 p.1988.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. **Legislação Sobre o Controle de Doença na Área de Dermatologia Sanitária**. Brasília (DF), 1991.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Hanseníase atividades de controle e manual de procedimentos**. Brasília (DF), 177 p. 2002.

\_\_\_\_\_. 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. Disponível em: [www.inss/prevnet](http://www.inss/prevnet) (Atos e Normas). Acessado em Nov 2010.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de prevenção de incapacidades**. Brasília, 130

BRASIL. Ministério da Saúde, (Normas e manuais técnicos – Cadernos de Prevenção e Reabilitação em Hanseníase, A, 1), 2008 a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Hanseníase e direitos humanos**. Direitos e deveres dos usuários do SUS. Brasília (DF), 2008 b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria no 3.125, de 7 de outubro de 2010. Diário Oficial da União 2010; Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da hanseníase**.

BRITTON, W. J.; LOCKWOOD, D. N. J. Leprosy. **The Lancet**, v 363, p 209-219, 2004.

CLARO, L. B. L. **Hanseníase: representações sobre a doença**. Rio de Janeiro: Cortez, 1995.

COCKELL, F.F., PERTICARRARI, D. Retratos da informalidade: a fragilidade dos sistemas de proteção social em momentos de infortúnio. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n.3, p.1709-1718, 2011.

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, n 2, p 21-28, 2006.

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, n.1, p.26-35, 2012.

COSTA, D.M.F; *et al.* Saúde do Trabalhador no SUS: desafios para uma política pública **Rev. bras. Saúde ocup.**, São Paulo,v. 38, n.127 , p.11-30, 2013.

CROFT, R.P *e cols.* A clinical prediction rule for nerve function impairment in leprosy patients. **Lancet**; v.355, p.1603-1606, 2000.

CROSS, H.; CHOUDHARY, R. STEP: an intervention to address the issue of stigma related to leprosy in southern Nepal. **Lepr Rev.** v 76, p 316-324, 2005.

CROSS, H. *et al.* A delphi exercise to refine the who three-point disability grading system for leprosy, and to develop guidelines to promote greater accuracy and reliability of who disability recording. **Lepr Rev.** v.85, p.18–28, 2014.

CRUZ, A. Seven things I've learned from leprosy viewpoint. "WHO Goodwill Ambassador's Newsletter " N°70, October 2014.

<http://www.smhf.or.jp/e/ambassador/index.html>. acesso em 08 nov, 2014.

DEEPAK, S. Answering the rehabilitation needs of leprosy-affected persons in integrated setting through primary health care services and community- based rehabilitation. **Indian J Lepr** ; v.75, p.127-142, 2003.

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, n.4, p. 817-828, 2005.

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. No prelo.

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** ; n. 54, p.643-649, 2000.

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 spe, p:774-779, 2007.

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.

EBENSO, J.; EBENSO, B.E. Monitoring impairment in leprosy: choosing the appropriate tool. **Lepr Rev.** v 78, p 270-280, 2007.

EICHELMANN, K. et AL. Lepra: Puesta al día. Definición, patogénesis, clasificación, diagnóstico y tratamiento. **Actas Dermosifiliogr.** v.19, p.554-563, 2013.

EIDT, L. M. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. **Hansenologia Internationalis.** v.29, n.1, p.:21-27; 2004.

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, n.2, p.187-193, 2005.

FEDERAÇÃO INTERNACIONAL DE ASSOCIAÇÕES ANTI-HANSENÍASE (ILEP). **Guia para reabilitação sócio-econômica de pessoas afetadas pela hanseníase**. Londres: ILEP, 1999

FEENSTRA, P. "Elimination" of leprosy and the need to sustain leprosy services, expectations, predictions and reality. **Inter. J. Lepr.** n.71, n.7, p.248-256; 2003.

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** n.1, p.2, 1997.

FERNANDES, F. C.; CHEREM, A. J. Dano corporal e a mensuração da incapacidade. **Rev. Bras. Med. Trab.**, Belo Horizonte, v. 3, p 123-34, 2005.

FOSS, N. T. **Episódios reacionais na hanseníase**. Medicina. Ribeirão Preto, v 36, p 453-459, 2003.

FRANK, A. L. *et al.* Issues of agricultural safety and health. **Annual Review of Public Health**, v. 25, p. 25-45, 2004.

GARBINO, J. A., *et al.* **Projeto Diretrizes**. Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina. Hanseníase: Diagnóstico e Tratamento da Neuropatia . 2003.

GARCIA, J. R. L. *et al.* Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: Opromolla DVA, Baccarelli R, organizadores. **Prevenção de Incapacidades e reabilitação em hanseníase**. Bauru (SP): Instituto Lauro de Souza Lima; p. 25-30; 2003.

GONÇALVES, D. S., SAMPAIO R. F., ANTUNES, C. M. F. Fatores preditivos de incapacidades em pacientes com hanseníase. **Revista de Saúde Pública**, v.43, n.2, p.267-274, 2009.

GONCALVES, A. Realidades do controle da hanseníase: atualizando cenários. **Rev. bras. epidemiol.** [online]., vol.16, n.3, pp. 611-621. ISSN 1415-790X. 2013.

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.

GOULART, I. M. *et al.* Efeitos adversos da poliquimioterapia em pacientes com hanseníase: um levantamento de cinco anos em um Centro de Saúde da Universidade Federal de Uberlândia. **Rev. Bras. Med. Trop.**,v.35,n.5,p.453-460, 2002.

GROSSI, M. A. F. **Noções de hansenologia.** Informe Técnico de Hanseníase, 1987.

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, 2009; v 17, n1, p 13-24, 2009.

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, n.1, p.5-13, 2001.

HELENE, L. M. F. e SALUM, M. J. L. A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes de hanseníase no município de São Paulo. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 18 n. 1 Rio de Janeiro, 2002.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA [website], ([http://www.ibge.gov.br/english/estatistica/populacao/censo2000/default\\_populacao.shtm](http://www.ibge.gov.br/english/estatistica/populacao/censo2000/default_populacao.shtm), acesso em 19 set 2014).

JOB, C.K. Nerve in reversal reaction. **Indian Journal of Leprosy**. v.68, n.1, p.43-47, 1996.

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, n.3, p.375-379;1992.

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 n. 4, p. 757-766, 2007.



LANA, F. C. F. LIMA, R. F. ARAÚJO, M. G. FONSECA, P. T. S. Situação epidemiológica da hanseníase no município de Belo Horizonte, MG, período de 92/97. **Hansenologia Internationalis**. Bauru, v 25, n 2, p 121-131, 2000.

LANA, F. C. F. *et al.* Transmissão e controle de hanseníase no município de Governador Valadares, MG. Período de 1990 a 2000. **Hansenologia Internationalis**. Bauru, v 27, n 2, p 83-92, 2002.

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? **Hansenologia Internationalis**. Bauru, v 29, n 2, p 118-123, 2004.

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. **Ver. APS**; v.14, p.3,2012.

LEBOEUF, M. A. A. GROSSI, M. A. F. **Prevalência oculta de hanseníase nas áreas de abrangência das Diretorias Regionais de Saúde**. Belo Horizonte: Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, 2000.

LOCKWOOD, D.; SUNEETHA, S. Leprosy: too complex a disease for a simple elimination paradigm. **Bolletín of the World Health Organization**, Geneva, v 83, n 3, p 230-235, Mar, 2005.

LOCKWOOD, D. N. J., *et al.* Comparing the Clinical and Histological Diagnosis of Leprosy and Leprosy Reactions in the INFIR Cohort of Indian Patients with Multibacillary Leprosy. **PLoS Negl Trop Dis** 6(6): e1702.2012.

LUSTOSA ,A. A. *et al.* The impact of leprosy on health-related quality of life. **Rev Soc Bras Med Trop**. v.4495, p.621-626;2011.

MADEIRA, D. C. Trabalhador rural empregado X trabalhador rural em regime de economia familiar (segurado especial): diferenças previdenciárias. **Jus Navigandi**, Teresina, ano 16, n. 2823, 25 mar. 2011.

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.

MARX, K. **O capital. Crítica da economia política**. 20º Ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002.

MAGALHÃES, M. C. C; ROJAS, L. I. Hanseníase no Brasil. Diferenciação territorial da hanseníase no Brasil. **Epidemiologia e serviços de saúde**. Brasília (DF): v.16, n.2, p. 75 – 84, 2007.

MARTINS, B. D. L. TORRES, F. N., OLIVEIRA, M. L. W. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: Correlação do Dermatology Life Quality

Index com diversas variáveis relacionadas à doença. **An Bras Dermatol.** v.83,n.1, p.39-43, 2008.

MELÃO, S., BLANCO, L. F., MOUNZER, N. *et al* . Epidemiological profile of leprosy patients in the extreme south of Santa Catarina between 2001 and 2007. **Rev Soc Bras Med Trop.** v.44, p.79-84, 2011.

MENDES, R.; DIAS, E. C. Da medicina do trabalho à saúde do trabalhador. **Rev. Saúde públ.**, S.Paulo, v.25, n.5, p.341-349,1991.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: ABRASCO, 2010.

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.

\_\_\_\_\_. Incorporação das ciências sociais na produção de conhecimento sobre trabalho e saúde. **Ciência e Saúde Coletiva,** Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 125-136, 2003.

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, n.5, p.909-920, 2013.

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. Vol 1, n.2, 2002.

MURTA, S. G; TRÓCCOLI, B. T. Avaliação de intervenção em stresse ocupacional. **Psicol Teor Pesc.** v.20, n.1, p.39-47; 2004.

NAAFS, B. Leprosy reactions. *Quad Coop San*, 1992; 12: 67-72 quoted by Van Brakel WH, Khawas IB in **Lepr Rev**, v.65, p. 204-221, 1994.

NOORDEEN, S. K. The epidemiology of leprosy. In: Hastings, R.C.; OPROMOLLA, D.V.A. **Leprosy** Edinburgh: Churchill-Livingstone, cap 2, p 15-30, 1985.

NARDI, S. M. T., *et al*. Characterization of the profession/occupation of individuals affected by leprosy and the relationship with limitations in professional activities. **Indian J Lepr.** v.84, p. 1-8, 2012.

NASCIMENTO, O. J. M. Leprosy neuropathy: clinical presentations. **Arq Neuropsiquiatr** ;v.71, n.9-B, p.661-666, 2013.

OLIVEIRA, F. E. B. *et al* . Reforma da Previdência. Rio de Janeiro: **IPEA, (texto para discussão, 508)**, 1997.

OLIVEIRA, M. H. P.; ROMANELLI, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v 14, n 1, p 51-60, 1998.

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, n.1, p. 45-52. 2010.

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.

OPROMOLLA, D. V. A. Terapêutica multidroga. **An Bras Dermatol.** V 65, n 1, p 37-40, 1990.

OPROMOLLA, D. V. A. **Noções de Hansenologia**, ed 1. São Paulo. Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, p 13, 2000.

ORSINI, M. B. P. Estudo da função dos nervos periféricos de pacientes com hanseníase,acompanhados por um período médio de 18 anos após o início da poliquimioterapia. **Dissertação (Mestrado). Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde. Universidade Federal de Minas Gerais**; 2008.

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).

PENNA, M. L. F. *et al.* Influência do aumento do acesso à atenção básica no comportamento da taxa de detecção de hanseníase de 1980 a 2006.Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical v.41(Suplemento II), p.6-10, 2008.

QUEIROZ, M. S. & CARRASCO, M. A. P. People with Leprosy in Campinas, Brazil: An Anthropological Perspective. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v.11,n.3,p. 479-490, Jul/ Sep, 1995.

PFALTZGRAFF, R. E., RAMU, G. **Clinical leprosy**. In: Hasting RC (ed). *Leprosy*, 2nd ed. New York: Churchill Livingstone; p. 237-87. 1994.

RAFFE, S.F, *et al.* Diagnosis and Treatment of Leprosy Reactions in Integrated Services - The Patients' Perspective in Nepal. **PLoS Negl Trop Dis** v., n.3, p. e2089. 2013.

RIDLEY, D. S.; JOPLING, W. H. Classification of leprosy for research purposes. **Leprosy Review**. v 331, p 119-128, 1962.

RIQUINHO, D. L, GERHARDT, T. E. Doença e Incapacidade: dimensões subjetivas e identidade social do trabalhador rural. **Saúde Soc. São Paulo**, v.19, n.2, p.320-332, 2010.

RODRIGUES, L.C, LOCKWOOD, D. N. J. Leprosy now: epidemiology, progress, challenges, and research gaps. *Lancet Infect Dis* ; v.11, p.464-470, 2011.

ROSA, J.G. **Grande sertão: veredas**.11ed. Rio de Janeiro: José Olympio, p.20. 1976.

SAMPAIO, R. F. *et al.* Aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) na prática do fisioterapeuta. **Rev. Bras. Fisioter.**v.9, n. 2, p.129-136, 2005.

SANGI, K. C. C. *et al* Hanseníase e estado reacional: história de vida de pessoas acometidas. **Rev enferm UERJ.** v.17, p.209-214, 2009.

SANTOS, A. S, CASTRO, D. S, FALQUETO, A. Fatores de risco para transmissão de Hanseníase. **Rev Bras Enferm**, Brasília ;v. 61, n.esp, p. 738-743, 2008.

SCHWARZER, H. Paradigmas de Previdência Social Rural: Um Panorama da Experiência Internacional. **Texto para discussão nº 767** Brasília, nov de 2000.

SCHWARZER, H. Previdência rural e combate à pobreza no Brasil – Resultados de um estudo de caso no Pará. **Estudos Sociedade e Agricultura**, 14, abr, 72-102. 2000.

SIMÕES, M. J. S. e DELELLO, D. Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos – SP. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v.7, n. 1,p.10-15, dez. 2005.

SMITH, W.C.S. Disease and disease control. International Leprosy Congress, Beijing, 7–12 September 1998. Workshop report. **Lepr Rev**, v.70, p.78–84,1999.

SRINIVASAN, H. Disability and rehabilitation in leprosy: issues and challenges. **Indian Journal of Leprosy.** v.72, n.3, p.317-337. 2000.

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, n.11, p. 2661-2670, Nov, 2008.

TALHARI, S. e NEVES, R. G. **Hanseníase**. 3. ed. Manaus: Gráfica Tropical, 167 p. 1997.

TALHARI, S.; NEVES, R.G.; PENA, G.O.; OLIVEIRA, M.L.V. **Dermatologia Tropical: Hanseníase**. 4ºed. Manaus: Ed Tropical, 2006.

VAN BRAKEL, W. H., KHAWAS, I. B. Nerve function impairment in leprosy: an epidemiological and clinical study--Part 2: Results of steroid treatment. **Lepr Rev.** Jun; v.6, n.2, p.104-118,1996.

VAN BRAKEL, W.H.; KHAWAS, I .B. Nerve damage in leprosy: an epidemiological and clinical study of 396 patients in west Nepal--Part 1. Definitions, methods and frequencies. **Nature Reviews Neurology** 4, p.656-663 , 2008.

VAN BRAKEL, W. H. Peripheral neuropathy in leprosy and its consequences. **Lepr Rev**, v.71, n.Suppl, p.146–153, 2000.

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.7, n.4, p.356–365, 2006.

VELEMA, J. P., EBENSO, B., FUSIKAWA, P. L. Evidence for the effectiveness of rehabilitation-in-the community programmes. **Lepr Rev**. v.79, n.1, p.65-82. 2008.

VIRMOND, M. C. L. Alguns apontamentos sobre a história da prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase no Brasil. **Hansen Int**. v.3, n.2, Suppl. 1 p. 13-28. 2008.

YAWALKAR, S.J. Reactions in Leprosy. In: YAWALKAR SJ. **Leprosy for medical practioners and paramedicalworkers**. World Health Organization - Novartis Foundation for Sustainable Development, Basle, Switzerland, v.12, p. 72-79, 2002.

WALKER, S.L., LOCKWOOD, D.N.J. Leprosy. **Clinics in Dermatology**; v.25, p. 165-172, 2007.

WELLE, M. C. S. Fadiga e capacidade para o trabalho entre trabalhadores rurais de flores e plantas da região de Holambra- SP. **Dissertação (Mestrado) Programa de Pós graduação em Enfermagem. Faculdade de Ciências Médicas. Universidade Federal de Campinas**. Campinas- SP, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global strategy for further reducing the leprosy burden and sustaining leprosy control activities, 2006-2010**. Geneva; WHO: 2005.

\_\_\_\_\_. **Report of the first meeting of WHO Strategic and Technical Advisory Group on neglected tropical diseases**. Geneva, Switzerland, Apr 2007.a

\_\_\_\_\_. **World Health Organization World report on disability 2011** ISBN 978-85-64047-02- The World Bank. 2012.

\_\_\_\_\_. **Weekly epidemiological record**, n 36, 5 sep 2014.

## ANEXOS

## ANEXO A – AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA DA HANSENÍASE

Ministério da Saúde  
Secretaria de Vigilância em Saúde  
Departamento de Vigilância Epidemiológica  
Programa Nacional de Controle da Hanseníase

## ANEXO IV

## FORMULÁRIO PARA AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA




Nome \_\_\_\_\_ DataNasc. \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
Ocupação: \_\_\_\_\_ Sexo: M  F   
Município: \_\_\_\_\_ Unidade Federada: \_\_\_\_\_  
Classificação Operacional: PB  MB  Data Início PQT: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Data Alta PQT: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

FACE	1ª		2ª		3ª	
Nariz	D	E	D	E	D	E
Queixa principal						
Ressecamento (S/N)						
Ferida (S/N)						
Perfuração de septo (S/N)						
Olhos	D	E	D	E	D	E
Queixa principal						
Fecha olhos s/ força (mm)						
Fecha olhos c/ força (mm)						
Triquiase(S/N) / Ectrópio(S/N)						
Dimin. sensib. córnea (S/N)						
Opacidade córnea (S/N)						
Catarata (S/N)						
Acuidade Visual						

Legenda: N = não S = Sim







Membros Superiores	1ª		2ª		3ª	
Palpação de nervos	D	E	D	E	D	E
Queixa principal						
Ulnar						
Mediano						
Radial						

Legenda: N = normal E = espessado D = dor



Avaliação da Força	1ª		2ª		3ª	
	D	E	D	E	D	E
Abrir dedo mínimo Abdução do 5º dedo (nervo ulnar) 						
Elevar o polegar Abdução do polegar (nervo mediano) 						
Elevar o punho Extensão de punho (nervo radial) 						

Legenda: F=Força D=Diminuída P=Paralisado ou 5=Força, 4=Resistência Parcial, 3=Movimento completo, 2=Movimento Parcial, 1=Contração, 0=Paralisado

## Inspeção e Avaliação Sensitiva



1ª		2ª		3ª	
D	E	D	E	D	E
					

Legenda: Caneta/filamento lilás(2g): Sente ✓ Não sente X ou Monofilamentos: seguir cores

Garra móvel: M Garra rígida: R Reabsorção:  Ferida: 


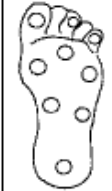




MEMBROS INFERIORES	1ª		2ª		3ª	
Queixa principal						
Palpação de nervos	D	E	D	E	D	E
Fibular						
Tibial posterior						

Legenda: N = normal E = espessado D = dor

Avaliação da Força	1ª		2ª		3ª	
	D	E	D	E	D	E
Elevar o hálux Extensão de hálux (nervo fibular) 						
Elevar o pé Dorsiflexão de pé (nervo fibular) 						

Legenda: F= Forte D=Diminuída P=Paralisado ou 5= Forte, 4=Resistência Parcial, 3=Movimento completo, 2=Movimento Parcial, 1=Contração, 0=Paralisado

#### Inspecção e Avaliação Sensitiva

1ª		2ª		3ª	
D	E	D	E	D	E
					

Legenda: Caneta/filamento lilás(2g): Sente ✓ Não sente X ou Monofilamentos: seguir cores  
Garra móvel: M Garra rígida: R Reabsorção: // Ferida: ○

#### CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADE (OMS)

DATA DA AVALIAÇÃO	OLHOS		MÃOS		PÉS		MAIOR GRAU	ASSINATURA
	D	E	D	E	D	E		
Avaliação no diagnóstico / /								
Avaliação na alta / /								

## ANEXO B – FICHA DE NOTIFICAÇÃO/INVESTIGAÇÃO PARA HANSENÍASE

República Federativa do Brasil Ministério da Saúde		<b>SINAN</b> SISTEMA DE INFORMAÇÃO DE AGRAVOS DE NOTIFICAÇÃO		Nº	
		FICHA DE NOTIFICAÇÃO/INVESTIGAÇÃO		<b>HANSENÍASE</b>	
<b>Caso confirmado de Hanseníase:</b> pessoa que apresenta uma ou mais das seguintes características e que requer poliquimioterapia: - lesão (ões) de pele com alteração de sensibilidade; acometimento de nervo (s) com espessamento neural; baciloscopia positiva.					
Dados Gerais	1 Tipo de Notificação		2 - Individual		
	2 Agravado/doença		Código (CID10)	3 Data da Notificação	
	<b>HANSENÍASE</b>		A 3 0. 9		
	4 UF	5 Município de Notificação	Código (IBGE)		
6 Unidade de Saúde (ou outra fonte notificadora)		Código	7 Data do Diagnóstico		
Notificação Individual	8 Nome do Paciente		9 Data de Nascimento		
	10 (ou) Idade	11 Sexo M - Masculino <input type="checkbox"/> F - Feminino <input type="checkbox"/> 1 - Ignorado	12 Gestante	13 Raça/Cor	
	14 Escolaridade		1 - 1º trimestre 2 - 2º trimestre 3 - 3º trimestre 4 - Idade gestacional ignorada 5 - Não 6 - Não se aplica 9 - Ignorado		
	15 Número do Cartão SUS		16 Nome da mãe		
	17 UF		18 Município de Residência	Código (IBGE)	19 Distrito
Dados de Residência	20 Bairro		21 Logradouro (rua, avenida,...)	Código	
	22 Número	23 Complemento (apto., casa, ...)	24 Geo campo 1		
	25 Geo campo 2		26 Ponto de Referência	27 CEP	
	28 (DDD) Telefone		29 Zona 1 - Urbana 2 - Rural 3 - Penurbana 9 - Ignorado	30 País (se residente fora do Brasil)	
	<b>Dados Complementares do Caso</b>				
	Ocupação	31 Nº do Prontuário		32 Ocupação	
	Dados Clínicos	33 Nº de Lesões Cutâneas	34 Forma Clínica	35 Classificação Operacional	36 Nº de Nervos afetados
Atendimento	37 Avaliação do Grau de Incapacidade Física no Diagnóstico 0 - Grau Zero 1 - Grau I 2 - Grau II 3 - Não Avaliado				
Dados Lab.	38 Modo de Entrada 1 - Caso Novo 2 - Transferência do mesmo município (outra unidade) 3 - Transferência de Outro Município (mesma UF) 4 - Transferência de Outro Estado 5 - Transferência de Outro País 6 - Recidiva 7 - Outros Reingressos 9 - Ignorado				
Tratamento	39 Modo de Detecção do Caso Novo 1 - Encaminhamento 2 - Demanda Espontânea 3 - Exame de Coletividade 4 - Exame de Contatos 5 - Outros Modos 9 - Ignorado				
Med. Contc.	40 Baciloscopia 1. Positiva 2. Negativa 3. Não realizada 9. Ignorado				
	41 Data do Início do Tratamento		42 Esquema Terapêutico Inicial		
			1 - PQT/PB/ 6 doses 2 - PQT/MB/ 12 doses 3 - Outros Esquemas Substitutos		
	43 Número de Contatos Registrados				
Observações adicionais:					
Investigador	Município/Unidade de Saúde		Código da Unid. de Saúde		
	Nome	Função	Assinatura		
	Hanseníase	Sinan NET	SVS 30/10/2007		



**ANEXO C – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFMG**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

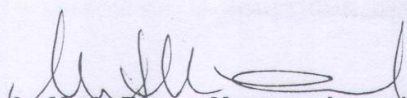
Projeto: CAAE –23450713.2.0000.5149

Interessado(a): Prof. Tarcísio Márcio Magalhaes Pinheiro  
Departamento de Medicina Preventiva e Social  
Faculdade de Medicina


**DECISÃO**

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 11 de dezembro de 2013, o projeto de pesquisa intitulado "As implicações da hanseníase nas atividades laborais de trabalhadores rurais acompanhados no ambulatório de dermatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

  
Prof. Maria Teresa Marques Amarat  
Coordenadora do COEP-UFMG

## ANEXO D – ATA DA DEFESA DA DISSERTAÇÃO

	<b>UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS</b> PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PROMOÇÃO DE SAÚDE E PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA/MP	<b>UFMG</b>
---	--	-------------

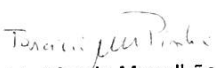
### ATA DA DEFESA DA DISSERTAÇÃO DA ALUNA LUCIANA MIRANDA BARBOSA MELLO - 2012753625

Realizou-se, no dia 29 de dezembro de 2014, às 09:00 horas, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais; a defesa de dissertação, intitulada *AS IMPLICAÇÕES DA HANSEIASE NAS ATIVIDADES LABORAIS DE TRABALHADORES RURAIS EM ACOMPANHAMENTO NO CENTRO DE REFERÊNCIA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS*, apresentada por LUCIANA MIRANDA BARBOSA MELLO, número de registro 2012753625, graduada no curso de GESTÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em PROMOÇÃO DE SAÚDE E PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA, à seguinte Comissão Examinadora: Prof. Tarcísio Marcio Magalhães Pinheiro - Orientador (UFMG), Prof. Marcelo Grossi Araújo (UFMG), Prof(a). Andrea Maria Silveira (ufmg), Prof(a). Ana Regina Coelho de Andrade (Secretaria de Estado de Saúde MG).

A Comissão considerou a dissertação:

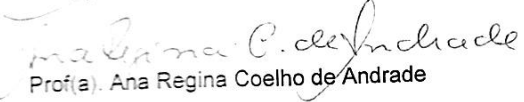
- Aprovada  
 Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.  
 Belo Horizonte, 29 de dezembro de 2014.

  
 Prof(a). Tarcísio Marcio Magalhães Pinheiro



  
 Prof(a). Marcelo Grossi Araújo

  
 Prof(a). Andrea Maria Silveira

  
 Prof(a). Ana Regina Coelho de Andrade

*Ordem Alz de mello*  
 CONFERE COM ORIGINAL  
 Centro de Pós-Graduação  
 Faculdade de Medicina - UFMG

## ANEXO E – FOLHA DE APROVAÇÃO DA DISSERTAÇÃO

	<p style="text-align: center;"><b>UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS</b></p> <p style="text-align: center;">PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PROMOÇÃO DE SAÚDE E PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA/MP</p>	
---	--	---

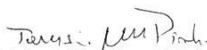
### FOLHA DE APROVAÇÃO

**AS IMPLICAÇÕES DA HANSENÍASE NAS ATIVIDADES LABORAIS DE  
TRABALHADORES RURAIS EM ACOMPANHAMENTO NO CENTRO DE REFERÊNCIA  
DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**

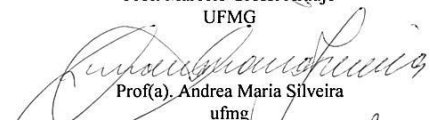
**LUCIANA MIRANDA BARBOSA MELLO**

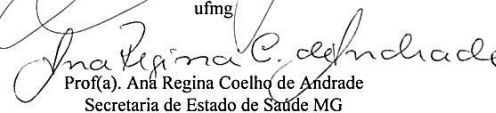
Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em PROMOÇÃO DE SAÚDE E PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA/MP, como requisito para obtenção do grau de Mestre em PROMOÇÃO DE SAÚDE E PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA, área de concentração PROMOÇÃO DE SAÚDE E PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA.

Aprovada em 29 de dezembro de 2014, pela banca constituída pelos membros:

  
 Prof. Tarcisio Marcio Magalhães Pinheiro - Orientador  
 UFMG

  
 Prof. Marcelo Grossi Araújo  
 UFMG

  
 Prof(a). Andrea Maria Silveira  
 ufmg

  
 Prof(a). Ana Regina Coelho de Andrade  
 Secretaria de Estado de Saúde MG

Belo Horizonte, 29 de dezembro de 2014.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Título do Projeto:** 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

Prezado Sr (a),

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “ As implicações da hanseníase nas atividades laborais de trabalhadores rurais” que será realizada com os pacientes que se encontram em atendimento no Centro de Referência Estadual em Hanseníase do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, onde você é atendido. O objetivo dessa pesquisa é identificar se houve mudanças no seu trabalho após o diagnóstico da hanseníase.

Para participar, você será entrevistado individualmente pela pesquisadora, relatando sua experiência pessoal em relação ao tema da pesquisa. Se você concordar, a entrevista será gravada e transcrita. O seu nome ou qualquer outro dado que possa identificá-lo não será citado garantindo-se absoluto anonimato e sigilo quanto a sua identidade. Os dados da pesquisa serão utilizados para fins exclusivamente de publicação ou apresentação de trabalhos científicos.

A participação na pesquisa pode não lhe trazer benefícios diretos, mas poderá ser útil para entender como a hanseníase interfere na atividade de trabalho rural das pessoas que recebem esse diagnóstico, e dessa forma aprimorar o atendimento prestado. Acreditamos que o maior inconveniente será tomar uma hora de seu tempo. Se a entrevista interferir de alguma maneira com suas emoções, você poderá discutir isso com o entrevistador ou com os profissionais que lhe prestam assistência no Serviço de Dermatologia do Hospital das Clínicas da UFMG .

A entrevista será realizada no dia do seu atendimento e você não terá gasto extra, nem receberá ajuda financeira pela sua participação.

Você tem a liberdade de escolher entre participar ou não, podendo desistir e retirar o seu consentimento a qualquer momento da pesquisa. Sua recusa não trará nenhum prejuízo para o seu tratamento e acompanhamento.

A pesquisadora estará à disposição para responder e esclarecer qualquer dúvida que você tenha com relação a pesquisa, pelos telefones: 3409-9987 e 98471708 e pelo e-mail: [seupasso@yahoo.com.br](mailto:seupasso@yahoo.com.br).

Após ter lido este termo de consentimento e esclarecido suas dúvidas, caso concorde em participar da entrevista individual, e autorizar a pesquisa dos dados registrados no prontuário da instituição, solicitamos que você assine esse termo de consentimento em duas vias. A pesquisadora também o assinará e uma cópia ficará com você.

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

Assinatura do entrevistado : \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora : \_\_\_\_\_

Pesquisadores responsáveis: . professor. Tarcísio Márcio Magalhães Pereira, professor Marcelo Grossi Araújo e Luciana Miranda Barbosa Mello, mestranda do Programa de Promoção da Saúde e Prevenção da Violência.

As dúvidas referentes aos aspectos éticos da pesquisa podem ser esclarecidas com o

**Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG:**

Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005  
.Campus Pampulha. Belo Horizonte, M.G./Brasil  
telefax (31) 3409-4592

## **APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA**

- Houve alguma mudança que você considera marcante na sua vida após o diagnóstico da hanseníase?
- Por ocasião do diagnóstico da hanseníase você estava trabalhando?
- O que você fazia/como era o seu trabalho?
- O diagnóstico da hanseníase alterou de alguma forma o seu trabalho?
- Você precisou modificar a sua maneira de trabalhar?
- O que foi preciso fazer?
- Você precisou se afastar do trabalho, ou ficou sem condições de trabalhar?
- O que isso significou para você?
- Hoje como está a sua vida/seu trabalho?
- Você está satisfeito com a sua capacidade para o trabalho?
- Você recebeu alguma orientação relativa ao trabalho durante o tratamento/acompanhamento? (autocuidado, adaptações, afastamento, repouso...)