



UEPB

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CAMPUS I
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E APLICADAS
DEPARTAMENTO DE ADMINISTRAÇÃO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ADMINISTRAÇÃO**

ANDRINY MARIA DE SOUZA RODRIGUES

OS DESAFIOS DA INCLUSÃO DOS LÚPICOS NO MERCADO DE TRABALHO

**CAMPINA GRANDE
2024**

ANDRINY MARIA DE SOUZA RODRIGUES

OS DESAFIOS DA INCLUSÃO DOS LÚPICOS NO MERCADO DE TRABALHO

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a/ao Coordenação/Departamento do Curso Administração da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de bacharel em Administração.

Orientadora: Profa. Ma. Jaysa Eliude Aguiar dos Santos.

**CAMPINA GRANDE
2024**

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

R696d Rodrigues, Andriny Maria de Souza.

Os desafios da inclusão dos lúpicos no mercado de trabalho [manuscrito] / Andriny Maria de Souza Rodrigues. - 2024.

38 p. : il. colorido.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Administração) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Sociais Aplicadas, 2024.

"Orientação : Prof. Me. Jaysa Eliude Aguiar dos Santos, Coordenação do Curso de Administração - CCSA. "

1. Mercado de trabalho. 2. inclusão laboral. 3. Paciente de lúpicus. 4. Atividades laborais. 5. Ambiente de trabalho. I.

Título

21. ed. CDD 658

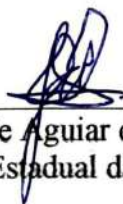
ANDRINY MARIA DE SOUZA RODRIGUES

OS DESAFIOS DA INCLUSÃO DOS LÚPICOS NO MERCADO DE TRABALHO

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a/ao Coordenação/Departamento do Curso Administração da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de bacharel em administração.

Aprovada em: 18/06/2024.

BANCA EXAMINADORA



Prof. Ma. Jaysa Eliude Aguiar dos Santos (Orientadora)
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof. Dra. Janayna Souto Leal
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof. Dra. Larissa Ataíde Martins Lins Bezerra
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

Ao meu Deus, por me sustentar, pela sua graça
e amor, DEDICO.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Reações dos colegas de trabalho	19
Figura 2 - Se sentem receio ou medo em relação ao emprego	20
Figura 3 - Se precisaram solicitar CID diferente	21
Figura 4 - Se os superiores demonstram compreensão	22
Figura 5 - Se sentem alteração na quantidade ou complexidade das funções	23
Figura 6 - Se houve dispensa/licença no trabalho	24
Figura 7 - Se precisaram ocultar o diagnóstico	25
Figura 8 - Se enfrentaram assédio moral	26
Figura 9 - Os principais desafios (mentais ou físicos).....	27
Figura 10 - Desafios em qualquer contexto	29

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Gênero, tipo da doença e situação no mercado de trabalho.....	18
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CID	Código Internacional de Doenças
DAI	Doenças Autoimunes
LD	Lúpus Discoide
LES	Lúpus Eritematoso Sistêmico
LID	Lúpus Induzidas por Drogas
RH	Recursos Humanos

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	8
2	REFERENCIAL TEÓRICO.....	10
2.1	Mercado de trabalho.....	10
2.1.1	Diversidade nas organizações.....	11
2.1.2	Lúpus.....	14
3	METODOLOGIA.....	15
4	Apresentação e análises de resultados.....	17
4.1	Perfil dos participantes.....	17
4.2	Perspectiva sobre os desafios no ambiente de trabalho.....	18
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	30
	REFERÊNCIAS.....	33

OS DESAFIOS DA INCLUSÃO DOS LÚPICOS NO MERCADO DE TRABALHO
THE CHALLENGES OF INCLUDING PEOPLE WITH LUPUS INTO THE LABOR MARKET

Andriny Maria de Souza Rodrigues^{1*}

RESUMO

A aceitação da diversidade tem se firmado cada vez mais entre organizações em todo o mundo; no entanto, sua efetiva implementação permanece uma questão distinta. Nesse sentido, o objetivo desta pesquisa foi identificar as principais dificuldades que os pacientes lúpicos enfrentam na execução de suas atividades laborais no mercado de trabalho, com base nas experiências de trabalho relatadas. Em relação aos procedimentos metodológicos optou-se por uma pesquisa exploratória e descritiva com abordagem qualitativa, baseado em uma entrevista de 10 questões abertas, realizadas com 15 pessoas portadoras dos dois tipos de Lúpus, o sistêmico e o discoide. Os resultados alcançados demonstram que as barreiras no mercado laboral existem e dificultam os lúpicos na atuação de suas funções, integração profissional como também, contribui para a exclusão dentro do meio laboral. Os principais desafios relatados são a falta de empatia no ambiente de trabalho, o medo e o receio de revelar a doença e perder o emprego, além de alterações na quantidade de carga e complexidade das atividades.

Palavras-Chave: lúpus; trabalho; inclusão; desafios.

ABSTRACT

The acceptance of diversity has become increasingly established among organizations around the world; however, its effective implementation remains a separate issue. In this sense, the objective of this research was to identify the main difficulties that patients with lupus face in carrying out their work activities in the job market, based on the reported work experiences. Regarding methodological procedures, we opted for an exploratory and descriptive research with a qualitative approach, based on a questionnaire with 10 open questions, carried out with 15 people with two types of lupus, systemic and discoid. The results achieved demonstrate that barriers in the labor market exist and make it difficult for patients with lupus to perform their duties, professional integration and also contribute to exclusion within the workplace. The main challenges reported are the lack of empathy in the work environment, fear and fear of revealing the disease and losing one's job, in addition to changes in the amount of workload and complexity of activities.

Keywords: lupus; work; inclusion; challenges.

^{1*} Andriny Maria de Souza Rodrigues. Graduada em Administração da UEPB.

1 INTRODUÇÃO

O debate acerca da diversidade no mercado de trabalho, vem se tornando cada vez mais essencial ao decorrer do tempo, visto que, oferece benefícios tanto para o colaborador quanto para a organização, ao construir um ambiente favorável ao aumento da criatividade e da inovação no qual gera uma imagem de valor para a empresa. De acordo com o pacto internacional dos direitos econômicos sociais e culturais de 1966, que o Brasil assinou e promulgou no decreto 591/1992, com previsão expressa no seu artigo 6, considera-se o trabalho como um direito, e todo indivíduo tem o direito de ter a chance de alcançar vida estável economicamente mediante um trabalho de sua escolha (Brasil, 1992).

Nesse sentido, todo indivíduo tem o direito de ingressar no mercado de trabalho independente de suas diferenças, entretanto, apesar da instituição do direito ao trabalho, a inserção da igualdade da pessoa humana ainda encontra percalços, devido ao preconceito enraizado na cultura brasileira, como também, desconhecimento por parte dos gestores e profissionais de RH em relação à legislação trabalhista que atua como suporte para os colaboradores de diversos tipos. E diante do contexto atual, encontram-se os doentes crônicos – pessoas que enfrentam alguma enfermidade, que pode durar alguns períodos ou até mesmo vida toda – mas especificamente às pessoas com doença autoimune, que lutam todos os dias por uma “qualidade de vida” e enfrentam a exclusão patológica no mercado de trabalho.

A exclusão patológica, de acordo com (Bezerra, 2019), é quando o indivíduo é excluído pela sociedade por ter alguma enfermidade (mental, física ou imunológica). No mercado de trabalho essa exclusão é contínua na rotina dos colaboradores que possuem doenças crônicas, e por causa disso recorrem a esconder a doença (Gragnani, 2020). Nesse cenário, percebe-se que a discriminação por causa de doenças no trabalho é uma situação constante e problemática, o que exige medidas adicionais para estabelecer a consciência social de que uma doença crônica não prejudica automaticamente nem completamente a capacidade produtiva no trabalho. Dentre os pacientes crônicos que encontram dificuldades no contexto laboral, estão as pessoas com doenças autoimunes, sistematicamente, uma doença pode se encaixar em várias categorias ao mesmo tempo, nesse sentido, uma doença crônica pode ser ao mesmo tempo autoimune, isto é, uma doença relacionada ao sistema imunológico.

A pessoa com doença autoimune possui uma anomalia no sistema imunitário, isto é, o sistema que seria responsável pela defesa, passa a confundir as células do corpo e as atacam, gerando uma reação inflamatória no corpo humano. As causas não são totalmente compreendidas, podendo derivar-se de inúmeros fatores como hormonais, genéticos, estresse

entre outros. A incidência destas doenças ocorre frequentemente em pessoas do sexo feminino e geralmente seu diagnóstico pode ser indetectável por causa da ausência dos sintomas (Costa et al., 2019).

Segmentando as doenças autoimunes, encontra-se o lúpus, uma doença de origem autoimune caracterizada pela inflamação generalizada, onde destaca-se dois tipos principais da doença: o cutâneo que se manifesta apenas na pele e o Lúpus eritematoso sistêmico (LES) onde o próprio organismo ataca os órgãos e os tecidos (Brasil, 2023).

Estes sintomas afetam os pacientes no seu dia a dia em tarefas rotineiras, como escovar dentes ou até mesmo tomar banho. Por causa disso, os “lúpicos” perdem sua qualidade de vida, como sua resistência física, e conseqüentemente no ambiente de trabalho não é diferente. Por enfrentarem dificuldades em relação a sua qualidade de vida, o nível de produtividade que a organização considera atrativa no mercado decai, o que sucede ao colaborador autoimune a falta de oportunidade e o preconceito.

Fundamentando-se nos poucos estudos (Pinto, Spessirits e Caldas, 2017) que abordaram os desfechos relacionados ao trabalho em pacientes com LES (Lúpus Eritematoso Sistêmico), a doença por ser multissistêmica afeta o dia a dia dos colaboradores e conseqüentemente a capacidade produtiva, tornando o absenteísmo, presenteísmo e até mesmo a incapacidade para o trabalho cada vez mais presente. Portanto nota-se a relevância da temática para a conscientização da sociedade, do próprio governo e academias, que podem futuramente utilizar a presente pesquisa para possíveis análises acadêmicas. Além disso, esta temática possui grande relevância para o público organizacional, pois contribui com a responsabilidade social, empresarial, e reconhecimento da diversidade e igualdade.

Nesse sentido, busca-se encontrar respostas para a seguinte problemática: "Quais as dificuldades que os pacientes lúpicos encontram na execução de suas atividades laborais no mercado de trabalho?" Diante disso, o objetivo geral da presente pesquisa é identificar as principais dificuldades que os pacientes lúpicos enfrentam na execução de suas atividades laborais no mercado de trabalho, com base nas experiências de trabalho relatadas.

Este trabalho tem o potencial de contribuir com cunho reflexivo à sociedade, ao próprio governo e as academias, pois, possui total relevância dado que, de acordo com o estudo realizado por Pinto, Spessirits e Caldas (2017) que abordaram a perda de produtividade dos pacientes com lúpus eritematoso sistêmico, de 17 pacientes 94,1% deixaram de trabalhar em razão da perda de produtividade. Além disso. Esta pesquisa também constitui em um assunto aparentemente pouco retratado pelas organizações e sociedade em geral, a prática da diversidade no trabalho através de inclusões de minorias em especial, os lúpicos.

Além desta parte introdutória, este trabalho contempla um referencial teórico contendo conteúdos sobre mercado de trabalho, a diversidade no trabalho e sua importância na organização, dificuldades vividas no dia a dia pelos doentes crônicos, como também, reflexão sobre o lúpus e seus efeitos no corpo humano; metodologia, resultados e discussões e pôr fim a conclusão.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Mercado de trabalho

Mercado de trabalho é um conceito atribuído às diversas formas de trabalho existentes, seja trabalho formal ou informal, manual ou intelectual, contendo várias opções de remuneração, como dinheiro, moradia, incentivos diversos e/ou outras recompensas.

O trabalho originou, a princípio, quando o homem procurava satisfazer suas necessidades básicas e recorria a várias formas para sobreviver, desde então, o trabalho evoluiu e atualmente possui diversas maneiras e enfoque, resultando no mercado de trabalho. Como afirma Horn (2006), o mercado de atividades é uma forma de troca entre as empresas e as pessoas, ou seja, o mercado de trabalho é um arranjo institucional no qual são realizadas transações entre compradores e vendedores de trabalho.

Historicamente, no mercado de trabalho não havia preocupação na relação entre o empregado e o empregador, isto é, não havia direitos trabalhistas. Esta situação se tornou cada vez mais carecida de atenção no século XVIII após a revolução industrial na Inglaterra, no qual o trabalhador não possuía direitos trabalhistas e operava em situação precária, este cenário resultou em uma insatisfação por parte dos burgueses, sucedendo uma pressão no Estado em busca de direitos trabalhistas. Essa realidade apresentou a necessidade da concepção de direitos para os trabalhadores, os protegendo do controle dos empregadores (Escola judicial, 2016).

Atualmente, existem leis trabalhistas que protegem o empregado de seu empregador, assim como determinam direitos, deveres e responsabilidades entre as partes, com intenção de melhorar a troca entre o empregador e o empregado sem que haja insatisfação por qualquer uma das partes. E com a instituição dos direitos na relação entre empregador e empregado, surgiu a necessidade da inclusão da diversidade, que inicialmente ocorreu nos Estados Unidos nos anos 1960, onde uma grande massa de pessoas foram às ruas em protesto contra a homofobia, racismo, e igualdade de gênero. Martin Luther King, por exemplo, foi um dos líderes que comandou a marcha contra o racismo. Por fim, a busca pelos direitos, sucedeu no

comprometimento com o valor da diversidade por parte de universidades, multinacionais e órgãos governamentais, resultando na adição de cotas nas escolas e empresas (Nexo, 2023).

No Brasil, a diversidade começou a ganhar força nos anos 90, com o avanço da globalização que possibilitou que movimentos sociais surgissem e denunciassem os casos de opressão, e desde então, surgiram leis para proteger as minorias (iigual, 2024). Além de provocar alterações no meio social, a diversidade causou mudanças no meio cultural e principalmente nas organizações.

À medida que as organizações expandiam suas atividades internacionalmente, esse fato trouxe novos desafios e oportunidades para gerenciar equipes multiculturais e multinacionais, o que proporcionou o aumento da diversidade nas organizações. Nos anos 2000, a diversidade nas organizações continuou a evoluir significativamente, no qual se tornou um tema central nas estratégias de RH e desenvolvimento organizacional (Aranha, 2018). Com várias tendências e eventos promovendo a diversidade, houve o reconhecimento da mesma como um fator crítico para o sucesso das organizações em um mundo globalizado e dinâmico. Desde então, as empresas vêm buscando alinhar suas práticas organizacionais considerando os princípios que guiam a diversidade, possibilitando as organizações uma vantagem estratégica e acima de tudo criação de ambientes laboral, no qual, os colaboradores se sintam valorizados e respeitados, independentemente de suas diferenças.

2.1.1 Diversidade nas organizações

A questão da diversidade tem sido um fator fundamental e primordial no século XXI, principalmente no meio organizacional (Ferrari & Cabral, 2019). As empresas têm buscado cada vez mais alinhar seus propósitos, missões, visões e valores com os princípios da diversidade, especialmente suas práticas organizacionais. Em um ambiente cada vez mais competitivo e mutável, as organizações têm adotado a prerrogativa da diversidade, o que possibilita mais criatividade e inovação em seu ambiente interno, menos rotatividade e mais engajamento, resultando em melhores resultados nos negócios.

Ao aderir a diversidade, a organização como um todo é mais inovadora, pois em um ambiente múltiplo formado por opiniões divergentes, gera ideias inovadoras. Além disso, com esta prerrogativa, a empresa possibilita um ambiente com mais empatia e mais cooperação, gerando menos conflitos para seus internos, além de melhorar a produtividade obtêm resultados satisfatórios no seu negócio criando um ambiente inclusivo (Redação Homework, 2023).

Nota-se que há promoção da diversidade no mundo corporativo nos valores das empresas, contudo, nas práticas organizacionais a diversidade se torna um mecanismo linguístico, para viabilizar uma identidade inclusiva. De acordo com Ferrari & Cabral (2019) o discurso da diversidade nas organizações pode ser definido da seguinte forma:

(...) o discurso da diversidade tem se incorporado nos discursos organizacionais como princípios normativos para orientar a conduta de tais organizações, na prática (...) especialmente com o público interno, nem sempre se visualiza esse discurso como um traço característico presente na identidade e cultura da empresa, o que converte essas narrativas organizacionais voltadas à diversidade como artifício linguístico (Ferrari & Cabral, 2019, p. 10-11).

Partindo disso, o discurso que as organizações promovem em suas diretrizes de certa forma “camufla” determinadas situações de desigualdade, como afirma Ferrari & Cabral (2019). Neste cenário, propicia o que chamamos de exclusão social, um processo que priva totalmente ou parcialmente algum indivíduo que possua características distintas que não “condiz” com o convívio da sociedade.

Deste modo, ocorre a discriminação nas relações de trabalho, em outros termos, são atos preconceituosos que distinguem o indivíduo baseado em motivos – raça, cor, gênero, religião etc – conseqüentemente, estas ações afetam a motivação e produtividade do profissional. Esta exclusão social, pode ser dividida em vários tipos, dentre as quais, encontra-se a exclusão patológica, que de acordo com (Bezerra, 2019), é quando o indivíduo é excluído pela sociedade por ter alguma enfermidade (mental, física ou imunológica).

No ambiente corporativo, essa exclusão patológica é contínua no cotidiano dos colaboradores, por medo da discriminação e possíveis demissões, os colaboradores que possuem algum tipo de doença crônica ou doença autoimune, procuram não revelar a doença em atestados médicos ou relatar a empresa, pois temem que percam o emprego ou sofram preconceito (Gagnani, 2020). De acordo com Natasha, a entrevistada do BBC: *"Começam a não passar trabalho para ela, tirar projetos, escanteá-la. Há diversas coisas que deixam a pessoa em situação desconfortável porque além da doença, ela ainda é tratada dessa forma pelo empregador"* (Natasha, 2020). Nesse cenário, percebe-se que a discriminação por causa de doenças no trabalho é uma situação constante e problemática, desse modo, mesmo que a temática diversidade seja amplamente discutida nas organizações a discriminação e exclusão ainda ocorre nas relações de trabalho

As entidades atuais assumem o papel de ‘colonizadoras corporativas’ gerando discriminação e isolamento ocupacional ao ocultar desigualdades, além de certa forma utilizar

o discurso da diversidade como forma de recrutar capital e não propriamente para responsabilidade social e ética organizacional como exprime Ferrari & Cabral (2019). Desse modo, as organizações precisam efetivamente confirmar a existência da discriminação, para eventualmente gerir a diversidade em si mesma, como esclarece Alves e Galeão-Silva (2004, p. 27) sem o reconhecimento da discriminação, não há sobre o que construir um discurso de igualdade de acesso ao trabalho.

Para tanto, é necessário que medidas adicionais para estabelecer a consciência de que uma doença seja ela crônica ou autoimune não prejudica automaticamente nem completamente a capacidade produtiva no trabalho, por isso as organizações devem se posicionar a respeito da diversidade, mas acima de tudo, executar uma gestão da diversidade, isto é, um planejamento com estratégias de sensibilização de curto, médio a longo prazo para inclusões de múltiplas pessoas, incluindo pessoas com doenças crônicas e autoimunes. Pois, sendo as organizações consideradas ferramentas de mudança na sociedade (Alves e Galeão-Silva, 2004, p.26), constituindo-se em um exemplo, as entidades devem compreender e mostrar a relevância da diversidade no âmbito organizacional.

E para compreender melhor a situação dos doentes crônicos e autoimunes, é imprescindível explorarmos em maior profundidade a área das doenças autoimunes, tema intimamente ligado ao objeto de estudo desta presente pesquisa. Nas doenças autoimunes o sistema considera os antígenos (moléculas) das próprias células como antígenos de corpos desconhecidos e passam a produzir anticorpos específicos chamados autoanticorpos. Na maioria das pessoas, essa produção de autoanticorpos é tão pequena que não chega a produzir reações autoimunes, porém, em algumas pessoas alguns fatores, como genética, fatores ambientais, hormonais e mutações pode influenciar na produção e aumenta-la ao ponto em que esses autoanticorpos passam a espreitar e atacar as células e tecidos do organismo, desse modo, desenvolvendo uma resposta inflamatória crônica resultando nas enfermidades autoimunes (Manual MSD, 2022).

As doenças autoimunes (DAI) podem lesionar diferentes partes do organismo, como: pele, órgãos e articulações. A incidência destas doenças afeta $\pm 3\%$ da população mundial frequentemente em pessoas do sexo feminino e geralmente o diagnóstico pode ser indetectável por causa da ausência dos sintomas (Costa et al., 2019). Esta cadeia de complexidade possui mais de 100 doenças autoimunes de diferentes tipos e gravidade, que podem atingir especificamente ou sequencialmente e até mesmo simultaneamente alguns órgãos. A exemplo, uma DAI que ataca especificamente um órgão é a doença de Crohn, onde os autoanticorpos atacam o intestino delgado ou intestino grosso ou até mesmo ambos, como

também qualquer área do trato digestivo. Exemplificadamente, uma DAI que ataca simultaneamente ou sequencialmente é o lúpus eritematoso sistêmico – objeto de estudo da presente pesquisa – uma doença inflamatória que pode afetar diversos órgãos do corpo humano (Muito somos raros, 2020).

Conforme Pinto, Spessirits e Caldas (2017) o lúpus têm grande repercussão negativa na atividade profissional dos pacientes, com grande limitação funcional e emocional e para tanto, a fim de inteirar-se com mais afinco sobre esta doença tão séria, prosseguiremos para o próximo ponto, onde será abordado, mas especificamente o lúpus eritematoso sistêmico.

2.1.2 Lúpus

A estrutura física do ser humano é uma engenharia composta por uma complexidade de células que trabalham em conjunto para formar harmonia nos sistemas, uma verdadeira arquitetura biológica magnífica. Entretanto, em algumas circunstâncias, o corpo não funciona como deveria, a exemplo, o sistema imunológico, no qual pode se voltar contra o próprio corpo, desencadeando um fenômeno complexo conhecido como doença autoimune. Entre essas condições, uma das mais desafiadoras é o lúpus, uma doença inflamatória crônica de origem autoimune, que se manifesta em várias formas diferentes.

Pormenorizando o lúpus, suas principais formas são: o lúpus eritematoso cutâneo (discóide) que se limita à pele, o lúpus induzido por drogas (LID) onde é desencadeado pelo uso de certos medicamentos que causam inflamação com sintomas parecidos com o lúpus, o lúpus neonatal que afeta recém-nascidos de mães que possuem o lúpus, e o lúpus eritematoso sistêmico (LES), a forma mais comum que possui níveis de gravidade dependendo do caso (BRASIL, [s.d.]). Se tratando do LES, a mesma possui surtos e evolui em atividades variadas, ou seja, os sintomas podem surgir em diversos órgãos de forma lenta e progressiva (em meses) ou mais rapidamente (em semanas) e variam com fases de atividade e de remissão.

O referido apresenta-se em qualquer idade predominante em mulheres e os sintomas manifestados incluem: – dentre os mais comuns – febre, emagrecimento, perda de apetite, fraqueza, desânimo e dores nas articulações e músculos (Sociedade Brasileira de Reumatologia, 2022). Segundo a Sociedade Brasileira de Reumatologia (2022) estimativas indicam que cerca de 65.000 pessoas tenham o lúpus no Brasil, sendo em sua maioria mulheres. Não se sabe ao certo a razão ou motivo que causa o lúpus, porém, segundo alguns estudos científicos indicam, alguns fatores como hormonais, infecciosos, genéticos entre

outros, ou até mesmo a combinação dos mesmos podem desencadear o lúpus (Arquivos Catarinenses de Medicina, 2019).

Além dos fatores acima citados, há casos em que se há algum parente na família que dispõe do lúpus, os indivíduos da família possuem predisposição genética para o lúpus, porém, não especificamente os indivíduos terão a doença, mas sim que são suscetíveis a possuir esta enfermidade (Lupuscare, 2018). As manifestações mais comuns do LES que se apresentam em análises laboratoriais são: o acometimento articular no qual se desenvolve artrite nos punhos, joelhos e mãos comumente com inchaço, além de raramente apresentar deformidades; acometimento na pele no qual há lesões no dorso do nariz ou nas maçãs do rosto; acometimento hematológico com diminuição de glóbulos vermelhos (anemia), glóbulos brancos (leucopenia), dos linfócitos (linfopenia) ou de plaquetas (plaquetopenia); acometimento cardíaco e pulmonar descritas comumente como a miocardite, a endocardite, a pericardite e as lesões coronarianas; acometimento do rim; inflamação de pequenos vasos (vasculites); manifestações neuropsiquiátricas e aumento do fígado, gânglios e baço (Biblioteca Virtual em Saúde, 2016).

Apesar do extenso acometimento no organismo e exacerbações crônicas e recorrentes, como citado anteriormente, os lúpicos lidam de modo que conseguem uma relativa qualidade de vida, à medida que há tratamento e acompanhamento contínuo. Por ser uma doença que afeta as articulações pequenas, o impacto laboral é intenso e provoca um grande efeito na capacidade produtiva (Pinto, Spessirits e Caldas, 2017).

Com esse intuito, a fim de incluir os lúpicos na corporação, medidas adicionais e motivacionais devem ser implantadas tendo em vista, as dificuldades e particularidades que os mesmos enfrentam. Com este propósito a empatia é promovida no ambiente empresarial, resultando na demonstração da diversidade a partir de ações para legitimidade da entidade no mercado e nos grupos de interesses. Findada a discussão teórica, a seguir serão apresentados os procedimentos metodológicos que conduziram esta pesquisa.

3 METODOLOGIA

Para construir um estudo, a escolha dos métodos e técnicas utilizados na pesquisa é imprescindível, porquanto demonstra o que se pretende construir e os procedimentos que se propõem a realizar na presente obra (Silva, Machado, Saccol e Azevedo, 2012). A vigente pesquisa possui natureza de abordagem qualitativa, pois permite examinar o comportamento dos indivíduos em relação a determinado problema. Conforme Creswell (2014), a pesquisa

qualitativa favorece uma compreensão sobre os problemas do estudo, tratando noções que os indivíduos ou conjunto de indivíduos dão ao problema social.

Descrevendo este corrente trabalho, esta pesquisa caracteriza-se como pesquisa exploratória, dado a inquietação levantada “os desafios da inclusão dos lúpicos no mercado de trabalho” ser pouco explorada. Como afirma Gil (2017, p.32), as pesquisas exploratórias são desenvolvidas com finalidade de proporcionar uma visão geral acerca de certo caso para torná-lo compreensível ou com possibilidades.

Este estudo também caracteriza-se como descritivo, uma vez que, conforme Silva et al. (2012) as pesquisas descritivas pretendem apresentar, qualificar e retratar dados sobre determinado fato, o que se aplica a este estudo quando intenciona identificar as principais dificuldades que os pacientes lúpicos enfrentam na execução de suas atividades laborais no espaço laboral.

No que se refere a coleta de dados, o ambiente utilizado foi o meio digital, especificamente um serviço de mensagens denominado Telegram®. Nesta esfera, existe um grupo intitulado “Grupo de Lúpus” composto por aproximadamente 2.277 membros, que reúne pessoas lúpicas de diversas regiões do país. Nele, há interações voltadas para oferecer apoio e motivação aos recém-diagnosticados lúpicos, como também reflexões acerca do cotidiano laboral, o qual constitui o foco principal para o alcance dos objetivos da pesquisa. Esse grupo foi escolhido pela facilidade de acesso às informações.

A pesquisa ocorreu de forma online através de um formulário de entrevista estruturada como instrumento de coleta de dados sobre as experiências de trabalho, que segundo Silva et al. (2012) a entrevista estruturada permite que o pesquisador interaja com o respondente além de obter os relatos de experiências desejadas desta presente pesquisa. Este instrumento foi enviado na plataforma Google Formulários® que foi mediado pelo serviço de mensagens Telegram® para uma conversa individual com os participantes mais engajados.

Para esta seleção, foi considerado as pessoas com lúpus eritematoso sistêmico, lúpus discóide e ambos. O formulário foi composto por duas seções: uma seção inicial com dados relacionados ao perfil dos respondentes e outra seção com perguntas relacionadas aos desafios encontrados no ambiente de trabalho. A segunda parte do formulário foi composta por 10 questões abertas que conforme Vieira (2019), as perguntas não sugerem qualquer tipo de resposta, gerando respostas naturais do respondente, ou seja, as mesmas foram desenhadas para permitir que os respondentes se sentissem à vontade ao responder, resultando em respostas espontâneas e menos propensas a manipulação.

Além disso, nesta entrevista, cada participante foi assegurado de que suas respostas permaneceriam totalmente anônimas, garantindo assim a privacidade de suas contribuições. Como também, foi enfatizado o alto grau de importância desta pesquisa, pois revela os desafios enfrentados não apenas para a população, mas também para governos e instituições acadêmicas. Destacou-se ainda a relevância deste estudo, uma vez que aborda um tema frequentemente negligenciado pela sociedade e organizações: a prática da diversidade no ambiente de trabalho, com foco na inclusão das minorias, em particular os portadores de lúpus. Este instrumento foi divulgado no dia 06 de maio de 2024 e permaneceu por 1 semana recebendo respostas, que no fim resultaram em 15 respostas.

A análise dos resultados se deu de maneira qualitativa, utilizando a análise de conteúdo de Bardin (2016), que de acordo com Silva et al. (2012, p.82) é um conjunto de métodos de análise das comunicações que usa técnicas de organização e intuídos de definição do assunto das mensagens. Isto significa que essa técnica permite uma análise organizada e detalhada das respostas dos participantes, delimitando o material com padrões, temas e noções subentendidas.

Na análise dos dados, inicialmente, foi realizada uma transcrição das entrevistas, com correções de eventuais erros ortográficos, em seguida realiza-se uma leitura flutuante, um primeiro contato com as informações que foram submetidas a análises, consumando o atual estudo em enfoque qualitativo. Posteriormente, foram delimitadas as respostas através de categorias de reações mais frequentes (surpresa, desconhecimento, compaixão, acolhimento, medo, receio e compreensão) ou situações mais frequentes (solicitar outro CID, alteração nas funções, dispensa/licença, ocultar diagnóstico, assédio moral e desafios físicos e mentais) referente às experiências que cada um dos respondentes possuiu ou possui no mercado de trabalho. Assim, categorias foram estabelecidas de maneira indutiva, através da interpretação das falas/respostas mais representativas.

Neste trabalho serão identificados os respondentes por códigos, como respondente 1, respondente 2 e assim sucessivamente. Subsequentemente, foi utilizado o site Canvas® para a elaboração dos gráficos das respostas, como também, o uso do Google Documentos® para desenvolver uma tabela para os perfis dos participantes. Totalizando os procedimentos metodológicos utilizados para a pesquisa desta temática.

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

4.1 Perfil dos participantes

Neste capítulo é mostrado as respostas que foram levantadas da entrevista realizada para a composição deste presente trabalho, partindo de lúpicos que possuem lúpus eritematoso sistêmico, lúpus discóide ou ambos visando o objetivo primordial do estudo, que é identificar as principais dificuldades que os pacientes lúpicos enfrentam na execução de suas atividades laborais no mercado de trabalho, com base nas experiências de trabalho relatadas. O perfil dos participantes originou-se da seleção dos sujeitos que possuíam em comum o fato de serem portadores de Lúpus, resultando em 15 indivíduos. Nas tabelas a seguir apresentam-se variáveis como: gênero, tipo da doença e situação no mercado de trabalho.

Tabela 1 – Gênero, tipo da doença e situação no mercado de trabalho

Gênero	Tipo da doença	Situação no mercado de trabalho
Feminino: 93,3%	Lúpus Eritematoso Sistêmico: 93,3%	Físico: 46,7%
Masculino: 6,67%	Lúpus Discóide: 6,67%	Mental e físico: 40%
		Mental: 13,3%
Total: 100%	100%	100%

Fonte: Dados da pesquisa (2024)

Em relação ao gênero, os dados da pesquisa revelam majoritariamente o gênero feminino em comparação com o masculino. No que concerne ao tipo de doença, observa-se que o lúpus eritematoso sistêmico é mais predominante que o lúpus discóide. No que diz respeito à situação profissional, percebe-se que os participantes da pesquisa estão atualmente no mercado de trabalho, atuando em ocupações como docente, telemarketing, arquitetura, administração, como também, cargos públicos. Destas funções a maioria exige força física e mental, deste modo, caracterizando-se a maior parte das ocupações em trabalhos físicos e mentais preeminente em relação aos outros tipos de atuação no mercado de trabalho.

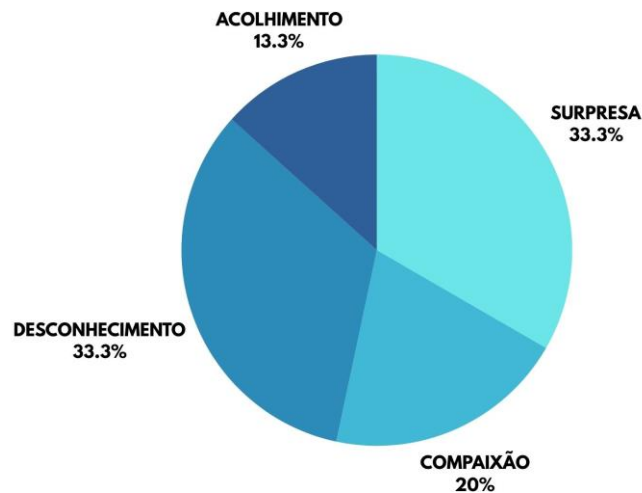
4.2 Perspectiva sobre os desafios no ambiente de trabalho

Para a compreensão da problemática dos efeitos da doença autoimune crônica - Lúpus - no mercado de trabalho, é primordial compreender quais experiências e alterações ocorrem no âmbito laboral. Desse modo, optou-se por integrar os dois tipos de Lúpus (discoide e sistêmico) para que a pesquisa representasse os dois tipos de manifestação da doença e seus

transtornos. Dessa maneira, é possível compreender se os respondentes se sentem de maneira desvalorizada ou até mesmo discriminatória no mercado de trabalho.

De modo a entender as alterações que a doença traz com seu aparecimento na rotina no trabalho dos lúpicos, a primeira pergunta abordada no formulário foi se os participantes compartilham com os colegas de trabalho seu diagnóstico, e quais as reações observadas. De acordo com as respostas, a maioria das reações observadas são de desconhecimento com 5 respostas, reações de surpresas com 5 respostas, seguidamente de compaixão com 3 reações e acolhimento com 2 respostas, conforme o gráfico.

Figura 1 - Reações dos colegas de trabalho



Fonte: Dados da pesquisa (Canvas® –2024)

Como se pode perceber, as reações de desconhecimento e surpresas são equivalentes em quantidade, e por isso, pode-se dizer que há predominância dessas duas reações no ambiente de trabalho, ou seja, os colegas desconhecem da doença, desconhecem seu impacto na rotina do dia-a-dia, ou até mesmo refletem sobre as capacidades dos colaboradores na área laboral. Segundo alguns respondentes:

Espanto e desconhecimento (Respondente 1°)

Preocupação, diminuição tanto da doença, quanto dos meus sintomas. Análise sobre minhas capacidades. (Respondente 3°)

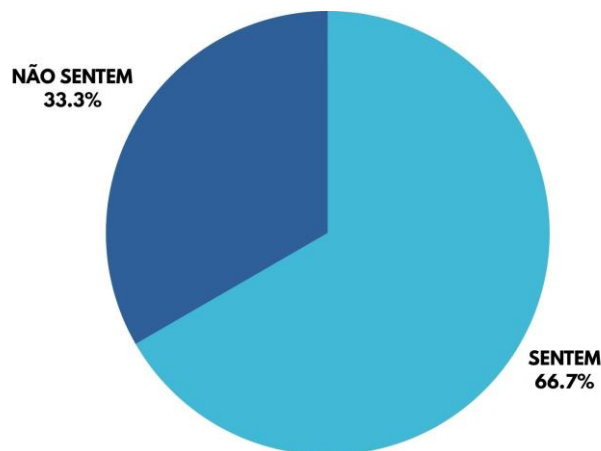
Normalmente, silêncio. Quando vem algum tipo de cobrança ou bronca por “lentidão” ou algo assim e falo do lúpus, as pessoas ficam sem saber o que dizer. (Respondente 8°)

Espanto, dó ou medo (por exemplo, que eu não possa cumprir as minhas obrigações). (Respondente 15°)

Percebe-se na fala de alguns respondentes uma desconfiança dos colegas em relação à sua capacidade. Existe uma estigmatização que marca negativamente a pessoa com lúpus, sendo considerada menos produtiva. Esta estigmatização possibilita a exclusão, precisamente a exclusão patológica (Bezerra, 2019) no qual os mesmos são afastados ou ignorados no âmbito laboral.

Neste mesmo entendimento, foi perguntado se sentem receio ou medo de perder seu emprego por conta da condição de saúde e como geralmente agem nessas situações, a maioria das reações observadas (10 respostas) são que sentem receio ou medo de perder o emprego, contra 5 que não sentem receio ou medo. A maioria que responderam que sentem medo ou receio, revelam que ficam tensos e inseguros, pois a doença impede de serem produtivos, e às vezes fazem mais que o necessário para mostrar "eficiência", ou seja, os pacientes são obrigados a alterarem o seu comportamento de maneira que revele muito mais produtividade, caso contrário, poderão pôr em risco o emprego, conforme o gráfico.

Figura 2 - Se sentem receio ou medo em relação ao emprego



Fonte: Dados da pesquisa (Canvas® –2024)

Dado muito preocupante visto que, os indivíduos são avaliados pelo semblante ao invés da competência que cada um possui. Compreende-se que esse fato estigmatiza o paciente, que tenta se adaptar à situação para não ser excluído em relação aos outros, tornando evidente a situação que Ferrari & Cabral (2019) relatam, a promoção da diversidade pelas empresas numa grande falácia. De acordo com alguns participantes:

Fico insegura e tensa, pois gosto de ser produtiva, exercer minha rotina normalmente, mas nem sempre é possível. (Respondente 4°)

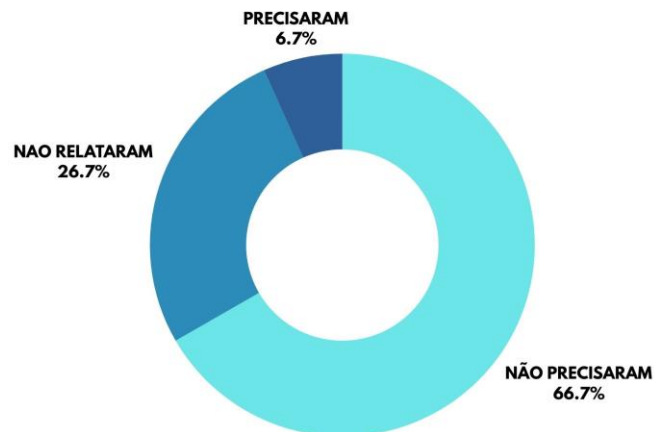
Sim, me esforço mais que o normal para cumprir, mostrando, e às vezes faço mais que o necessário para mostrar “eficiência”. (Respondente 15°)

Sim. Sou professor e tenho medo de ficar mais debilitado ao ponto de não conseguir dar aula, por causa da minha Artropatia de Jaccoud nas mãos que está piorando. (Respondente 6°)

Sim, agora trabalho em uma empresa da minha família (como quase todos os meus trabalhos) justamente por esse motivo, e fico com medo de sair daqui para procurar outras coisas pelo tema do lúpus, de não conseguir manter o trabalho em outros lugares. (Respondente 8°)

Quando perguntados se em outra ocasião, já precisaram solicitar ao médico que fornecesse um motivo diferente no atestado médico que não mencionasse o lúpus e como costumam proceder nessas situações, obteve-se 10 respostas em que não precisaram solicitar outro CID (Classificação Internacional de Doenças), 1 precisou solicitar outro CID, e os outros 4 não responderam, conforme o gráfico.

Figura 3 - Se precisaram solicitar CID diferente



Fonte: Dados da pesquisa (Canvas® –2024)

O CID (Classificação Internacional de Doenças) tem como objetivo uniformizar e classificar doenças e problemas de saúde, até mesmo contribuir com instruções especiais relacionadas ao diagnóstico do paciente. Algo como CID que deveria gerar mais empatia nas pessoas leigas e auxiliar com instruções de como se portar perante alguma situação, na realidade laboral resulta justamente o contrário. Com a perspectiva de que aquele indivíduo pode ser acometido pela doença de base, preferem não contratá-la ou a dispensá-lo (Gragnani, 2020).

No caso deste presente estudo, a maioria dos respondentes não precisaram solicitar outro CID, o que revela que por mais que possuam medo ou receio da discriminação e

possíveis demissões, os mesmos não recorrem a medidas de esconder o CID. Como referido nos fragmentos de respostas que se seguem:

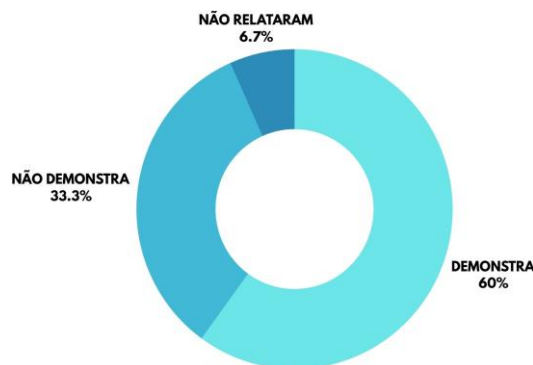
Nunca precisei, meus atestados são sempre claros e tenho inclusive no RG, o CID do Lúpus. (Respondente 4º)

Não. Resolvi enfrentar o preconceito. Até mesmo porque tenho Lúpus discóide e Lúpus sistêmico. (Respondente 10º)

Sim, geralmente eles fornecem, se explicar a situação. (Respondente 11º)

Em relação aos superiores, quando perguntados se os mesmos demonstram compreensão em relação à condição de saúde, ou se oferecem apoio e quais atitudes deles nessas situações, a maioria das respostas revelam que os seus superiores demonstram compreensão contra 5 que não demonstram compreensão e uma pessoa que não relatou. De acordo com Pinto, Spessirits e Caldas (2017) a atitude da entidade empregadora de modo geral é negativa, uma vez que os impactos do LES têm grande repercussão na capacidade produtiva, pois é uma doença multissistêmica, isto é, afeta vários sistemas, como hematológico, articular, cardíaco, renal e pulmonar. Entretanto, de modo positivo, nas respostas relatadas a maioria afirma que os seus superiores os compreendem, conforme o gráfico.

Figura 4 - Se os superiores demonstram compreensão



Fonte: Dados da pesquisa (Canvas® –2024)

Nove respondentes afirmam que os superiores são muito empáticos e até colocam prazos mais flexíveis, o que é considerado uma perspectiva de caminho certo para um ambiente mais produtivo e agradável em uma organização. Conforme alguns participantes revelam:

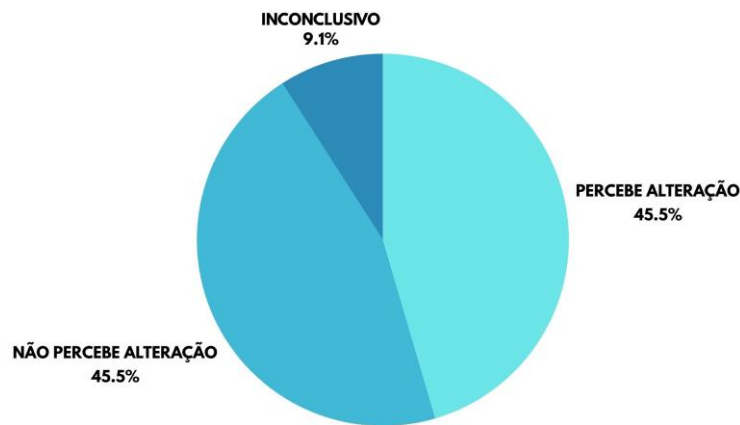
Sim, meus superiores são bem compreensivos e sempre buscam ajudar no que puderem. (Respondente 6°)

Não, por todos que já passei, não compreende a doença, na verdade, às vezes até eu, alguns sintomas me deixam confusa. (Respondente 10°)

Sim, bota menos pressão em mim e ajuda a tornar os prazos mais flexíveis. (Respondente 14°)

Quando perguntados, referente a alguma alteração na quantidade ou na complexidade nas funções atribuídas, quando revelam que possuem lúpus e como costumam lidar com essas situações, 5 revelam que percebem alteração na quantidade ou complexidade, 5 que não percebem nenhuma alteração na quantidade ou complexidade nas funções e 2 que não responderam. Para os indivíduos que percebem esta alteração, este contexto é bastante estigmatizador e excludente, pois nota-se que esta ação é baseada na condição de saúde do colaborador lúpico, em vez de ser baseada no desempenho ou nas necessidades organizacionais, conforme o gráfico.

Figura 5 - Se sentem alteração na quantidade ou complexidade das funções



Fonte: Dados da pesquisa (Canvas® –2024)

Esta situação desconfortável gera no colaborador um sentimento de desmotivação, gerando no mesmo desinteresse, procrastinação e até mesmo improdutividade, o contrário do que se deseja em uma organização. De acordo Alves e Galeão-Silva (2004, p.26) o papel dos colaboradores deve ser sempre ligado à sua contribuição para a reprodução do capital, sem diferenças, com um único intuito de produzir. Em conformidade, alguns participantes contam:

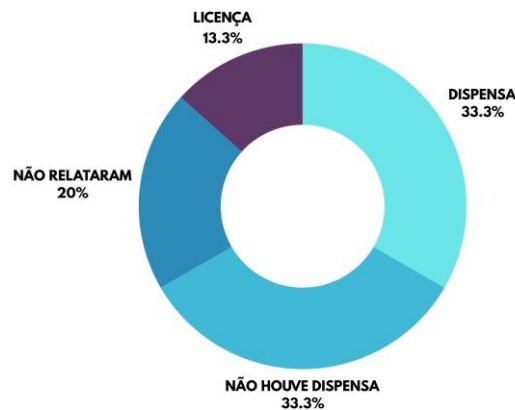
Sim, geralmente não reclamando da situação para não mostrar “ingratidão”, apesar de ficar um pouco chateada. (Respondente 12°)

Sim. [...] Me disseram que era preocupação, falei que não precisava de preocupação para o que eu não me preocupava. Em vários momentos começaram a me cortar e eu era bastante responsável pelas atividades da equipe, foi bem desconfortável. (Respondente 3°)

Sim. Me sinto inútil. (Respondente 11°)

No tocante à dispensa ou licença de trabalho, quando questionados se alguma vez devido à dificuldade em lidar com a demanda do trabalho por conta da condição de saúde foram dispensados ou pediram licença do trabalho, as respostas foram equivalentes entre dispensados e não dispensados, seguidamente com 3 que não responderam e 2 respostas com a solicitação da licença, conforme o gráfico.

Figura 6 - Se houve dispensa/licença no trabalho



Fonte: Dados da pesquisa (Canvas® –2024)

Segundo Pinto, Spessirits e Caldas (2017) o lúpus eritematoso sistêmico (LES) aumenta o impacto negativo nas capacidades funcionais, resultando em uma crescente frequência de ausências no trabalho entre os pacientes diagnosticados com a doença. Em consoante, alguns respondentes exprimem:

Sim, como trabalho com telemarketing eu não tinha forças nem para falar, para teclar a minha superior pediu que eu procurasse o médico que daquele jeito não dava para ficar. (Respondente 11°)

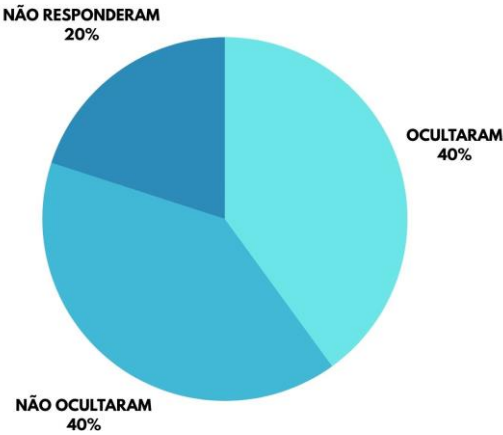
Sim, uma vez fui dispensada de fazer viagens, pois ficava mal após viajar e ficar tanto tempo dentro de um veículo. (Respondente 10°)

Fui afastado por licença médica quando o lúpus entrou em atividade, causando sintomas como anemia, nefrite, dores articulares, ao ponto de eu ter que ficar internado fazendo pulsoterapia. (Respondente 6°)

Sim. A palavra que resume isso para mim é descaso. Percebi que eles acham que sou incapaz de fazer as tarefas e não sou. Me sinto até hoje só no meio da multidão. É bem assim. (Respondente 12°)

Quando perguntados se já precisaram ocultar o diagnóstico de lúpus e como lidam com essas situações, as respostas se dividiram igualmente: 6 pessoas precisaram ocultar o diagnóstico, 6 não precisaram, e 3 não responderam. Entre os seis que optaram por não esconder o diagnóstico, um relatou que inicialmente ocultava, mas acabou aceitando a realidade com o tempo. Os outros cinco aceitaram o diagnóstico desde o início e decidiram não escondê-lo, conforme o gráfico.

Figura 7 - Se precisaram ocultar o diagnóstico



Fonte: Dados da pesquisa (Canvas® –2024)

A sociedade influencia as alterações comportamentais dos portadores de lúpus. Em outros termos, quando são excluídos, os pacientes sentem a necessidade de mudar seus comportamentos para garantir direitos e oportunidades iguais em comparação a outras pessoas, por vezes escondendo até mesmo o diagnóstico. Consoante Ferrari & Cabral (2019) muitas organizações possui o discurso da diversidade para seus públicos de interesse, entretanto com o público interno, este discurso não está presente. Dessa forma, observa-se que a organização não pratica o que prega, pois os colaboradores com lúpus sentem receio devido ao conhecimento prévio da conduta da empresa. Compreende-se que os seis que optaram por ocultar o diagnóstico relataram sentir-se desconfortáveis consigo mesmos, como se estivessem escondendo uma parte de sua identidade. Como tal, alguns participantes:

Sim, várias vezes. Não relato a empresa que trabalhei ou trabalho que tenho lúpus. (Respondente 3°)

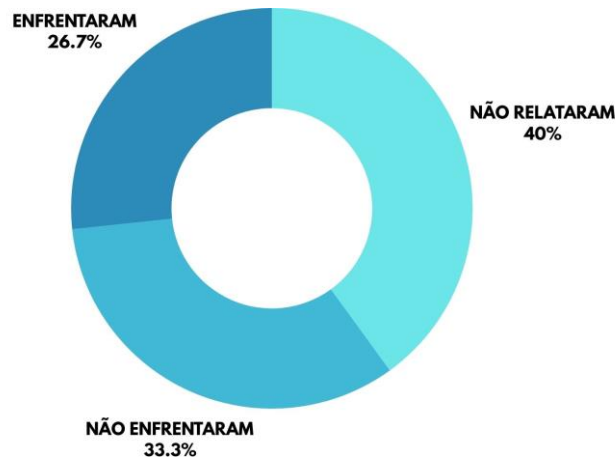
Sim, é horrível ter que esconder uma parte tão importante da sua vida. Porque se você comenta, você está usando como “desculpa”. (Respondente 8°)

No começo do diagnóstico eu sempre escondia, mas hoje não tenho mais receio disso. Aceitei minha doença e não tenho medo de expô-la, mesmo sabendo dos preconceitos. (Respondente 6º)

Até então não. (Respondente 7º)

Ao serem questionados sobre vivenciar situações de assédio moral no emprego após a empresa tomar conhecimento do diagnóstico de lúpus, as respostas no geral: 5 afirmaram que não enfrentaram, 4 declararam que já enfrentaram assédio moral e 6 não responderam, acredita-se que por ser um assunto delicado e sensível, que requer respeito e compreensão da gravidade da situação, conforme o gráfico.

Figura 8 - Se enfrentaram assédio moral



Fonte: Dados da pesquisa (Canvas® –2024)

Dos quatro que afirmaram já ter enfrentado assédio moral, percebe-se que são rejeitados devido à doença, muitas vezes considerada como "frescura". De acordo com Gragnani (2020) os funcionários sofrem assédio moral no emprego, depois que a organização toma conhecimento da doença, isto é, após a entidade ficar ciente da condição de saúde do colaborador, o mesmo passa a sofrer exclusão, diminuição da quantidade ou complexidade de tarefas – citado anteriormente –, críticas constantes entre outras ações; Afetando a saúde mental do lúpico, que perde sua produtividade e até queda na qualidade do trabalho, além de se sentirem socialmente excluídos. Algo que alguns participantes alegam com firmeza:

Sim, pelo fato de tomar diurético e ir várias vezes no banheiro. (Respondente 8º)

Sim. Toda hora alguém me mandava ir para casa descansar. E eu dizia que estou bem. E continuavam dizendo. Como se minha presença incomodasse. (Respondente 9º)

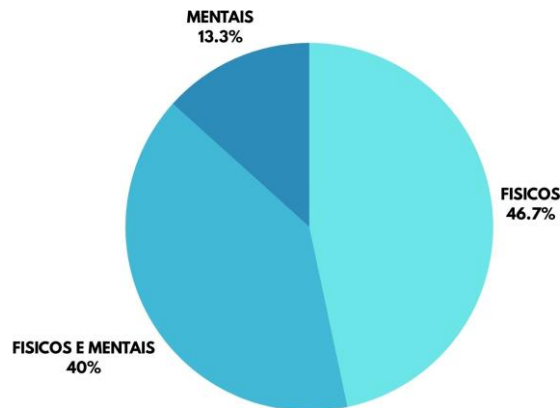
Sim, meu anterior chefe (meu tio), sempre dizia que era "preguiça" e que ele tinha me feito o "favor" de me contratar, que eu não ia conseguir nada em outro lugar. (Respondente 6°)

Queriam me mudar de setor e usei a doença como justificativa, porque o setor que eu iria ser remanejada me traria um nível alto de estresse, mas ninguém se importava com minha palavra, nem ligaram para o meu diagnóstico, tudo que falei como justificativa foi descartado. (Respondente 7°)

Essa conduta é abusiva e deve ser abolida imediatamente do cotidiano de qualquer organização. Segundo Ferrari & Cabral (2019) é no ambiente organizacional que se evidencia os relatos e práticas de exclusão. E para combater o assédio moral, é essencial que a entidade empregadora atue com o papel de facilitadora da integração dos lúpicos, garantindo um ambiente de trabalho saudável, produtivo e respeitoso.

Seguindo neste contexto, também procura-se compreender sobre os principais desafios (físicos ou mentais) enfrentados no exercício de suas funções no trabalho, ou sobre algum desafio adicional não abordado anteriormente, e a maioria destacou que os desafios físicos são os mais significativos, conforme o gráfico.

Figura 9 - Os principais desafios (mentais ou físicos)



Fonte: Dados da pesquisa (Canvas® –2024)

Na prática pode-se compreender que ocorre continuamente no cotidiano laboral dos pacientes e como a maioria afirmaram, os desafios físicos são os principais obstáculos nas atividades laborais, no qual revelam que as dores e o cansaço provocados pela doença, além do cansaço do trabalho, resultam em um menor nível de disposição. Eles explicam:

Cansaço, falta de ar. (Respondente 9°)

Físicos. Trabalho em obra (sou arquiteta) ficar de pé muito tempo, no sol, no calor, etc. Mentais, muitas vezes não consigo prestar atenção nas coisas, como se o cérebro desligasse. (Respondente 8°)

O maior desafio é a carga horária, pois para nós é muito cansativo, exaustivo. Quem tem lúpus tem um nível menor de disposição, acho que a falta de um tempo para descansar piora muito o quadro da saúde. Acho que deveríamos ter uma carga horária menor, pois não temos uma saúde normal, é uma doença limitante. (Respondente 12°)

Conforme Pinto, Spessirits e Caldas (2017) o aspecto multissistêmico do LES pode contribuir com um maior prejuízo funcional laboral nos pacientes que possuem o LES, o que os leva ao afastamento de suas atividades laborais. Em relação aos desafios mentais que os pacientes com lúpus enfrentam no ambiente de trabalho, os mesmos estão diretamente ligados à deterioração do bem-estar emocional, o que impacta negativamente o tratamento e pode exacerbar a gravidade da doença, conforme relatado por alguns respondentes a seguir:

Eu me sinto muito cansada, apesar do meu trabalho não ser físico, a monotonia dele me deixa cansada mental e fisicamente, porém isso é recorrente da doença, que às vezes pode ser confundido onde o problema pode ser eu com esse atenuante (doença) ou a monotonia do trabalho em si. (Respondente 11°)

Com toda certeza, porque vejo no grupo que participo, é o medo de não ser compreendido no trabalho. Isso afeta diretamente no psicológico e reflete no tratamento como um todo. (Respondente 2°)

Além desses citados anteriormente, foram relatados também que os desafios físicos e mentais acontecem simultaneamente, no qual, os desafios mentais resultam das consequências habituais dos lúpicos, como, por exemplo, a incapacidade física - vulgo, as dores articulares e rigidez. Como informam alguns respondentes a seguir:

Talvez a "neblina mental" e a dor nas articulações quando preciso ficar muito tempo em pé ou andar. Creio que o cansaço mental ou então algumas limitações invisíveis. (Respondente 13°)

Nós lúpicos temos dias de cansaço e dores, onde mexe com nossa cabeça também, as empresas não têm equipes de gestão de "gente" que saibam lidar com isso, e acaba nos afetando diretamente. (Respondente 5°)

Diminuir o ritmo, a minha parte psicológica foi muito afetada por não conseguir manter o ritmo. Eu não consigo mais trabalhar 12 horas em um dia, mesmo que seja muito legal, não consigo mais cumprir 7 dias direto. Tem esforços que meu corpo não permite. Já tive 2 empregos e cursava 2 graduações ao mesmo tempo, não imagino como dava conta. (Respondente 3°)

Além do desafio, às vezes físico, ocorre muitas vezes o mental, de sobrecarga por achar que não dou conta do trabalho pelas dores e indisposições. (Respondente 4°)

Os desafios citados no ambiente de trabalho podem de certa forma estigmatizar e até descriminalizar os lúpicos, algo determinante para a motivação, clima organizacional, realização profissional do colaborador lúpico. Por isso, é fundamental que a entidade atue como porta-voz dos portadores de lúpus na incorporação no trabalho.

Quando se trata de desafios em qualquer contexto, seja mental, físico ou social, a maioria dos respondentes aponta a falta de empatia e compreensão como o desafio mais significativo no ambiente de trabalho. Isso interfere negativamente, às vezes levando-os a sentir que são considerados inválidos ou improdutivos em suas funções, conforme o gráfico.

Figura 10 - Desafios em qualquer contexto



Fonte: Dados da pesquisa (Canvas® –2024)

É evidente que os desafios têm um impacto significativo tanto físico quanto psicológico nos portadores de lúpus, com implicações relevantes na análise do seu impacto econômico em uma organização (Pinto, Spessirits e Caldas, 2017). Isso está diretamente relacionado à produtividade, à taxa de rotatividade e ao resultado da empresa. Como referido nos excertos das respostas seguintes:

Mostrar que o meu diagnóstico não me impede de cumprir as funções. Às vezes a falta de confiança das pessoas no que falo. (Respondente 15°)

A falta de compreensão de alguns colegas pode prejudicar muito, para as pessoas que não conseguem relevar comentários maldosos. (Respondente 2°)

Numa empresa privada o nosso desafio é realmente se manter no emprego, onde na maioria das vezes somos incompreendidos, pois ninguém sabe como nós temos dores e fadigas, e muitas vezes vemos pessoas falando mal, fora que os gestores diretos fingem compreensão, mas assim que podem nos tiram da equipe para colocar uma pessoa 100% saudável. Isso mexe muito com nosso psicológico. (Respondente 5°)

Ter que demonstrar o tempo todo que você tá bem psicologicamente e fisicamente. Você não pode demonstrar sintomas como as dores, a febre baixa e a fadiga. Você precisa sorrir o tempo todo para as pessoas se sentirem bem. O que você sente não importa. (Respondente 14°)

Muitas vezes não tenho a mesma atenção, creio que em função do cansaço causado pela doença, e às vezes isso nos leva ao erro. (Respondente 12°)

A sociedade por si só já cria distinções entre as pessoas, e com pessoas lúpicas não é diferente, os mesmos são frequentemente julgados pela sua aparência do que pela sua competência, afetando o acesso ao mercado de trabalho. E no contexto social não é diferente, os pacientes tem a percepção que o lúpus em si afeta a integração social, visto que alguns participantes possuem dificuldades em exprimir que possuem a referida doença.

Perante tal fato, os pacientes são obrigados a adaptar seus comportamentos em função desta doença, ou seja, revelar muito mais produtividade nas tarefas, a fim de mascarar a doença. Nesse sentido, cabe às organizações fazerem a diferença, segundo Alves e Galeão-Silva (2004, p.27) os comportamentos tolerantes precisam ser ensinados na organização, isto é, a entidade precisa buscar atuar como suporte, como também promover igualdade de oportunidades e valorizar as habilidades e competências dos lúpicos, independentemente de qualquer característica física.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A integração dos lúpicos no mercado de trabalho é um processo difícil e muitas vezes afeta o bem-estar físico e mental. Os pacientes que possuem o LES apresentam uma limitação de desempenho consequente de problemas físicos e mentais que limitam seu desempenho laboral (Pinto, Spessirits e Caldas, 2017). E com o intuito de identificar essas limitações, o objetivo deste estudo foi identificar as principais dificuldades que os pacientes lúpicos enfrentam na execução de suas atividades laborais no mercado de trabalho, com base nas experiências de trabalho relatadas. Dessa maneira, segundo os dados da pesquisa, os lúpicos enfrentam a falta de empatia no ambiente de trabalho, o medo e o receio de revelar a doença e perder o emprego, além de alterações na quantidade de carga e complexidade das atividades.

Como relatado nas experiências anteriores, os portadores da doença lúpus sentem-se rotulados e tendem a adaptar seu comportamento de modo a garantir os mesmos direitos e chances no acesso ao mercado, se esforçando para externar muito mais produtividade em tarefas rotineiras do trabalho, de modo a garantir a não inferiorização. Os resultados também mostram que a integração dos lúpicos não é simples, pois os gestores procuram dispor de colaboradores 100% “saudáveis”, e os lúpicos dispõem de um rendimento e produtividade menor, segundo os respondentes. Conforme Pinto, Spessirits e Caldas (2017) fica claro que o absentismo e o presenteísmo laboral, é algo considerado no impacto econômico.

Relacionado também aos resultados, as empresas não possuem equipes preparadas que lidem com a inclusão da maneira certa, de certa forma, criando a impressão de que a empresa

não cumpre o que prega, transformando suas declarações em um mero mecanismo linguístico, como elucida Ferrari & Cabral (2019). Outro desfecho em relação aos resultados, é a desconfiança no desempenho do lúpico, desmotivando os mesmos, acarretando a não atingirem seu potencial máximo, resultando em menor produtividade.

Outro resultado vindo do presente estudo é a falta de compreensão e empatia que podem levar a problemas de saúde mental, como o estresse e a depressão, como foi relatado anteriormente por um dos respondentes, impacta diretamente no tratamento do lúpus, podendo levar a complicações mais sérias. O medo e o receio é outro resultado desta pesquisa é que as pessoas com lúpus sentem de perder o emprego, pois nem sempre conseguem ser produtivas. Por isso, elas se esforçam além do necessário para demonstrar eficiência e manter seus empregos. Outro fato relatado pelos respondentes é a dispensa: embora a maioria não tenha sido dispensada, alguns relataram demissões, mencionando que os colegas supunham que eles não fossem capazes de realizar as tarefas. Alterações na quantidade de carga ou complexidade das atividades é outro resultado exposto no presente trabalho, os pacientes mencionam que se sentem inúteis quando ocorre esta situação buscam não reclamar, porém, ficam geralmente chateados, esta circunstancia gera um menor engajamento e moral afetando a satisfação dos colaboradores no trabalho.

Desse modo, apesar de todas as adversidades que os lúpicos enfrentam, os mesmos ainda precisam lidar com os desafios físicos impostos pela doença. Como relatado pelos participantes, o cansaço, a falta de ar, exposição ao sol é desafiador, ainda mais, vivenciando com um nível menor de disposição que o lúpus traz. Além disso, existem os desafios mentais, no qual o cansaço mental provocado pela extenuante rotina do colaborador lúpico, afeta diretamente o tratamento como todo, o estado emocional doente pode vir a colaborar para a exacerbação da doença, consoante Vitat (2021). Concomitante, há alterações da própria doença como acidentes vasculares cerebrais, transtorno de humor, e disfunção cognitiva descrita como névoa do cérebro, no qual a mesma se comporta por meio de problemas de concentração ou memória e até confusão temporária, conforme elucida Neto (2016).

Os resultados também foram claros em relação a dificuldades dos lúpicos enfrentadas em qualquer contexto, seja mental, físico ou social, a maioria dos respondentes apontou a falta de empatia e compreensão como o desafio mais significativo no ambiente laboral, como também, a ausência de confiança das pessoas, como se o diagnóstico fosse um obstáculo para realizar as funções, são muitas vezes incompreendidos, sempre precisam demonstrar disposição física e mental, os sentimentos não importam para os gestores. São esses fatores que desanimam os colaboradores lúpicos, aumenta o estresse e ansiedade no ambiente de

trabalho, reduz a produtividade e eficiência, desmotivação entre os funcionários e consequentemente a cooperação entre colegas de equipe diminui, no fim resultando em um clima e cultura organizacional desfavorável, além do impacto negativo na imagem da empresa e na satisfação dos clientes. Vale lembrar que os fatores acima mencionados representam apenas alguns dos possíveis aspectos.

No entanto, apesar de todas as dificuldades, muitos lúpicos ainda desejam trabalhar, como elucida Pinto, Spessirits e Caldas (2017). Por essa razão, a entidade deve entender que, embora a competência seja importante e determinante no trabalho, a mesma deve ser acompanhada de outras qualidades e habilidades, deste modo, a empresa deve adotar práticas que vão além de examinar a competência, promovendo a inclusão dos pacientes lúpicos, criando um ambiente laboral no qual todos se sintam valorizados e respeitados, como programas de bem-estar, assim como opções de trabalhos remotos e horários flexíveis. Dessa forma, a empresa consegue produzir uma forte cultura organizacional, contribuindo para a realização profissional de todos e sucesso maior para a empresa.

A partir do exposto, fica evidente as contribuições deste trabalho, pois elucida dificuldades e desafios enfrentados pelos lúpicos, assim como oportuniza o debate sobre as melhorias das condições de trabalho para este público. Como limitação da presente pesquisa, vale citar a falta de disposição por parte dos membros do grupo lúpico em responder ao instrumento de pesquisa, seja devido à relutância em expor questões pessoais ou à natureza cansativa das perguntas abertas, que demandam esforço adicional para formular uma resposta.

Como sugestões para futuras pesquisas, têm-se: verificar se há programas de requalificação mental do profissional, e se os existentes são bem estruturados, visto que a doença quando recém diagnosticada ou em curso, provoca metamorfoses na vida dos pacientes e esgota o estado emocional, e para tanto é necessário acompanhamento psicológico, a fim de aumentar a motivação e confiança dos pacientes, para os mesmos desenvolverem habilidades e aumentar ainda mais a capacidade produtiva, tornando a inclusão dos lúpicos cada vez mais próxima, como também, pesquisas de abordagem quantitativas que permitam investigações com um maior número de respondentes.

Em síntese, este trabalho, em toda sua integralidade, alcançou os objetivos propostos e sincronicamente proporciona um reflexivo para uma doença que afeta cerca de 65 mil brasileiros, conforme a Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR). Por essa razão, anseia-se que este trabalho gere caráter contemplativo à sociedade, ao próprio governo e as academias, por possuir total relevância, dado que, constitui em um assunto aparentemente pouco retratado pelas organizações e sociedade em geral.

REFERÊNCIAS

5 vantagens reais para sua empresa promover a diversidade. **Terra**, 2023. Disponível em: <<https://www.terra.com.br/economia/5-vantagens-reais-para-sua-empresa-promover-a-diversidade,d101dfbc39255fab362a6249315ff5afgzz97vdf.html>>. Acesso em: 20 de abr. 2024.

A história do Direito do Trabalho e a evolução do Direito do Trabalho no Brasil. **Escola judicial**, 2016. Disponível em: <<https://www.trt4.jus.br/portais/escola/modulos/noticias/415206>> Acesso em: 09 de abr. 2024.

ALVES, M. A.; GALEÃO-SILVA, L. G. A crítica da gestão da diversidade nas organizações. **RAE-Revista de Administração de Empresas**, [S. l.], v. 44, n. 3, p. 20–29, 2004. Disponível em: <https://periodicos.fgv.br/rae/article/view/37615>. Acesso em: 9 abr. 2024.

Aprenda sobre a história do trabalho. **Beduka**. Disponível em: <<https://beduka.com/blog/materias/sociologia/historia-do-trabalho/>>. Acesso em: 09 de abril de 2024.

ARANHA, Daniel Fernando. **Diversidade nas Organizações**: uma análise crítica sobre a teoria e a prática. 2018. 79 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Administração de Empresas, Fundação Getúlio Vargas Escola de Administração de Empresas de São Paulo, São Paulo, 2018.

As 10 principais doenças autoimunes. **Médico 24hs**, 2021. Disponível em: <<https://medico24hs.com.br/blog/saude/as-10-principais-doencas-autoimunes>>. Acesso em: 10 de abr. 2024.

Autoimunes. **Muito somos raros**, 2020. Disponível em: <<https://muitosomoseraros.com.br/doencas-raras/nao-geneticas/autoimunes/>>. Acesso em: 05 de abr. 2024.

BEZERRA, Juliana. Exclusão Social. **Toda Matéria**, 2019. Disponível em: <<https://www.todamateria.com.br/exclusao-social/>> Acesso em: 25 de jun. de 2023.

BRASIL. Decreto Nº 591, de 6 de julho de 1992. (1992). Assina e decreta o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0591.htm> Acesso em: 27 de jun. de 2023.

COSTA, J. P. et al. **Fatores associados à etiologia e patogênese das doenças autoimunes**. *Arq. Catarin Med.* 2019 abr-jun; 48(2):92-106.

CRESWELL, John W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens**. 3. ed. Porto Alegre: Penso, 2014.

Diversidade: usos e abusos. **Nexo**, 2023. Disponível em: <<https://www.nexojornal.com.br/diversidade-usos-e-abusos>> Acesso em: 09 de abr. 2024.

Doenças autoimunes. **Manual MDS**, 2022. Disponível em: <<https://www.msmanuals.com/pt-br/casa/doencas-autoimunes>>. Acesso em: 09 de abr. 2024.

Fatores associados a etiologia e patogênese das doenças autoimunes. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, [S. l.], v. 48, n. 2, p. 92–106, 2019. Disponível em: <<https://revista.acm.org.br/arquivos/article/view/347>>. Acesso em: 18 abr. 2024.

Galindo, C. V. F., Veiga, R. K. A./ **Revista Eletrônica de Farmácia** Vol 7 (4), 46 - 58, 2010.

Genética e lúpus. **Lúpus care**, 2018. Disponível em: <<https://www.lupuscare.com.br/post/2018/06/16/genetica-e-lupus>>. Acesso em: 06 de abr. 2024.

Gil, Antonio Carlos, 1946 – **Como elaborar projetos de pesquisa** / Antonio Carlos Gil. – 6. ed. – São Paulo : Atlas, 2017.

HORN, Carlos Henrique. **Mercado de Trabalho**. In: CATTANI, Antônio David, HOLZMANN, Lorena (org). Dicionário de Trabalho e Tecnologia. Porto Alegre: UFRGS, 2006.

KAMINSKI, Natasha. **'Se contar, ninguém te contrata': os trabalhadores que escondem doenças crônicas para conseguir emprego**. [Entrevista concedida a] Juliana Gagnani. BBC News Brasil, Londres. Dezembro, 2020.

Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES). **Sociedade Brasileira de Reumatologia**, 2022. Disponível em: <<https://www.reumatologia.org.br/doencas-reumaticas/lupus-eritematoso-sistêmico-les/>> Acesso em: 27 de jun. de 2023.

Lúpus. **Biblioteca Virtual em Saúde**, 2016. Disponível em: <[https://bvsm.sau.gov.br/lupus/#:~:text=%E2%80%93%20inflama%C3%A7%C3%A3o%20de%20pleura%20ou%20peric%C3%A1rdio,ou%20de%20plaquetas%20\(plaquetopenia\)%3B](https://bvsm.sau.gov.br/lupus/#:~:text=%E2%80%93%20inflama%C3%A7%C3%A3o%20de%20pleura%20ou%20peric%C3%A1rdio,ou%20de%20plaquetas%20(plaquetopenia)%3B)>. Acesso em: 05 de abr. 2024.

Manifestações Neuropsiquiátricas do Lúpus Eritematoso Sistêmico. **MedicinaNET**, 2016. Disponível em: <[Manifestações Neuropsiquiátricas do Lúpus Eritematoso Sistêmico | dos Sintomas ao Diagnóstico e Tratamento | MedicinaNET](#)> Acesso em: 03 de jun de 2024

Ministério da Saúde (BRASIL). Lúpus. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/l/lupus>>. Acesso em: 15 de maio de 2024.

No dia Mundial do Lúpus, plenário do CNS traz para debate a atenção no SUS com o tratamento da doença. **Conselho nacional de saúde**, 2023. Disponível em: <<https://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/3005-no-dia-mundial-do-lupus-plenario-do-cns-traz-para-debate-a-atencao-no-sus-com-o-tratamento-da-doenca>>. Acesso em: 06 de abr. 2024.

PINTO, Monique de Almeida; SPESSIRITS, Érika Silva; CALDAS, Cezar Augusto Muniz. Perda de produtividade no trabalho relacionada ao lúpus eritematoso sistêmico e à artrite reumatoide. **Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, Belém, p. 161-165, 15 jul. 2017.

SILVA, Lisiane Vasconcellos da; MACHADO, Lisiane; SACCOL, Amarolinda; AZEVEDO, Debora. **Metodologia de pesquisa em Administração**: uma abordagem prática. São Leopoldo: Unisinos, 2012

Você sabe qual é a relação entre o lúpus e a saúde mental?. **Vitat**, 2021. Disponível em: <Lúpus eritematoso sistêmico: Tipos, possíveis causas e tratamento (vitat.com.br) > Acesso em: 03 de jun de 2024

‘Se contar, ninguém te contrata’: os trabalhadores que escondem doenças crônicas para conseguir emprego. **BBC News Brasil**, 2020. Disponível em: <<https://www.bbc.com/portuguese/brasil-54618464>> Acesso em: 09 de abril de 2024.

AGRADECIMENTOS

Quero agradecer primeiramente a Deus, por ter me sustentado até aqui, por ter permitido que eu tivesse determinação para não desanimar, pois se não fosse ele eu não estaria aqui.

Aos meus pais e meu irmão por seu apoio nesse tempo em que estive produzindo este presente trabalho, por compreenderem a minha ausência e me ajudar a ser compreensiva comigo mesma e aprender que devo ir no meu tempo.

À minha avó pelo incentivo e apoio demonstrado ao longo de todo esse período.

À professora Ma. Jaysa Eliude Aguiar dos Santos pelas leituras sugeridas ao longo dessa orientação, pelas correções e paciência para comigo quando pensava em desistir.

Quero agradecer também a todas as meninas e meninos que se dispuseram em participar desta pesquisa, que possamos alcançar a remissão logo.

Quero agradecer também as minhas companheiras de guerra de curso, só Deus saber o perrengue que passamos.

Quero agradecer também a todos professores que tive nessa jornada de curso, o que me permitiu crescer como formando.

Quero agradecer também as minhas companheiras de trabalho, pelo companheirismo e troca de experiências, no qual convivi durante a realização deste trabalho.

E a todos aqueles, que indiretamente participaram deste estudo, muito obrigada.