

## **Doença falciforme: experiências de acesso, permanência e perda do trabalho por pessoas com hemoglobina SS e SC**

*Sickle cell disease: experiences of access, permanence and loss of work by people with hemoglobin SS and SC*

*Enfermedad de células falciformes: experiencias de acceso, permanencia y pérdida de trabajo de personas con hemoglobina SS y SC*

Stela Brener,

Alice Oliver Rosa Sacramento,

Gisele Maia Oliveira,

Davidson de Oliveira Corrêa,

Vanda Nunes da Rocha,

Alberto Mesaque Martins

### **Resumo**

Avaliar como pessoas com Doença Falciforme (DF) experienciam o processo de acesso, permanência e perda do trabalho. Estudo qualitativo realizado no Ambulatório da Fundação Hemominas de Belo Horizonte/MG, com participação de indivíduos com DF, divididos em dois grupos, conforme sua situação em relação ao vínculo empregatício. Os dados foram coletados mediante entrevistas abertas, orientadas por um roteiro semiestruturado, gravados e analisados sob a perspectiva da Análise de Conteúdo Temática. Dos 12 participantes, entre 18 e 43 anos, sete eram do sexo feminino, dez se declararam solteiros, seis nunca tinham trabalhado, estando em busca do primeiro emprego e os outros seis desempregados, queriam retornar ao mercado de trabalho. A Hb SS estava presente em 6 indivíduos e, apesar da forma homozigota ser marcada pelas manifestações clínicas mais severas, não foram identificadas diferenças entre os dois grupos em relação ao acesso e perda do trabalho. O direito ao trabalho deve ser assegurado a todo o cidadão, entretanto, no Brasil, não se encontra legislação que proteja a inclusão e permanência das pessoas com DF no trabalho. Fundamental se faz promover pesquisas envolvendo o prognóstico ocupacional desta população, visando subsidiar políticas que atendam ao anseio destes indivíduos ao acesso ao mercado de trabalho. **Palavras-chave:** Doença falciforme, trabalho, hemoglobina S, políticas públicas.

### **Abstract**

To evaluate how people with sickle cell disease (SCD) experience the process of access, permanence and loss of work. Qualitative study carried out at the Hemominas Foundation Ambulatory in Belo Horizonte/MG-Brazil, with the participation of individuals with SCD,

who were divided into two groups, according to their situation in relation to the employment relationship. The data were collected through open interviews, guided by a semi-structured script, recorded and analyzed from the perspective of the Thematic Content Analysis. Of the 12 participants in this study, between the ages of 18 and 44, seven were female, ten declared single, six interviewees had never worked and were looking for the first job and the other six were unemployed and wanted to return to the job market. Hb SS was present in 6 individuals and, although the homozygous form was marked by the more severe clinical manifestations, no differences were identified between the two groups regarding the difficulty of access and loss of work. The right to work must be guaranteed to all citizens, however, in Brazil, there is no legislation that protects the inclusion and permanence of people with SCD at work. Fundamental is to promote research involving the occupational prognosis of this population, aiming to subsidize policies that meet the desire of this group of people to access the labor market.

**Keywords:** Sickle cell, work, hemoglobin sickle, public policy.

## Resumen

Evaluar cómo las personas con enfermedad de células falciformes (DF) experimentan el proceso de acceso, permanencia y pérdida del trabajo. Estudio cualitativo llevado a cabo en la Fundación Ambulatoria Hemominas en Belo Horizonte/MG-Brasil, con la participación de individuos con DF, divididos en dos grupos, según su situación en relación con el empleo. Los datos fueron colectados por medio de entrevistas abiertas, guiados por un guión semiestructurado, grabados y analizados desde la perspectiva del análisis de contenido temático. De los 12 participantes, entre 18 y 43 años, siete eran mujeres, diez se declararon solteras, seis nunca habían trabajado, estando buscando su primer trabajo y los otros seis desempleados que querían volver al mercado laboral. La Hb SS estuvo presente en 6 individuos y, aunque la forma homocigótica ser marcada por las manifestaciones clínicas más graves, no se identificaron diferencias entre los dos grupos con respecto al acceso y la pérdida de trabajo. El derecho al trabajo debe garantizarse a todos los ciudadanos, pero, en Brasil, no existe una legislación que proteja la inclusión y la permanencia de las personas con DF en el trabajo. Es esencial promover investigaciones que aborden el pronóstico ocupacional de esta población, con el objetivo de subsidiar políticas que satisfagan el deseo de estas personas de acceder al mercado laboral.

**Palabras clave:** enfermedad de células falciformes, yrabajo, hemoglobina S, políticas públicas.

## 1. Introdução

A Doença Falciforme (DF) representa um conjunto de hemoglobinopatias, nas quais, pelo menos uma das hemoglobinas mutantes é a Hb S. As mais frequentes são a anemia falciforme (Hb SS), a S beta talassemia e as duplas heterozigoses Hb SC e Hb SD. Entre essas, a anemia falciforme é a forma mais comum, além de ser a mais grave<sup>1</sup>. Com origem na África e introduzida nas Américas pela imigração dos escravos, a DF é a doença hereditária monogênica que ocorre com maior frequência no Brasil<sup>2</sup> e no mundo<sup>3</sup>. No país, sua

distribuição é heterogênea com prevalência mais elevada em áreas de maior concentração de afrodescendentes, ocorrendo também entre brancos em função da miscigenação racial<sup>4</sup>.

Estima-se que, no Brasil, vivam 25 a 30 mil pessoas com DF nascendo por ano 3 a 3,5 mil indivíduos com a doença, equivalendo a uma criança doente para mil recém-nascidos vivos<sup>2,5</sup>.

Em Minas Gerais, Estado precursor no diagnóstico da DF, identificou-se a proporção de 1:1.400 recém-nascidos a cada ano<sup>6</sup>.

Caracterizada por elevada morbidade e mortalidade e grande variabilidade clínica, apresenta número significativo das pessoas com a forma crônica e grave da doença, embora possa também transcorrer de forma assintomática. Episódios agudos com complicações são frequentes e levam a repetidas internações<sup>3</sup>.

Com o avanço nas tecnologias e nas propostas terapêuticas, cada vez mais, observa-se um aumento da expectativa de vida das pessoas com DF, resultando na necessidade de compreensão sobre as implicações dos sintomas da doença e do tratamento hemoterápico no cotidiano dessas pessoas. A DF apresenta um curso bastante variável, de modo geral, as complicações decorrentes da doença comprometem bastante a qualidade de vida dos indivíduos<sup>7,8</sup>. Estudos apontam para a elevada incidência de sintomas de depressão, ansiedade, bem como, o abuso de álcool entre as pessoas com DF<sup>9</sup>. Também é recorrente que esses pacientes convivam, diariamente, com crises de dores e angústia psicológica, conforme demonstrado em estudos na área<sup>10,11</sup>.

Tal condição pode favorecer um alto grau de sofrimento do ponto de vista clínico, genético e psicossocial, podendo levar à incapacidade para o trabalho em diversos casos<sup>12</sup>. Tratando-se de um contexto capitalista, como o brasileiro, marcado pela exigência de alta produtividade dos trabalhadores, pessoas com DF podem ser penalizadas no mercado de trabalho, uma vez que as complicações da doença podem causar faltas não previstas e reduzir o seu rendimento laboral<sup>13</sup>.

Analisando a produção científica internacional sobre a qualidade de vida das pessoas com doenças falciformes Freitas<sup>14</sup> observou que esses pacientes apresentam sérios comprometimentos da qualidade de vida, especialmente no que se refere à dimensão do trabalho, sendo muitas vezes impedidos de ocuparem vagas no mercado formal ou, ainda, sendo submetidos a condições de trabalho precárias e de baixa remuneração. Essa situação se agrava ainda mais, considerando que grande parte da população com DF possui baixa escolaridade que, somadas às limitações físicas da doença e da rotina de tratamentos e cuidados constantes, contribuem para as dificuldades na inserção desses sujeitos no mercado de trabalho, especialmente, em funções e cargos de maior visibilidade social<sup>15</sup>.

Por outro lado, apesar de apresentarem limitações quanto ao exercício de atividades que exigem esforços físicos excessivos, grande parte das pessoas com DF podem realizar inúmeras atividades condizentes com suas potencialidades<sup>13</sup>. Portanto, faz-se necessário desmistificar a incapacidade dessas pessoas para o trabalho. Por outro lado, apesar da luta dos movimentos sociais, ainda são incipientes as ações e políticas governamentais que garantam o acesso e permanência de pessoas com DF no mercado de trabalho.

Vale lembrar que, para além da sua dimensão econômica e de garantia de acesso a bens materiais, o trabalho constitui-se como um elemento central e fundante na construção da ideia de sujeito sendo, portanto, um aspecto importante na construção da identidade pessoal e social<sup>16,17</sup>. Autores, como Antunes<sup>16</sup> e Dejours<sup>18</sup>, ressaltam que o trabalho refere-se ao principal contexto de vida, por meio do qual os sujeitos podem exercer a democracia, além de impulsionar processos de subjetivação, a auto-realização e a produção da saúde. Outros estudos vêm destacando que, numa sociedade capitalista, como a brasileira, o trabalho não se restringe a um meio de subsistência, mas atua como um agente de reconhecimento social, uma vez que os sujeitos constroem representações que dão ao trabalhador um sentido vital relacionado à moralidade e ao exercício da cidadania<sup>17,19</sup>.

Nessa perspectiva, é possível questionar: Como as pessoas com DF experienciam o processo de acesso, permanência e perda do trabalho? Quais as dificuldades que esse público enfrenta para ingressar e permanecer no mercado formal de trabalho? E quais as implicações psicossociais da exclusão do mercado de trabalho devido ao adoecimento por DF? Essas são algumas perguntas que se busca investigar. Portanto, esse estudo tem como objetivo analisar as barreiras de entrada e permanência, de pessoas com DF, no mercado formal de trabalho e discutir as implicações psicossociais da perda do emprego entre esses sujeitos.

## **2. Método**

Trata-se de estudo qualitativo realizado no município de Belo Horizonte, capital do Estado de Minas Gerais. Foram entrevistadas 12 pessoas com DF e que realizavam o tratamento no Ambulatório do Hemocentro de Belo Horizonte (HBH) da Fundação Hemominas, escolhidas a partir dos seguintes critérios de seleção: indivíduos de ambos os sexos; maiores de 18 anos; com doença falciforme (DF) Hb SS e Hb SC; moradores da Região Metropolitana de Belo Horizonte (RMBH); que possuíam do ensino fundamental completo ao ensino médio completo e, não tinham limitação física e/ou cognitiva que impedissem o trabalho.

Os participantes foram divididos em dois grupos, considerando sua situação em relação ao vínculo empregatício. O primeiro grupo (GI) era formado por indivíduos que buscavam o primeiro emprego formal e o segundo (GII), por indivíduos que perderam o emprego formal há mais de seis meses, tinham interesse em voltar ao mercado de trabalho e não recebiam Benefício da Prestação Continuada (BPC). Tal benefício consiste na garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família<sup>20</sup>.

Esses grupos foram divididos em dois subgrupos compostos por indivíduos com DF Hb SS e Hb SC. Essa divisão se justifica uma vez que essas são as variantes mais comuns entre as DF e, apesar de apresentarem complicações semelhantes, a evolução clínica da Hb SC é mais benigna do que a da Hb SS, possibilitando estudo comparativo<sup>21</sup>. Os critérios de exclusão para todos os grupos foram limitação física e/ou cognitiva que impedisse participação na pesquisa, não estar procurando trabalho e recusa em participar do estudo.

O número de participantes foi determinado a partir da utilização do critério de saturação, preconizado pela metodologia qualitativa<sup>22</sup>. No momento da entrevista o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido e assinado pelo participante.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas abertas, orientadas por um roteiro semiestruturado que contemplou percepções dos entrevistados sobre a DF e sua relação com o trabalho. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas e analisadas sob a perspectiva da Análise de Conteúdo Temática<sup>22</sup>. Nesse sentido, foram realizadas leituras flutuantes das transcrições e, em seguida, foram identificadas categorias temáticas recorrentes entre as falas dos entrevistados. Posteriormente, as falas foram reorganizadas e agrupadas a partir das categorias identificadas, possibilitando, assim a construção de análises e inferências considerando a proposta da investigação.

Este projeto de pesquisa foi conduzido dentro de padrões éticos exigidos pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa / Conselho Nacional de Saúde / Ministério da Saúde (CONEP/CNS/MS), tendo sido submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação Hemominas em 10 de Outubro de 2016, mediante parecer nº CEP 435. A pesquisa contou com financiamento próprio, não existindo conflitos de interesses.

### **3. Resultados**

Dos 12 participantes deste estudo sete eram do sexo feminino e cinco do masculino, dez

declararam ser solteiros e a faixa etária variou entre 18 e 43 anos, sendo de 18 a 31 anos entre os indivíduos do grupo GI e 22 a 43 anos entre os do GII. Dois indivíduos tinham ensino superior incompleto, sete ensino médio completo, dois incompleto e um ensino fundamental completo. Seis nunca tinham trabalhado e estavam em busca do primeiro emprego e os demais, estavam desempregados e queriam retornar ao mercado de trabalho. Dez participantes tiveram acesso à qualificação profissional.

A Hb SS estava presente em 6 indivíduos e nos outros a Hb SC e, apesar da forma homozigota ser marcada pelas manifestações clínicas mais severas, não foram identificadas diferenças entre os dois grupos em relação à dificuldade de acesso e perda do trabalho. Após a análise dos dados, emergiram as seguintes categorias: vivendo com a DF, dificuldades na busca por emprego, a perda do trabalho.

### **3.1 Vivendo com Doença Falciforme**

Os participantes do estudo tiveram seu diagnóstico realizado antes da implementação do “teste do pezinho”, que é o exame de triagem neonatal que detecta se o bebê possui alguma alteração que possa indicar o diagnóstico de uma doença de origem genética grave ou congênita<sup>24</sup>.

Muitos relataram experiências de dor e dificuldade dos profissionais de saúde em diagnosticar corretamente a doença, como pode ser percebido na fala de um dos entrevistados:

*(...) Não, eu acho que eu nem fiz o Teste do Pezinho. Foi com 8/9 anos, cada médico falava uma coisa, uns falavam que era infecção, outros falavam que era ouvido que chorava muito, sentia dor né, passava muito mal, aí foi com 9 anos que descobriu. (GII – Hb SC – Fem - 25 anos)*

Nesse sentido, a DF é percebida, pelos participantes, como algo negativo, pois a dor e o sofrimento durante a vida são predominantes. Os sentimentos de tristeza, revolta e exclusão também aparecem nas falas dos participantes. Para os entrevistados, a doença produz diversas implicações negativas em seu cotidiano, as quais contribuem para o sentimento de “anormalidade”, uma vez que impõem limitações no modo como exercem as atividades cotidianas e, frequentemente, impedem o exercício de outras, principalmente aquelas relacionadas ao mundo do trabalho. Observa-se que devido à sintomatologia da DF, os entrevistados percebem uma interferência negativa na qualidade de vida, sendo a crise algica a intercorrência mais relatada como um fator dificultador para realização de atividades diárias e de lazer. As relações interpessoais também são prejudicadas em decorrência das restrições provocadas pelos eventos agudos da doença, levando alguns a se isolarem.

*(...) É muito ruim ter anemia (falciforme), não é bom não, eu não gosto. Tem gente que fala que vive uma vida*

*normal. Eu não vivo uma vida normal porque eu quero trabalhar e não posso, eu quero ter filho e tem toda uma complicação (...) Nossa, eu odeio ter anemia, eu odeio (...).* (GII – Hb SS – Fem - 23 anos)  
*(...) Olha... interfere sim. No esporte, com certeza porque eu sei as minhas limitações entendeu? O frio... se eu entrar numa água fria eu vou passar mal então eu evito ao máximo. Cachoeira só pra admirar. Futebol já tentei jogar pra lazer, mas não tem jeito. Mas a gente acaba que em si a gente se torna uma limitação.* (GI – Hb SC – Masc – 31 anos)

Outro aspecto importante, identificado nas falas dos entrevistados, diz respeito ao impacto da DF e do seu tratamento no processo de escolarização. Nesse sentido, os entrevistados encontraram em sua condição clínica e na rotina de cuidados, uma série de barreiras que interferiram, negativamente, em seu processo de aprendizagem e na continuidade dos estudos. Desse modo, as dores e as crises álgicas, assim como a necessidade de internações frequentes foram apontadas como eventos que dificultavam a continuidade das atividades escolares levando a baixas notas e a evasão escolar, conforme relato de um entrevistado (...) *“Ano passado eu tive uma crise enquanto eu estava fazendo cursinho preparatório pro pré-vestibular, então não pude me concentrar nos estudos direito, fiquei um mês internado. Então me atrapalha também no estudo”.* (GI – Hb SS – Masc – 21 anos).

Vale ressaltar que, já naquele período os entrevistados percebiam em seus professores a dificuldade de compreensão da sua condição clínica, o que gerava uma série de dificuldades não apenas no ano letivo, como também na assimilação de novos conteúdos em outros anos escolares. Além disso, alguns entrevistados também relataram a dificuldade dos professores de educação física de considerarem o seu estado de saúde, o qual limitava e, em alguns casos, inviabilizava a participação das atividades propostas, gerando constrangimentos e até mesmo reprovações, as quais também contribuíam para atrasos na formação e evasão escolar.

*(...) Eu internava demais e com isso o professor, eles nunca vão repetir a matéria né? Ai você chega na sala e tá passando uma matéria. Ai você tá passando mal, interna. Até você ser tratado pra você voltar já tá em outra matéria totalmente diferente. Ai quando você vai ver, você chega em outro ano, aquela matéria que vai ser cobrada, às vezes o alicerce dela ficou pra trás. Isso defasou um pouco e como a gente sempre estudou em escola pública o ensino já é um pouco inferior... ai me atrapalhou.* (GI – Hb SS – Masc – 21 anos)

*(...) Quando eu estudava era uma luta na escola porque educação física, infelizmente dá bomba também, se você não participar e eu não participava de nada. Eu não aguento jogar uma bola, eu não aguento jogar uma peteca, eu fico muito cansada. Esforço físico nenhum eu consigo.* (GII – Hb SS – Fem - 23 anos)

Somadas às fragilidades do seu processo de escolarização, também chama a atenção a falta de orientação para a busca de uma profissão, compatível com o estado de saúde da pessoa com DF. Nessa vertente, nove dos doze entrevistados não receberam nenhum tipo de orientação para o mercado de trabalho. Esse cenário parece ter contribuído ainda mais para o distanciamento desses sujeitos do mercado de trabalho formal e favorecido a inserção dessas pessoas em serviços que exigiam baixa qualificação profissional.

### 3.2 Dificuldades na busca por emprego

A omissão da doença aparece tanto em relação aos amigos e familiares quanto na seleção de emprego e no ambiente do trabalho. (...) *“Realmente é difícil. De duas, uma: se você falar que você tem a doença, você não consegue. Se você omitir é pior também, né, porque vamos supor que você passe mal, como é que você vai ficar?”* (GI – Hb SC – Fem – 23 anos)

Alguns entrevistados preferem não falar sobre a doença por causa de atitudes preconceituosas que ocorrem devido ao desconhecimento da mesma. Outros preferem não omitir essa informação, por acreditar que não conseguirão esconder as manifestações da doença que podem surgir no trabalho.

*(...) Duas pessoas só que sabem. Porque tem gente que não entende, não conhece, né? Fala que é no sangue aí já acha que pode ser transmitido, transmissível, entendeu? Eu prefiro nem tocar no assunto. Tem gente da família que não sabe.* (GII – Hb SC – Fem - 25 anos)

Nesse sentido, os entrevistados se deparam com a dúvida de revelar ou não o seu diagnóstico durante os processos seletivos e de contratação, o que é vivido com grande angústia. Assim, de um lado, os participantes acreditam que não conseguirão esconder as manifestações da doença que poderão surgir no cotidiano de trabalho, o que resultaria em uma demissão.

Entretanto, também reconhecem que revelar o diagnóstico durante as entrevistas de seleção, quase sempre é um fator eliminatório que os impedem de prosseguirem nos processos seletivos e alcançarem postos de trabalho, ainda que em funções para as quais estejam aptos e qualificados.

*(...) Quando a gente fala na entrevista que tem anemia falciforme por mais que a pessoa não conheça, a pessoa pensa mil e uma coisas, né? ‘Ela tem isso né, mas o que vai causar isso dentro da empresa?’. Eu já fui em entrevista que eles perguntam: ‘isso te atrapalha em alguma coisa?’ aí eu sempre falo ‘olha, no frio me incomoda, eu sinto muita dor, eu não consigo ter muito contato com friagem, ficar muito em câmara fria, em ilha de frios eu não consigo’. Aí a gente já nota pela expressão, assim, uma certa rejeição. É isso.* (GII – Hb SC – 23 anos)

*(...) Quando eu vou fazer uma entrevista aí fala ‘você tem alguma doença?’ eu falo ‘tenho anemia falciforme’. Aí a pergunta é: ‘entrega muito atestado, com muita frequência?’. Eu não vou mentir, vou falar que sim porque é a verdade: Eu tenho crise frequentemente, então por conta disso eu acredito que ninguém me contrata. (...) quando eu falo que tenho anemia eu já levo um não na cara.* (GII – Hb SS – Fem - 23 anos)

Aqueles que não se deparam com os questionamentos relacionados à saúde no processo seletivo, encontraram uma outra barreira no processo de contratação: os exames admissionais. Nessa vertente, frente às alterações descritas nos exames de sangue, solicitados no momento de contratação, os entrevistados se encontram diante da necessidade de revelar o seu diagnóstico ao médico do trabalho. Os relatos dos participantes mostram que, independente do estado atual de saúde, do controle dos sintomas e da manutenção do tratamento da DF, os médicos do trabalho desconsideram qualquer possibilidade de inserção desses indivíduos na

empresa, resultando na perda a oportunidade de trabalho e em grande frustração, como descrito nas falas a seguir:

*(...) Eu fiz um teste numa empresa, passei em todas as etapas, mas na parte do exame médico eles não me passaram. Eu tenho total certeza que é por causa da anemia porque eu e minha irmã fizemos o teste na mesma empresa. Ela passou e eu não, por causa do médico. (GI - Hb SC – Fem – 23 anos)*

*(...) Muitas das vezes não é nem a entrevista, é mais o exame médico que dá pau na gente. Eles perguntam ‘você faz tratamento de alguma anemia, toma algum remédio?’; aí a gente fala a verdade, eles vai e dá pau na gente, né. Fala “ah, não, então controla primeiro a anemia pra depois você vir aqui de novo pra tentar a vaga”. (GII – Hb SS – Masc - 22 anos)*

Diante de diversas negativas de oportunidade de trabalho no mercado formal e, inseridos em famílias de baixa renda e visando garantir os meios básicos de sobrevivência as pessoas com DF, quando conseguem, se inserem em atividades precárias e subempregos, seja no mercado informal, assim como em pequenos negócios familiares e outras ocupações autônomas.

*(...) Sou autônomo. Eu tenho uma loja de bicicleta onde faço conserto de bicicleta e também vendo peças e acessórios. Esse foi o meu jeito de fugir do desemprego em si né. (...) como eu trabalho por conta própria, eu acabo que tenho que trabalhar praticamente que dobrado, trabalho até mais do que um trabalhador normal porque como é eu que faço meu salário então eu tenho que correr atrás e na crise que a gente tá no país não tá fácil. (GI – Hb SC – Masc – 31 anos).*

*(...) Eu trabalho em padaria (sem carteira assinada), só que padaria com a minha irmã no caixa. Antes eu ficava no balcão só que por causa da crise, né, eu cheguei a passar mal aí ela foi e me colocou no caixa. (GI – Hb SC – Fem – 23 anos).*

*(...) Olha, atualmente eu trabalho fazendo bico, só dois dias na semana e... eu trabalho como atendente né, eu fico com o cliente no telefone e eu trabalho manualmente também embalando maionese pra mandar pros clientes, trabalho na entrega de sanduíche. (GII – Hb SS – Fem – 43 anos)*

Outros entrevistados, diante de tantas barreiras para acessarem o mercado de trabalho, sonham com a possibilidade de aprovação em um concurso público. Segundo eles, o ingresso no serviço público proporcionaria estabilidade financeira e de manutenção do emprego. Além disso, teriam garantida a possibilidade de afastamentos para tratamentos e cuidados com a saúde que, apesar de se tratarem de direitos dos trabalhadores brasileiros, dificilmente são tolerados pelos empregadores, os quais optam por demitir os trabalhadores adoecidos, ainda que sob outras justificativas.

*(...) Por que (concurso público)? Porque primeiro que eu vou ter a minha estabilidade no meu emprego e uma estabilidade financeira também. Segundo que se eu passar mal, tiver algum problema de saúde, eu não vou ser mandado embora, eles não vão inventar desculpa pra mim ser mandado embora por coisa alguma por causa disso porque mesmo se mandar eu posso entrar como uma ação na justiça contra o Estado por causa disso. (GI – Hb SC - Masc – 31 anos)*

*(...) Eu quero ter alguma coisa estável, estabilidade no emprego. Tanto por causa da anemia também. Ai é por isso que eu tô agora atrás de concurso que querendo ou não vai me dar uma estabilidade grande. (GI – Hb SC – Fem – 19 anos)*

### **3.3 A perda do trabalho**

Conforme apontado anteriormente, apenas metade dos entrevistados relatou ter tido alguma experiência profissional formal. O fato de todos os participantes estarem desempregados ou inseridos no mercado informal, no momento da pesquisa, revela a dificuldade que aqueles sujeitos com DF que conseguem atravessar as barreiras impostas durante os processos seletivos e os exames admissionais, para manutenção dos seus empregos: (...) *“Eles preferem alguém que seja mais saudável, que não vá faltar muito, que não dê prejuízo pra empresa”* (GI – Hb SC – Fem – 19 anos). Os entrevistados reconhecem que o modelo de trabalhador, idealizado pelos empregadores e pelo sistema capitalista, não condiz com o seu estado real de saúde, uma vez que, cada vez mais, busca-se um trabalhador “perfeito”, ou seja, que não falte ao trabalho e que não adoeça, conforme fala do entrevistado *“(...) a gente carrega esse fardo muito pesado nas costas porque a gente sabe que tem essa limitação e quando você vai procurar um emprego, a empresa pede pro você o quê? Perfeição”*. (GII – Hb SS – Fem – 43 anos)

Desse modo, os entrevistados afirmam que a DF impõe uma série de cuidados e tratamentos que, muitas vezes, interpõem-se à rotina de trabalho, exigindo se ausentarem, periodicamente, de seus postos de trabalho que, como já apontado acima, não é bem recebido pelos empregadores, como disse uma entrevistada: (...) *“Eles falaram que era pra mim evitar de*

*faltar, entregar atestado. Era pra mim fazer a transfusão e ir pra lá. (...) Aí eu não quis continuar não”. (GII – Hb SS – Fem – 29 anos)*

*(...) Eu vou precisar de tempo pra mim sair pra ir pra consulta. Quando eu tenho a consulta eu tenho que tirar sangue um dia antes, ou seja, é dois dias perdido. Com isso também eu tenho exame de oftalmologia pra fazer, porque tem complicação nas vistas que a gente não pode deixar de fazer. Tem que fazer ultrassom de tempo em tempo, tem o cardiologista pra vim, então é complicado. (GI – Hb SC – Masc – 31 anos)*

Além das limitações impostas pela enfermidade e pela rotina de tratamentos da DF, os entrevistados também eram obrigados a conviver com a desconfiança por parte dos seus empregadores que questionavam se de fato estavam doentes e, ainda, suspeitavam da veracidade dos atestados médicos apresentados.

*(...) Aí eu conversava com a gerente, levava atestado e a gerente ficava pegando no meu pé por causa dos atestados. Ela já chegou até cogitar que o atestado era comprado (...) Ela falava que eu comprava atestado, que não sabia onde que eu arrumava tanto atestado assim. (GII – Hb SC – Fem – 23 anos)*

Outros entrevistados relataram diversas situações onde os empregadores, mesmo sabendo do diagnóstico de DF, exigiam que os participantes desenvolvessem atividades que agravavam os sintomas clínicos, especialmente aquelas em setores, como os refrigeradores e as câmaras frias, que comprometiam ainda mais o estado de saúde e favoreciam o agravamento das crises algícas. Segundo os entrevistados, apesar das diversas tentativas de explicação, os mesmos não conseguiam convencer os seus empregadores, os quais não demonstravam sensibilidade quanto ao seu estado de saúde.

*(...) Eu comecei a ter muita dificuldade porque eles me jogaram pra trabalhar na câmara fria. A princípio não era câmara fria e eu ficava mais em casa do que trabalhando porque eu não suportava o frio de jeito nenhum. Eu ia um dia, ficava quinze em casa porque eu não conseguia. (...) Na entrevista eu já falei que eu era portadora de anemia falciforme, falei das dificuldades. Aí eu tive um problema com o gerente a respeito disso, eu pedi pra ele me trocar de setor porque não estava dando. Ele falou comigo que se eu tivesse incomodada era pra procurar meus direitos que ele não ia me trocar de setor. (GII – Hb SC – Fem – 23 anos)*

Em todos os relatos, essas situações culminaram na perda do trabalho. Entretanto, o conjunto de falas dos entrevistados revela que o momento da demissão nem sempre é claro e, frequentemente, os empregadores utilizam outros argumentos, como a falta de demanda, para justificar os desligamentos, como revela um dos participantes (...) *“Ah, por que você tá me desligando da empresa? Não, porque tá muito cheio e a gente não tá precisando de você agora, entendeu? Tem n desculpas. Então, não adianta”*. (GI – Hb SC – Masc – 31 anos)

Também foram recorrentes os relatos de situações onde os empregadores assediavam os trabalhadores de forma perversa, na tentativa de convencê-los da sua inaptidão para o trabalho, constrangendo-os pela sua própria condição de saúde. Desse modo, muitas vezes, os entrevistados eram convencidos pelos empregadores a pedirem demissão, por meio de

argumentos que fomentavam o sentimento de culpa dos entrevistados, além de situações onde o trabalho era ainda mais precarizado, forçando, portanto, um pedido de demissão.

*(...) Eu num quis continuar lá mais. (...) foi eu que não quis porque era muita pressão. (...) lá eles falam que pra quem falta muito não é bom porque prejudica a equipe que é uma equipe enorme, né? (GII – Hb SS – Fem – 29 anos)*

*(...) Ele falou assim: ‘ó, a gente não aceita atestado, se você ficar dando atestado a gente vai te colocar no pior horário que tem pra você trabalhar e você tem que pedir demissão que a gente não vai te mandar embora não. E aí eu pedi, 3 meses que eu tava lá e pedi demissão. (...) Quando eu levei o atestado, o supervisor falou ‘olha, não dá, você vai ter que pedir demissão que a gente não manda embora. (GII – Hb SS – Fem – 23 anos)*

A perda do trabalho e a dificuldade de se reinserir em um novo emprego contribuiu para o sentimento de exclusão social. Nesse sentido, para os entrevistados, o trabalho também ocupa um papel importante na inserção na vida social e comunitária, além contribuir para sua autoestima, uma vez que, por meio do trabalho, esses sujeitos se sentem úteis, importantes e normais: (...) *“Eu me sinto excluído da sociedade em relação a isso (trabalho)”* (GI – Hb SC – Masc – 31 anos) ou (...) *“Eu não vivo uma vida normal porque eu quero trabalhar e não posso”*.(GII – Hb SS – Fem – 23 anos)

*(...) Eu quero trabalhar, eu preciso trabalhar né. Eu acho que isso faz a vida da gente ir adiante. (...) eu não quero viver encostada em alguém porque eu acho que isso não é só pra pessoa que tem anemia falciforme não, acredito que pra mulher mesmo, pra estima da gente né, a gente precisa trabalhar. (...) Eu quero alguma coisa, eu quero mostrar que eu sou útil. Eu não sou inválida: eu tenho duas pernas, dois braços, mas eu não consigo emprego. (GII – Hb SS – Fem – 43 anos)*

Diante das dificuldades encontradas observou-se a insatisfação dos participantes com a falta de amparo social do governo para as pessoas que tem doença congênita que geram limitação para o trabalho e a necessidade de incentivo para esse trabalhador.

*(...) É difícil demais porque um deficiente tem a proteção da lei e a gente não tem isso não (...). Eu falo porque eu tenho a minha ex-cunhada que ela tinha deficiência física e ela nunca ficou parada na vida . (GII – Hb SS – Fem – 43 anos)*

#### **4. Discussão**

Apesar das recentes inovações e do desenvolvimento de novas tecnologias para diagnóstico e tratamento da DF, as falas dos participantes do presente estudo apontam para um cenário ainda muito preocupante, marcado pela dor e pelo sofrimento de conviver, cotidianamente, com essa enfermidade e com os impactos psicossociais da doença. Assim como em outros estudos, o discurso dos entrevistados revela que a sintomatologia da DF e a rotina de tratamentos e cuidados, reduz a qualidade de vida desses sujeitos, interferindo,

negativamente, tanto em suas relações interpessoais, bem como no modo como percebem a si mesmos<sup>8,9,12,25</sup>. Desse modo, os sentimentos de revolta e tristeza de ter a DF, identificados nesse estudo, também foram observados em outros estudos semelhantes<sup>8,25,26</sup>.

Em outra investigação, também desenvolvida no estado de Minas Gerais, os autores<sup>12</sup> também constataram que, as pessoas com DF percebem a qualidade de vida como sendo, intimamente associada aos domínios físico (condição física), psicológico (condição afetiva e cognitiva) e ao nível de independência, sendo este último relacionado à percepção da sua condição de exercer atividades laborais e gerar recursos que garantam a sua sobrevivência e autonomia. Desse modo, o desemprego e a dificuldade de inserção das pessoas com DF no mercado de trabalho, são fatores que limitam os recursos financeiros desses sujeitos e ampliam o comprometimento da qualidade de vida, interferindo, conseqüentemente, em seu estado de saúde física, mental e social<sup>26,27</sup>.

Avaliando os aspectos epidemiológicos e sociais da pessoa com DF que realizam tratamento em Hemocentro da região do triângulo mineiro, os autores<sup>25</sup> constataram um maior número de pacientes negros e pardos vivendo em bairros periféricos e também com dificuldades de acessarem o mercado de trabalho formal, contribuindo para um grande número de pessoas com DF ocupando subempregos e trabalhos informais, assim como vivendo sem renda mensal. Além disso, os autores também constataram que, após o diagnóstico, os pacientes vivenciam mudanças comportamentais, especialmente aquelas relacionadas ao trabalho e ao lazer, assim como piora nas relações familiares e de amizades, tornando ainda mais frágeis as redes de proteção social desses sujeitos<sup>27</sup>.

Na mesma direção, outro estudo<sup>26</sup> também revelou a dificuldade de inserção profissional das pessoas com DF, em função das restrições físicas impostas pelo adoecimento e tratamento. Assim como no presente estudo, os autores observaram que a condição clínica é um fator limitante que interfere negativamente no processo de escolarização dessas pessoas, comprometendo ainda mais as chances das pessoas com DF ocuparem postos de trabalho comuns e prazerosos, levando esses sujeitos a ocuparem atividades informais e subempregos, assim como entre o grupo dos nossos entrevistados<sup>26</sup>.

Cabe destacar que, ao contrário de outros grupos sociais, as pessoas com DF não encontram amparo legal que incentivem a sua entrada no mercado de trabalho e que garantam a sua permanência nesses contextos<sup>27</sup>. Apesar das lutas dos movimentos sociais, as pessoas com DF ainda se deparam com a necessidade de conciliar o tratamento com a sua jornada de trabalho, porém legalmente desprotegidas diante das artimanhas de exclusão, estruturantes do sistema

capitalista e reproduzidas pelos empregadores<sup>27-29</sup>.

Vale ressaltar que, o trabalho é rico de sentido individual e social, configurando-se como meio de produção da vida de cada um, provendo a subsistência, criando sentidos existenciais ou contribuindo na estruturação da personalidade e da identidade. Sociologicamente, o trabalho sempre foi tema de investigação importante na vida do homem, porque conjuga vários aspectos da existência humana<sup>30</sup>. Segundo Tolfo e Piccinini<sup>31</sup> para que a vida do ser humano seja dotada de sentido, é necessário que o indivíduo encontre no trabalho o primeiro momento de realização. O trabalho, portanto, tem papel determinante no equilíbrio do ser humano, mantendo-o vinculado à realidade, constituindo muitas vezes, fator norteador da vida humana, com interferência direta nas condições físicas, psíquicas, mentais e sociais dos indivíduos<sup>32</sup>.

Por se tratar de uma enfermidade que acomete, majoritariamente, a população negra, é imprescindível considerar as implicações do racismo, em suas múltiplas formas e manifestações, na construção desse cenário, seja no menor número de produções acadêmicas, nas ofertas assistenciais, assim como na maior dificuldade desse público em se (re)inserir no mercado de trabalho formal<sup>29</sup>. Nessa perspectiva, é preciso considerar que a população negra é, cotidianamente, violentada por diversos processos de exclusão social e também se encontra socialmente mais vulnerável a fatores, como o desemprego, às violências e, portanto, apresenta menor expectativa de vida e menores índices de bem-estar e qualidade de vida<sup>27,33</sup>. Desse modo, é preciso considerar que a população negra, com DF, experiêcia uma situação de vulnerabilidade social complexa, coexistindo elementos individuais juntamente com uma dimensão coletiva do adoecimento<sup>27</sup>. Em outras palavras, os relatos das vivências das pessoas com DF revelam também marcas de uma sociedade onde o preconceito racial e o racismo institucional encontram-se fortemente difundidos entre as pessoas, os grupos e instituições, configurando um cenário de sobreposição de vulnerabilidade e, ao mesmo tempo, tornando invisíveis as demandas e necessidades desse grupo específico<sup>27,29</sup>. Por ser uma doença invisível e não ter na sociedade esclarecimentos para desconstrução de estigmas, o preconceito racial e de classe marcam negativamente as condições de viver, adoecer e morrer das pessoas com DF<sup>14</sup>.

## **5. Conclusão**

O presente estudo revelou alguns elementos importantes que permeiam o cotidiano das

peças com DF e que configuram um cenário de grande exclusão e vulnerabilidade social, ainda pouco explorado pela literatura. Desde a infância, as peças com DF têm suas oportunidades de inserção no mercado formal de trabalho comprometidas, seja a partir das dificuldades de permanência nas instituições escolares, das ausências de estratégias de formação e orientação profissional bem como a partir das barreiras e preconceitos que esse público vivencia nos processos seletivos e de contratação. Além disso, os dados também revelam um contexto marcado pelo assédio e violência contra as peças com DF, quando inseridas no mercado de trabalho, resultando, frequentemente, no desemprego e na maior vulnerabilidade social desse grupo.

O direito ao trabalho deve ser assegurado a todo o cidadão, dentro das suas potencialidades e formação. Entretanto, no Brasil, não se encontra legislação que proteja ou ampare a inclusão e permanência das peças com DF no trabalho. Elas não são consideradas deficientes nos termos da Lei e, portanto, não fazem jus a serem incluídas no sistema de cotas para deficientes. Este cenário favorece a dupla exclusão das peças com a DF, uma vez que, considerando-se as características da sociedade brasileira, os sujeitos são marginalizados pela sua condição de doentes e de não-trabalhadores. Soma-se ainda o fato de tratar-se de uma doença, mais prevalente entre a população negra, a qual, historicamente, vem sofrendo diversas violências e exclusões sociais.

É, portanto, urgente e necessário pensar uma reformulação da legislação vigente, visando abarcar também as peças que tenham reconhecidamente, limitações funcionais e cognitivas oriundas de doenças congênitas, como a DF. Ao albergá-las na tutela da lei é facilitado o acesso ao mercado de trabalho a estas peças e, por meio do trabalho, valorizada a sua cidadania, autonomia e dignidade, tão fundamentais para a condição humana.

Também é fundamental promover pesquisas envolvendo o prognóstico ocupacional desta população, visando subsidiar políticas que atendam o anseio deste grupo de peças ao acesso ao mercado de trabalho. Nesse sentido, é necessário o desenvolvimento de novos estudos que vão além da dimensão biomédica da doença e considerem as implicações psicossociais e as experiências dos sujeitos que convivem, dia após dia, com essa enfermidade.

## **6. Referências**

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: condutas básicas para tratamento. Brasília: DF, 2013. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

2. Cançado RD, Jesus JA. A doença falciforme no Brasil. *Rev. bras. hematol. hemoter.* 2007; 29(3): 203-206.
3. CHMOB. Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias; Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias. Protocolo de atendimento aos eventos agudos da doença falciforme. Belo Horizonte. 2005.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes. Brasília: DF, 2001.
5. Cançado RD, Lobo C, Ângulo I, Araújo PI, Jesus J. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para uso de hidroxiureia na doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* Epub Oct 09 2009; 31(5): 361-366.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de Educação em Saúde: autocuidado na Doença Falciforme. Brasília: DF, 2008.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética. Brasília: DF, 2014.
8. Menezes ASOP. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. *Rev. Paul Ped.* 2013; 31(1): 24-29.
9. Mastandrea EB, Lucchesi F, Kitayama MM, Figueiredo MS, Citero VA. The relationship between genotype, psychiatric symptoms and quality of life in adult patients with sickle cell disease in São Paulo, Brazil: a cross-sectional study. *São Paulo Med J.* 2015; 133(5): 421- 427.
10. Anie KA, Grocott H, White L, Dzingina M, Rogers G, Cho G. Patient self- assessment of hospital pain, mood and health-related quality of life in adults with sickle cell disease. *BMJ Open.* 2012; 2(4): 1-6.
11. Pereira SAS, Brener S, Cardoso, CS, Proietti, ABC. Sickle Cell Disease: quality of life in patients with hemoglobin SS and SC disorders. *Revista Bras Hemat Hemot.* 2013; 35(5): 325- 331.
12. Pereira SAS, Cardoso, CS, Brener S, Proietti, ABC. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. *Revista Bras Hemat Hemot.* 2008; 30(5): 411-416.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: orientações básicas no espaço de trabalho. Brasília: DF, 2014.
14. Freitas SLF, Ivo ML, Figueiredo MS, Gerk MA, Nunes CB, Monteiro FF. Qualidade de vida em adultos com doença falciforme: revisão integrativa da literatura. *Rev Bras Enf.* 2018; 71(1): 207-217.

15. Silva HD, Paixão GPN, Silva CS, Bittencourt IS, Evangelista TJ, Silva RS et al. Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: O olhar do doente e do cuidador familiar. *Rev Cuid.* Jan 2013; 4(1): 475-483.
16. Antunes R. Os sentidos do trabalho: ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho. São Paulo: Boitempo Editorial; 2000.
17. Barros VA, Nogueira ML. Identidade e Trabalho: reflexões a partir de contextos precarizados e excludentes. *Educação & Tecnologia.* 2007; 12(3): 10-12.
18. Dejours C, Barros J, Lancman S. A centralidade do trabalho para a construção da saúde. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo.* 2016; 27(2): 228-235.
19. Lima ME. Trabalho e identidade: uma reflexão à luz do debate sobre a centralidade do trabalho na sociedade contemporânea. *Educação & Tecnologia.* 2007; 12(3):5-9.
20. Brasil. Ministério da Economia. Instituto Nacional do Seguro Social. INSS. Brasília. 2019. [acesso em 14 fev 2020]. Disponível em <https://www.inss.gov.br/beneficios/beneficio-assistencia-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/>
21. Zago MA, Falcão R, Pasquini R. Hematologia: fundamentos e práticas. São Paulo: Atheneu, 2004.
22. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 2009.
23. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
24. NUPAD. Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). [Acesso em 17 fev 2020]. Disponível em: <<https://www.nupad.medicina.ufmg.br/programa-e-acoess/programa-de-triagem-neonatal-de-minas-gerais/>>
25. Felix AA, Souza HM, Ribeiro SBF. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 2010; 32(3): 203-208.
26. Silva HD, Paixão GPN, Silva CS, Bittencourt IS, Evangelista TJ, Silva RS. Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: O olhar do doente e do cuidador familiar. *Rev Cuid.* 2013; 4(1): 475-483.
27. Figueiró AVM, Ribeiro RLR. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. *Saúde & Sociedade.* 2017; 26(1): 88-99.
28. Sawaia B (Org.). As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social. Petrópolis RJ: Vozes, 2001.
29. Lages SRC, Silva AM, Silva DP, Damas JM, Jesus MA. O preconceito racial como determinante social da saúde - a invisibilidade da anemia falciforme. *Gerais Rev. Interinst. Psicol.* 2017; 10(1): 109-122.

30. Borges LO, Tamayo A. A estrutura cognitiva do significado do trabalho. *Rev. Psi Org Trab.* 2001; 1(2): 11-44.
31. Tolfo SR, Piccinini V. Sentidos e significados do trabalho: explorando conceitos, variáveis e estudos empíricos brasileiros. *Psicologia & Sociedade.* 2007; 19(spe): 38-46.
32. Carreira L, Marcon SS. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2003; 11(6):823-831.