

Trabalho e Adoecimento: as Repercussões Sociais do Tratamento da Leucemia Linfoblástica Aguda

doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n2.73>

Work and Illness: the Social Repercussions of the Treatment of Acute Lymphoblastic Leukemia

Trabajo y Adicción: las Repercusiones Sociales del Tratamiento de la Leucemia Linfoblástica Aguda

Joana Polycarpo Torres¹; Eliane Santos de Assis²

Resumo

Introdução: Trata-se de uma abordagem sobre os impactos do processo de tratamento da leucemia linfoblástica aguda (LLA) na vida social dos indivíduos a partir de sua inserção no mundo do trabalho. **Objetivo:** Problematizar as repercussões sociais do tratamento da LLA, identificando de que maneira a inserção no mercado de trabalho (formal ou informal) impacta no processo de tratamento no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Método:** Estudo qualitativo com análise crítico-reflexiva à luz do referencial teórico do materialismo histórico-dialético. A pesquisa se deu por meio de um roteiro de entrevista semiestruturado aplicado a nove pacientes adultos em tratamento, considerados ativos para o mercado de trabalho. **Resultados:** Foi identificado o perfil dos participantes do estudo com base em dados sociodemográficos que refletem uma predominância de jovens em situação de restrição financeira e dependência de familiares em diversos âmbitos da vida. A partir da análise das entrevistas, foram elucidados tanto a condição de trabalhador dos indivíduos durante o processo de tratamento oncológico como os impactos oriundos da precária inserção no mercado de trabalho na atual conjuntura política, econômica e social que vem conformando a fragmentação das políticas públicas. **Conclusão:** Foi possível compreender como as crescentes e, ainda, as mais recentes mudanças na divisão sociotécnica do trabalho têm contribuído para o aumento das disparidades sociais existentes e, principalmente, o quanto tal contexto toma uma dimensão singular e alarmante no âmbito do tratamento oncológico.

Palavras-chave: Trabalho; Assistência à Saúde; Oncologia; Leucemia; Serviço Social.

Abstract

Introduction: This is an approach on the effects of the acute lymphoblastic leukemia (ALL) treatment process, considering the impacts on the social life of individuals coming from their insertion in the world of work. **Objective:** To problematize the social repercussions of the treatment of ALL, identifying how the form of insertion in the labor market (formal or informal) impacts on the treatment process within the Brazilian Unified Health System (SUS). **Method:** This is a qualitative research with critical-reflexive analysis based on the theoretical referential of historical-dialectical materialism. The research was conducted through a semi structured interview script applied to nine adult treatment patients considered active for the labor market. **Results:** The profile of the study participants was identified based on sociodemographic data that reflect a predominance of young people in situations of financial restraint and family dependency in different areas of life. Based on the analysis of the interviews, it was possible to elucidate the worker status of the individuals during the oncological treatment process and the impacts of the precarious insertion in the labor market in the current political, economic and social conjuncture that have been shaping the fragmentation of public policies. **Conclusion:** It was possible to understand how the crescents and even the most recent changes in the sociotechnical division of labor has contributed to the widening of existing social disparities and, above all, to the extent to which such a context takes on a singular and alarming dimension in the context of cancer treatment.

Key words: Work; Health; Medical Oncology; Leukemia; Social Work.

Resumen

Introducción: Se trata de un enfoque sobre los efectos procedentes del proceso de tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda (LLA), considerando los impactos en la vida social de los individuos oriundos de su inserción en el mundo del trabajo. **Objetivo:** Problematizar las repercusiones sociales del tratamiento de la LLA, identificando de qué manera la forma de inserción en el mercado de trabajo (formal o informal) impacta en el proceso de tratamiento en el ámbito del Sistema Único de Salud (SUS). **Método:** Estudio cualitativo con análisis crítico-reflexivo a la luz del referencial teórico del materialismo histórico-dialéctico. La investigación se dio por medio de un guión de entrevista semiestructurado aplicado a nueve pacientes adultos en tratamiento considerados activos para el mercado de trabajo. **Resultados:** Se identificó el perfil de los participantes del estudio en base a datos sociodemográficos que reflejan un predominio de jóvenes en situación de restricción financiera y dependencia de familiares en diversos ámbitos de la vida. A partir del análisis de las entrevistas fue posible elucidar la condición de trabajador de los individuos durante el proceso de tratamiento oncológico y los impactos oriundos de la precaria inserción en el mercado de trabajo en la actual coyuntura política, económica y social que vienen conformando la fragmentación de las políticas públicas. **Conclusión:** Fue posible comprender cómo las crecientes y, aún, los más recientes cambios en la división sociotécnica del trabajo han contribuido al aumento de las disparidades sociales existentes y, sobre todo, cuanto tal contexto toma una dimensión singular y alarmante en el contexto del tratamiento oncológico. **Palabras clave:** Trabajo; Salud; Oncología Médica; Leucemia; Servicio Social.

¹ Assistente Social. Universidade Federal Fluminense (UFF). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Programa de Pós-Graduação em Serviço Social (PPGSS) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Niterói (RJ), Brasil. E-mail: joanapolycarpo@hotmail.com. Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0002-1230-0647>

² Assistente Social. Serviço de Hematologia do INCA. PPGSS da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Universidade Católica (PUC-SP). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: eliane.sassis@gmail.com. Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0001-9486-5125>

Endereço para correspondência: Joana Polycarpo Torres. Rua General Castrioto, 422 - Barreto. Niterói (RJ), Brasil. CEP 24110-256.



INTRODUÇÃO

Este estudo debruça-se sobre a temática do Trabalho e Adoecimento problematizando as repercussões sociais oriundas da configuração do trabalho na sociedade capitalista contemporânea e os impactos do tratamento da leucemia linfoblástica aguda (LLA) na vida social dos indivíduos. Objetivou-se a análise e a compreensão dos efeitos do processo de tratamento da LLA oriundos da forma de inserção dos indivíduos no mundo do trabalho, considerando, ainda, a sua inserção econômica e social.

A atuação do Serviço Social na clínica de Hematologia do Hospital de Câncer I (HCI), do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), durante o Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia, suscitou reflexões acerca do mundo do trabalho em suas mais variadas dimensões na atual conjuntura frente ao neoliberalismo que vem, sobretudo nas últimas duas décadas, acarretando mudanças na divisão social e técnica do trabalho, com acordos que agudizam as formas de precarização do trabalho sintonizados com o ideário do capital em um contexto de desemprego estrutural¹.

As consequências de tal contexto sobressaltam a determinação social da saúde e o câncer como uma expressão da questão social. O câncer é um problema de saúde pública em razão da sua significativa prevalência, incidência e magnitude, com alto impacto no acesso à rede de serviços de saúde. A incidência do câncer está relacionada a aspectos genéticos e à exposição a riscos ambientais, sócio-ocupacionais e culturais, perpassados por dimensões da vida social relacionadas ao conceito ampliado de saúde, como renda, trabalho, habitação, alimentação, transporte, educação, lazer (Lei nº. 8.080 de 19 de setembro de 1990).

Aliado a isto, pensando-se a realidade dos indivíduos durante o processo de tratamento, a dificuldade de intersetorialidade entre as políticas sociais resulta na burocratização do acesso aos benefícios previdenciários e assistenciais (dependendo da inserção formal ou informal no mercado de trabalho), impactando diretamente no quadro socioeconômico e, conseqüentemente, na adesão ao tratamento.

A discussão supracitada remete ao conceito de iniquidade em saúde² compreendendo a distinção nas formas de acesso aos serviços e oportunidades, estando diretamente ligada à posição que os indivíduos ocupam na sociedade. Nesse sentido, a saúde não pode ser entendida dissociada desses fatores e das desigualdades sociais intrínsecas à gênese dessa sociedade.

A LLA apresenta características peculiares que desencadeiam repercussões sociais durante o processo de tratamento. Caracteriza-se por rápida evolução e, conseqüente, necessidade de início imediato do tratamento

após confirmação diagnóstica. O tratamento pode durar dois anos ou mais dependendo de cada caso, variando o tipo de protocolo, podendo ser quimioterapia (principal forma de tratamento), terapia com corticosteroides, tratamento e profilaxia do sistema nervoso central, radioterapia e transplante de células-tronco. Os protocolos necessitam de um curso intensivo, a fim de completar os ciclos do tratamento que demandam frequente comparecimento à Unidade e longos períodos de internação, pois o número de células leucêmicas cresce rapidamente e a doença agrava-se em um curto intervalo de tempo³.

Esses aspectos impõem mudanças radicais na vida dos indivíduos, como rompimentos abruptos em sua dinâmica sociofamiliar, econômica e, até mesmo, cultural. O mundo do trabalho, em suas mais variadas expressões, destaca-se nesse contexto por materializar tais mudanças na condição de trabalhador dos indivíduos, tornando-se um dos principais entraves do processo de tratamento, seja para aqueles que tiveram sua atividade laborativa interrompida e/ou para aqueles que não tiveram oportunidade de se inserir no mercado de trabalho, considerando a conjuntura atual ou mesmo a pouca idade, uma vez que a doença é descoberta muitas vezes na transição da adolescência para a vida adulta. Ambas as situações desencadeiam impactos socioeconômicos, especialmente financeiros, agravados pela reorganização exigida pelo tratamento.

Desse modo, nos remetemos à inerente relação entre o processo de adoecimento e o mundo do trabalho, bem como a sua relação com as Políticas de Seguridade Social que sofrem as consequências da atual conjuntura com avanço de medidas de contenção dos gastos sociais em um processo de descentralização, focalização e privatização das políticas e programas sociais. Tais consequências refletem nas barreiras de acesso dos indivíduos às políticas e benefícios a elas vinculados, sobretudo, se pensadas na realidade dos indivíduos durante o tratamento no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo que objetiva problematizar as repercussões sociais oriundas da configuração do trabalho na sociedade capitalista no contexto do tratamento da LLA. A pesquisa qualitativa propõe a interlocução com os usuários, a fim de apreender as particularidades dos sujeitos, bem como as reflexões a partir das vivências em sua realidade integrando reflexões acerca das questões estruturais socioeconômicas, políticas e culturais. Esse tipo de análise preocupa-se com o espaço mais profundo das relações, processos e fenômenos⁴.

A pesquisa de campo possuía um número total de 24 pacientes adultos, matriculados na clínica de Hematologia

do HCI/INCA, entre maio de 2014 e junho de 2017. Foram aplicados os seguintes critérios de exclusão: pacientes menores de 18 anos (mesmo que acometidos por tal doença e independente do tratamento realizado), pacientes em controle, abandonos de tratamento, comprometimento cognitivo (avaliado por equipe médica e descrita em prontuário) e óbitos. Após aplicação de tais critérios, foram excluídos três pacientes que vieram a óbito, um que se encontrava em controle, dois que se negaram a participar. Sendo assim, foram incluídos 18 pacientes em tratamento no momento de realização da pesquisa, considerados ativos para o mercado de trabalho. Destes, nove se propuseram a participar, porém não puderam comparecer nos dias agendados.

A pesquisa se deu por meio de um roteiro de entrevista semiestruturado. A parte inicial contou com questões estruturadas e foram abordadas características demográficas (idade, sexo, gênero, cor/etnia, filhos); e socioeconômicas (situação habitacional, educacional, trabalhista e de renda). Contou também com questões amplas que estimulassem o livre pensar dos participantes considerando os seguintes eixos: mudanças na vida social em decorrência do tratamento oncológico; inserção (ou não) no mercado de trabalho e seus impactos no tratamento oncológico; políticas de previdência e assistência social e seus benefícios. A primeira parte do roteiro de entrevista

(questionário sociodemográfico) foi aplicada a nove pacientes. Destes, cinco desejaram participar da segunda parte do roteiro de entrevista (questões abertas).

Este estudo foi orientado pelo referencial teórico do materialismo histórico-dialético, considerando possível a intervenção na realidade a partir do Método de Marx, entendendo que “o papel do sujeito (pesquisador) é essencialmente ativo: precisamente para apreender não a aparência ou a forma dada ao objeto, mas a sua essência, a sua estrutura e a sua dinâmica (para apreendê-lo como um processo)”⁵⁽¹⁶⁾.

O estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA e foi aprovado em 20/9/2017 com CAAE nº. 72661717.5.0000.5274. Os pacientes que optaram por participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As entrevistas realizadas foram gravadas e transcritas na íntegra. Foram utilizadas letras aleatórias do alfabeto para identificação dos entrevistados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O perfil socioeconômico e demográfico dos participantes do estudo é apresentado nas Tabelas 1 e 2.

Do total de participantes, 78% são do sexo e gênero masculino e 22% do feminino. A média de idade foi de

Tabela 1. Características demográficas e socioeconômicas dos participantes do estudo

Iniciais	Idade	Sexo	Gênero	Cor/ etnia	Estado Civil	Município	Filhos	Situação habitacional	Mora com quem	Escolaridade		Profissão
										Grau	Pública/ privada	
AV	36	M	M	Pardo	Casado	Duque de Caxias	3	Casa própria	Cônjuge e 3 filhos	Fundamental incompleto	Pública	Barbeiro
G	39	M	M	Branco	Solteiro	Niterói	1	Casa de familiar (irmã)	Mãe, irmã, cunhado e 2 sobrinhos	Superior incompleto	Particular (maior parte)	Vidraceiro
P	43	M	M	Negro	Solteiro	Niterói	1	Casa de familiar (irmão)	Irmão	Superior	Pública	Administrador
R	18	M	M	Pardo	Solteiro	Campo Grande	X	Casa de familiar (pais)	Pai, mãe e 2 irmãos	Médio	Pública	X
A	19	F	F	Branco	Solteiro	RJ	X	Casa de familiar (pais)	Pai, mãe e irmão	Médio	Particular	X
E	36	M	M	Branco	Solteiro	RJ	X	Apartamento cedido	Companheira	Superior	Particular	Administrador
T	59	F	F	Branco	Solteiro	RJ	2	Casa Alugada	Filhos e neto	Superior	Pública (maior parte)	Advogada
GL	60	M	M	Branco	Casado	RJ	2	Apartamento próprio	Cônjuge e filhos	Médio	Pública	Técnico de refrigeração
J	19	M	M	Branco	Solteiro	Nova Iguaçu	1	Casa de Familiar (pais)	Pais, irmã e sobrinha	Fundamental incompleto	Pública	Eletricista

Tabela 2. Renda, situação trabalhista e previdenciária

Iniciais	Renda individual	Situação		Renda familiar	Quem mais contribui com a renda	Vivem da renda
		Previdenciária	Trabalhista			
A.V.	1-3 salários-mínimos	Auxílio-doença	Informal	Até 2 salários-mínimos	Único provedor	5
G	x	X	Informal	Não sabe	Irmã	6
P	x	X	Informal	Não sabe	Irmão	2
R	1 salários-mínimos	Benefício assistencial	Informal	2-4 salários-mínimos	Pai	5
A	x	X	Nunca trabalhou	Superior a 5 salários-mínimos	Mãe	4
E	1-3 salários-mínimos	Auxílio-doença	Formal	2-4 salários-mínimos	Companheira	2
T	1-3 salários-mínimos	X	Informal	2-4 salários-mínimos	Filha	4
G.L.	1-3 salários-mínimos	Aposentado (trabalhando)	Formal	2-4 salários-mínimos	Filha	4
J	X	X	Informal	Não sabe	Pai	4

36,5 anos, sendo de 39 anos entre as mulheres e 35,9 entre os homens. A maioria da amostra se autodeclarou de cor branca (67%), 78% são casados e 67% possuem filhos.

Em relação às condições de moradia, 56% residem em casa de familiar, 22% possuem casa/apto. próprio, 11% residem em imóvel alugado e 11% em imóvel cedido por familiar/amigo. Em relação à escolaridade, 33,3% possuem nível superior, 33,3% possuem ensino médio, 11,1% possuem superior incompleto, 11,1% possuem fundamental completo e 11,1% possuem fundamental incompleto; 67% frequentaram escola pública e 33% escola privada.

Em relação à renda, importa mencionar que 44,4% possuem renda individual entre um e três salários-mínimos, 11,1% um salário-mínimo e 44,4% não possuem renda.

Os resultados ilustrados nas Tabelas representam uma base do perfil dos pacientes acometidos por LLA, considerando que foram abordados, aproximadamente, 50% do total de pacientes em tratamento na clínica de Hematologia no período mencionado na metodologia deste estudo. Esses dados refletem uma predominância de pacientes jovens acometidos por tal patologia, a maioria residindo em casa de familiar e possuindo situação de restrição de renda, o que, de antemão, já pode indicar um grau de dependência financeira.

A partir da análise de tais dados e das entrevistas, é possível mensurar como estar fora do mercado de trabalho traz consequências para a vida dos indivíduos, agravadas pelo tratamento oncológico. Ainda que empregados formalmente e possuindo vínculo com a Previdência

Social, o indivíduo impossibilitado de trabalhar apresenta situação de restrição socioeconômica. Percebe-se esse fato nas seguintes falas:

Após o início do tratamento, tudo mudou, principalmente financeiramente. Apesar de conseguir um benefício (auxílio-doença), quando eu estava trabalhando recebia muito mais, o quádruplo do valor atual do meu benefício (A.V).

De acordo com a minha dificuldade, o maior empecilho foi o desconforto de estar na casa de uma irmã, precisando de ajuda. O que mais me incomoda hoje é o fato de não poder trabalhar, é a ansiedade de não poder fazer nenhum tipo de atividade remunerada (G).

Quando descobri a doença, estava trabalhando. Sou autônomo, então, eu ia quando estava me sentindo bem. E me afastei do trabalho definitivamente quando tive que vir para o RJ. Sou natural da Bahia e tive que largar tudo por conta do tratamento (P).

Nota-se que, apesar de apresentarem perfis diferenciados, conforme ilustrado nas Tabelas 1 e 2, todos os indivíduos mencionam os impactos socioeconômicos do tratamento e, em suas falas, esses impactos estão diretamente relacionados ao trabalho, seja para aqueles que provinham o próprio sustento ou são provedores da família, mas também para os que ainda não haviam iniciado uma carreira profissional. A Tabela 2 mostra que 67% dos participantes encontravam-se no mercado informal de trabalho, 22% no mercado formal e 11% nunca trabalharam. Mesmo estes mencionam os impactos do afastamento dos seus provedores do mercado de trabalho.

Os impactos financeiros são expressos de forma mais clara nas falas dos sujeitos, porém são acompanhados de outras questões, por exemplo, afastamento dos familiares; incapacidade laborativa; dependência financeira; abandono, ainda que momentâneo, dos planos futuros; entre outras.

Outra situação que enfatiza os impactos do tratamento é a necessidade de permanência nas proximidades do hospital quando em protocolos específicos, podendo causar intercorrências clínicas que necessitem de suporte quase imediato da equipe técnica. Essas circunstâncias podem ocasionar o mesmo desconforto causado pelas internações, tornando-se sacrificante por gerar afastamento prolongado do seu convívio social e, ainda, um desdobramento por parte dos familiares para viabilizar essa possibilidade, sobretudo, aqueles que residem fora do município e do Estado do RJ. Toda a repercussão causada torna-se desafiante aos profissionais, bem como aos seus usuários, no empenho da requisição aos órgãos competentes da viabilização de recursos e serviços que possibilitem o tratamento oportuno, como é o caso do Tratamento Fora de Domicílio (Portaria nº. 55, de 24 de fevereiro de 1999).

Importa mencionar que tais impactos são experimentados pelos indivíduos acometidos pela LLA e também por seus familiares. Os dados em relação à situação habitacional revelam que 56% dos participantes residem em casa de familiar. Tal dado, por si só, já revela um envolvimento implícito destes no processo de tratamento, confirmado nas seguintes falas:

Devido ao foco no tratamento da doença, confesso que só mesmo a reestruturação com a família, apoio familiar. Essa questão de estar dando trabalho me deixa um pouco desconfortável, mas eles me dão “super suporte” (G).

Minha reorganização foi em relação a mudar de estado e passar a depender financeiramente do meu irmão devido ao fato de não poder mais trabalhar (P). A minha mãe teve que parar de trabalhar por conta do meu tratamento. Aconteceu muito rápido. Ela trabalhava em dois serviços. Logo que descobrimos a doença, ela largou tudo, casa, meus irmãos e veio comigo. Ela não trabalhava com carteira assinada, era diarista (R).

O afastamento das minhas atividades foi tranquilo, pois, apesar de estar internada na época, meus pais resolveram tudo para mim (A).

Ainda se tratando dos impactos mencionados e relacionando-os à situação de restrição financeira, os participantes ressaltam a forma como as peculiaridades do tratamento da LLA contribuem para a incapacidade laborativa e para o agravamento das condições socioeconômicas:

É impossível no momento retornar a minha antiga profissão por não ter mais a mesma disposição. Além disso, o contato com diversas pessoas e ambientes fica restrito devido à questão imunológica, períodos de quimioterapia que me fragilizam, além da frequência que necessito ir e estar no hospital (A.V). Eu, mesmo sendo autônomo, não consigo trabalhar por conta dos efeitos do tratamento, tem hora que você fica muito mal com os efeitos da quimioterapia, tem as internações bem longas e, sem falar nesse cateter aqui que não permite fazer nenhum esforço físico (P).

Agora, com o tratamento, ficou mais complicado, porque tem várias coisas que complicam o canto. O meu pulmão não é mais o mesmo, estou muito tempo sem praticar, porque não tenho mais o mesmo fôlego que tinha, eu sei que vai voltar, mas é complicado. Agora tem sido uma etapa muito difícil porque eu não estou muito segura de andar na rua sozinha. Eu pego um ônibus receosa porque a minha perna não é mais a mesma. Eu fazia tudo sozinha, pegava ônibus, metrô, ia para o curso. Então, nada tá igual. A garganta não é mais a mesma, as cordas vocais não são mais as mesmas, nada é mais o mesmo (A).

As falas refletem as limitações experimentadas pelos pacientes acometidos por LLA em seu processo de tratamento. Por ser uma leucemia aguda, células ainda muito jovens param de funcionar corretamente e começam a se reproduzir de maneira descontrolada⁶. A evolução é muito rápida, tornando fundamental que o tratamento se inicie o quanto antes. Esse início imediato de tratamento representa, muitas vezes, a confirmação diagnóstica seguida de uma internação inesperada e prolongada, o que significa um rompimento abrupto dos indivíduos com o seu meio social. Isso, por si só, já representa um limite proveniente do tratamento da doença, agravado por questões sociais que se apresentam em seguida e são ressaltadas em um contexto de adoecimento e, sobretudo, com a iminência de inaptidão das mais variadas naturezas, desde a incapacidade laborativa à dependência física, emocional e financeira.

É possível identificar que os impactos experimentados são diferenciados e os indivíduos sofrem as consequências do tratamento de acordo com a sua inserção econômico-social e no mundo do trabalho. Considerando isso, a informalidade está expressa na trajetória de alguns indivíduos desde o início de sua inserção em atividades laborativas. Ao relatarem ter ingressado no mercado de trabalho quando ainda crianças, fica implícito que a única forma de inserção possível é no mercado informal, em razão da pouca idade e da não profissionalização, o que de antemão tende a inviabilizar uma trajetória educacional. Podemos, assim, destacar:

Trabalho desde os 13 anos de idade por necessidade (A.V).

Eu comecei a trabalhar muito jovem, comecei com 13 anos de idade fazendo “bicos”, ainda estudava, mas comecei a trabalhar por necessidade, pra ter meu próprio dinheiro e não depender de ninguém. Quando mais velho consegui ingressar no ramo da hotelaria, trabalhei em pavimentação de estrada também. Já trabalhei de carteira assinada, passei a pagar o INSS como autônomo e depois deixei de pagar. Nunca pensei que pudesse precisar (P).

O início da trajetória profissional precoce aparece em contextos sociais distintos e, portanto, os objetivos que levaram à tal inserção sugerem destinos diferenciados no que diz respeito à trajetória educacional, por exemplo. Nas falas supracitadas, percebe-se que a motivação em relação ao emprego se dá como forma de subsistência; nas falas a seguir, pode-se observar que se almeja, além disso, a qualificação profissional.

Eu comecei a trabalhar com meu pai e pretendia fazer faculdade de engenharia para ajudar no serviço dele. Porém, devido ao tratamento, tive que interromper tudo, não ia ser possível me dedicar ao curso porque tenho que estar sempre no hospital e eu moro longe, então seria impossível conciliar (R). Comecei a trabalhar cedo, a minha família tinha força no ramo da construção, fui aprendendo no dia a dia com minha família a profissão, na área do vidro e na área do comércio, organização, gerenciamento. Aí viajei, morei fora, me aprimorei, aprendi inglês. Voltei por causa da minha filha, porém continuei me capacitando, trabalhei no ramo vidreiro até o ponto em que já tinha como caminhar sozinho. Então, desde 2007 posso viver por conta própria sem necessidade de prestar serviço a empresas. Passei a trabalhar como autônomo e fiz o meu nome no ramo, contrato, reconhecimento (G).

Antes do tratamento, fazia um curso (privado) de canto que me preparou para o ingresso no curso de canto e teoria musical a nível técnico na UFRJ. Eu estava planejando a minha vida profissional. Em 2015, me formei no ensino médio (escola privada) e prestei o Enem. Porém, o meu desejo era fazer canto lírico em uma universidade pública, mas para esse curso ainda não me sentia preparada. Então decidi que ia me preparar durante o ano seguinte (2016) me dedicando ao curso de canto e tentar o Enem novamente (e a graduação em 2017) (A).

Sabe-se que a não inserção no mercado de trabalho significa uma série de barreiras no acesso a bens e serviços; porém, em contrapartida, a inserção prematura no mercado de trabalho impacta, principalmente, no

acesso à educação, formação e qualificação profissional, o que acaba por desencadear as mesmas consequências mencionadas, estando os postos de trabalho cada vez mais afunilados em um contexto de desemprego estrutural. Portanto, esses indivíduos tendem a permanecer na informalidade. Tal situação explica-se pelas mudanças nas formas de gestão do trabalho, legislação trabalhista e social e no papel do Estado, experimentadas pelo Brasil, nas duas últimas décadas, que representam “o caráter de uma nova precarização social do trabalho que se trata [...] da flexibilização e precarização modernas do trabalho, renovando a precarização histórica e estrutural do trabalho no Brasil [...]”^{7 (55-56)}.

Nesse sentido, importa considerar que antes do início do tratamento, “A.V” exercia a profissão de barbeiro, conforme explícito na Tabela 1, prestando serviços a um estabelecimento do ramo e, assim sendo, tal atividade laborativa poderia estar enquadrada na categoria dos “menos instáveis”; ou seja, os que possuem um mínimo de conhecimento profissional e os meios de trabalho e, na grande maioria dos casos, desenvolvem suas atividades no setor de prestação de serviços⁸.

Após o seu adoecimento, relatou ser impossível retornar à antiga profissão e, a fim de complementar a renda familiar, sendo o único provedor, passou a vender produtos de beleza. Podemos considerar que o indivíduo passou da categoria dos “menos instáveis” para “uma primeira modalidade de informalidade”; ou seja, “trabalhadores informais tradicionais inseridos nas atividades que requerem baixa capitalização, buscando obter uma renda para consumo individual e familiar”. Pode-se mencionar, ainda, que são trabalhadores que ora estão desempregados, ora são absorvidos pelas formas de trabalho precário, vivendo uma situação que, inicialmente, era provisória e se transformou em permanente⁸.

Podemos refletir com isso o quanto o tratamento oncológico reorganizou a vida do indivíduo, sobressaltando-se as condições objetivas relacionadas à adesão ao tratamento, como altos gastos com frequente deslocamento, alimentação, medicamentos, em que “A.V”, assim como os demais, são submetidos à necessidade de reestruturação sociofamiliar sem que estivessem preparados.

Outro elemento que merece destaque é o acesso dos indivíduos acometidos por doença oncológica e, também, de seus familiares, com os quais mantêm relação de dependência, às políticas de Seguridade Social.

As políticas que compõem a Seguridade Social, especialmente a Política Previdenciária, têm impactado no acesso ao tratamento, estando cada vez mais restritivas e menos efetivas, tanto devido ao crescimento do mercado informal quanto em relação à burocratização do acesso

dos segurados aos benefícios. Além disso, percebe-se um aumento da demanda pelo acesso aos benefícios da Política de Assistência Social, também em decorrência do crescimento do trabalho desregulamentado no atual contexto político-social. Quando questionados em relação às políticas de Previdência e Assistência Social e ao INSS, os entrevistados ressaltam:

Após o tratamento, dei entrada no auxílio-doença, estava internado, então a médica do INSS veio ao hospital e constatou a minha incapacidade. Porém, o meu benefício foi negado alegando que haviam “buracos” na minha contribuição, o que foi um equívoco. E o mais absurdo disso, é que eu só posso recorrer em fevereiro/2018. A minha renda acumulada durante toda a vida está se esgotando e devido a este equívoco do INSS, provavelmente, vou ter que ficar dependente (financeiramente) da minha família, de terceiros devido aos gastos e de não poder trabalhar. Estou me exaurindo, acabando com as minhas economias (G).

Já trabalhei de carteira assinada, depois passei a pagar o INSS como autônomo e depois deixei de pagar. Nunca pensei que pudesse precisar. Tinha a ideia de que o que o INSS pagava era muito pouco então que eu não ia precisar daquilo. Pagava pensando em aposentadoria, mas aí depois eu desencanei. Fui fazer os cálculos e com o dinheiro apertado poderia usar aquele (da contribuição) e fazer render em outras coisas. Eu ia ficar a vida inteira pagando e receber muito pouco no final. Hoje eu acho que o INSS é muito importante pra quem está nessa situação, porém ele não faz o papel dele direito, principalmente pra quem precisa. O valor pago é muito pouco, principalmente pra um cara doente, se ele ainda tiver que sustentar a família, comprar remédio, pegar transporte etc., fica realmente muito difícil. A sensação é que o “braço social” nunca chega. Fora o péssimo tratamento que recebemos na instituição (P).

Em relação ao INSS, não conheço nada sobre o assunto. Sempre foi tão distante de mim, sei que meus pais têm proximidade, mas nunca passou pela minha cabeça esse assunto. Sempre achei que ainda faltava muito pra começar a pensar em Previdência Social (A).

O que tem seguro hoje foi a possibilidade de ter acesso ao benefício (BPC/LOAS). Eu desconhecia (a existência dele) e chegando aqui vocês (Serviço Social) nos apresentaram e foi muito bom. Não só me ajudou no tratamento, mas a minha família também, porque só meu pai está trabalhando e quando ele não consegue “botar dentro de casa”, eu posso ajudar ele. Sobre contribuição previdenciária e INSS, eu desconhecia, ouvi dizer só quando iniciei o tratamento, mas não penso nisso agora (R).

Percebe-se nas falas daqueles que já iniciaram a vida profissional e a contribuição previdenciária (mesmo que momentânea), a dificuldade de acesso aos benefícios e a insatisfação com o serviço ofertado. Os mais jovens mencionam a contribuição previdenciária apenas como ponte para a aposentadoria, algo completamente distante. Tais apontamentos nos remetem à visão focalista atribuída às políticas e reproduzidas popularmente. Aqueles que as conheciam um pouco mais recebiam a dificuldade de acesso, o mau funcionamento do serviço e a falta de suprimento das necessidades, caso viessem a necessitar.

As consequências do tratamento da LLA não se limitam às condições objetivas atuais dos indivíduos, pois acarretam impedimentos que perduram por, no mínimo, dois anos e modificam a vida sociocultural de forma permanente. Durante o tratamento, os indivíduos são afastados de toda a rotina que construíram ao longo da vida e a incerteza causada pelo tratamento ocasiona inquietações em relação ao futuro, como observado nas seguintes falas:

Considero impossível retornar a minha profissão por não ter mais a mesma disposição. Iniciei a contribuição previdenciária visando abrir o meu próprio negócio, vi na propaganda o anúncio do MEI (Microempreendedor individual), porém não foi possível dar seguimento aos meus planos após o adoecimento (A.V).

Eu gostaria de estar trabalhando, porém eu reconheço a minha incapacidade. Sinto-me cansado ao subir 10 degraus de escada. Eu não conseguiria retomar ao que eu fazia e a frustração está em reconhecer as suas limitações. Isso não me afeta de maneira a ficar depressivo, amargurado, mas me deixa ansioso, chateado por não estar produzindo. Para retornar a minha profissão, seria necessário me reestruturar em todos os sentidos, o tratamento é uma coisa nova, não sei como vai ficar a minha saúde (G).

Não posso planejar a minha vida profissional. Pensar nisso, eu penso. Mas planejar com o objetivo de pôr em prática, só para o ano que vem, quando estiver bom (R).

Mesmo que eu quisesse, não conseguiria retornar ao trabalho. Após o tratamento, penso em retornar ao mercado de trabalho, estou jovem e me sinto apto, estou em todas as minhas faculdades mentais, porém com tanta gente desempregada, não vão contratar um cara doente com a possibilidade de não conseguir cumprir com a jornada de trabalho. Acho quase impossível (P).

Eu estou até fazendo algumas técnicas pra tentar estimular o diafragma, pois é um músculo e eu preciso dele pra sustentar as notas. É bem difícil, mas eu vou tentando. Após o início (do tratamento), não foi possível fazer praticamente

nada, só coisas para distrair, mas nada engajado para o meu profissionalismo. Eu tentei estudar, baixei um aplicativo com videoaulas, porque fiz vestibular esse ano (2017), mas nem sempre foi possível, nem sempre estava bem. Enfim, aos poucos estou tentando me reorganizar (A).

Percebe-se, nessas falas, a centralidade do trabalho na vida dos indivíduos, sendo representada pela condição de trabalhador dos adoecidos e pelos impactos causados pelo afastamento do mercado de trabalho, mesmo que indiretamente quando dependente de familiares. Além do impacto financeiro direto e mais emergente, o fato de sentir-se “improdutivo” causa frustrações e ressalta a condução dada ao trabalho na produção capitalista. Portanto:

No senso comum e dentro da vulgata neoliberal, trabalho e trabalhador produtivos estão profundamente permeados pela ideia de que é aquele que faz, produz mais rapidamente, tem qualidade ou é mais competente (...) O fulcro central das visões apologéticas de produtividade e de trabalho produtivo resulta na ideia de que cada trabalhador é socialmente remunerado ou socialmente valorizado para manter-se empregado ou não, de acordo com sua produtividade, vale dizer, de acordo com a sua efetiva contribuição para a sociedade⁹.

Nessa lógica, ao serem vivenciadas limitações consequentes da patologia, especialmente, em relação à capacidade laborativa, os indivíduos parecem experimentar uma inutilidade determinada socialmente, pois na sociabilidade capitalista o acesso aos bens e serviços necessários à manutenção da vida humana é conquistado pelo dito “mérito e esforço individual” e esse acesso é o que determina o lugar que os indivíduos ocupam na sociedade.

CONCLUSÃO

O desenvolvimento deste estudo possibilitou compreender como as crescentes e, ainda, as mais recentes mudanças na divisão sociotécnica do trabalho têm contribuído para o aumento das disparidades sociais existentes e, principalmente, o quanto tal contexto toma uma dimensão singular e alarmante no âmbito do adoecimento.

A exploração do trabalho resulta no empobrecimento da população sob a égide da informalidade. O desemprego estrutural, fruto do contexto socioeconômico e político, aumenta a inserção informal no mercado de trabalho, representando a substituição da estabilidade e dos direitos trabalhistas por “oportunidades” de ingressar no ramo do empreendedorismo, da autonomia profissional.

Foi possível observar que, enquanto aptos à atividade laborativa, os indivíduos não pareciam mensurar a dimensão do nível de exploração do trabalho, na medida em que incorporam o discurso da meritocracia, individualidade e produtividade. Após o adoecimento, mesmo não havendo completo rompimento com tais discursos, os indivíduos sentem de forma mais abrupta os efeitos da precária inserção do mundo do trabalho e, conforme experimentam os impactos financeiros, socioculturais e sociofamiliares, fazem alusão (mesmo que baseados no senso comum) às lacunas no suprimento das necessidades da população por parte do Estado.

Nesse contexto, em decorrência da dificuldade e burocratização do acesso aos benefícios previdenciários e assistenciais, bem como em relação aos gastos com o tratamento e, ainda, na medida em que são retirados do convívio cotidiano, exigindo-se reorganização em prol do tratamento, os indivíduos conseguem mensurar o quanto a falência das políticas e dos serviços públicos trazem consequências diretas ao seu tratamento. Essas implicações, por sua vez, apresentam-se como desafios à equipe multiprofissional no cuidado em saúde e, portanto, reforçam a importância da discussão, bem como o seu aprofundamento.

Este estudo apresentou questões que confirmam o quanto as peculiaridades da LLA cooperam para o agravamento das expressões da questão social já vivenciadas pelos indivíduos antes mesmo do adoecimento e desencadeiam novas manifestações decorrentes do processo de tratamento. A renda individual e familiar é um dado significativo se observada, em paralelo, a quantidade de pessoas que vivem dela. Uma grande questão verificada na entrevista foi que todos mencionam a perda financeira, seja em decorrência do benefício ou pelo fato de sua renda ser proveniente de trabalho autônomo. Mesmo aqueles que não possuíam renda individual antes do início do tratamento, como é o caso dos mais jovens acometidos pela doença antes de iniciar a carreira profissional, remetem à restrição financeira dos seus familiares em função das exigências do tratamento.

Em relação aos impactos do tratamento, ao longo do estudo foi considerada a importância da reflexão sobre o grau de dependência que essa patologia causa. A maioria das entrevistas reforça o papel fundamental dos familiares durante o processo de tratamento em razão da instabilidade clínica e da necessidade de internações prolongadas que requerem suporte tanto no acompanhamento no hospital como na resolução de questões da vida prática.

Esses elementos tornam o processo de trabalho em saúde mais complexo, além das questões refletidas, por causa da ineficiência das políticas sociais em garantir meios para o cuidado integral dos indivíduos. Além disso,

levanta-se a reflexão em relação à ausência de políticas sociais que contemplem a população adulta que também necessita de cuidados. Essa não é alvo das políticas públicas em consequência da sua plena capacidade laborativa e da idade ativa para o mercado de trabalho. Não são considerados adequadamente os indivíduos em processo de tratamento de doenças. Até mesmo no ramo do terceiro setor, ONG e instituições filantrópicas, percebe-se a carência de suporte aos adultos em condição de ausência de saúde.

Certamente, o impacto desse processo na atuação do Serviço Social em todas as políticas, enfatizando-se a Política de Saúde, é observado no cotidiano do INCA. Estando o Projeto Ético-Político do Serviço Social em acordo com os princípios da Reforma Sanitária e em defesa do SUS, preconiza-se o atendimento às necessidades dos usuários em sua integralidade, entendendo que seu tratamento de saúde depende de outras condições básicas de vida e não se restringe à instituição e ao acesso à política de saúde.

Todas as questões discutidas no decorrer do estudo são agravadas pelo contexto político e econômico decorrente da estrutura macrossocial e, portanto, possuem direta relação com o trabalho desempenhado pelo Serviço Social em todos os espaços sócio-ocupacionais. Sendo assim, o estudo da referida temática contribui para a compreensão do movimento e das contradições da sociedade e, exatamente por isso, gerou inquietações que não se esgotam em sua conclusão. Apresenta importantes problematizações a serem realizadas acerca dos impasses que envolvem a constituição da Seguridade Social, seu significado para a profissão e os seus impactos na realidade social dos sujeitos em contexto de adoecimento, sobretudo com a iminência da reforma previdenciária, apresentada pela Proposta de Emenda Constitucional (PEC) nº. 287 de 2016.

CONTRIBUIÇÕES

Joana Polycarpo Torres colaborou na concepção, delineamento do estudo, coleta, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica do conteúdo intelectual e aprovação da versão a ser publicada. Eliane Santos de Assis colaborou na concepção e delineamento do estudo e orientou a análise e a interpretação dos dados e a revisão crítica do conteúdo intelectual.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a Declarar.

REFERÊNCIAS

- Behring ER. Brasil em contra reforma: desestruturação do estado e perda de direitos. São Paulo: Cortez; 2003.
- Barata RB. Iniquidade e saúde: a determinação social do processo saúde-doença. REVISTA USP. 2001; (51):138-145.
- Centro Infantil Boldrini. Leucemia Linfoblástica Aguda: Entendendo a Leucemia Linfoblástica Aguda: um guia para pacientes e familiares. Leukaemia & Blood Foundation [internet]. 2013. [acesso em 2018 ago 18]. Disponível em: <http://www.boldrini.org.br/index.php/portfolio/lla-entendendo-leucemia-linfoblastica-aguda-guia-pacientes-familiares/>
- Minayo MCS, organizador. Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes; 2001.
- Paulo Netto J. Introdução ao estudo do método de Marx. São Paulo: Expressão Popular; 2011.
- Perini G. Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia. Leucemia Linfóide Aguda – LLA [internet]. 2016. [acesso em 2018 fev 14]. Disponível em: <https://www.abrale.org.br/lla/o-que-e>.
- Druck G. A precarização social do trabalho no Brasil. In: Antunes R, organizador. Riqueza e miséria do trabalho no Brasil II. São Paulo: Boitempo; 2013, p. 55-74.
- Antunes R. Os modos de ser da informalidade: rumo a uma nova era da precarização estrutural do trabalho? Serv. Soc. 2011;(107): 405-419.
- Frigotto G, Ciavatta M. Educar o trabalhador cidadão produtivo ou o ser humano emancipado. Trab Educ Saúde. 2003;1(1):45-60.

Recebido em 29/5/2018

Aprovado em 10/8/2018