

## Trabalho e hanseníase: as mulheres em suas dores, lutas e labutas

*Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils*  
*El trabajo y la lepra: las mujeres en sus dolores, luchas y esfuerzos*

**Marcela Gonçalves<sup>1</sup>, Michely Aline Rodrigues do Prado<sup>1</sup>, Simone Santana da Silva<sup>1</sup>,  
Karen da Silva Santos<sup>2</sup>, Priscila Norié de Araujo<sup>2</sup>, Cinira Magali Fortuna<sup>2</sup>**

<sup>1</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto-SP, Brasil.

<sup>2</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto,  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública. Ribeirão Preto-SP, Brasil.

### Como citar este artigo:

Gonçalves M, Prado MAR, Silva SS, Santos KS, Araujo PN, Fortuna CM. Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018;71(Suppl 1):660-7. [Thematic Issue: Contributions and challenges of nursing practices in collective health] DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0598>

Submissão: 30-08-2017

Aprovação: 27-11-2017

### RESUMO

**Objetivo:** Analisar a interferência da hanseníase na vida de mulheres em relação ao trabalho e atividades de vida diária. **Método:** Estudo qualitativo exploratório desenvolvido a partir de entrevistas semiestruturadas e com uso de diário de campo. A estratégia de organização dos dados foi análise temática de conteúdo e referencial do processo de trabalho em saúde e gênero. **Resultados:** Os temas apresentados são: “As dores da hanseníase”, “Mudanças com a doença e adaptações no trabalho e nas atividades” e “Ser mulher com hanseníase”. Neles, apresentamos os aspectos que mudaram na vida das mulheres a partir da hanseníase, especialmente com relação ao trabalho e às atividades diárias. Além da limitação física, há impactos nas relações sociais e sobretudo no trabalho formal, podendo haver inclusive demissão. **Considerações finais:** Em mulheres acometidas pela hanseníase, o trabalho e as atividades diárias são diretamente afetados; isso aprofunda as dificuldades sociais e requer atenção dos profissionais de saúde. **Descritores:** Hanseníase; Mulheres; Trabalho; Doenças Negligenciadas; Saúde da Mulher.

### ABSTRACT

**Objective:** To analyze the interference of leprosy in women's life regarding work and daily life activities. **Method:** Exploratory qualitative study developed from semi-structured interviews and with the use of field diaries. The strategy of the organization of data was a thematic analysis of content and referential of the work process in health and gender. **Results:** The themes presented are: “The leprosy pains”, “Changes with the disease and adaptation at work and activities” and “Being a woman with leprosy”. On them, we present the aspects that changed in women's life from the leprosy, especially regarding work and daily activities. Beyond physical limitation, there are impacts on social relations and above all on formal work, there may even be dismissal. **Final considerations:** In women affected by leprosy, work and daily activities are directly affected; this deepens the social difficulties and requires attention of health professionals. **Descriptors:** Leprosy; Women; Job; Neglected Diseases; Women's Health.

### RESUMEN

**Objetivo:** Analizar la interferencia de la lepra en la vida de mujeres en relación al trabajo y las actividades de la vida diaria. **Método:** Estudio cualitativo exploratorio desarrollado a partir de entrevistas semiestructuras y con el uso de diario de campo. La estrategia de organización de los datos fue el análisis temático de contenido y referencial del proceso de trabajo en salud y género. **Resultados:** Los temas presentados son: “Los dolores de la lepra”, “Cambios con la enfermedad y adaptaciones en el trabajo y en las actividades” y “Ser mujer con lepra”. En ellos, presentamos los aspectos que cambiaron en la vida de las mujeres a partir de la lepra, especialmente con relación al trabajo y a las actividades diarias. Además de la limitación física, hay impactos en las relaciones sociales y sobre todo en el trabajo formal, con posibilidad incluso de dimisión. **Consideraciones finales:** En mujeres contagiadas por la lepra, el trabajo y las actividades diarias son directamente afectados, lo que profundiza las dificultades sociales y requiere atención de los profesionales de la salud. **Descritores:** Lepra; Mujeres; Trabajo; Enfermedades Olvidadas; Salud de la Mujer.

AUTOR CORRESPONDENTE

Cinira Magali Fortuna

E-mail: [fortuna@eerp.usp.br](mailto:fortuna@eerp.usp.br)

## INTRODUÇÃO

Este estudo aproxima aspectos relacionados ao trabalho, à hanseníase e ao gênero feminino.

A hanseníase, doença considerada negligenciada e milenar, ilustra a estreita relação entre as condições de vida e o processo de saúde e doença. A questão do trabalho é tomada como aspecto que permite entender as relações sociais e o modo como a sociedade se produz e se reproduz, assim como o gênero.

A enfermagem e a saúde podem lidar com doenças como a hanseníase, considerando-a apenas como mais uma patologia que acomete nervos e pele e que pode produzir incapacidades, interferindo nas atividades e no trabalho, acometendo a produtividade e a autoestima. Mas pode também tomá-la como um importante analisador que expõe as condições de desigualdade social na qual se processa a transmissibilidade, o controle, o biopoder, a imposição de valores no enfrentamento dessa doença, que, em tese, já poderia estar controlada no Brasil. Os analisadores são elementos que permitem dar visibilidade e dizibilidade para as contradições das instituições<sup>(1)</sup>.

Há de se considerar que, embora a doença seja curável em todas as suas formas, o desafio no seu enfrentamento não se encontra no âmbito biológico, mas no social e cultural, afinal afeta as regiões mais carentes do mundo, fato que comprova sua associação com as desigualdades sociais<sup>(2-4)</sup>. Por ser transmitida através das vias aéreas, qualquer pessoa, independente da classe social, pode adoecer, no entanto a população menos favorecida apresenta uma maior incidência, porque suas inadequadas condições de vida e saúde favorecem a contaminação e disseminação da micobactéria<sup>(5)</sup>.

Os modos e condições de enfrentamento dessa doença nas diferentes classes sociais é também diferente pelo acesso aos serviços de saúde, ao trabalho, à informação, às condições de moradia adequada, à rede social de apoio, entre outros aspectos.

A hanseníase está entre as doenças classificadas como Doenças Negligenciadas, o que significa baixo interesse da indústria farmacêutica, indústria de equipamentos e tecnologias nesse tipo de patologia, uma vez que acomete pessoas pobres em países pobres e em desenvolvimento. Este termo inclui os processos que reafirmam a desigualdade social existente, a qual condiciona as pessoas mais pobres à sua condição de exclusão<sup>(6-7)</sup>.

O impacto provocado pela doença interfere no cotidiano das pessoas; por conta da hanseníase, vivem a ameaça constante de preconceito, sofrimento, abandono, deformidades e problemas psicossociais<sup>(2-3)</sup>. Ora, quando acomete pessoas já submetidas a condições de desigualdade, como é o caso das mulheres, levando em conta suas dificuldades em virtude do gênero, seus efeitos podem ser ainda mais impactantes.

Em se tratando da relação gênero e saúde, de modo geral, há uma marcante diferença entre os homens e as mulheres no que envolve necessidades específicas, bem como ao acesso aos serviços e busca pela proteção à saúde. No que envolve a relação gênero e pessoas acometidas pela hanseníase, estudos comprovam<sup>(2,8-9)</sup> que a doença tem potencial para se constituir como um deflagrador de mudanças na estrutura familiar. Pode, inclusive, colocar a mulher acometida em uma desvantagem maior, não somente pela histórica desigualdade

de gênero que as mulheres já vivenciam cotidianamente, mas também por se tratar de uma doença estigmatizada.

Outro aspecto relevante em relação à hanseníase é sua associação ao que é feio. Os ideais e padrões de beleza, fortemente incorporados na sociedade brasileira, e cobrados das e pelas mulheres, são colocados em questão quando estas são acometidas pela hanseníase. Perceber o seu corpo manchado e marcado por uma doença estigmatizada na sociedade se desdobra em sofrimento e angústia para elas, afetando sua imagem corporal, afinal, num primeiro momento, compreendem que estão fora do padrão que o meio social considera bonito, deixando de ser a mãe, filha, esposa de outrora<sup>(3,10-11)</sup>.

No trabalho, o impacto do diagnóstico da hanseníase está diretamente associado à exposição à sensação de perigo vivenciada tanto pelas pessoas acometidas como pelas demais. Diante deste fato, as pessoas com hanseníase estão vulneráveis ao desemprego, sobretudo quando há manifestação do quadro da doença, tornando-a pública no ambiente de trabalho<sup>(2)</sup>. Relevante valorizar a discussão sobre o trabalho, principalmente no que envolve as ações além do trabalho como "atividade rentável".

Em se tratando da mulher, ainda hoje tida como a figura central nos serviços domésticos, desenvolve jornadas duplas e triplas de atividades laborais. Por isso, explicitar o trabalho como atividades de vida diária também merece destaque. Estudo<sup>(12)</sup>, na tentativa de dar visibilidade ao debate, exemplifica uma mulher que realiza as atividades da vida diária, da esfera reprodutiva, e a compara com uma usina: "é uma usina inteira concentrada em uma pessoa só, cada milímetro do seu corpo, do seu cérebro, do seu afeto, realiza funções que ocupariam toda uma empresa com vários especialistas". Apesar dessa reflexão por parte do autor, salienta-se que o entendimento por parte dessas mulheres acerca do seu próprio trabalho é distorcido, é permeado por um sentimento de desvalorização, de não reconhecimento, por compreenderem-no como ações associadas a atividades de rendimento financeiro. Consideramos a comparação com a usina reveladora da expectativa produtivista do trabalho no modo de produção capitalista.

Trabalho é aqui considerado como um processo de relação entre o homem e a natureza, onde haverá mediação, regulação e controle de troca material com a natureza por meio da própria ação humana. Ao transformar a natureza fora dele, o homem transforma simultaneamente a sua própria natureza<sup>(13)</sup>. A maneira (e o contexto) como (e em que) o trabalho é desenvolvido é conhecido como processo de trabalho<sup>(14)</sup>, e este é realizado para atingir, de algum modo, uma finalidade determinada previamente. Todo o processo de trabalho é regido por essa finalidade, e é a partir dela que se estabelecem os critérios e parâmetros para sua realização<sup>(15)</sup>. Além disso, em um processo de trabalho, a finalidade está relacionada a satisfazer as necessidades e expectativas dos homens, em um dado momento histórico e social. O trabalho não produz apenas os bens materiais e serviços, produz também, ao mesmo tempo, os trabalhadores, seus valores, seus modos de andar a vida, sua subjetividade<sup>(16)</sup>.

O trabalho produz não só a possibilidade de realizações de necessidades, mas também de alienação e de subordinação. Os episódios que acometem a saúde e a doença, que são já resultantes do lugar na sociedade e do modo de produção capitalista,

também impactam o próprio trabalho e as atividades de vida diária, reverberando numa espécie de oxímoro (dupla contradição).

No atendimento aos acometidos pela hanseníase, especialmente mulheres, gênero focalizado no presente artigo, os trabalhadores da saúde poderiam compreender e valorizar essas contradições além dos aspectos educacionais, comportamentais, psíquicos e sociais, incluindo a família e sociedade<sup>(2)</sup>.

Ao realizar uma busca na literatura, nas bases de dados Medline, LILACS, BDNF, no período de 2007 a 2017, utilizando os descritores “women”, “leprosy”, “work”, “mulher”, “hanseníase”, “trabalho” e “atividades cotidianas”, não foram encontrados artigos sobre o tema. Ao cruzar os descritores “mulher” e “hanseníase” na base de dados LILACS, encontraram-se dois artigos; na BDNF, nenhum artigo; com os descritores “women” e “leprosy”, na MedLine, 89 artigos. Critérios de inclusão: artigo que aborde especificamente sobre mulheres acometidas pela hanseníase; e sobre o cotidiano das mulheres com hanseníase. Ao final da seleção pelo título e resumo, foram selecionados 12 artigos, mas nenhum era sobre a relação com o trabalho. Isso evidencia uma escassez de trabalhos com foco na interferência da hanseníase na vida de mulheres quanto ao trabalho e atividades de vida diária, o que justifica o presente estudo.

Também não encontramos estudos com o referencial teórico do processo de trabalho em saúde e a hanseníase em mulheres.

Considerando o trabalho como modo de produção e reprodução de lugares sociais, de subjetividades e de modos de andar a vida e considerando a hanseníase como importante doença que pode impactar diretamente a capacidade de trabalho e os modos de andar a vida, a questão norteadora dessa investigação foi: Como a hanseníase interfere no trabalho e nas atividades de vida diária de mulheres em tratamento?

O presente estudo tem como objetivo analisar a interferência da hanseníase na vida de mulheres em relação ao trabalho e atividades de vida diária.

## MÉTODO

### Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas, de acordo com o previsto na resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e autorizada pelo Hospital Escola envolvido e pela Secretaria Municipal de Saúde. Salienta-se ainda que as participantes entrevistadas assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

### Referencial teórico metodológico

A análise foi guiada pelo referencial teórico sobre hanseníase, processo de trabalho em saúde e gênero<sup>(2-4,8-11,17)</sup>.

### Tipo de estudo

Estudo de abordagem qualitativa, de caráter exploratório.

### Procedimentos metodológicos

Foram realizados a partir de entrevistas semiestruturadas e diário de campo.

## Cenário de estudo

O campo empírico da pesquisa foram as três unidades que oferecem tratamento para hanseníase em município do interior paulista considerado endêmico.

## Fontes de dados

As participantes do estudo foram mulheres acometidas por hanseníase que estavam em tratamento em alguma das unidades de atendimento para pessoas com hanseníase no município. O quantitativo de sujeitos da pesquisa foi definido por meio de amostragem intencional a partir dos critérios de inclusão e exclusão da proposta de pesquisa: mulheres, maiores de 18 anos, que tivessem residência no município estudado, estivessem em tratamento. Os critérios de exclusão foram: não realizar o tratamento no município, residir em outra cidade e menores de 18 anos. Não estão incluídas nos critérios de participação as condições de trabalho (como possuir ou não carteira de trabalho assinada, se trabalhava informalmente ou não, bem como se possuíam, ou não, companheiros de moradia). Um total de dez mulheres cumpriu os critérios de inclusão e exclusão e aceitou participar do estudo.

## Coleta e organização dos dados

Foi utilizado um roteiro para a entrevista semiestruturada composto por dados de identificação do participante e perguntas abertas sobre o objetivo do estudo, as quais envolviam a história de vida e a família, o cotidiano diário, a descoberta da hanseníase e as mudanças ocorridas após o diagnóstico em relação à vida e ao trabalho. Além disso, as questões levantaram o diálogo sobre ser mulher e ser portadora da doença, modos de enfrentamento na vida, no trabalho e suas interferências. As entrevistas ocorreram no período de maio de 2016 a julho de 2017. Inicialmente, a equipe de pesquisa solicitou autorização para realização da pesquisa ao coordenador da unidade. Em seguida, abordou as mulheres presentes nos serviços de referência supracitados, acometidas de hanseníase (e em acompanhamento), individualmente, e as convidou a participar mediante a apresentação da proposta de pesquisa e seus objetivos. Após essas etapas, as entrevistas foram iniciadas e tiveram a duração média de 40 minutos. Foram realizadas no serviço de saúde ou no domicílio das próprias participantes, ficando acordadas a garantia de sigilo e da realização em local privativo. A utilização do diário de campo se deu para facilitar a apreensão dos elementos subjetivos existentes (como observações de comportamento durante os depoimentos, manifestações dos interlocutores e impressões pessoais, passíveis de mudança com o decorrer da entrevista).

Como as entrevistas foram gravadas em gravador digital e transcritas na íntegra, foi possível a realização de leituras flutuantes em busca da apreensão do conteúdo do material. Na classificação dos dados, foram identificadas as estruturas de relevância em relação a análise do impacto da hanseníase na vida das mulheres no que envolve o trabalho e as atividades de vida diária. Primeiramente, foram selecionadas as unidades temáticas dispostas em quadros analíticos e organizadas individualmente por entrevistada. Após essa etapa, foram realizadas sínteses horizontais das entrevistas, a partir

das temáticas, o que facilitou o refinamento do material empírico. Nessa síntese, foram demarcadas as convergências, divergências, complementaridades e diferenças. Os registros do diário de campo, assim, foram cruzados com as sínteses desenvolvidas. Na análise final, o produto das etapas anteriores foi interpretado e articulado com a base teórica do estudo.

### **Análise dos dados**

Como estratégia de organização para análise do material empírico, utilizou-se a análise de conteúdo temática<sup>(18)</sup>. As subcategorias que emergiram a partir das convergências, divergências, complementaridades e diferenças foram: as dores da hanseníase; mudanças com a doença e adaptações no trabalho e nas atividades; ser mulher com hanseníase.

## **RESULTADOS**

### **Caracterização do grupo**

O grupo de entrevistadas foi composto por 10 mulheres com idades entre 24 anos e 74 anos, entre as quais 2 eram casadas, 5 eram solteiras, 1 era viúva e 1 possuía união estável. Em relação à escolaridade, a maioria das participantes tinha o Ensino Médio completo, apenas uma mulher não concluiu o Ensino Médio, duas das participantes do estudo cursaram parcialmente o Ensino Fundamental e uma tinha nível superior com pós-graduação. Entre as atividades laborais desenvolvidas pelas participantes do estudo: uma telefonista, duas operadoras de caixa, uma auxiliar de produção, uma diarista, uma atuava em serviços gerais, uma atuava como farmacêutica bioquímica, uma aposentada e uma estava afastada do trabalho pelo INSS (sua profissão é auxiliar de cozinha).

Após a leitura das transcrições das entrevistas, foram delimitadas as unidades temáticas e posteriormente as categorias de análise, entre as quais: As dores da hanseníase; Mudanças com a doença e adaptações no trabalho e nas atividades; e Ser mulher com hanseníase. Utilizou-se a abreviação "Ent." para "entrevistada", seguida de números arábicos de 1 a 10, para cada mulher participante da pesquisa.

### **As dores da hanseníase**

Na categoria "As dores da hanseníase", foi possível perceber que são relatadas não apenas dores físicas, mas também sofrimento e apreensão com o diagnóstico e tratamento, bem como dores sociais aqui ilustradas pela incerteza da manutenção das condições de existência, inclusive do trabalho.

A dor física em pessoa acometida por hanseníase, como ilustram as falas a seguir, se constitui como uma característica comum e está relacionada, no geral, ao estímulo nociceptivo secundário à inflamação dos tecidos ou de causa neuropática secundária ao dano ou disfunção do sistema nervoso<sup>(19)</sup>.

*Minhas pernas doem, né, os nervos, os braços. (Ent. 1)*

*Eu tava indo trabalhar, tava sentindo fortes dores, nas pernas, inclusive eu cheguei até afastar por dores das pernas... (Ent. 3)*

*Se eu ficar muito tempo sentada sinto dor, se eu ficar muito tempo em pé sinto dor. (Ent. 9)*

Associada a dor física, encontramos outra forma de sofrimento, que é o medo da reação dos outros e a vergonha, aspecto esse que leva as pessoas a esconderem sua condição:

*[...] Meu pai teve também, que eu acompanhei ele tudo, mas eu não falei pra ninguém [...]. Acho que num tem porquê... eu num falo não, porque falar num vai dar em nada, que só vai ficar... a única coisa que vai ter é que vai ficar com medo. (Ent. 5)*

*É difícil a gente falar, porque não é todo mundo que aceita, tem um preconceito né [...] eu não queria que minha família sofresse [...] Aí então só a minha patroa que sabe, minha gerente, que eu contei pra elas e elas falou que ia me ajudar, que não precisava de eu contar pras menina do serviço, que podia ficar entre nós [...] aí eu fiquei até com medo assim, porque hanseníase, pra quem conhece também é a antiga lepra, então todo mundo tinha medo de tocar as coisas [...], falei "aí daqui a pouco as menina não vai querer nem sentar do meu lado" [...] e nem vou contar, pra não ficar toda hora me perguntando. (Ent. 6)*

Todos esses aspectos levam para mudanças nas relações sociais que podem interferir diretamente nos modos de andar a vida, pois promovem isolamento e empobrecimento da possível rede de apoio necessária para as pessoas em situação de dificuldade.

*Sair que nem eu saía, pra pôr salto essas coisa, já num, num gosto; fiquei mais caseira; me isolei dentro de casa. (Ent. 9)*

*Só que no começo eu achei bem mais difícil. Era muito, muito mesmo... eu não queria fazer nada, não queria sair. (Ent. 6)*

### **Mudanças com a doença e adaptações no trabalho e nas atividades**

Nessa categoria, são trazidos aspectos diretamente relacionados com o trabalho formal que por vezes necessita de adaptação, preocupação com a perda da produtividade, aspectos de desrespeito aos direitos trabalhistas (estratégias para que a pessoa se demita) e alguns relatos de acolhimento no trabalho.

Uma das entrevistadas, divergentemente, aponta não haver nenhuma alteração em sua dinâmica de trabalho:

*Não, não atrapalhava não... Não, não atrapalhava em nada. [...] Não atrapalhou minha vida em nada, nada. (Ent.04)*

As demais apontam mudanças e dificuldades.

As alterações estão em sua maioria representadas para essas mulheres como relacionadas às alterações físicas causadas pela hanseníase.

*Assim, porque quando eles souberam, de imediato eles me encaminharam para o médico do trabalho. E o médico do trabalho de imediato me afastou de manusear alimentos [...] Aí, eles me colocaram no setor de geladeira, que é onde fica os danones, aquelas coisas ali... Que é alimentos que já vem embalados, entendeu. [...] E comecei a sentir também as dores nas pernas, por subir escada só pra pegar produtos, entendeu... (Ent.03)*



Outro aspecto que se destaca na fala das mulheres é em relação à diminuição do rendimento nas atividades laborais, como registrado na fala:

*Que nem, eu embalo as lingerie e agora eu já diminuí, eu era a que produzia mais, só que eu já senti que tá tendo uma queda. (Ent. 6)*

*[...] nunca consegui torcer roupa, e nunca consegui lavar a louça muito bem... hoje eu já explico, vou dar a minha lavada, e tem que ser uma bucha mais mole, então não pode ser aquela bucha novinha então... (Ent.08)*

*Aí tipo, coisa que eu fazia que era ficar agachando, essas coisa eu já num fazia mais, por causa das perna inchada. (Ent.09)*

Além disso, entre os elementos presentes, existem as dificuldades no trabalho formal e as formas sutis de fazer com que a trabalhadora se desligasse voluntariamente:

*[...] de quarta era a minha folga, quinta era a folga da outra moça [...] De quarta eles arrumavam um extra pra ela e de quinta eles não arrumavam, entendeu, eu tinha que trabalhar sozinha, e na época eu tava com os caroços nas pernas e tava difícil pra mim, ficar trabalhando sozinha. Então eles faziam tipo pirraça que era pra eu pedir conta mesmo. (Ent.01)*

*No trabalho a, eles, a princípio reagiram bem, mas depois de um mês de tratamento, eles me dispensaram; simplesmente me dispensaram, não falaram por quê [...]. (Ent. 9)*

Houve menção à importância da atuação dos trabalhadores da saúde, bem como do suporte social no cuidado a essas mulheres, como na fala:

*O novo emprego que eu arrumei, eu entrei lá, expliquei pra eles que eu tava em tratamento, que não era mais... transmissível; a médica fez uma carta dizendo que não era, aí os médico da empresa aceitou e eu comecei a trabalhar. (Ent.09)*

### Ser mulher com hanseníase

Em “Ser mulher com hanseníase”, houve destaque aos aspectos vinculados a um certo modo esperado de se ser e estar mulher, com padrões de beleza e estética definidos e com a hanseníase ameaçando esse modo de expressão feminino. Além disso, as mulheres apontaram o papel socialmente definido “de mãe” como marcante no enfrentamento da doença:

*Acho que o fato de a gente ser mulher e ter muita fé nas coisas, em ter que acreditar, em ter que criar um filho e tal, então você aceita as coisas e acaba levando pra frente... (Ent. 8)*

Não diferente do delineamento social e de papéis, dominante no relato das mulheres participantes do estudo, foi reafirmado convergentemente que, desde pequenas, foram instruídas a aprender as atividades domésticas, diferentemente dos meninos:

*Não. Os meninos, os homens não. Sempre faz tudo é o meu.... que como eles trabalhava na roça né e aí ajudava na roça. Em casa mais era as menina mesmo [...] Só os homem que não ajudava em casa, mas a gente trabalhava na roça, trabalhava em casa [risos]. Agora em casa, não sei se é porque a gente era pequeno e mais mulher, não precisava dos homem ficar ajudando. (Ent. 5)*

As mulheres relataram também que o pai não tinha obrigação de fazer o serviço:

*[serviço doméstico] Meu pai trabalhou muito né, e.... final de semana dele era pra descansar né, num ia ficar limpando casa, fazendo comida, nada disso né; Ah, a minha mãe cuidava. Minha mãe trabalhou. (Ent. 10)*

*[pai não ajuda nas tarefas domésticas] Ajuda nada... Às vezes sim. Às vezes eles pode lavar um pouquinho da louça que tiver a noite. Mas tem vez também, que quando ele não quer, não faz nada também. O homem acha que ele não é obrigado a nada. Se tratando de casa. (Ent. 1)*

Frente ao exposto, mesmo diante da insatisfação dessas mulheres, há uma aparente naturalização do lugar associado às mesmas no que envolve tais tarefas, bem como dos homens na não realização. Associado a tal naturalização, outro aspecto de destaque está na reprodução, presente no discurso de algumas entrevistadas, de vitimização das mulheres:

*Meu pai é um negócio muito machismo, por ele ser homem, ele não pode ficar fazendo essas coisa não [serviços domésticos]; folgado ele. (Ent. 9)*

*Eu acho que o fato de sermos mulher, cê complica mais as coisas. A mulher tudo ela faz uma tempestade no copo d'água... (Ent. 1)*

*Então, o preconceito tem dois lados, tem o lado de alguém que tem o preconceito... e tem o lado do preconceito [da pessoa] que ele já se coloca na posição de “preconceitado” [se refere às pessoas que sofrem o preconceito] [...] não é o fato de ser mulher, mas é de pensar que como eu sou mulher o outro vai fazer isso, isso, e aquilo, então já toma uma atitude de derrotado. (Ent. 8)*

Ainda em relação à naturalização dos aspectos supracitados, apesar da forte definição de papéis marcada nas falas dessas mulheres, é válido dar visibilidade ao que foi revelado por elas em relação à articulação entre ser mulher e o impacto da hanseníase. Elas, convergentemente, revelam não perceber diferença entre homens e mulheres acometidos pela doença (em relação ao preconceito), nem na execução das atividades laborais.

*Não. Eu nunca senti, nunca tive preconceito não. (Ent. 5)*

*Nada! Sempre força de vontade, sempre alegre, falar que perde a vontade de fazer as coisa, nunca perdi. Sempre fui batalhadeira. E daí pra mim num, eu num, encaro como a hanseníase como nenhum problema pra mim. (Ent. 7)*

*Aí eu acho que não. Acho que essa doença aí, quando pega uma pessoa pode ser homem, mulher... se não tratar, vai ficar deformidade. [...] então eu acho que vai da cabeça de cada um. Esse negócio de homem e mulher num tem diferença não. (Ent. 9)*

## DISCUSSÃO

Diante do exposto, é possível observar que as ocupações das mulheres entrevistadas estão associadas às profissões predominantemente relacionadas ao sexo feminino e, em sua maioria, não exigem alto nível de escolaridade (exceto uma participante, farmacêutica bioquímica). Ao partir da ideia de que trabalho, numa concepção mais generalista, é sinônimo de acesso à renda, aquelas atividades menos valorizadas (mais frequentes entre o grupo de mulheres da pesquisa) são, portanto, mal remuneradas. Nesse sentido, na perspectiva de articular a temática trabalho e hanseníase, é possível entender que o acometimento, e as falas reforçam essa ideia<sup>(6)</sup>, é mais frequente entre os menos favorecidos, seja por motivos de educação em saúde, moradia, saneamento básico, entre outros.

É importante ressaltar que a hanseníase é tratada nos serviços públicos de saúde, ainda que a pessoa possua convênio médico ou condições de pagamento privado. Assim, talvez seja representativo que apenas uma pessoa tenha escolaridade e profissão universitária dentre as dez participantes.

Em relação ao tempo de tratamento, 4 delas não souberam informar com precisão, as demais variavam entre o 4º e o 13º mês. Já no tocante ao grau de incapacidade, seis mulheres não souberam informar, três estavam com grau 0 e uma delas apresentava grau 1 de incapacidade. Destaca-se que o grau de incapacidade aqui adotado como referência é o definido pelo Ministério da Saúde<sup>(20)</sup>. Sobre isso, é válido ressaltar que a informação transmitida ao usuário sobre sua doença e tratamento sinaliza fragilidade, e isso é um problema, pois se trata de um direito não atendido.

A dor, de modo geral, se constitui como uma sensação resultante de experiência sensitiva ou emocional desagradável que pode variar entre as pessoas e tem relação com o contexto social e cultural. Por outro lado, a dor (e sua intensidade) pode estar associada também à representação e significado que a doença assume para as pessoas acometidas<sup>(19)</sup>. Também pode-se pensar em dor social, aquela proveniente da desigualdade e discriminação social. Com relação à hanseníase, a aproximação à dor já se inicia no momento em que se recebe o diagnóstico, dado o estigma que a doença carrega historicamente.

Há de se considerar as singularidades possíveis de variáveis dos sujeitos envolvidos. Para autores, a importância que será atribuída à hanseníase vai ser resultante de vivências, uma vez que se submete às influências internas, de acordo com a história individual, e também externas, embasadas nas representações da doença<sup>(10)</sup>. Consideramos, no entanto, que atribuir ao sofrimento aspectos biológicos, físicos e psicológicos pode naturalizar aspectos que são socialmente produzidos.

Como mostram as falas, a pessoa sofre com o impacto do diagnóstico, traduzido pelo medo, frustrações e sensação de impotência. Outro fator que dificulta o processo é a dificuldade de ainda existe nos serviços na definição do diagnóstico.

Muitas vezes, a pessoa transita por mais de um serviço até que se levante a hipótese diagnóstica de hanseníase.

Tal fato pode relacionar-se ao processo fragmentado de trabalho tanto na rede de atenção como nos serviços de saúde. Cada trabalhador se posiciona em uma etapa parcelar por meio de divisão técnica do trabalho, que também é social. Pelo diário de campo dos pesquisadores, foi possível notar que as consultas médicas eram a principal oferta dos ambulatórios de seguimento e se centravam nos aspectos de diagnóstico médico e tratamento da doença. Os demais trabalhadores das equipes ocupam um lugar secundário, com ações para que a consulta médica ocorra, por exemplo: pré/pós-consulta.

A divisão do trabalho também é social, pois os trabalhos têm valor social distinto e demarcam posições em classes sociais diferentes<sup>(21)</sup>.

É relevante evidenciar que o diagnóstico da hanseníase é fundamentalmente clínico e epidemiológico, sendo realizado mediante anamnese e exame dermatoneurológicos que identifique áreas na pele com alterações de sensibilidade e/ou acometimento de nervos. Apesar de não existir um exame padrão-ouro para o diagnóstico de hanseníase, o diagnóstico clínico se dá na presença de um ou mais dos principais sinais da doença, que são lesão(ões) de pele com alteração de sensibilidade, comprometimento de nervo(s), associado a alterações sensitivas, motoras, autonômicas e baciloscopia positiva. Entretanto, esta última, mesmo tendo resultado negativo, não afasta o diagnóstico de hanseníase<sup>(22)</sup>.

Com as mudanças tecnológicas do trabalho em saúde, muitas vezes os diagnósticos clínicos dependentes das tecnologias leve-duras e leves não são valorizados.

Também é importante ressaltar que a dor física interfere diretamente na realização do trabalho e nas atividades diárias. No entanto, as condições de vida da mulher não permitem faltas e afastamento do emprego ou ainda a não realização das atividades como lavar roupa, limpar a casa, fazer refeições.

Então, a hanseníase vai ocupando um lugar de dor silenciosa que, associada a problemas na autoimagem, afeta diretamente diversos aspectos da vida das mulheres.

Estudo<sup>(10)</sup> realizado constatou nos desenhos da imagem corporal a associação feita pelas mulheres entre felicidade e aparência. Isso quer dizer, ante tal relação, que as marcas da hanseníase, como manchas e alteração da cor da pele, podem ser significadas como infelicidade. Outro elemento que dificulta ainda mais nesse processo está no momento em que a imagem não se enquadra ao padrão socialmente aceito. Isso fortalece o preconceito em relação à doença<sup>(10)</sup>. A pessoa com hanseníase, como um sujeito social, reproduz e alimenta o estigma e preconceito, o que, conseqüentemente, dificulta ainda mais o processo de entendimento e aceitação social e dele mesmo. Neste sentido, é importante considerar que o caminho para minimizar tal problemática está no suporte social, que tanto pode ser provido pela família, profissionais e serviço de saúde, como pode vir de si<sup>(3)</sup>.

Tal aspecto pode ser comprovado em estudo<sup>(2)</sup> justificado pelo medo da possibilidade de o preconceito resultar em abandono e isolamento. Assim, o não compartilhamento é uma forma de proteção<sup>(2,8-9,11)</sup>.

Os danos decorrentes do estigma que a doença carrega também merecem destaque. A discriminação social, familiar e até do próprio ser acaba permitindo o aparecimento de marcas invisíveis, porém irreversíveis, que comprometem o emocional dessa pessoa<sup>(11)</sup>. Além disso, juntamente com o histórico da doença que está relacionado a episódios de exclusão social e preconceito, a postura discriminatória que algumas pessoas podem adotar inibem os indivíduos acometidos pela hanseníase, fazendo com que evitem locais públicos e privados e, por vezes, se isolem por receio da rejeição<sup>(9,11,23)</sup>.

A superação da dor física poderá ser amenizada com o uso de medicamentos<sup>(19)</sup>; no entanto, no concernente às dores emocionais, estudos afirmam que o apoio familiar e um bom acompanhamento da equipe de saúde oferece suporte significativo para a pessoa<sup>(2)</sup>. Esses aspectos apenas não são suficientes para o enfrentamento de dores sociais, pois não tocam a base de produção e reprodução da desigualdade social, não debatem o acesso a políticas públicas como educação, ambiente saudável, saúde, distribuição de renda, entre outras.

Recentemente, o governo brasileiro aprovou uma Emenda Constitucional<sup>(24)</sup>, n° 95, que congela e corta os investimentos na saúde, educação e programas sociais pelos próximos 20 anos. Essas medidas aparentemente desconexas do cotidiano das pessoas geram dor e sofrimento e certamente impactam a qualidade de vida, a saúde, a transmissão e controle da hanseníase, a condição feminina.

As mulheres entrevistadas convergentemente revelam perceber alterações em seu cotidiano de trabalho, ainda que sejam de forma implícita. Tais alterações evidenciam o modo em que o contexto social no qual a hanseníase se insere também é influenciado pelas incapacidades que essa doença pode gerar e repercutir, além dos contextos físicos, nos contextos psicológicos, sociais e econômicos<sup>(8-9)</sup>.

Assim, o enfrentamento da doença, a condução do tratamento e até a aceitação do processo podem ser modificados e melhorados<sup>(8)</sup>.

A discussão sobre as marcas do patriarcado, sobre as reduções sexistas e sobre todos os elementos que se desdobram dessas características — como o preconceito, a violência e a desigualdade — ocorre nos espaços de lutas na sociedade brasileira e no mundo<sup>(25)</sup>. A preocupação com as lacunas deixadas por essa marca é real a ponto do debate ser tema na sessão anual do principal órgão mundial em matéria de igualdade de gênero: a Comissão da ONU sobre a Situação das Mulheres. Em 2017, o tema prioritário é o empoderamento econômico das mulheres no mundo de trabalho, o qual está em mutação<sup>(26)</sup>.

Somado a isso, também em relação à temática do presente estudo, foram evidenciadas anteriormente as questões relacionadas à vaidade, autoestima e lazer no cotidiano das mulheres atingidas pela doença e quanto existe de significativa alteração em suas vidas e no trabalho.

Defende-se aqui que a mulher com hanseníase enfrenta uma dificuldade peculiar associada exatamente a sua condição de gênero. As fragilidades estão nos aspectos que incluem os papéis definidores da sua condição: ser bela (dentro de um padrão socialmente definido) e estar apta para o desenvolvimento de atividades domésticas, por exemplo.

O trabalho doméstico remunerado ou não, no Brasil, é caracterizado como atividade das mulheres, com ênfase nas mais pobres, negras e menos escolarizadas. Tal atividade, quando remunerada, é considerada como importante no mercado de trabalho, sobretudo para estas de baixa renda<sup>(25)</sup>. Nesse sentido, sabe-se que, em boa parte dos lares brasileiros, tais atividades são assumidas predominantemente pela figura feminina.

Com a entrada da mulher nas diversas esferas da sociedade, isso também lhe trouxe funções nos outros papéis sociais, como de mãe, esposa, doméstica, trabalhadora e também de cidadã. Com isto, mudanças no comportamento e alterações na vida diária dessa mulher aconteceram, além de também terem ocorrido na vida social e na saúde. Para a mulher, a tripla jornada pode lhe conceder sentimentos que talvez ela ainda não saiba se são bons ou ruins, talvez por influência do meio cultural no qual foi criada ou da sociedade em que ainda vive<sup>(26)</sup>.

As complicações de ordem psicológica e física que podem acometer as pessoas com hanseníase, no contexto das atividades assumidas pelas mulheres, repercute, sem dúvidas, numa sobrecarga, numa angústia e numa sensação de impotência<sup>(26)</sup>. Tudo isso, quando associado ao estado de naturalização do que está definido como papel feminino, por exemplo, e o seu lugar nessa relação, torna mais desafiador encontrar estratégias que fortaleçam as relações de apoio familiar e social, bem como o entendimento da importância da adoção de outras formas possíveis de viver e relacionar-se.

### Limitações do estudo

Como limite deste estudo, considera-se a não possibilidade de generalização de resultados, pois estudos qualitativos não se propõem a isso. No entanto, o mesmo apresenta importantes aspectos para compreensão da articulação entre a hanseníase, o trabalho e o gênero feminino.

### Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

As contribuições do estudo para a enfermagem e para a saúde estão na possibilidade de desnaturalização de aspectos relacionados com a hanseníase em mulheres e seus impactos no trabalho e nas condições de vida. Os enfermeiros e a equipe de saúde e de enfermagem necessitam considerar os determinantes e condicionantes da saúde — tais como renda, trabalho, acesso a serviços, escolarização, entre outros — nos cuidados em saúde, sobretudo em doenças que são historicamente negligenciadas como é o caso da hanseníase. Isso pode qualificar o cuidado e auxiliar na indicação de políticas públicas para o enfrentamento de doenças exacerbadas pela desigualdade social.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo mostra que a hanseníase, seu tratamento, diagnóstico impactam diretamente o trabalho e a realização de atividades diárias das mulheres. A doença tem grande efeito sobre um aspecto mais visível, que é a produção de dores físicas, fazendo com que a produtividade caia e os afazeres domésticos sejam feitos com maior dificuldade.

No entanto, há outros impactos sociais. Por exemplo, o trabalho formal pode ser interrompido pela demissão e por medidas que fazem a pessoa se demitir; e o trabalho doméstico continua sendo atribuído à mulher e é realizado com dificuldades, mas com um discurso de que cabe a elas ser forte e continuar realizando-o.

Os serviços de saúde fragmentados e centrados em aspectos biológicos podem considerar os impactos da doença apenas no corpo físico ou a nível psicológico, quando na verdade a hanseníase produz dores e impactos em muitos outros aspectos que dificultam e aprofundam a desigualdade social, tais como isolamento e perda de direitos trabalhistas e sociais.

## FINANCIAMENTO

Bolsa Unificada USP, Programa de Apoio à Capacitação de Docentes e Técnicos da Universidade do Estado da Bahia (PAC-DT UNEB), bolsa produtividade CNPq 306190/2014-1.

## AGRADECIMENTOS

Agradecemos às mulheres que se dispuseram a participar do estudo, aos serviços que contribuíram para a sua realização, ao MORHAN, que vem auxiliando na discussão da hanseníase e seus cuidados.

## REFERÊNCIAS

1. Lourau R. The institutional analysis. 3. ed. Petrópolis: Vozes; 2014.
2. Silveira MGB, Coelho AR, Rodrigues SM, Soares MM, Camillo GN. Hansen's disease patients: psychological impact of the diagnosis. *Psicol Soc* [Internet]. 2014[cited 2017 Jul 27];26(2):517-27. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v26n2/a27v26n2.pdf>
3. Monte RS, Pereira MLD. Hansen's disease: social representations of affected people. *Rev Rene* [Internet]. 2015[cited 2017 Jul 27];16(6):863-71. Available from: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/14772>
4. Dominguez B. Hanseníase: problema persistente. *Rev Radis* [Internet]. 2015[cited 2017 Jul 27];150:24-6. Available from: <http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/revista-radis/150/reportagens/problema-persistente>
5. Lopes VAS, Rangel EM. [Leprosy and social vulnerability: an analysis of the socioeconomic profile of users in irregular treatment]. *Saúde Debate* [Internet]. 2014[cited 2017 Jul 27];103(38):817-29. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n103/0103-1104-sdeb-38-103-0817.pdf> Portuguese
6. Vasconcelos RS, Kovalski DF, Junior ZCT. Neglected diseases: literature review on intervention proposals. *Saude Transf Soc* [Internet]. 2016[cited 2017 Jul 27];6(2):114-31. Available from: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeettransformacao/article/view/3714>
7. Reis ACSM, Borges DPL, D'Ávila VGFC, Barbosa MS, Ternes YMF, Santiago SB, et al. O cenário de políticas públicas do Brasil diante do quadro das doenças negligenciadas. *Saúde Ciênc Ação* [Internet]. 2017[cited 2017 Jul 27];3(1):99-107. Available from: <http://revistas.unifan.edu.br/index.php/RevistaCS/article/viewFile/237/179>
8. Loures LF, Marmora CHC, Barreto J, Duppre NC. Perception of stigma and social impacts on individuals with hansen's disease. *Psicol Estudo* [Internet]. 2016[cited 2017 Jul 27];21(4):665-75. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/2871/287149565012.pdf>
9. Leite SCC, Sampaio CA, Caldeira AP. "Like rust on an old tin can": The discourses of stigma of institutionalized patients with leprosy. *Physis* [Internet]. 2015[cited 2017 Jul 27];25(1):121-38. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v25n1/0103-7331-physis-25-01-00121.pdf>
10. Batista TVG, Vieira CSCA, Paula MAB. Body image in educational actions in self-care for people who had leprosy. *Physis* [Internet]. 2014[cited 2017 Jul 27];24(1):89-104. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v24n1/0103-7331-physis-24-01-00089.pdf>
11. Esquivel CB, Moreira FF, Atalla SA. Qualidade de vida em mulheres que foram atingidas pela hanseníase. *Multitemas* [Internet]. 2016[cited 2017 Jul 27];(25):41-9. Available from: <http://www.multitemas.ucdb.br/article/view/839/814>
12. Codo W. Um diagnóstico do trabalho (em busca do prazer). In: A. Tamayo, J. Borges-Andrade & W. Codo (Eds.). *Trabalho, organizações e cultura*. São Paulo: Cooperativa de Autores Associados; 1997 p.21-40.
13. Marx K. *O Capital: crítica da economia política. Livro I: O processo de produção do capital*. Trad. Rubens Enderle. São Paulo: Boitempo; 2013.
14. Brito GEG, Mendes ACG, Santos NPM. Purpose of work in the Family Health Strategy. *Interface* [Internet]. 2017[cited 2017 Jul 27]. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/icse/2017nahead/1807-5762-icse-1807-576220160672.pdf>
15. Faria HP, Werneck MAF, Santos MA, Teixeira PF. O processo de trabalho e seus componentes [Internet]. Universidade de Minas Gerais. Faculdade de Medicina UFMG. Núcleo de Educação em Saúde Coletiva. [cited 2017 Jul 27]. Available from: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/4247.pdf>
16. Abrahão AL, Merhy EE. Healthcare training and micropolitics: concept tools in teaching practices. *Interface* [Internet]. 2014[cited 2017 Jul 27];18(49):313-24. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v18n49/1807-5762-icse-18-49-0313.pdf>
17. Fontana KC, Lacerda JT, Machado PMO. Work Process in Primary Health Care: evaluation of management. *Saúde Debate* [Internet]. 2016[cited 2017 Jul 27];40(110):64-80. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v40n110/0103-1104-sdeb-40-110-0064.pdf>



18. Bardin L. Content analysis. São Paulo: Edições 70, 2012.
  19. Arco RD, Nardi SNT, Bassi TG, Paschoal VDA. Diagnosis and medical treatment of neuropathic pain in leprosy. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2016[cited 2017 Jul 27];24:e2731. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt\\_0104-1169-rlae-24-02731.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt_0104-1169-rlae-24-02731.pdf)
  20. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria Conjunta nº 125, de 26 de março de 2009. Define ações de controle da hanseníase. Anexo III. Formulário para avaliação do grau de incapacidade física [Internet]. Diário Oficial da União. 2009[cited 2017 Jul 27]. Available from: [http://bvsm.sau.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/poc0125\\_26\\_03\\_2009.html](http://bvsm.sau.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/poc0125_26_03_2009.html)
  21. Rodrigues D. Marx e a divisão social do trabalho, uma resposta atual. IV Conferencia Internacional. La obra de Carlos Marx y los desafíos del siglo [Internet]. 2016[cited 2017 Jul 27];8(2);1-5. Available from: [https://www.nodo50.org/cubasigloXXI/congreso08/conf4\\_rodriguesd.pdf](https://www.nodo50.org/cubasigloXXI/congreso08/conf4_rodriguesd.pdf)
  22. Alves ED, Ferreira TL, Nery I. Hanseníase: avanços e desafios. Brasília: NESPROM [Internet]. 2014[cited 2017 Jul 27]:492. Available from: <http://www.nesprom.unb.br/9-noticias/19-hansenia-e-avancos-e-desafios#.WXj-TYTyIU>
  23. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Leprosy and Human Rights: Unified Health System (SUS) Users Rights and Moral Obligations. Série F. Comunicação e Educação em Saúde. Brasília. 2008:72.
  24. Brasil. Constituição de 1988. Emenda Constitucional n.º95, de 16 de dezembro de 2016. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências. Diário Oficial [Internet]. 2016[cited 2017 Jul 27];241:2. Available from: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=2&data=16/12/2016>
  25. Bandeira LM. Violência de gênero: a construção de um campo teórico e de investigação. *Soc Estado* [Internet]. 2014[cited 2017 Jul 27];29(2). Available from: <http://www.scielo.br/pdf/se/v29n2/08.pdf>
  26. Carvalho L. “Diante de um ambiente econômico incerto, empoderar as mulheres no trabalho é a chave”, afirma diretora regional da ONU Mulheres Américas e Caribe. ONU mulheres [Internet]. 2017[cited 2017 Jul 27]. Available from: <http://www.onumulheres.org.br/noticias/artigo-diante-de-um-ambiente-economico-incerto-empoderar-as-mulheres-no-trabalho-e-a-chave-afirma-diretora-regional-da-onu-mulheres-america-e-caribe/>
-