

**LEGISLAÇÃO E REALIDADE: O
IMPACTO DA EXCLUSÃO SOCIAL
NAS PESSOAS PORTADORAS DE
DOENÇAS AUTOIMUNES**

LEGISLAÇÃO E REALIDADE: O IMPACTO DA EXCLUSÃO SOCIAL NAS PESSOAS PORTADORAS DE DOENÇAS AUTOIMUNES

LEGISLATION AND REALITY: THE IMPACT OF SOCIAL EXCLUSION ON PEOPLE WITH AUTOIMMUNE DISEASES

Danielli Tenório Taveira Machado¹

Resumo

Os portadores de doenças autoimunes são titulares de direitos humanos previstos em lei, no entanto, o conhecimento social acerca de seus sintomas crônicos é parco. Seja por desconhecimento, seja pela indiferença oriunda da liquidez das relações hodiernas, o fato é que a exclusão social potencializa o sofrimento de tais pessoas. O problema de pesquisa abordado foi de que maneira a exclusão social influencia o bem-estar biopsicossocial dos indivíduos portadores de doenças autoimunes. Como objetivo geral, procedeu-se à investigação do impacto da exclusão social na qualidade de vida desses doentes crônicos e à proposição de estratégias para inclusão efetiva deles. A elaboração deste artigo fundamentou-se na abordagem qualitativa, por meio de análise bibliográfica. O exame da literatura existente revela uma dissociação entre o preconizado na norma legal e o tratamento discriminatório recebido pelos doentes crônicos. Os resultados do estudo propõem a necessidade crítica de aprimorar a legislação para viabilizar a inserção e a manutenção do portador de doença autoimune no mercado de trabalho, ações de sensibilização sociais, dentre outras abordagens com a finalidade de fomentar uma cultura de valorização e de respeito à singularidade dos portadores de doenças autoimunes.

Palavras-chave: Doenças autoimunes, Deficiência Invisível, Exclusão Social, Vulnerabilidades Biopsicossociais, Sofrimento.

¹ Oficiala de Justiça Avaliadora Federal do TRT da 18ª Região. Especialista em Neurociências e Comportamento pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Pós-Graduada em Formação de Professores para a Educação Superior Jurídica pela Universidade Anhanguera-UNIDERP. Pós-Graduada em Ciências Penais pela UNISUL. ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-3266-1004>.

Abstract

Despite people with autoimmune diseases being legally protected by human rights, social knowledge of chronic symptoms are scarce. Whether by the lack of knowledge, or by the indifference which stems from the shallow relationships in our liquid modern society, it is clear that social exclusion intensifies these people's suffering. The problem statement addressed in the paper was how social exclusion can influence the bio psychosocial wellness of people who have an autoimmune disease. The main objective was to investigate the impacts of social exclusion on the quality of life of these chronic patients, and also, to propose strategies so they are socially included in an effective way. This article has adopted a qualitative approach through a bibliographical analysis. According to the existing bibliography, there are discrepancies between what is legally recommended and the unequal treatment these chronic patients receive. The results obtained by the research indicated the critical need to improve legislation, to enable autoimmune patients to have access to the labor-market and remain employed. In addition to that, it is also necessary to take social measurements resulting in fostering a culture of respect and appreciation to the patients with autoimmune diseases.

Keywords: *Autoimmune Diseases, Non-apparent Disability, Social Exclusion, Biopsychosocial Vulnerabilities, Suffering.*

1 Introdução

No ano de 2023, a Organização Mundial da Saúde (OMS) divulgou que praticamente 3 em cada quatro mortes no mundo decorrem de doenças não transmissíveis. As infecções agudas eram responsáveis pelas maiores taxas de mortalidade. Entretanto, atualmente, há elevada prevalência de doenças crônicas não contagiosas. Dentre as doenças que inflamam o corpo cronicamente, encontram-se as doenças autoimunes. Elas ocorrem quando há perda da tolerância do sistema imunológico do indivíduo e o corpo passa a atacar células saudáveis desordenadamente, conforme assevera Collen (2016, p. 54).

Após a infecção por coronavírus, alguns infectados desenvolveram autoimunidade, o que corroborou para aumentar as estatísticas mundiais destas patologias. Halpert G, Shoenfeld Y. (2020), inclusive, denominaram o SARS-CoV-2 de vírus autoimune. Os portadores de doenças autoimunes são acometidos por sintomas crônicos diários e incapacitantes. Contudo, recebem da maior parte da sociedade um tratamento discriminatório.

Collen (2016, p. 54) apontou que quase 10% da população nos países desenvolvidos é acometida por patologias autoimunes. Posteriormente, Conrad e colaboradores (2023) afirmam que um a cada dez indivíduos desenvolveu autoimunidade. Partindo desta problemática, o estudo parte do seguinte questionamento: de que maneira a exclusão social influencia o bem-estar biopsicossocial dos portadores de doenças autoimunes? A exclusão social pode impactar diretamente as saúdes física e mental destes indivíduos, bem como lhes comprometer as necessidades humanas fundamentais, as conexões sociais e os meios de subsistência.

Diante do crescente aumento estatístico de doentes autoimunes e considerando a universalidade do sofrimento do outro, nos termos da Resolução 67.19, 2014, da OMS (OMS, 2014), torna-se imprescindível analisar como situações de âmbito social contribuem para o agravamento do quadro de saúde destes pacientes crônicos e quais intervenções podem ser desenvolvidas para diminuir estes efeitos negativos.

O presente artigo objetiva, por meio de estudo bibliográfico, investigar o impacto da exclusão social no bem-estar biopsicossocial dos portadores de doenças autoimunes. Para tanto, examinou-se como a exclusão social afeta diversos aspectos das vidas desses indivíduos, e propõem-se estratégias de intervenção para promover a inclusão e a equidade.

2 Revisão de literatura

2.1 Patogênese das doenças autoimunes

A origem das doenças autoimunes é multifatorial. É sabido que, evidentemente, há um componente genético, bem como um gatilho ambiental para o desenvolvimento da autoimunidade. A esse respeito, Abdul K. Abbas; Andrew H. Lichmann; e Shiv, Pillai (2023, p. 218-219), afirmam:

Os principais fatores envolvidos no desenvolvimento da autoimunidade são a herança de genes de suscetibilidade e os gatilhos ambientais, como as infecções (Figura 9.11). Postula-se que os genes de suscetibilidade interferem nas vias de autotolerância e levam à persistência de linfócitos T e B autorreativos. Os estímulos ambientais podem causar lesões celular e tecidual, seguidas por inflamação, além de ativar estes linfócitos autorreativos, resultando na geração de células T efectoras e autoanticorpos que são responsáveis pela doença autoimune.

Ciaffi J. e colaboradores (2023) salientaram a alta quantidade de notificações de manifestações músculo-esqueléticas por infectados pela COVID-19. Não é conhecido com exatidão como a tempestade de citocinas, decorrente da infecção pelo coronavírus, impacta o sistema imunológico do paciente e ocasiona doenças autoimunes. Contudo, há comprovação de que uma infecção viral pode resultar na perda de tolerância imunológica, e a partir daí se desenvolver uma doença autoimune no órgão de maior suscetibilidade das pessoas geneticamente predispostas (Dotan A. e colaboradores, 2021).

Milhões de pessoas no mundo inteiro viram suas vidas, até então funcionais, sofrerem uma mudança radical em razão das sequelas decorrentes da COVID-19. Paralelamente, verifica-se uma epidemia de pessoas com doenças autoimunes. Abdul K. Abbas; Andrew H. Lichmann; e Shiv, Pillai (2023, p. 218) estimaram o percentual de 5 a 10% de pessoas portadoras de doenças autoimunes no mundo:

A autoimunidade é definida como uma resposta imune contra antígenos próprios (autólogos). É uma causa importante de doença e estima-se que afeta 5 a 10% da população de países desenvolvidos, ao mesmo tempo em que a prevalência de diversas doenças autoimunes está aumentando. Diferentes doenças autoimunes podem ser órgão-específicas, afetando apenas um ou poucos órgãos, ou sistêmicas, com lesão tecidual e manifestações clínicas generalizadas.

Conrad N. e grupo (2023) afirmam: “As doenças autoimunes afetam aproximadamente um em cada dez

indivíduos e a sua carga continua a aumentar ao longo do tempo, a taxas variáveis consoante as doenças individuais”.

2.2 Vulnerabilidades biopsicossociais dos portadores de doenças autoimunes

A cronicidade dos sintomas das doenças autoimunes confere uma condição de vulnerabilidade ao doente, o que o coloca em condições de desigualdade em relação às pessoas saudáveis. O ponto principal da autoimunidade é a ativação contínua do sistema imunológico, que faz com que sejam produzidas citocinas pró-inflamatórias no corpo do paciente, a exemplo das Interleucinas 1 e 6, bem como do Fator de Necrose Tumoral Alfa. Os efeitos de tais citocinas no sistema nervoso central são comportamentos de doença e constante estresse fisiológico.

O sistema imune se comunica com o sistema nervoso por meio das rotas humorais, neurais (via nervo vago) e celulares. Azevedo (2018, p. 228-229) apresenta a conexão entre estes sistemas:

O sistema nervoso e o sistema imune são tão fortemente conectados que é difícil dizer onde fica a fronteira entre eles. [...] A influência do sistema imune no funcionamento do sistema nervoso central começou a se tornar evidente quando citocinas começaram a ser usadas na tentativa de tratar condições como infecções crônicas e câncer. Muitas delas, como a interleucina 1 (IL-1), a interleucina 6 (IL-6) e o fator de necrose tumoral (em inglês, Tumor Necrosis Factor – TNF), induzem a “comportamentos de doença” como fadiga, indisposição, anedonia, indiferença, aumento da sensibilidade à dor e dificuldade de concentração.

Lacagnina M. J. e colaboradores (2021) também relacionam a bidirecionalidade entre os sistemas imune e nervoso como indutores da dor:

O sistema imunológico trabalha em conjunto com o sistema nervoso somatossensorial para coordenar a defesa do hospedeiro. A desregulação da sinalização recíproca

homeostática entre nociceptores e células imunológicas pode levar ao aumento da excitação dos neurônios sensoriais e induzir dor.

Conforme González-Matilla R. e pesquisadores (2022), dores crônicas são comuns em doenças autoimunes e autoinflamatórias sistêmicas. A dor crônica ocasiona comprometimento na qualidade de vida e é um dos maiores contribuidores para a incapacidade laboral e faltas ao trabalho. Murray C. B. e pesquisadores (2022) apontam que: “A taxa global de prevalência de efeitos aleatórios de dor crônica em adultos jovens foi de 11,6%, sugerindo que 1 em cada 9 adultos jovens sofre de dor crônica em todo o mundo”. No que se refere aos norte-americanos este número ainda é maior, conforme apontam Yong R. J., Mullins P. M., e Bhattacharyya N. (2022):

50,2 milhões de adultos (20,5%) relataram dor na maioria dos dias ou todos os dias. Os locais de dor mais comuns foram dor nas costas e dor no quadril, joelho ou pé. As estratégias de manejo da dor crônica mais utilizadas foram fisioterapia e massagem. Os entrevistados com dor crônica relataram limitações no funcionamento diário, incluindo atividades sociais e atividades da vida diária. Os entrevistados com dor crônica relataram significativamente mais dias de trabalho perdidos em comparação com aqueles sem dor crônica (10,3 vs 2,8, $P < 0,001$). No geral, estas descobertas indicam que mais de 1 em cada 5 adultos na América experimenta dor crônica; é necessária atenção adicional à gestão do fardo desta doença.

Eric Richard Kandel é um médico psiquiatra e neurocientista, que recebeu o Prêmio Nobel de Fisiologia ou Medicina no ano de 2000. Na obra Princípios de Neurociências, Kandel e grupo (2014, p. 474) afirmam que “em condições de dor crônica, há uma mudança fundamental na circuitaria talâmica e cortical”. Tais pesquisadores assim definem a dor (Kandel e colaboradores, 2014, p. 480):

A dor é um estado sensorial complexo que reflete a integração de muitos sinais sensoriais. Mais do que a maioria das modalidades sensoriais, sua percepção é influenciada pelo

estado emocional e por contingências ambientais. Como a dor é dependente da experiência e varia de forma marcante de pessoa para pessoa, ela permanece notoriamente difícil de ser tratada.

Atualmente, os neurocientistas envidam esforços no sentido de trazer alguma objetividade a esta experiência subjetiva da dor. No ano de 2023, cientistas identificaram alguns biomarcadores objetivos de dor crônica (Nature Neuroscience, 2023).

A doença crônica compromete o bem-estar subjetivo do paciente, razão pela qual os transtornos psiquiátricos configuram-se comorbidades (Conversano C., 2019). Há também comprovação no sentido de que pacientes com dor crônica têm um risco aumentado de duas a três vezes de comportamentos suicidas, conforme Tang e Crane (apud Gill H. e colaboradores, 2021).

Kwon C. Y., Lee B. (2023) concluíram sobre a alta prevalência de comportamentos suicidas em indivíduos com dor crônica, especificamente, cerca de 1 em cada 4 pessoas com dor crônica teve ideações suicidas nas últimas 2 semanas. Diante destes estudos, verifica-se que as desordens psiquiátricas alcançam tamanha dimensão que colocam em risco, inclusive, a própria existência do doente.

A pessoa com dor crônica também fica suscetível ao rebaixamento do humor e à catastrofização, consoante demonstrado por Kwon C. Y., Lee B. (2023). Um portador de espondiloartrite axial, antiga denominação da espondilite anquilosante, comumente tem cervicalgia e lombalgia crônicas. O sintoma de fadiga insiste que o doente se deite. Paradoxalmente, as dores da patologia pioram em repouso. Acrescente-se que, comumente, a dor acorda o paciente.

Um exemplo interessante constante no livro *A Ciência da Dor* ilustra como a dor prejudica a saúde mental (Azevedo, 2018, p. 49):

A dor no pescoço leva a uma tensão muscular constante na tentativa de “segurar o pescoço” e evitar a dor. Essa tensão ocorre durante o dia, mas também à noite, piorando ainda mais o sono. O sono de má qualidade leva à dificuldade de concentração, à memória ruim e a um corpo mais tenso,

além de um humor deprimido e irritadiço. A necessidade de funcionar normalmente sob essas condições piora o estado emocional e leva o paciente a esforçar-se ao limite, tanto física quanto psicologicamente, causando uma piora nos sintomas físicos e psicológicos. Todo esse ciclo vicioso leva à escalada vertical dos sintomas e a tensão constante espalha a dor pelo corpo todo. A expectativa da dor, a previsão de mais uma noite terrível e interminável, levam-no a uma atenção exagerada sobre os sintomas, a conteúdos negativos do pensamento e à catastrofização.

O portador de doença autoimune é acometido por constante estresse fisiológico, normalmente vivencia a experiência de dor crônica e comportamentos de doença, a exemplo de névoa cerebral, dificuldade de concentração, fadiga, aumento na percepção da dor. Em virtude da bidirecionalidade entre o sistema imune e o sistema nervoso, o portador de doença autoimune também tem um risco muito alto de desenvolver fibromialgia secundária (Gill H. e pesquisadores, 2021).

Martínez-Lavín (2014, p. 11) descreve o dia-a-dia do paciente de fibromialgia:

IMAGINE ACORDAR COM a sensação de ter sido espancada. Você se levanta com o corpo dormente e totalmente dolorido. Passou a noite em claro, então começa o dia esgotada e aturdida. A dor difusa e o cansaço persistem durante todo o dia. Agora imagine que isso aconteça todos os dias, todos os meses. Dor, cansaço, insônia.

Løge-Hagen J. S. e grupo (2018) estabeleceram alta correlação entre a Fibromialgia e o Transtorno Depressivo Maior: “Um quarto de todos os pacientes com FM teve TDM e mais da metade teve TDM durante a vida, de acordo com instrumentos administrados pelo médico”.

Na doença autoimune, há uma cisão da homeostase, que culmina na limitação do paciente para realizar atos da vida diária. Uma frase para ilustrar a situação é: Você não sabe o que é fadiga se nunca precisou descansar após um banho. O que uma pessoa saudável realiza com facilidade se torna um esforço hercúleo para o paciente autoimune.

Dada a incompreensão da sociedade, do mercado de trabalho, da família, de profissionais da saúde, bem como a própria autocobrança do doente, este se torna vulnerável à depressão. E, quando se fala em dor, não se deve ficar restrito ao aspecto biológico. A dor deve ser compreendida em sua totalidade e englobar também aspectos psicológicos, sociais e espirituais.

Além dos sintomas debilitantes, o portador de doença autoimune sofre diante da pressão para que ele tenha um funcionamento semelhante ao de uma pessoa saudável, algo humanamente impossível diante das circunstâncias de sua vida de paciente crônico.

Kandel (2020, p. 50) indica os sintomas mais comuns da depressão: “sentimentos persistentes de tristeza e intensa angústia mental, acompanhados por sentimentos de desesperança, desamparo e inutilidade”. William Styron (apud Kandel, 2020, p. 50) descreve a sua experiência com a depressão: “A dor é implacável, e essa condição torna-se intolerável por sabermos de antemão que não vai aparecer nenhum remédio – no período de um dia, uma hora, um mês ou um minuto”.

É incomensurável a dor total do paciente autoimune ao saber que não existe perspectiva de um remédio definitivo para curar a patologia do qual é portador. Conviver diariamente com sintomas incapacitantes causa imensa tristeza. O paciente crônico se angustia em saber que necessita de recursos financeiros para sustentar a si e à sua família.

Não há esperança de cura para a sua doença. Há desamparo generalizado, uma vez que a maioria das pessoas não acredita que existam condições de saúde tão incapacitantes ou, de forma individualista, continuam vivendo as suas próprias vidas completamente alheias ao sofrimento do outro. Muitas vezes este outro está no seio familiar. Este é o abandono mais doloroso.

A rejeição social potencializa ainda mais os sintomas. Sim: a rejeição dói, tanto pelo fato de causar dor, bem como por afetar a percepção da dor. Restou demonstrado em importante estudo que as mesmas áreas do cérebro estão envolvidas nos processamentos da dor física e da dor social (Eisenberger N. I., Lieberman M. D., Williams K. D., 2003).

O portador de doença autoimune possui inflamação interna, ocasionada pela desregulação do sistema imunológico.

As situações de rejeição social na vida do portador de doença crônica são recorrentes, de modo que ocasionam um estresse crônico, o qual causa reflexos sistêmicos, a exemplo de: imunodeficiência, inflamação, envelhecimento precoce, reativação de infecções, piora de doenças inflamatórias, demência, câncer, neuroinflamação, desregulação do eixo hipotálamo-hipófise-adrenal, estresse oxidativo, redução dos telômeros, ativação da micróglia, produção e liberação de citocinas pró-inflamatórias (Agorastos A., Chrousos G. P., 2022).

O estresse crônico inflama o corpo e é responsável por comportamentos de ansiedade e de depressão, de acordo com Cardozo e Sobrado (2015, p. 616):

O portador de DII convive com sintomas extremamente desagradáveis, como crises de diarreia, cólicas intestinais, sangramentos e possíveis complicações, a exemplo de estenoses e fístulas, que geram alto grau de desconforto e estresse. No entanto, pode-se supor, pela percepção clínica, que o próprio convívio com a doença seja desencadeante de angústia e ansiedade.

[...] Assim como a maioria dos portadores de DII acredita que o estresse psicossocial é o principal motivo para o agravamento de sua doença, esse fator pode ser definido como uma ameaça a homeostase do corpo, seja ela física ou psicológica, por estímulos internos ou externos que induzem a uma resposta ao estresse, a qual recruta mecanismos neurais e hormonais em uma tentativa de restaurar ou reforçar o funcionamento normal do corpo. Normalmente, a resposta ao estresse é benéfica, uma vez que possibilita a pessoa a lidar com uma gama de situações adversas, por si estressantes, e a elaborar soluções pertinentes, mas, se a resposta ao estresse é excessiva ou prolongada, isso pode ser deletério.

Dai S. e grupo (2020) confirmaram que o estresse crônico é responsável por causar distúrbios imunológicos e inflamatórios, inclusive promovendo o câncer. A exclusão social também induz uma resposta transcricional conservada à adversidade, o que aumenta o risco para doenças cardiovasculares, metabólicas e câncer.

Além do agravamento da doença autoimune e do impacto à saúde mental, a exclusão social compromete as necessidades humanas fundamentais dos portadores de doenças autoimunes, especialmente a de pertencimento. Hannah Arendt versa sobre a banalidade do mal e discorre a decepção ao verificar que Eichmann era uma pessoa comum, com atitudes normais, apesar de ter sido responsável pela morte de tantas pessoas (Arendt, 1999). Zygmunt Bauman (2014) afirma sobre o formato do mal na modernidade:

A destruição da vida de um estranho, sem haver a menor dúvida de que se cumpre o dever e de que se é uma pessoa moral, essa é a nova forma do mal, o formato invisível da maldade na modernidade líquida (Bauman, 2014, p. 12).

A verdade mais desagradável e chocante de hoje é que o mal é fraco e indivisível. Assim, é muito mais perigoso que aqueles demônios e espíritos malignos que conhecíamos pela obra de filósofos e literatos. O mal é débil e amplamente disperso. A triste verdade é que ele está à espreita em cada ser humano normal e saudável (Bauman, 2014, p. 13, grifo nosso).

Esse tipo de Mal da Pós-Modernidade, elucidado por Bauman, pode ser verificado na insensibilidade das pessoas saudáveis ao tratar com adiaforização as dificuldades de saúde e as restrições laborais dos portadores de doenças autoimunes.

Baumgartner J. N., Haupt M. R., Case L. K. (2023) afirmam que “a menor ligação social estava associada a classificações mais elevadas de dor crônica”. Kroenke C. H. e colaboradores (2021) revelaram elevada mortalidade nos grupos de mulheres com alta dor sócio-física. Portanto, este Mal da Pós-Modernidade pode causar dor e morte.

A sociedade necessita ser conscientizada das experiências dolorosas vivenciadas pelos portadores de doenças autoimunes para que, a partir deste conhecimento, desenvolva-se uma cultura de inclusão, de respeito e de fortalecimento das conexões sociais dos pacientes crônicos.

2.3 Direitos Humanos

A Declaração Universal dos Direitos Humanos foi aprovada em 1948 e foi a responsável pela visão atual de direitos humanos. Sobre o tema, Piovesan ensina (2023, p. 80-81)

A Declaração consolida a afirmação de uma ética universal, ao consagrar um consenso sobre valores de cunho universal, a serem seguidos pelos Estados.

A Declaração de 1948 introduz a concepção contemporânea de direitos humanos, marcada pela universalidade e indivisibilidade desses direitos. Universalidade porque a condição de pessoa é o requisito único e exclusivo para a titularidade de direitos, sendo a dignidade humana o fundamento dos direitos humanos.

Toda pessoa é titular de direitos humanos. No entanto, apenas a previsão legislativa neste sentido é insuficiente. Como reforça Hannah Arendt (2020, p. 32):

A ação e a atividade que corresponde à condição humana da pluralidade, ao fato de que a Terra e o mundo são habitados não pelo Homem, mas por homens e mulheres portadores de uma singularidade única – iguais enquanto humanos, mas radicalmente distintos e irrepetíveis, de modo que a pluralidade humana, mais que a infinita diversidade de todos os entes, é a “paradoxal pluralidade de seres únicos.

Partindo deste pressuposto, todas as pessoas possuem a sua própria singularidade. Assim, deve-se respeitar a sua diversidade, uma vez que não pode alguém ser discriminado em razão de suas peculiaridades, inclusive, da sua condição de portador de doença crônica e/ou deficiência invisível. Acertadamente, Hannah Arendt afirma que “o direito de ter direitos, ou o direito de cada indivíduo de pertencer à humanidade, deveria ser garantido pela própria humanidade” (Arendt, 2013, p. 382).

Sobre esta necessidade premente de consciência social, Piovesan (2023, p. 635) enfatiza:

A maior dificuldade está na ausência de conscientização da sociedade, bem como no desenvolvimento de uma cultura

inclusiva, os mais eficazes meios de garantir o respeito às pessoas com deficiência. Nesse sentido, a advertência de Claudia Maximino: “A luta das pessoas com deficiência não se restringe apenas às esferas de Poder, é preciso muito mais: combater o preconceito e motivar a conscientização não apenas do Poder Público, mas de toda a população”.

Portanto, é ineficaz apenas existir legislação que ampare os direitos humanos dos portadores de doenças autoimunes, enquanto a sociedade não validar estas normas e não incluir apropriadamente tais pessoas diferentes dentro da sua pluralidade. Ações afirmativas com o intuito de efetivamente se promover a ética universal são medidas necessárias para corrigir esta lacuna. Respeitar a dignidade é conceder o asseguramento dos direitos humanos, bem como viabilizar que os doentes autoimunes participem ativamente da construção social, na medida de suas limitações, na verdadeira expressão da palavra equidade.

Como bem delinea Piovesan (2023), existem quatro fases para delimitar a construção dos direitos humanos de pessoas com deficiência. As primeiras são as fases da intolerância; da invisibilidade e da ótica meramente assistencialista. A quarta fase versa exatamente sobre os direitos à inclusão social. Entretanto, na modernidade líquida, ante o processo de individualização associado à cultura do eu, o outro pouco importa (Bauman, 1999). Não há compaixão com a dor do semelhante, sobretudo daquele que, aparentemente, afigura-se saudável aos seus olhos.

As doenças autoimunes são incuráveis (Willyard, 2024). Ainda que se obtenha a remissão da doença, uma inflamação subjacente causa sobretudo fadiga. Sintomas como dores crônicas persistem em função da modificação das vias neurais da dor e das sequelas advindas. O doente sofre com efeitos colaterais dos medicamentos utilizados em seu tratamento.

Na tentativa de diminuir os ataques autoimunes e frear a progressão da doença, os pacientes são submetidos a drogas que causam imunossupressão (Willyard, 2024). Os medicamentos imunossupressores diminuem a capacidade do corpo se defender não apenas de seu próprio ataque desordenado, mas também das infecções oportunistas que, invariavelmente, acometem o doente autoimune.

O diagnóstico de uma ou várias doenças incuráveis e progressivas, por si só, impacta a saúde mental. O paciente possui sintomas crônicos, faz uso contínuo de drogas fortíssimas e corriqueiramente convive com gripes, resfriados, viroses, alergias, infecções bacterianas e fúngicas, que podem se agravar dada a sua imunidade comprometida. Adicione-se a maior chance de desenvolver câncer (Willyard, 2024).

O sistema imunológico é suprimido pela medicação e o paciente fica exposto a infecções graves. Uma virose que passaria despercebida em alguém saudável, pode ser fatal ao imunossuprimido. Diante deste cenário, é defensável que o doente autoimune tenha acesso a cuidados paliativos, haja vista serem portadores de enfermidades incuráveis e possuírem uma condição imunossupressora que pode comprometer sua vida a qualquer momento.

Mendes e grupo (2021, p. 25-26) enfatizam a importância dos cuidados paliativos:

É exponencial o aumento do número de pessoas (crianças e adultos) com doenças crônicas que limitam a vida e, portanto, que precisam, ou precisarão, de cuidados especializados capazes de responder às suas particularidades de incurabilidade e terminalidade.

Os cuidados paliativos incorporam a arte e o ethos do cuidar, ou seja, a relação do ser com a natureza e sua conduta perante o lugar ocupado pelo homem e suas necessidades de zelo, respeito, compaixão dele para com os outros e dos outros para com ele.

A OMS, por meio da Resolução 67.19, 2014, enfatiza a necessidade de que sejam oportunizados ao paciente cuidados paliativos e a medicação necessária à manutenção da sua qualidade de vida (OMS, 2014):

[...] o acesso aos cuidados paliativos e medicamentos essenciais para fins médicos e científicos fabricados com substâncias controladas, entre outros, analgésicos opioides, como a morfina, [...] contribui para a realização do direito de usufruir o mais alto nível possível de saúde e bem-estar alcançado por uma pessoa humana.

A respeito da dor, retorne-se à época da Segunda Guerra Mundial

O fim da Segunda Guerra Mundial deu início ao movimento mundial de reconhecimento de direitos dos pacientes e inclusive o direito de não sentir dor. Nesse contexto, no âmbito da saúde surgem médicos como Cicely Saunders e Elisabeths Kubler-Ross, que começam a trabalhar com a ideia de que a medicina não serve apenas para curar, e sim para proporcionar cuidado e alívio do sofrimento (Mendes e colaboradores, 2021, p. 102, grifo nosso).

Os cuidados paliativos desenvolvidos por equipe multidisciplinar diante de uma doença grave são importantes para propiciar melhora na qualidade de vida do portador de doença autoimune e dos seus familiares. Estes profissionais são capacitados para auxiliar nas necessidades específicas dos doentes crônicos, sejam de âmbito físico, emocional, social e/ou espiritual.

Ao paciente devem ser disponibilizados medicamentos de controle sintomático, a fim de evitar o sofrimento que as dores crônicas acarretam, bem como as constantes idas a prontos-socorros. Comumente os portadores de doenças autoimunes fazem uso diário de analgésicos e antidepressivos. Ante a intensidade das dores, o uso frequente destas medicações e a modificação das vias neurais da dor, o organismo, ao longo do tempo, não responde a analgésicos comuns, a exemplo de dipirona ou paracetamol.

Os opióides são os melhores no alívio dos sintomas, no entanto possuem elevado custo, dependem de receita médica e causam efeitos adversos. As barreiras de acesso à receita médica, a insuficiência de recursos econômicos para comprar o analgésico, a necessidade de um atestado médico para justificar falta ao trabalho e as dores lancinantes levam o doente autoimune a comparecer aos Serviços de Urgência.

Hora do sofrimento adicional. Quem convive com dor crônica normalmente comparece em ambientes hospitalares nos momentos de situações de insuportabilidade. Naquela ocasião de fragilidade, o paciente é atendido por um médico que

na maioria das vezes sequer conhece o nome da doença de que a pessoa é portadora. Portanto, as dificuldades dos portadores de doenças autoimunes devem constar nos currículos dos cursos profissionalizantes da área da saúde, a fim de que estes futuros profissionais se tornem aptos a atender com conhecimento e humanidade os pacientes graves e crônicos.

2.4 Direito ao trabalho digno e inclusivo

Estima-se que existam 18,6 milhões de pessoas com deficiência no Brasil, conforme indica pesquisa divulgada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística e pelo Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania (Brasil, 2023). A Lei Brasileira de Inclusão à Pessoa com Deficiência assim define o termo deficiência (Brasil, 2015):

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

É defensável que os doentes autoimunes sejam enquadrados na condição de deficientes, considerando as suas vulnerabilidades biopsicossociais. Uma das barreiras por eles enfrentadas é a dificuldade de inclusão e manutenção no mercado de trabalho. Estigmatizar ou ter preconceito com o empregado portador de doença grave é vedado pelo Ordenamento Jurídico pátrio. No ano de 1965, o Brasil ratificou a Convenção 111 da Organização Internacional do Trabalho (OIT), que também proíbe a discriminação (OIT, 1958).

Não obstante tais imperativos legais, ser portador de doença crônica é um empecilho para ser admitido em um emprego e um fator temerário para manutenção nele, tendo em vista maior absenteísmo, bem como a necessidade de consultas e exames médicos regulares.

Esta situação é retratada na matéria jornalística intitulada: ‘Se contar, ninguém te contrata’: os trabalhadores que escondem doenças crônicas para conseguir emprego (Graghani, Juliana, 2020). Nesta reportagem é abordado o sofrimento do paciente

crônico, o qual muitas das vezes tem que sofrer em silêncio e não revela a sua condição de saúde no local de trabalho com receio de ser demitido.

Não raras as vezes, os portadores de doenças autoimunes não priorizam a própria saúde e não comparecem em consultas médicas ou deixam de realizar exames periódicos, a fim de não faltar ao trabalho. A situação é ainda mais desfavorável quando os trabalhadores não possuem a possibilidade de ajustar suas consultas médicas, a aplicação de imunobiológicos e realização de exames de acordo com a sua agenda profissional.

A maioria das empresas não está disponível à inclusão de um portador de deficiência oculta que demanda flexibilidade de horário de trabalho, maior absenteísmo, em razão dos sintomas crônicos incapacitantes, maiores idas a consultas médicas e necessidade de repouso. Ser portador de uma doença crônica incurável, a exemplo de doenças autoimunes, é ter a certeza da perda do controle. Nunca se saberá como se estará amanhã ou mesmo daqui a 5 minutos. Isso consiste no que se denomina de deficiência dinâmica.

Simplista imaginar que um analgésico seria suficiente para se manter sem dor e funcionar como uma pessoa normal. Há complexidade envolvida numa gama de sintomas sistêmicos, tais como fadiga, névoa cerebral e dificuldade de concentração, aqueles comportamentos de doenças acima explicitados. Estranho para o senso comum compreender que existem seres humanos que estão doentes o tempo inteiro.

Se não há uma educação da sociedade e ações de sensibilização sobre as condições de cronicidade das doenças, dificilmente um superior hierárquico ou um colega de trabalho compreenderá a necessidade de ausência ou de redução de jornada laboral de uma pessoa que apresenta corriqueiramente mal-estar. Frise-se que as doenças autoimunes se manifestam na maioria das vezes na idade produtiva da pessoa: em adultos jovens. A incapacidade parcial, dinâmica ou permanente para o trabalho implica uma sensação de inutilidade e de impotência.

Os pacientes autoimunes, na esmagadora maioria, estão incluídos no precariado: termo cunhado por Guy Standing para substituir a um só tempo proletariado e classe média (Bauman, 2014, p. 73). Além da incerteza existencial de prever como será a progressão de sua doença e quais sintomas sentirão nos

próximos 5 minutos, os pacientes autoimunes ainda são, de forma inexaurível, humilhados em razão da fragilidade de seus empregos, das contas a pagar e da falta de expectativa positiva sobre o futuro.

Considerando que as doenças autoimunes são mais frequentes em países desenvolvidos, nota-se que a legislação destes acolheu os pacientes crônicos de uma maneira mais assertiva. A título de exemplo, a Lei de Emendas da Lei dos Americanos com Deficiência redefiniu o termo deficiência de uma forma mais ampla e a considera “uma deficiência física ou mental que limita substancialmente uma ou mais atividades importantes da vida desse indivíduo” (Estados Unidos da América (EUA), 2008).

Explicitamente, a mencionada Lei afirma que dentre as atividades importantes da vida se encontram as funções corporais, a exemplo do sistema imunológico, o que é corroborado pelo Departamento de Trabalho Americano (EUA, 2008). Dessa maneira, condições imuno comprometedoras da saúde ensejam a qualificação de uma pessoa como deficiente.

Outrossim, a Lei evidencia que eventuais episódios de remissão não retiram o enquadramento da condição de deficiente. A legislação estrangeira neste tocante foi sensível e de forma expressa consagrou direitos diferenciados aos portadores de doenças autoimunes, ainda que a patologia de base esteja controlada por tratamento. Note-se que a incurabilidade da doença, os reflexos no organismo da inflamação subjacente e dos remédios utilizados, bem como o comprometimento da saúde mental foram levados em consideração pelo legislador.

Por oportuno, transcreve-se trecho de excelente matéria acerca do trabalho da Comissão Europeia, que versa sobre a inclusão de uma funcionária portadora de Doença Inflamatória Intestinal (GCF, Roberto, 2022):

Vera Pinto, que desempenha um papel fundamental no programa espacial da União Europeia, sofre de uma deficiência invisível, mas bastante debilitante. Como ela diz: “Tenho uma doença intestinal autoimune crônica, que foi diagnosticada quando eu tinha 27 anos. Preciso tomar dois medicamentos imunossuppressores apenas para funcionar. Porém, sou um dos sortudos, pois tenho períodos de remissão em que é muito mais

fácil controlar a doença. Mesmo em remissão, posso sofrer de fadiga crônica e confusão mental – pode ser difícil concentrar-me durante uma reunião ou ao escrever um relatório.”

Do exposto, constata-se que o paciente autoimune necessita de um ambiente laboral personalizado, a fim de incluí-lo em suas limitações. Para tanto, aconselhável um horário de trabalho flexível ou remoto; bem como uma equipe de colaboradores conscientizados das vulnerabilidades biopsicossociais do portador de doença crônica.

Acertadamente, o Conselho Nacional de Justiça (CNJ) editou a Resolução 343/2020, na qual estabelece condições especiais de trabalho para magistrados ou servidores com deficiência, necessidades especiais ou doença grave, bem como que tenham filhos ou dependentes legais na mesma condição. Sobre o tema, o Conselho Superior da Justiça do Trabalho (CSJT) editou a Resolução 308/2021.

As regulamentações existentes no âmbito do Poder Judiciário efetivamente possibilitam uma proteção estatal. Foram estabelecidas condições especiais de trabalho, de acordo com a peculiaridade do caso, viabilizou-se mudança de lotação, trabalho remoto, manutenção salarial, apoio extra de mão-de-obra, e adoção de ações de sensibilização para fomentar uma cultura de respeito e de inclusão.

O art. 7º da Resolução 343/2020 do CNJ prevê a promoção de “cursos voltados ao conhecimento e à reflexão sobre questões relativas às pessoas com deficiência e seus direitos”. De forma explícita, é vedada a retaliação aos trabalhadores que pleitearem seu direito à inclusão. No ano de 2022, a Resolução CSJT nº 342/2022 alterou a Resolução 308/2021, a fim de que constasse a possibilidade de redução de jornada de trabalho em até 50%. Esta medida contempla a realidade de trabalhadores portadores de dificuldades de saúde que o inserem em condições de desigualdade com os demais servidores saudáveis.

A redução de jornada é uma alternativa eficaz para manter o portador de doença autoimune ativamente no mercado de trabalho, mas, ao mesmo tempo, tendo a sensibilidade e a justiça de compreender que sua condição de doença crônica debilitante

não possibilita a mesma produtividade de um paradigma saudável. Diante das vulnerabilidades biopsicossociais acima demonstradas, é defensável uma mudança legislativa para reconhecer a condição de deficiência dos doentes autoimunes.

3 Resultados e considerações finais

A intenção deste artigo foi elencar as dificuldades dos portadores de doenças autoimunes em conviver com a triste sentença do diagnóstico de doenças graves e com os respectivos sintomas diários debilitantes. De acordo com Edith Weisskopf-Joelson (apud Frankl, 2020, p. 168-169): “o sofredor incurável recebe muito pouca oportunidade de ter orgulho do seu sofrimento e de o considerar enobrecedor, ao invés de degradante”, de modo que “ele não é só infeliz, mas também tem vergonha de ser infeliz”.

A cegueira moral da atual sociedade adiciona um sofrimento às pessoas cronicamente doentes, as quais necessitam de inclusão e de dignidade. Diante do crescente aumento de casos de autoimunidade, em percentual próximo a 10% da população mundial, ações afirmativas no intuito de conscientizar a sociedade são medidas que devem ser adotadas com urgência. Brevemente, todos conhecerão algum portador de doença autoimune e/ou padecerão com a patologia.

Objetivou-se revelar o reflexo da exclusão social nos portadores de doenças autoimunes. Não obstante os sintomas decorrentes da patologia de base, tais pessoas têm a sua condição humana violada e são invisibilizadas no meio social. O fato de existir legislação acerca dos direitos humanos não é suficiente para eliminar barreiras que mitigam o exercício pleno da cidadania.

Assegurar ao portador de doença autoimune o direito ao trabalho de forma digna, observando-se as suas limitações funcionais, também é medida que se impõe. Políticas públicas no sentido de reconhecer a condição de deficiência dos portadores de doenças autoimunes, de viabilizar a inserção no mercado de trabalho e a manutenção dos seus empregos se fazem necessárias para proporcionar condições de sustento material, participação social e qualidade de vida a estes indivíduos.

Referências

ABDUL K. Abbas; ANDREW H. Lichmann; SHIV, Pillai. **Imunologia Básica, Funções e Distúrbios do Sistema Imunológico**, 6ª ed. Grupo Editorial Nacional, Guanabara Koogan, 2023.

AGORASTOS A., CHROUSOS G. P. **The neuroendocrinology of stress: the stress-related continuum of chronic disease development**. *Mol Psychiatry*. 2022 Jan;27(1):502-513. DOI: 10.1038/s41380-021-01224-9. Epub 2021 Jul 21. PMID: 34290370. Acesso em: 19 fev. 2024.

ARENDDT, Hannah. **A condição humana**. 13 ed. rev. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2020.

_____. **Origens do Totalitarismo**. Companhia de Bolso, 2013. E-book

_____. **Eichmann em Jerusalém: Um relato sobre a banalidade do mal**. 8ª reimpressão. São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

AZEVEDO, Pedro Ming. **A ciência da dor: sobre fibromialgia e demais síndromes dolorosas persistentes e sobre a natureza humana**. São Paulo: Editora Unesp Digital, 2018.

BAUMAN, Zygmunt; DONSKIS, Leonidas. **Cegueira Moral: A perda da sensibilidade na modernidade líquida**. Zahar, 2014. E-book.

_____. **O Mal-Estar da Pós-Modernidade**. Zahar, 1999. E-book.

BAUMGARTNER J. N., HAUPT M. R., CASE L. K. **Chronic pain patients low in social connectedness report higher pain and need deeper pressure for pain relief**. *Emotion*. 2023 Dec;23(8):2156-2168. DOI: 10.1037/emo0001228. Epub 2023 Mar 30. PMID: 36996174; PMCID: PMC10544689. Acesso em: 19 fev. 2024.

BRASIL, Lei 13.146/2015. Brasília/DF. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 05 jan. 2024.

_____. **Lei 14.624/23.** Brasília/DF. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/lei/l14624.htm. Acesso em: 06 jan. 2024.

_____. **Brasil tem 18,6 milhões de pessoas com deficiência, indica pesquisa divulgada pelo IBGE e MDHC.** Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2023/julho/brasil-tem-18-6-milhoes-de-pessoas-com-deficiencia-indica-pesquisa-divulgada-pelo-ibge-e-mdhc>. Acesso em: 12 jan./2024.

CARDOZO, Wilson Schmidt; SOBRADO, Carlos Walter. **Doença Inflamatória Intestinal.** 2ª ed. Barueri: Manole, 2015.

CIAFFI J. et al. **Post-Acute COVID-19 Joint Pain and New Onset of Rheumatic Musculoskeletal Diseases: A Systematic Review. Diagnostics (Basel).** 2023 May 25;13(11):1850. DOI: 10.3390/diagnostics13111850. PMID: 37296705; PMCID: PMC10252492. Acesso em: 17 fev. 2024.

COLLEN, Alanna. **10% Humano.** 1ª edição. Rio de Janeiro; Sextante, 2016. E-book.

CONRAD N. et al. **Incidence, prevalence, and co-occurrence of autoimmune disorders over time and by age, sex, and socioeconomic status: a population-based cohort study of 22 million individuals in the UK.** Lancet. 2023 Jun 3;401(10391):1878-1890. DOI: 10.1016/S0140-6736(23)00457-9. Epub 2023 May 5. PMID: 37156255. Acesso em: 13 jan. 2024.

CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Resolução n. 343, de 09 de set. 2020. Disponível em: <https://atos.cnj.jus.br/atos/detalhar/3459>. Acesso em: 20 abr. 2024.

CONSELHO SUPERIOR DA JUSTIÇA DO TRABALHO. Resolução n.308, de 24 set. 2021. Disponível em: <https://juslaboris>.

tst.jus.br/bitstream/handle/20.500.12178/192713/2021_res0308_csjt_rep01.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em 20 abr. 2024.

CONVERSANO C. **Common Psychological Factors in Chronic Diseases.** Front Psychol. 2019 Dec 6; 10:2727. DOI: 10.3389/fpsyg.2019.02727. PMID: 31866912; PMCID: PMC6909152. Acesso em: 18 fev. 2024.

DAI S. et al. **Chronic Stress Promotes Cancer Development.** Front Oncol. 2020 Aug 19; 10:1492. DOI: 10.3389/fonc.2020.01492. PMID: 32974180; PMCID: PMC7466429. Acesso em: 19 fev. 2024.

DOTAN A. et al. **The SARS-CoV-2 as an instrumental trigger of autoimmunity.** Autoimmun Rev. 2021 Apr;20(4):102792. DOI: 10.1016/j.autrev.2021.102792. Epub 2021 Feb 19. PMID: 33610751; PMCID: PMC7892316. Acesso em: 17 fev. 2024.

EISENBERGER N. I., LIEBERMAN M. D., WILLIAMS K. D. **Does rejection hurt? An FMRI study of social exclusion.** Science. 2003 Oct 10;302(5643):290-2. DOI: 10.1126/science.1089134. PMID: 14551436. Acesso em: 06 jan. 2024.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA, Leis de Emendas da Lei dos Americanos com Deficiência. 2008. Disponível em: <https://www.eeoc.gov/statutes/ada-amendments-act-2008>. Acesso em: 04 jan. 2024.

_____. Perguntas frequentes sobre a Lei de Emendas da ADA de 2008. Disponível em: <https://www.dol.gov/agencies/ofccp/faqs/americans-with-disabilities-act-amendments#Q5>. Acesso em: 04 jan. 2024.

FRANKL, Viktor E. **Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração.** 57 ed. Petrópolis: Vozes, 2022.

GCF, Roberto. **A Comissão Europeia: Fazer uma diferença visível para uma deficiência invisível.** Europa, 4 de outubro de 2022. Disponível em: <https://www.globalcareersfair.com/>

latest-news/the-european-commission-making-a-visible-difference-for-an-invisible-disability/. Acesso em: 08 jan. 2024.

GILL H. et al. **The Prevalence of Suicidal Behaviour in Fibromyalgia Patients.** Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry. 2021 Jun 8; 108:110078. DOI: 10.1016/j.pnpbp.2020.110078. Epub 2020 Aug 24. PMID: 32853715. Acesso em: 18 fev. 2024.

GONZÁLEZ-MATILLA R. et al. **Effects of neural mobilization in disorders associated with chronic secondary musculoskeletal pain: A systematic review and meta-analysis.** Complement Ther Clin Pract. 2022 Nov; 49:101618. DOI: 10.1016/j.ctcp.2022.101618. Epub 2022 Jun 24. PMID: 35780543. Acesso em: 18 fev. 2024.

GRAGNANI, Juliana, **‘Se contar, ninguém te contrata’: os trabalhadores que escondem doenças crônicas para conseguir emprego.** BBC News Brasil em Londres, 06 de dezembro de 2020. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-54618464>. Acesso em: 06 jan. 2024.

HALPERT G., SHOENFELD Y. **SARS-CoV-2, the autoimmune virus.** Autoimmun Rev. 2020 Dec;19(12):102695. DOI: 10.1016/j.autrev.2020.102695. Epub 2020 Oct 28. PMID: 33130000; PMCID: PMC7598743. Acesso em: 17 fev. 2024.

KANDEL, Eric R. **Mentes diferentes: o que cérebros incomuns revelam sobre nós.** Barueri: Manole, 2020. E-book.

KANDEL, Eric R. Kandel et al. **Princípios de Neurociências.** Porto Alegre: AMGH, 2014. E-book.

KROENKE C. H. et al. **Clustering of Social and Physical Pain Variables and Their Association With Mortality in Two Population-Based Cohorts.** Psychosom Med. 2021 Apr 1;83(3):228-238. DOI: 10.1097/PSY.0000000000000910. PMID: 33793454; PMCID: PMC8023720. Acesso em: 19 fev. 2024.

KWON C. Y., LEE B. **Prevalence of suicidal behavior in patients with chronic pain: a systematic review and meta-**

analysis of observational studies. Front Psychol. 2023 Sep 29; 14:1217299. DOI: 10.3389/fpsyg.2023.1217299. PMID: 37842717; PMCID: PMC10576560. Acesso em: 18 fev. 2024.

LACAGNINA M. J. et al.. **Autoimmune regulation of chronic pain.** Pain Rep. 2021 Mar 9;6(1):e905. DOI: 10.1097/PR9.0000000000000905. PMID: 33981931; PMCID: PMC8108590. Acesso em: 18 fev. 2024.

LØGE-HAGEN J. S. et al. **Prevalence of depressive disorder among patients with fibromyalgia: Systematic review and meta-analysis.** J Affect Disord. 2019 Feb 15; 245:1098-1105. DOI: 10.1016/j.jad.2018.12.001. Epub 2018 Dec 3. PMID: 30699852. Acesso em: 18 fev. 2024.

MARTÍNEZ-LAVIN, Manuel. **Fibromialgia sem mistério.** São Paulo: MG Editores, 2014. E-book.

MENDES, Ernani Costa. Et al. **Cuidados Paliativos: Uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania.** Appris, 2021. E-book.

MURRAY C. B. et al. **The prevalence of chronic pain in young adults: a systematic review and meta-analysis.** Pain. 2022 Sep 1;163(9):e972-e984. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000002541. Epub 2021 Nov 22. PMID: 34817439. Acesso em: 18 fev. 2024.

NATURE NEUROSCIENCE. **Chronic brain recordings reveal objective biomarkers of chronic pain.** 2023 Jun; 26(6):928-929. DOI: 10.1038/s41593-023-01340-5. PMID: 37217729.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO, Convenção n. 111, aprovada em 1958. Disponível em: https://www.ilo.org/brasil/convencoes/WCMS_235325/lang-pt/index.htm. Acesso em: 08 jan. 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, Estatísticas Mundiais da Saúde 2023: Um resumo visual. Disponível em: <https://www.who.int/data/stories/world-health-statistics-2023-a-visual-summary/>. Acesso em: 17 fev. 2024.

_____. Resolução 67.19, 2014. Disponível em: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf?ua=1&ua=1. Acesso em: 06 jan.2024.

PIOVESAN, Flávia. **Temas de Direito Humanos**. 12^a ed. Saraiva Jur, 2023. E-book.

WILLYARD, Cassandra. **As doenças autoimunes podem ser curadas? Cientistas veem esperança**. Nature. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/d41586-024-00169-7>. Acesso em: 19 fev. 2024.

YONG R. J., MULLINS P.M., BHATTACHARYYA N. **Prevalence of chronic pain among adults in the United States**. Pain. 2022 Feb 1;163(2):e328-e332. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000002291. PMID: 33990113. Acesso em: 21 abr. 2024.