

**Ministério da Saúde**



**COORDENAÇÃO DE ENSINO**  
**Residência Multiprofissional em Oncologia**

**JOANA POLYCARPO TORRES**

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

**Rio de Janeiro**  
**2018**

**JOANA POLYCARPO TORRES**

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

Trabalho de Conclusão de curso apresentado ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva como requisito parcial para a conclusão do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia.

Orientadora: Ms. Eliane Santos de Assis

Rio de Janeiro  
2018

JOANA POLYCARPO TORRES

*Trabalho e Adoecimento: as Repercussões Sociais do Tratamento da Leucemia*

*Linfoblástica Aguda*

Avaliado e Aprovado por:

---

Orientadora: Ms. Eliane Santos de Assis

---

Avaliadora: Dr.<sup>a</sup> Luciana da Silva Alcantara

---

Avaliadora: Ms. Eliane Martins de Souza Guimarães

Data: 27/02/2018.

Rio de Janeiro  
2018

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

Work and Adoeness: 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 Torres<sup>1</sup>**

**Resumo**

**Introdução:** Trata-se de uma abordagem sobre os efeitos do processo de tratamento da Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), considerando os impactos na vida social dos indivíduos oriundos da sua inserção no mundo do trabalho. **Objetivos:** Problematizar as repercussões sociais do tratamento da LLA, identificando de que maneira a forma de inserção no mercado de trabalho (formal ou informal) impacta no processo de tratamento no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. **Método:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa com análise crítico-reflexiva a 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 demográficos e socioeconômicos e a partir da análise das entrevistas foi possível mensurar como estar fora do mercado de trabalho traz consequências para vida dos indivíduos, agravadas pelo tratamento oncológico. **Conclusão:** Foi possível compreender como as crescentes e, ainda, as mais recentes mudanças na divisão sociotécnica do trabalho tem contribuído para o aumento das disparidades sociais existentes e, principalmente, o quanto tal contexto toma uma dimensão singular e alarmante no contexto do tratamento oncológico.

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

---

1 Assistente Social pela Universidade Federal Fluminense (UFF). Especialista em oncologia pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – INCA. Mestranda pelo Programa de Pós-graduação em Serviço Social pela Universidade Federal do Rio de Janeiro – PPGSS/UFRJ. E-MAIL: joanapolycarpo@hotmail.com. Niterói, RJ, BR.

## 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 compreensão dos efeitos procedentes do processo de tratamento da LLA oriundos da forma de inserção dos indivíduos no mundo do trabalho considerando, ainda, a sua inserção política, econômica e social.

A pesquisa realizada durante o Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) gerou inquietações que não se esgotaram na conclusão desta especialização e, portanto, este estudo deriva do acúmulo de referencial teórico e experiência profissional adquiridos durante a trajetória em tal programa.

A atuação profissional na Clínica de Hematologia do Hospital de Câncer I (HC I) do INCA 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 estrutural<sup>1</sup>.

As consequências de tal contexto sobressaltam a determinação social da saúde e o câncer é considerado além de um problema de saúde pública, devido a sua significativa prevalência e incidência, também uma expressão da questão social, apresentando problemas que desencadeiam no acesso à rede de serviços de saúde, resultando no diagnóstico tardio e, conseqüente agravamento da saúde dos indivíduos.

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 saúde<sup>2</sup> compreendendo a distinção nas formas de acesso aos serviços e oportunidades, estando diretamente ligada a posição que os indivíduos ocupam na sociedade. Neste sentido, a saúde não pode ser entendida dissociada desses fatores e das desigualdades sociais intrínsecas a gênese desta sociedade.

A LLA apresenta características peculiares que desencadeiam repercussões sociais experimentadas pelos indivíduos durante o processo de tratamento. Caracteriza-se por sua rápida evolução e, conseqüente, necessidade de início imediato do tratamento após confirmação diagnóstica. O seu 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, transplante de células-tronco. Ambos os protocolos necessitam de um curso intensivo a fim de completar os ciclos do tratamento que demandam por frequente comparecimento a unidade e longos períodos de internação, pois o número de células leucêmicas cresce rapidamente e a doença agrava-se num curto intervalo de tempo<sup>3</sup>.

Estes aspectos resultam na imposição de mudanças radicais na vida dos indivíduos, contando com rompimentos abruptos em sua dinâmica sociofamiliar, econômica e, até mesmo, cultural. O mundo do trabalho, em suas mais variadas expressões, destaca-se

neste 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.

Pensando na determinação social da saúde e compreendendo o câncer, também, como reflexo das desigualdades sociais, nos remetemos a 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 no 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.

Desta forma, revela-se a importância de discutir as repercussões sociais oriundas da construção histórico-social do trabalho e debruçar-se sobre os impactos do tratamento na vida social dos indivíduos considerando a sua condição de trabalhador na sociedade capitalista, se fazendo necessário pensar as especificidades e desigualdades reproduzidas pela construção histórica da nossa sociedade, enfatizando-se a inserção no mundo do de trabalho. Nesta lógica, considerando a centralidade do trabalho na

construção e organização social, percebe-se a relevância do estudo da temática e da intrínseca relação entre trabalho e o adoecimento oncológico.

## **MÉTODOS**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa 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, política e culturais. Sendo assim, “a pesquisa qualitativa (...) trabalha com o universo dos significados (...) o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos (...)”<sup>4</sup>.

A pesquisa de campo possuía um número total de 24 pacientes adultos, matriculados na clínica de hematologia do HC I/INCA entre Maio de 2014 e Junho de 2017. A estes 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, óbitos e condição clínica. 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 aqueles em tratamento no momento da realização da pesquisa, considerados ativos para o mercado de trabalho.

A pesquisa se deu por meio de um roteiro de entrevista predefinido semiestruturado aplicado aos pacientes que atendiam aos critérios supracitados. A parte inicial do referido roteiro contou com questões estruturadas e foram abordadas as



seguintes variáveis: características demográficas (idade, sexo, gênero, cor/etnia, filhos); e socioeconômicas (situação habitacional, educacional, trabalhista e de renda). Tais questões permitiram identificar o perfil social dos participantes da pesquisa, dados de fundamental importância para a análise, contextualização e embasamento do estudo.

Após isto, seguindo o roteiro, foram introduzidas 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 ao tratamento oncológico; Políticas de Previdência e Assistência Social e seus benefícios.

A pesquisa iniciou-se com um total de 18 pacientes. Destes, nove se propuseram a participar, porém não puderam comparecer nos dias agendados, desistindo da pesquisa. Sendo assim, foi aplicada a primeira parte do roteiro de entrevista (questionário sociodemográfico) aos outros nove pacientes. Destes, cinco desejaram participar da segunda parte do roteiro de entrevista (questões abertas). A escolha da técnica de entrevista justifica-se com base em argumentos “de ordem epistemológica; de ordem ética e política; e argumentos metodológicos”<sup>5</sup>.

Este estudo foi analisado a luz do referencial teórico do materialismo histórico-dialético, considerando possível a intervenção na realidade a partir do “Método de Marx”. Marx estuda a Economia Política objetivando desvelar a estrutura e a dinâmica da sociedade burguesa analisando “a gênese, a consolidação, o desenvolvimento e as condições de crise da sociedade burguesa, fundada no modo de produção capitalista”<sup>6</sup>. Assim sendo, “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)”<sup>6-2</sup>.

O estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA por se tratar de método científico envolvendo seres humanos visando garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos que voluntariamente aceitaram participar desta pesquisa, sendo aprovado em 20/09/2017 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. Apesar disso, a pesquisa guarda sigilo em relação à identidade de seus participantes e, portanto, foram utilizadas neste artigo letras aleatórias do alfabeto para identificação dos mesmos.

Tal pesquisa reflete questões pertinentes à discussão da temática mencionada e alça novas interrogações. Assim sendo, podemos afirmar que “certamente o ciclo nunca se fecha, pois, toda pesquisa produz conhecimentos afirmativos e provoca mais questões para aprofundamento posterior”<sup>4</sup>.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Visando contribuir para a ampliação desta discussão, bem como ilustrá-la com base no cotidiano profissional expresso neste estudo, serão apresentados os resultados dos dados coletados com a pesquisa mencionada, bem como a análise dos mesmos. Para melhor compreensão de tais resultados, foram criadas tabelas com a finalidade de apresentar o perfil dos participantes do estudo com base em dados demográficos e socioeconômicos:

Tabela 1 – Características demográficas dos participantes do estudo.

Codinome	Idade	Sexo	Gênero	Cor/etnia	Estado Civil	Município	Filhos
A.V	36	M	M	PARDO	CASADO	<del>D.CAXIAS</del>	3
G	39	M	M	BRANCO	SOLTEIRO	NITERÓI	1
P	43	M	M	NEGRO	SOLTEIRO	NITERÓI	1
R	18	M	M	PARDO	SOLTEIRO	CAMPOS G.	X
A	19	F	F	BRANCO	SOLTEIRO	RJ	X
E	36	M	M	BRANCO	SOLTEIRO	RJ	X
T	59	F	F	BRANCO	SOLTEIRO	RJ	2
GL	60	M	M	BRANCO	CASADO	RJ	2
J	19	M	M	BRANCO	SOLTEIRO	<del>NIGUACU</del>	1

Tabela 2 – Características socioeconômicas dos participantes do estudo (Habitação/escolaridade/profissão).

	Situação Habitacional	Mora com quem	Escolaridade		Profissão
			Grau	Pública-Privada	
A V	Casa própria	Cônjuge e 3 filhos	Fund. inc.	Pública	Barbeiro
G	Casa de familiar (irmã)	Mãe, irmã, cunhado e 2 sobrinhos	Superior incompleto	Particular (maior parte)	Vidraceiro
P	Casa de familiar (irmão)	Irmão	Superior	Pública	Administrador
R	Casa de familiar (pais)	Pai, mãe e 2 irmãos	Médio	Pública	X
A	Casa de familiar (pais)	Pai, mãe e irmão	Médio	Particular	X
E	Apartamento cedido	Companheira	Superior	Particular	Administrador
T	Casa Alugada	Filhos e neto	Superior	Pública (Maior parte)	Advogada
G L	Apartamento próprio	Cônjuge e filhos	Médio	Pública	Técnico de refrigeração
J	Casa de Familiar	Pais, irmã e sobrinha	Fund. Incomp.	Pública	Eletricista

Tabela 3 – Características socioeconômicas dos participantes do estudo (renda/situação trabalhista e previdenciária).

	Renda Individual	Situação		Renda familiar	Quem contribui mais com a renda	Vivem da renda
		Previdenciária	Trabalhista			
<b>A.V</b>	1-3 S.M	Auxílio-doença	Informal	Até 2 S.M	Único provedor	5
<b>G</b>	x	X	Informal	Não sabe	Irmã	6
<b>P</b>	x	X	Informal	Não sabe	Irmão	2
<b>R</b>	1 S.M	Benefício Assistencial	Informal	2-4 S.M	Pai	5
<b>A</b>	x	X	Nunca trabalhou	Superior a 5 S.M	Mãe	4
<b>E</b>	1-3 S.M	Auxílio-doença	Formal	2-4 S.M	Companheira	2
<b>T</b>	1-3 S.M	X	Informal	2-4 S.M	Filha	4
<b>GL</b>	1-3 S.M	Aposentado (permanece trabalhando)	Formal	2-4 S.M	Filha	4
<b>J</b>	X	X	Informal	Não sabe	Pai	4

Tais resultados indicam que do total de participantes, 78% são do sexo e gênero masculino e 22% do feminino. A média de idade foi de 36,5 anos, sendo a média de idade entre as mulheres de 39 e dos homens 35,9. Destes, 67% se autodeclararam brancos, 22% pardos e 11% negros. 78% representam os 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 a escolaridade, 33,3% possuem nível superior e, também 33,3% possuem ensino médio. 11,1% possuem superior incompleto, 11,1% possuem fundamental completo e a mesma quantidade possui fundamental incompleto. 67% frequentaram escola pública e 33% escola privada.

Em relação à renda, 44,4% possuem renda individual entre um e três salários-mínimos, 11,1% possuem renda de um salário-mínimo e 44,4% não possuem renda. 44,4% possuem renda familiar entre dois e quatro salários-mínimos, 11,1 até dois salários-mínimos, 11,1 superior a cinco salários-mínimos e 33,3% não sabem.

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. Estes 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, sobretudo, das entrevistas é possível mensurar como estar fora do mercado de trabalho traz consequências para vida dos indivíduos, agravadas pelo tratamento oncológico. Ainda que empregados formalmente e possuindo

vínculo com a Previdência Social, o indivíduo estando impossibilitado de trabalhar apresenta situação de restrição socioeconômica. Percebe-se este 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, através das falas destacadas, que apesar de apresentarem perfis diferenciados, conforme ilustrado nas tabelas, 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 familiar, mas também para os que ainda não haviam iniciado uma carreira profissional. A tabela nos mostra que 67% dos participantes encontravam-se no mercado informal de trabalho, 22% no mercado formal e 11% nunca trabalharam.

Mesmo estes últimos, mencionam os impactos do afastamento dos seus provedores do mercado de trabalho.

Tais questões são expressas de forma mais clara nas falas por meio dos impactos financeiros, apesar disto, surgem alguns elementos que denotam outras questões, por exemplo, a mudança quase permanente daqueles provenientes de outros Estados ou Municípios e, conseqüente, afastamento dos familiares; a incapacidade laborativa; a dependência financeira; o abandono, ainda que momentâneo, dos planos futuros; entre outros.

Importa mencionar que tais impactos são experimentados pelos indivíduos acometidos pela LLA, mas também por seus familiares, quase que na mesma proporção. 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. Minha mãe trabalhava em dois serviços, logo que descobrimos a doença, ela largou tudo, largou 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 pra mim. (A).

Ainda tratando-se dos impactos mencionados e relacionando-os a 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 descontrolada<sup>7</sup>. Sendo assim, sua 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 representa um rompimento abrupto dos indivíduos com o seu meio social. Isto, 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 no decorrer das entrevistas e, ainda, observando os dados das tabelas, que os impactos experimentados são diferenciados e os indivíduos sofrem as consequências do tratamento de acordo com a sua inserção política, econômica e social na sociedade e, conseqüentemente, no mundo do trabalho.

A informalidade está expressa na trajetória de alguns indivíduos desde o início de sua inserção em atividades laborativas. Isto porque, ao relatarem ter ingressado no mercado de trabalho quando ainda crianças, fica implícito que a única forma de inserção possível é no mercado informal, devido a pouca idade e a não-profissionalização, o que de antemão já 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 a 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. Diante disso, 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, estes 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 (...)”<sup>8</sup>.

Neste 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 serviços<sup>9</sup>.

Após o seu adoecimento, relatou ser impossível retornar a sua antiga profissão e, a fim de complementar a renda familiar, sendo este 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 permanente<sup>9-2</sup>.

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, onde “A.V”, assim como os demais, são submetidos a 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 mantém relação de dependência, as políticas de Seguridade Social.

O cotidiano profissional tem demonstrado o quanto as políticas que compõem a Seguridade Social, especialmente a Política Previdenciária, tem 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 neste atual contexto político-social. Quando questionados em relação as políticas de Previdência e Assistência Social e o INSS, 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 segurado 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 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 a visão focalista atribuída às políticas e reproduzidas popularmente. Aqueles que as conheciam um pouco mais apostavam na dificuldade de

acesso, no mau funcionamento do serviço e na falta de suprimento das necessidades, caso viessem a necessitar.

As consequências do tratamento da LLA não se limitam as condições objetivas dos indivíduos, acarretam impedimentos que perduram por, no mínimo, dois anos e modificam a vida socioculturalmente 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 ocasionam inquietações em relação a um futuro, podendo ser observadas nas seguintes falas:

Considero impossível, no momento, retornar a minha antiga 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 o que eu fazia e a frustração está nisso, 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. Caso pudesse, planejo na minha cabeça o “plano A” que seria retornar a minha atividade, sendo mais fácil readquirir colaboradores. Mas caso essa limitação física seja um agravante, não seria capaz de retornar, então, penso em mudar de área,



partir pra algo no ramo de “línguas” que seria uma facilidade minha e, sei lá, bolar alguma estratégia nesse sentido. (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 conversei com a minha médica e ela já disse que eu posso voltar ano que vem, inclusive já até avisei ao pessoal responsável lá do curso, mas eu to bem receosa, porque muita coisa mudou. 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 não foi possível fazer praticamente nada. Só coisas para distrair, manuais, etc., 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. Agora (1 ano e meio depois) é que to retomando as minhas atividades. Tem também a autoescola que iniciei e não consegui dar continuidade, vou ter que fazer tudo de novo. Enfim, aos poucos estou tentando me reorganizar. (A).

Percebe-se, ainda, nas falas exemplificadas, a centralidade do trabalho no movimento de 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 sociedade<sup>10</sup>.

Nesta 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 a 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 a discussão de questões do cotidiano profissional intrínseco ao movimento dialético da sociedade. Foi possível

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

A exploração do trabalho, cada vez mais exacerbada, 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, estes fazem alusão (mesmo que baseados no senso comum) as lacunas no suprimento das necessidades da população por parte do Estado.

Nesta lógica, 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, esses 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 ao cotidiano

profissional e, portanto, reforçam a importância da discussão, bem como o seu aprofundamento.

Este estudo apresentou questões que confirmam o quanto às peculiaridades do tratamento da LLA cooperam para o agravamento das expressões da questão social aos quais os indivíduos já estavam submetidos e desencadeiam novos aparecimentos. A renda individual e familiar é um dado significativo se observado, em paralelo, a quantidade de pessoas que vivem dela. Uma grande questão observada 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 a restrição financeira dos seus familiares em função das exigências do tratamento.

Esses apontamentos ilustram a condição de trabalhador dos pacientes em processo de tratamento oncológico e, portanto, os impactos oriundos da precária inserção no mercado de trabalho (ou não inserção) e a atual conjuntura política, econômica, e, sobretudo, social que vêm conformando a fragmentação das políticas públicas existentes e a ausência de novas políticas que deem conta das demandas da população.

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 devido à instabilidade clínica e a necessidade de internações prolongadas que requerem suporte tanto no acompanhamento no hospital, mas também para resolução de questões da vida prática.

Outra questão que enfatiza tal situação é a necessidade de permanência nas proximidades do hospital, quando em protocolos específicos de tratamento 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 esta 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 a viabilização de recursos e serviços que possibilitem o tratamento oportuno, como é o caso do Tratamento Fora de Domicílio regido pela Portaria nº 55, de 24 de Fevereiro de 1999 no Sistema Único de Saúde – SUS.

Estes elementos tornam o processo de trabalho em saúde mais complexo, além das questões refletidas, devido à 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. Estes não são alvo das políticas públicas devido a sua plena capacidade laborativa e idade ativa para o mercado de trabalho sem que sejam considerados aqueles em situação de ausência de saúde, em processo de tratamento. Importa mencionar que até mesmo no ramo do terceiro setor, ONGs 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 as necessidades dos usuários em sua integralidade, entendendo que seu tratamento de saúde depende de outras condições básicas de vida e não se restringe a instituição e ao acesso a 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 interpretação dos dados, revisão crítica do conteúdo intelectual.

**Declaração de Conflito de Interesses: Nada a Declarar**

## REFERÊNCIAS

1. BEHRING. Elaine Rossetti. Brasil em contra reforma – desestruturação do estado e perda de direitos. Ed. Cortez. SP, 2003.
2. BARATA, RITA BARRADAS. Iniquidade e saúde: a determinação social do processo saúde-doença. REVISTA USP, São Paulo, n.51, p. 138-145, setembro/novembro 2001.
3. BOLDRINI. CENTRO INFANTIL BOLDRINI. Leucemia Linfoblástica Aguda. Entendendo a Leucemia Linfoblástica Aguda. Um guia para pacientes e familiares. Leukaemia & Blood Foundation. Tradução Voluntária: Gisela Cristina Lopes Revisão: Sílvia R Brandalise e Carmen C M Rodrigues. Editoração: Lucas Rodrigues. São Paulo. Novembro, 2013. Disponível em: <http://www.boldrini.org.br/index.php/portfolio/lla-entendendo-leucemia-linfoblastica-aguda-guia-pacientes-familiares/>
4. MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.
5. POUPART, Jean. A entrevista do tipo qualitativo: considerações epistemológicas, teóricas e metodológicas. IN: A pesquisa qualitativa. Enfoques epistemológicos e metodológicos / tradução: Ana Cristina Nasser. 3ª ed. – Petrópolis, RJ. Vozes, 2012. – Coleção Sociologia.
6. NETTO, José Paulo. Introdução ao estudo do método de Marx. - 1. Ed.- São Paulo: Expressão Popular, 2011. **6-2 (apud Marx, 1968).**
7. ABRALE. Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia. Leucemia Linfóide Aguda - LLA. Consultoria – Dr. Guilherme Perini. Disponível em: <https://www.abrale.org.br/lla/o-que-e>. Acesso em: 17/02/2018.

8. DRUCK, G. A precarização social do trabalho no Brasil. In: ANTUNES, R. (org.). In: Riqueza e miséria do trabalho no Brasil II. São Paulo: Boitempo, 2013, p. 55-74.
9. ANTUNES, Ricardo. Os modos de ser da informalidade: rumo a uma nova era da precarização estrutural do trabalho? – Serv. Soc., São Paulo, n. 107, p. 405-419, jul./set. 2011.
10. FRIGOTTO, Gaudêncio; CIAVATTA, Maria. Educar o trabalhador cidadão produtivo ou o ser humano emancipado? IN: Trabalho, Educação e Saúde, 1(1):45-60, 2003.
11. BOSCHETTI, Ivanete. Seguridade social no Brasil: conquistas e limites à sua efetivação. In: CFESS/ ABEPSS (Org.). Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009.
12. INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro: INCA, 2015. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>
13. INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro: INCA, 2017. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>



## **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. **Objectives:** 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. **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 semistructured interview script applied to nine adult treatment patients considered active for the labor market. **Results:** The study participants' profile was identified based on demographic and socioeconomic data and from the analysis of such data and the interviews it was possible to measure how being outside the labor market brings consequences to individuals' lives, aggravated by cancer treatment. **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; Helth; 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. **Objetivos:** 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:** Se trata de una investigación cualitativa 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 demográficos y socioeconómicos ya partir del análisis de tales datos y de las entrevistas fue posible medir cómo estar fuera del mercado de trabajo trae consecuencias para la vida de los individuos, agravadas por el tratamiento oncológico. **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.