

IMPACTOS DA DOENÇA FALCIFORME NA VIDA DO TRABALHADOR NEGRO NO BRASIL

JOSÉ CARLOS DE SANTOS¹
ECLAUDIANE MORAES VIEIRA²
ANTÔNIO CARLOS SANTOS SILVA³

RESUMO

As hemoglobinopatias constituem grupo de distúrbios hereditários que envolvem as gênese responsáveis pela síntese de globina, sendo a enfermidade hereditária mais comum no Brasil e no mundo. Devido a sua prevalência e importância clínica, a doença falciforme é problema de saúde pública em muitos países, inclusive no Brasil. Diante da relevância dessa doença hereditária, o estudo teve como objetivo avaliar os impactos da doença falciforme na vida do trabalhador negro no Brasil, bem como identificar na literatura recente estudos científicos que apresentem as principais dificuldades que a população negra portadora de doença falciforme (DF) encontra para inserção e/ou permanência no mercado de trabalho. Para isso, realizou-se uma revisão bibliográfica na base de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) com a utilização de três principais descritores: "Anemia Falciforme", "Trabalhador" e "população negra", com a utilização do operador booleano AND. Foram identificados 8 artigos relacionados com a temática. A partir da leitura dos artigos, observou-se que a DF causa inúmeros danos na vida do indivíduo, desde problemas financeiros, psicológicos, alimentícios, dentre outros. Mesmo sendo configurando-se como um problema de saúde pública, a mesma ainda é invisível e é justamente essa invisibilidade gerada na maioria absoluta das vezes por falta de conhecimento que fortalece a ideia de que portador de DF é fraco, pouco competitivo, fato esse que precisa ser desmistificado. Conclui-se que, mesmo os indivíduos falcêmicos não assintomáticos e sem crise encontram dificuldades no mercado de trabalho e, quando encontram, não consegue permanecer por falta de compressão, estigma social e trabalhista.

Palavras chaves: População Negra, Doença Falciforme, Impacto, atividade Laboral.

INTRODUÇÃO

As hemoglobinopatias constituem grupo de distúrbios hereditários que envolvem as gênese responsáveis pela síntese de globina. Esta é a enfermidade hereditária mais comum no mundo, com estimativas de acometimento de 7% da população mundial. Não obstante, no Brasil constitui-se como a mais prevalente entre as hemoglobinopatias, cuja prevalência do traço falciforme esteja entre 2 e 8% e que o número de pessoas com anemia falciforme esteja entre 25.000 e 30.000 (GOMES *et al.*, 2014).

A denominação doença falciforme (DF) designa um conjunto de endemias

¹ Biólogo. Discente do Curso de Extensão Aspectos Sociais e Saúde da População Negra. ODEERE. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB).
² Professora de Educação Física. Discente do Curso de Extensão Aspectos Sociais e Saúde da População Negra – ODEERE. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB).
³ Doutor em Ciências da Saúde. Professor do Departamento de Saúde II e ODEERE. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB).

hemolíticas hereditárias caracterizadas por uma alteração genética que causa mutação na hemoglobina S (HbS), em vez de hemoglobina normal, denominada hemoglobina A (HbA). Dentre os vários subtipos de hemoglobinopatias de DF, a sequência clínica mais grave é denominada de anemia falciforme (AF) que é determinada pela presença de HbS em homozigose (HbSS). Em outros subtipos a HbS é combinada com outras hemoglobinas variantes conhecidas como hemoglobina C (doença SC) e B talassemia (S/B talassemia) (PIRES; ARAÚJO, 2022).

Devido a sua prevalência e importância clínica, a doença falciforme é problema de saúde pública em muitos países, inclusive no Brasil. Além disso, é doença crônica caracterizada pela variabilidade clínica entre pacientes e no mesmo paciente com períodos de bem-estar intercalando-se com situações que sugerem atendimento de urgência.

Trata-se de uma enfermidade predominante na população negra e que, devido a questões sociais e econômicas, carece de atenção à saúde mais equitativa. Além disso, é doença crônica caracterizada pela variabilidade clínica entre pacientes e no mesmo paciente com períodos de bem-estar, intercalando-se com situações que sugerem atendimento de urgência.

A DF compõe o grupo de hemoglobinopatias e é um descritor que define um conjunto de anemias hemolíticas e hereditárias com deficiência no gene que origina a hemoglobina A (HbA). É reconhecida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como um problema ascendente de saúde pública (COELHO, 2020). A DF é uma das doenças de maior incidência, afetando cerca de 300.000 nascidos vivos por ano em todo mundo. Estima-se que no Brasil exista de 25 a 30 mil portadores e que anualmente surjam 3.500 novos casos (PIRES, 2019).

Estudos recentes apontam a prevalência de 6 a 10% entre pretos e pardos com a expressão significativa entre pessoas negras (PIRES, 2019). A Bahia é o estado do Nordeste com incidência mais alta, apresentando um índice de 1:650 nascidos vivos. Dado esta referência e analisando a conjuntura atual, pode-se pensar que há mais pessoas com DF do que o quantitativo registrados no sistema de saúde (COELHO, 2020), o que designa uma subnotificação de casos.

Dados divulgados pelo Ministério da Saúde referentes a um estudo norte-americano, que mostrou expectativa de vida de 42 anos para homens e 48 anos para mulheres com DF, parecem apontar para uma tendência de aumento da expectativa de vida na população especificamente estudada, embora qualquer

suposição nesse sentido ainda seja muito precoce e sem fundamentação sólida (PIRES; ARAÚJO; ALCANTRA, 2022).

A interferência da doença na vida profissional dessas pessoas não deixa de ser preocupante, pois 57% são inativos ou exercem atividades não remuneradas (COELHO, 2020). Pessoas com DF estão em grandes desvantagens em termos de emprego. A explicação está no fato de que a doença pode causar ausências, ainda que esperada. Não há garantia de assiduidade em função das incertezas quanto aos rumos da saúde e as complicações resultantes da DF têm sido objeto de discussão no contexto da saúde ocupacional, embora caiba lembrar que muitas pessoas podem passar toda a vida com poucas complicações (COELHO, 2020).

Com grande impacto social, esta doença crônica interfere, sobremaneira, no desempenho laboral do indivíduo, causando alterações e interrupções em sua atividade, com comprometimento socioeconômicos, emocionais e psicológicos (PIRES; ARAÚJO; ALCANTRA, 2022).

Percebe-se que os portadores de DF, em sua maioria, são acometidos por fortes dores recorrentes que traz implicações em praticamente todos os órgãos. Ressalta-se que o impacto da doença pode ser mais elevado a partir de fatores ambientais. Dessa forma, a DF tem um forte impacto na vida dos jovens e adultos economicamente ativos, que precisam encontrar, iniciar, exercer e/ou manter uma atividade laboral. As questões mencionadas limitam as opções de encontrar uma atividade laboral, fator esse que acaba na maioria das vezes trabalhando que suas condições não permitem, fato que pode complicar a sua saúde (COELHO, 2020).

É perceptível que indivíduos com DF nunca tiveram a oportunidade de encontrar um emprego formal compatível com suas limitações, ou perderam seu emprego devido as consequências da DF. Também, recorrem a trabalhos que exija muito esforço físico e conseqüentemente um alto consumo de oxigênio, por isso e outros motivos supracitados é que os portadores de DF são vistos erroneamente como indivíduos pouco competitivo no mercado de trabalho. Assim, a visão vista pelos empregadores de que não são competitivas dificultam sua adesão e permanência no mundo do trabalho.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de revisão integrativa pautado na seguinte questão norteadora: quais as principais dificuldades que a população negra portadora de doença falciforme encontra para inserção e/ou permanência no mercado de trabalho? Para isso, realizou-se uma revisão bibliográfica na base de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) com a utilização de três principais descritores em ciências da saúde (DECS): “Anemia Falciforme”, “Trabalhador” e “população negra”, com a utilização do operador booleano AND. Foram identificados 8 artigos relacionados com a temática. Com o objetivo de incluir nesta revisão as evidências mais atuais, o estudo delimitou o recorte temporal dos últimos cinco anos, de 2019 até 2022.

Os seguintes critérios de inclusão foram definidos com artigos completos publicados em português, e que abordassem a interrelação doença falciforme e mundo do trabalho da população negra. Adotou-se como critérios de exclusão os que não contemplassem os critérios selecionados. A coleta dos dados ocorreu nos meses de Agosto a Outubro do ano de 2022. Foram encontrados 8 artigos que atendiam aos critérios de seleção pré-estabelecidos e que apresentavam a abordagem que contemplasse o objetivo da revisão.

Para análise da amostra, seguiram-se as seguintes etapas, leitura analítica, crítica e detalhada dos textos, extraíndo-se deles os resultados julgados com maior pertinência para caracterizar a produção científica relacionada à temática, com o cuidado de verificar se as publicações estavam repetidas entre as diferentes bases de dados exploradas (BARDIN, 2016).

RELAÇÃO ENTRE DOENÇA FALCIFORME X TRABALHO

O acesso ao trabalho é fundamental para atenuar e superar a pobreza e a exclusão social. Entretanto, não é qualquer tipo de trabalho que atua nessa direção. É preciso, acima de tudo, que seja digno, enquadrado na condição de ocupação produtiva, adequadamente remunerada, exercidas em condição de liberdade, equidade, segurança e que seja capaz de garantir vida com qualidade.

O direito ao trabalho está assegurado a todos os cidadãos no artigo XXIII

da Declaração Universal dos Direitos Humanos, da mesma que o direito à livre escolha do emprego, desempenho. No Brasil, o direito ao trabalho está garantido, no ART. da Constituição Federal de 1988, como um dos fundamentos do Estado Democrático de Direito, Art. 12, IV; 170², caput, e 193²; na forma da Constituição Federal em vigor, são direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade à infância, e a assistência aos desamparados (BRASIL, 1988).

Há estudos demonstrando que o nível de desemprego para pessoas com DF é muito maior do que para aquelas que não tem a doença. Grande parte jamais trabalhou (in)formalmente desde a saída da escola (PIRES; ARAÚJO; ALCANTRA, 2022). No entanto, apenas uma quantidade muito pequena dessas pessoas não estava apta para o trabalho (BRASIL, 2014).

Pessoas com DF estão em grandes desvantagens em termos de emprego. A explicação está no fato de que a doença pode causar ausências imprevisíveis. Uma pessoa com DF, a rigor, também não é muito competitiva. Não há garantia de assiduidade em função das incertezas quanto aos rumos da saúde dela. A interferência da doença na vida profissional dessas pessoas não deixa de ser preocupante, pois 57% são inativos ou exercem funções não remuneradas. A DF pode afetar o desempenho dos papéis ocupacionais do indivíduo devido à crise vaso-oclusiva dolorosa e internações frequentes (CUNHA *et al.*, 2017).

Os portadores de DF, por conta dos problemas advindos da doença, acabam limitando o acesso ao trabalho que possa estar custeando suas despesas do dia a dia, coisas básicas para que o mesmo possa ter uma melhor qualidade de vida. Assim, os trabalhos ocupacionais mais desempenhados envolvem as dimensões religiosas, educacional, voluntariado e associações (COELHO, 2020).

De certa forma, isso justifica a dificuldade que o indivíduo com DF possui na hora de exercer uma atividade laboral e, mais complicado ainda, é conseguir um emprego que reconheça as limitações, isso porque o portador de DF tem plena condições de exercer uma atividade laboral, desde que seja algo que não comprometa a qualidade de sua saúde.

Levantamento realizado em Cuba, tendo como amostra de 84 pacientes adultos, revelou que apenas 26% não trabalhavam regularmente. Essa diferença significativa talvez possa ser atribuída à existência, naquele país, de um programa de colocação profissional dessas pessoas em atividades compatíveis com a

condição de saúde que apresentam (BRASIL, 2014).

Pesquisa realizada no Brasil demonstrou que quase a metade do grupo estudado encontrava-se em situação de emprego regular, e que a dependência financeira total foi observada apenas em um terço das pessoas do sexo masculino, apesar da inexistência na comunidade, de programa de apoio e orientação profissional a essas pessoas. Isso mostra a viabilidade de participação no mercado de trabalho de pessoas com DF, desde que estejam sob tratamento médico e exerçam funções compatíveis com limitações e potencialidade (BRASIL, 2014).

O trabalho é o meio pelo qual a pessoa pode interagir e transformar o meio ambiente. É fato que assegura a sobrevivência e contribui para o estabelecimento de relações interpessoais que teoricamente servem para reforçar a identidade do indivíduo e seu senso de contribuição, favorecendo sua imersão na sociedade e a manutenção da própria saúde. No entanto, estão aptos para várias atividades desde que essas sejam realizadas em ambientes saudáveis e que os indivíduos persistam em receber o tratamento preconizado já que a maioria deles sofrem apenas deficiência intermitente, geralmente em decorrência das crises dolorosas e tais episódios podem ser exacerbados ou principalmente por fatores ambientais (BRASIL 2014)

As doenças crônicas têm grande impacto no desempenho laboral do indivíduo causando alterações e interrupções em sua atividade e até perda de emprego, desencadeando problemas socioeconômicos, emocionais, psicológicos (COELHO, 2020). Ao determinar sintomas de dor recorrente e complicações que acometem quase todos os órgãos e que podem ser exacerbados ou precipitados por fatores ambientais, a DF tem um profundo impacto na capacidade de seu portador de iniciar, exercer e manter sua atividade laboral, limitando as opções de trabalho e permanência no emprego.

Outrossim, a baixa escolaridade e o atendimento inadequado ou deficiente oferecido pelos serviços de saúde podem ser fatores agravantes para essa situação (PIRES; ARAÚJO; ALCÂNTRA, 2022). Existe, de certa forma, uma desinformação acerca da DF, que acaba colaborando de alguma maneira com a precarização com os cuidados e atenção para pessoas portadoras de doença falciforme, especificamente a população negra e pobre. Percebe-se que as políticas públicas ainda não são resolutivas, com abordagens eficientes, eficazes e significativas de abrangência a população com DF e que carecem de uma maior

atenção pelo poder público (GOMES *et al.*, 2014).

A literatura deixa uma grande lacuna na temática abordada, fato esse que dificulta um estudo mais amplo sobre a situação da população negra portadora de DF no mercado de trabalho. É Claro que não são todas as atividades que devem ser exercidas por este grupo de pessoas, tendo em vista atividades que exerçam muito esforço físico acabam consumindo bastante oxigênio e isso contribui para fortes crises que comprometem sua qualidade de vida, mas o que surpreendem é saber que em muitas situações é que, em muitos casos essa população é excluída pelo simples fato de ter a patologia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os portadores de doença falciforme no Brasil, prevalentemente negros, sofrem impactos negativos na atividade laboral. As evidências apontam uma lacuna científica em relação a produção de estudos correlacionando essa área, mas os poucos existentes ratificam o impacto social no mundo do trabalho.

A situação dos portadores de DF frente ao mercado de trabalho é muito preocupante tendo em vista que muitos nunca conseguiram exercer uma atividade laboral simplesmente pelo fato de ser portador de DF. Existem uma grande porcentagem de portadores da doença que passa a vida toda sem ter graves complicações e mesmo assim, sem justificativa plausível não conseguem encontrar, exercer e permanecer na atividade laboral formal e por isso, enfrentam sérios problemas tais como: alimentares, psicológicos, dentre outros.

Assim, conclui-se, que se faz necessário criação e aprovação de Lei específica que protejam as pessoas portadoras de DF, dando-lhe condições de ter o direito de encontrar e permanecer em uma atividade laboral que respeite as suas condições de saúde, garantindo que os mesmos continuem em condições de tratamento de sua patologia. Desta feita, contribuirá para garantia de qualidade de saúde, inserção e permanência no mundo do trabalho e maior expectativa de vida.

REFERENCIAIS

BRASIL. Ministério da Saúde. Doença Falciforme, Orientações Básicas no Espaço de Trabalho. 2014.

COELHO, Tercia Oliveira. Perfil Sociodemográfico, qualidade de vida e dinâmica familiar de pessoas com anemia falciforme, 2020.

CUNHA, JHS, et al. Papéis ocupacionais de indivíduos com anemia falciforme. **Rev Ter Ocup** Univ São Paulo. maio/ago.;28(2):230-8, 2017.

GOMES, LMX et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paulista de Enfermagem** [online], v. 27, n. 4, 2014.

PIRES RP; OLIVEIRA MC; ARAÚJO LB; OLIVEIRA JC; ALCÂNTARA TM. O impacto da doença falciforme na atividade laboral. **Rev Bras Med Trab.** 20(2):272-278, 2022.

SANTOS, José Carlos Jesus de. Os impactos da doença falciforme na vida do trabalhador negro, 2022.