

ESPONDILITE ANQUILOSANTE: DESAFIOS E BENEFÍCIOS SOCIOECONÔMICOS PARA AS ORGANIZAÇÕES

PROF. DR. LUCIANO SCHMITZ SIMÕES¹
GIOVANNA MARQUES DA SILVA²

RESUMO

O presente trabalho pretende discutir como portadores de doenças autoimunes enfrentam grandes obstáculos, tanto no âmbito pessoal quanto profissional. Mediante isso é preciso que se conheça o que são as doenças autoimunes e como o paciente tem o seu sistema imunológico atacando o próprio corpo. Tendo em vista que existem diversas doenças autoimunes e a maioria pouco conhecidas, pela raridade, algumas podem causar limitações físicas - o caso das doenças reumáticas, conhecidas como reumatismo. Durante a leitura desse material será mencionada a Espondilite Anquilosante (EA) umas das doenças do grupo autoimune que geram limitações físicas entre outras variáveis que prejudicam a produtividade no trabalho e na vida pessoal do portador. Para isso, foi realizado um levantamento bibliográfico, caracterizando-se, conforme Gil (2002), como uma pesquisa exploratória.

Palavras-chave: doenças autoimunes; espondilite anquilosante; produtividade.

ABSTRACT

This paper intends to discuss how workers deal with autoimmune diseases, both on personal and professional environment. On this sense, makes necessary to know what autoimmune diseases are and how the patient has his immune system attacking his own body. Taking into account that there are several autoimmune diseases and most of them are unknown, due to their rarity, some can cause physical limitations – that's the case of rheumatic diseases, known as rheumatism. The paper highlights the ankylosing spondylitis (AS), one of the autoimmune group diseases that generate physical limitations, among other variables that reduce the productivity at work and in the person's personal life. A bibliographic survey was made, approaching to, according to Gil (2002), as an exploratory research.

Keywords: autoimmune disease; ankylosing spondylitis; productivity.

1 Doutor em Ciências Sociais, professor na Strong Business School.

2 Aluna do curso de administração na Strong Business School.

1. INTRODUÇÃO

O estudo em questão busca a análise das dificuldades no âmbito profissional e pessoal dos portadores com espondilite anquilosante e como as empresas lidam com seus colaboradores que portam uma doença crônica.

A escolha do tema foi definida de maneira relevante, tendo em vista que os portadores de espondilite anquilosante (doravante EA) vivenciam diversas dificuldades, tais como não obter o suporte necessário para o enfrentamento da doença, e nem mesmo o mínimo de empatia dos seus colegas e superiores.

Desta forma, é esperado que a empresa, mediante a sanção em Julho de 1991, a Lei 8.213, se desafia a buscar alternativas para incluir um portador de doença crônica nas atividades da empresa, por mais rara que a doença seja e mesmo que seus portadores estejam em minoria, estes devem ter suas oportunidades no mercado de trabalho asseguradas, apesar de todas as limitações.

Grande parte da pesquisa está centrada no artigo de revisão da Revista Brasileira de Reumatologia, Frauendorf, Pinheiro e Ciconelli (2013), que trata das variáveis relacionadas, como a perda da produtividade no trabalho em pacientes com espondilite anquilosante, por exemplo. Alguns outros trabalhos, da mesma forma relevantes, preveem a questão da depressão e ansiedade advindas destes tipos de enfermidades.

A depressão e ansiedade é frequente em pacientes com a Espondilite Anquilosante. Por se tratar de uma doença que afeta a qualidade de vida, muitos pacientes apresentam transtornos de ansiedade e até depressão, pois, alguns tiveram que abandonar trabalho, atividades rotineiras e com isso é comum apresentar sintomas de doenças psicológicas. (JUANOLA, 2005).

A depressão acomete a qualidade de vida dos funcionários enfermos, sobretudo as doenças que impossibilitam algumas atividades, causando dor e desconforto.

3 Pessoa com deficiência, amparadas pela Lei 8.213, que dispõe sobre os mecanismos de previdência social e institui uma cota para inserção de PCDs no mercado de trabalho, sobretudo em empresas com um número de 100 a 200 funcionários,

4 Os tecidos podem ser definidos como agrupamentos de células que apresentam formas e funções semelhantes.

Partindo desse pressuposto, a qualidade de vida dos pacientes com espondilite, são totalmente afetadas. Desde o status no trabalho, na sexualidade e nas relações familiares. Ainda assim, existem pacientes portadores da doença, mas que não tem conhecimento da mesma e com isso, não tem acompanhamento médico para realizar o tratamento necessário. (AHMET OZGUL, 2006).

2. OBJETIVOS

A proposta desse artigo é que empregadores e gestores em geral conheçam e saibam lidar de maneira humanizada com as doenças autoimunes; bem como estudar a importância de o RH de uma empresa estar preparado para incluir, de maneira efetiva os portadores PCD³, entendendo suas limitações no ambiente de trabalho.

3. METODOLOGIA

Este trabalho consiste de uma pesquisa de cunho exploratório, segundo Gil (2002), a fim de buscar familiaridade com o tema por meio de dados bibliográficos e relato de experiências.

4. DESENVOLVIMENTO

1. DOENÇAS AUTOIMUNES: ESPONDILITE ANQUILOSANTE

Doenças autoimunes ocorrem quando o próprio sistema imunológico, por equívoco, permite que as células ataque e destrua tecidos⁴ saudáveis do corpo humano. Na maioria das vezes são doenças crônicas, não transmissíveis, sem cura, mas geralmente podem ser controladas através do tratamento. Geralmente, o tratamento apenas evita que a doença continue evoluindo e causando danos potenciais e permanentes.

A doença a ser citada nesse trabalho é a Espondilite Anquilosante, doravante EA. A causa dessa doença ainda é desconhecida e tende a ser hereditária o que sugere que a genética esteja relacionada na sua causa. Essa doença afeta os tecidos conjuntivos, causando inflamação das

grandes articulações e em casos mais graves pode afetar o coração, pulmão, olhos, intestino e a pele.

Para que se possa entender as questões porque passam os colaboradores acometidos pela EA e as limitações pelas quais os portadores lidam com suas ocupações, é preciso que seja investigado, ainda que de forma superficial, especificidades da doença, tais como os tipos de atividades profissionais adequadas ou inadequadas, configurações para ambiente de trabalho dentre outros.

1.1 Espondilite anquilosante (EA)

A EA acomete 0,1% a 1,4% da população geral, sendo três vezes mais homens do que mulheres e seu início geralmente acontece entre os 20 e 40 anos de idade. Mas existem casos juvenis, que se iniciam com crianças acima de 8 anos de idade e que apresentam histórico familiar com a mesma doença ou doenças semelhantes.

É uma enfermidade incurável, que afeta principalmente o esqueleto axial (ossos da cabeça, tórax e coluna), e se não tratada de maneira correta, pode tornar o portador incapacitado de atividades que deveriam ser rotineiras. É de extrema importância que a doença seja diagnosticada o mais breve possível, evitando maiores complicações futuramente. Para o diagnóstico deve ser levado em conta exames de sangue geralmente com o marcador genético HLA-B27 positivo ou negativo e exames de imagem que comprovem a sacroileíte⁵.

Todos esses exames são importantes, já que a EA pode gerar limitação física, dor crônica, perda da autoestima, ansiedade, depressão e o comprometimento da qualidade de vida, que acaba acarretando uma perda de produtividade no trabalho.

É fato que de 10 a 40% dos portadores se tornam inaptos indefinidamente para o trabalho, dependendo da etapa que a doença se encontra. A perda de produtividade então se torna maior quando o portador se encontra em crise (maior atividade da doença).

1.2 Diagnóstico e tratamento

O índice de afastamentos do trabalho para cada ano de atraso no diagnóstico aumenta exponencialmente, visto que

ao estudarem 121 militares com EA na Turquia, identificaram que aqueles com tempo de diagnóstico superior a oito anos eram mais propensos à incapacidade laboral, diferentemente daqueles com tempo inferior a cinco anos. No entanto, é importante ressaltar que a idade do indivíduo ao diagnóstico tem relevância decisiva nessa avaliação, a fim de que não seja considerada um fator de confusão. Em geral, quanto mais cedo a doença se manifestar, maior é a chance de incapacidade precoce. (CAKAR et al, 2009, 28).

Tal aumento, ocorre devido o estudo realizado e publicado por Keat AC, et al, (2009) na revista de reumatologia Oxford Academic, denominado "A influência da terapia biológica no retorno ao trabalho em pessoas com incapacidade laborativa por espondilite anquilosante".

Ao longo de 20 anos elevou-se a quantidade de tratamentos para portadores de EA, tais como tratamentos não farmacológicos como fisioterapias e tratamentos medicamentosos que são os casos dos bloqueadores TNF. Alguns bloqueadores TNF possibilitam que o portador se mantenha ou volte para o mercado de trabalho, mas tal solução não funciona de maneira positiva para todos espondilíticos, uma vez que o organismo pode se acostumar com o tratamento ou simplesmente não o reconhecer.

1.3 Enfrentamento da doença

Muitos portadores precisam da ajuda de terceiros, e, pelo pouco conhecimento da doença, é possível constatar tratamentos sem eficácia. Desta forma, torna-se comuns afastamentos em razão dos sintomas da EA.

Na fase da descoberta, é um grande impacto lidar com a dor, fadiga causada por várias impossibilidades corporais, pois é preciso manter o domínio da vida pessoal, social e profissional. Enquadrado todos esses aspectos, podemos associa-los a qual maneira os portadores enfrentam a doença.

Boonen et al (2001), por meio do Coping with Rheumatic Stressors Questionnaire (CORS)

5 Termo usado para inflamação em uma ou ambas articulações sacroilíacas, local de comunicação entre a coluna vertebral e a bacia.

avaliaram 658 pacientes com EA. A partir desse estudo foram descobertos oito possíveis estratégias para o enfrentamento da doença, sendo, três relacionadas com a dor, três associadas à capacidade em lidar com as limitações nas atividades diárias e duas relacionadas com dependência.

Desta forma notou-se que ao usar mais estratégias de enfrentamento o portador utiliza, maiores habilidades para lidar com a EA e se manter produtivo, também no trabalho

(...) de modo qualitativo, verificaram que pacientes com EA associam trabalho com independência econômica e como aspecto essencial da vida, enfatizando que o principal desafio foi a maneira de lidar com a fadiga diária e a interferência direta sobre o bem-estar físico, psíquico e social. (BARLOW ET ALL., 2001).

1.4 Suporte Social

Um fator de proteção para a perda de produtividade no trabalho é o suporte social, que envolve o apoio da família e amigos para obter uma melhora nos hábitos cotidianos, aceitação do tratamento.

Ao receber o devido suporte da empresa o portador se sente acolhido e compreendido, dessa maneira pode expressar como realmente se sente e como funciona seu cotidiano. Por outro lado, é importante ressaltar que diversas empresas ainda rejeitam candidatos à vaga com doença crônica pré-existente, o que leva muitas vezes o portador omitir a verdade.

Por fim, o suporte social para portadores de doenças crônicas/autoimunes é de extrema importância, já que os portadores não conseguem se adequar muito bem em ambientes que não oferecem nenhum suporte voltado para as necessidades básicas do portador.

2. ESPONDILITE ANQUILOSANTE E O TRABALHO

O absenteísmo é recorrente em portadores de EA. A ausência no trabalho é frequente por conta das fortes dores e as limitações físicas. Segundo estudo prospectivo conduzido por Ramos-Remus *et al.* (2011), a regularidade do absenteísmo em

pacientes com EA tem diminuído no decorrer dos últimos 15 anos (de 77% em 1993 para 53% em 2007), tal como as ausências no trabalho e a proporção de incapacidade permanente (de 3% para 2,1%).

Essa descoberta mostra a diminuição do impacto da EA sobre a capacidade produtiva, considerando o avanço no tratamento. Anualmente, o número de faltas varia entre 8 a 46 dias para cada portador de acordo com estudos, uma taxa que acaba sendo três vezes maior que a população geral.

2.1 Escolha da Atividade Profissional

É importante que o portador já diagnosticado com EA repense ou escolha sua profissão de acordo com suas limitações, carga horária e os tipos de atividades a serem comuns em determinada profissão. Barlow *et al.*, em (2001), relataram que 15% dos pacientes fazem mudanças profissionais conforme a atividade da EA, especialmente a redução de horas trabalhadas e adaptações no local de trabalho.

Para portadores da EA, a perda de produtividade no trabalho acaba sendo definitiva ou temporária, podendo aumentar de acordo com o esforço realizado em suas atividades; por exemplo atividades repetitivas, tais como trabalhos manuais, ou que exijam um grande esforço físico, como pegar peso, ajoelhar, entre outros, são difíceis de serem executados. Atividades que requerem menor demanda física e que tenham uma quantidade de horas trabalhadas moderadas, como trabalhos administrativos, gerenciais e autônomos favorecem o portador da doença no mercado de trabalho.

2.2 Ambiente de Trabalho

O setor industrial é o mais propenso para a perda de produtividade dos portadores de EA, em especial pela dificuldade de acesso ao local, às atividades repetitivas excessivas e à total falta de apoio e solidariedade dos colegas de trabalho, incluindo os superiores.

A adaptação ao ambiente de trabalho é importante como política de RH na empresa, visto que 70% dos espondilíticos afastados por conta da EA, teriam como continuar em seus empregos se a empresa estivesse disposta a realizar algumas modificações no ambiente de

trabalho. Desta forma, mudanças simples como o ajuste da temperatura do local, tendo em vista que temperatura mais fria desencadeia dores mais fortes nos acometidos pela EA e também a redução de atividades repetitivas, que prejudicam a postura do funcionário, são pontos a serem observados com responsabilidade pelos gestores que cuidam da questão do ambiente de trabalho.

2.3 Benefícios Socioeconômicos: Espondilite Anquilosante

As variáveis socioeconômicas devem ser pautadas quando existe a possibilidade ocorrer uma aposentadoria precoce ou por invalidez. Principalmente quando importam às peculiaridades das políticas de seguridade social, taxas de desemprego, prosperidade e o sistema de saúde de cada país.

(...) verificaram que a incapacidade, o absenteísmo e os custos de produtividade, em pacientes com EA, são maiores na Holanda do que na França e na Bélgica, devido aos rentáveis benefícios oferecidos pelo governo holandês para os indivíduos com afastamento prolongado. Na Dinamarca, cerca de 30% dos pacientes com EA são considerados incapacitados, de modo permanente para o trabalho, após 20 anos de duração da doença. Em contrapartida, essa prevalência é bem menor (13%) nos Estados Unidos, mesmo com tempo semelhante de evolução da doença. (BOONEN ET AL., 2009).

Para tanto, é preciso que haja um novo olhar da empresa, sobretudo do setor de RH, sobre o qual será trabalhado a seguir.

3. FUTUROS POSICIONAMENTOS DE RH

É de extrema importância que as áreas de Recursos Humanos das empresas implementem políticas para os portadores de doenças crônicas no ambiente profissional, principalmente em relação aos portadores da EA, que não têm nenhuma garantia que irão conseguir levantar no dia seguinte para o trabalho.

O trabalho em *home-office* pode ser uma ótima alternativa, pois caso não seja possível ir ao escritório por conta da rigidez óssea, por exemplo,

as atribuições ainda poderão ser executadas. Isso garante a fluidez dos processos, bem como a manutenção da rotina empresarial.

6. RESULTADOS

Como resultado deste trabalho, que tratou da EA e da contra-partida do ambiente de trabalho, verifica-se a necessidade de um suporte social voltado para doentes crônicos.

Conforme apontado, a EA costuma aparecer por volta dos 20 anos. Uma vez diagnosticado e tendo em vista as diversas limitações, estudos mostram que essas pessoas são capazes de realizar o trabalho, pois aspectos cognitivos são preservados, além de continuarem produtivos e interessados.

Por fim, os portadores de EA ou outras enfermidades semelhantes não buscam sentimentos como piedade. Eles procuram uma estrutura que seja possível incluí-los no mercado de trabalho de forma igualitária, de modo que possam desempenhar suas funções, promovendo assim a inclusão social tão necessária em nosso mundo.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar deste trabalho conter estudos referentes a perda de produtividade dos portadores de EA, percebe-se que esse tema precisa ser mais explorado sob outras perspectivas, como idade, tempo de diagnóstico, nível de gravidade, entre outros.

Como dito, nem todos os pacientes se adequam ao tratamento indicado e buscam diversos outros para conseguir chegar na admissão e infelizmente uma grande parte destes não tem êxito. Ou seja, é uma dificuldade extrema empregadores aceitarem e manterem portadores de EA na empresa, já que não querem um funcionário "instável" e que pode não comparecer ao trabalho por conta de uma crise inesperada, visto que a dor crônica é imprevisível e pode aparecer a qualquer momento no período de uma jornada de trabalho. Por isso, a maioria dos portadores de doenças autoimunes omitem o fato de terem determinada doença.

Estar em um ambiente desfavorável, piora a doença. Por isso, se espera que em um futuro próximo sejam implementadas soluções e oportunidades para portadores de doenças autoimunes no mercado de trabalho.

Contudo, é importante lembrar que a pessoa com EA não aparenta ter problemas de saúde,

pois trata-se de uma doença invisível, que afeta a produtividade do portador, mas que, com um tratamento adequado e um ambiente saudável e inclusivo, se mantém produtivo.

Dessa forma, espera-se que este estudo possa contribuir para novas pesquisas e discussões sobre este tema tão atual e relevante para os funcionários e empresários.

REFERÊNCIA

ARAÚJO, Joyce, et.al. Impacto da dor e da fadiga no desempenho ocupacional de clientes com artrite reumatoide na Atenção Básica no Rio de Janeiro. **Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento**, V.9, N.7. 2020. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/4243>>. Acesso em: 10 dez. 2021.

ARAÚJO, Nafice. Você sabe mesmo quais são as doenças reumáticas? Médica explica o que são esses problemas e como diagnóstico e tratamento adequados fazem a diferença. **Veja Saúde**. 2021. Disponível em: <<https://saude.abril.com.br/coluna/com-a-palavra/voce-sabe-mesmo-quais-sao-as-doencas-reumaticas/>>. Acesso em: 10 nov. 2021.

AZEVEDO, Valderilio, et.al. Concomitância de fibromialgia em pacientes com espondilite anquilosante. **Revista Brasileira de Reumatologia**. 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbr/a/93BHyMyZPsY9xQ58w7CcFDC/?format=html&lang=pt>>. Acesso: 10 dez. 2021.

BoaSaúde. Espondilite anquilosante juvenil. Terra: **Equipe Editorial Bibliomed**. 2022. Disponível em: <<https://www.boasaude.com.br/folhetos-de-saude/5704/espondilite-anquilosantejuvenil.html#:~:text=A%20espondilite%20anquilosante%20juvenil%20C3%A9%20mais%20encontrada%20em%20meninos%20do,da%20doen%C3%A7a%20ou%20doen%C3%A7as%20semelhantes>>. Acesso em: 10 nov. 2021.

FARIA, Dayane. **Prevalência de ansiedade e depressão em pacientes com espondilite anquilosante no município de Formiga-MG**. CENTRO

FRAUENDORF, Renata, et.al. Variáveis relacionadas com perda da produtividade no trabalho em pacientes com espondilite anquilosante. **Revista Brasileira de Reumatologia**: Elsevier. 2013. Disponível em <[\[reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0482500413700895?token=74018232A192EBB21D367D8F0083DB5B4E61B33F32D4DCE240D636E6BDA3B9800C2297B6974339991049361103A80F83&originRegion=us-east-1&originCreation=20220422070434\]\(https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0482500413700895?token=74018232A192EBB21D367D8F0083DB5B4E61B33F32D4DCE240D636E6BDA3B9800C2297B6974339991049361103A80F83&originRegion=us-east-1&originCreation=20220422070434\)>. Acesso em: 10 jan.2022.](https://</p></div><div data-bbox=)

GIL, Carlos Antonio. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4ed. São Paulo: Atlas, 2002.

Keat AC, Gaffney K, Gilbert AK, Harris C, Leeder J. Influence of biologic therapy on return to work in people with work disability due to ankylosing spondylitis. **Rheumatology**. 2008;47(4): 481-3. Disponível em: <<https://academic.oup.com/rheumatology/article/47/4/481/1790169?login=false>>. Acesso em: 10 nov. 2022.

KONTZIAS, Apostolos. Espondilite anquilosante. **Manual MSD**: Versão para Profissionais de Saúde. 2020, Disponível em: <<https://www.msmanuals.com/pt-br/profissional/dist%C3%BArbios-dos-tecidos-conjuntivo-e-musculosquel%C3%A9tico/doen%C3%A7as-articulares/espondilite-anquilosante#:~:text=A%20esp>>.

SOUZA, Marcelo Cardoso de; TUTIYA, Gabriela da Costa; JONES, Anamaria; LOMBARDI JÚNIOR, Império; NATOUR, Jamil. Avaliação do equilíbrio funcional e qualidade de vida em pacientes com espondilite anquilosante. **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 48, n. 5, p. 274-277, nov. 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbr/a/nZPb8WJdhzJcX9TCrjzwVtk/?lang=pt>. Acesso em: 05 out. 2022.

UNIVERSITÁRIO DE FORMIGA - UNIFOR-MG: **Trabalho de conclusão de curso**. 2017. Disponível em: <https://bibliotecadigital.uniformg.edu.br:21015/xmlui/bitstream/handle/123456789/542/TCC_DayaneAlmeidaFaria.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 05 dez. 2022.

TRAVASSOS, Maria, et.al. Qualidade de vida em pacientes com Espondilite Anquilosante. **Revista de Casos e Consultoria**: V.12, N.1. 2021. Disponível em < <https://periodicos.ufrn.br/casoseconsultoria/article/view/25816/14640>>. Acesso em: 10 jan.2022.

VARELLA, Bruna. Espondilite Anquilosante. **UOL**: Drauzio. Disponível em: <<https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/espondilite-anquilosante/>>. Acesso em: 10 jan. 2022.