

Papéis ocupacionais de pessoas soropositivas e percepção sobre os preconceitos sofridos**Occupational roles of HIV-positive people and perception of prejudice suffered****Roles profesionales de personas seropositivas y percepción de los prejuicios sufridos****Larissa Oliveira Rocha¹** **Andrea Ruzzi-Pereira²****Recebido:** 21/06/2021 **Aprovado:** 02/02/2022 **Publicado:** 30/09/2022

Objetivo: descrever os papéis ocupacionais de pessoas que vivem com HIV, e sua percepção sobre preconceito sofrido e auto-preconceito. **Método:** estudo quanti-qualitativo, exploratório, descritivo e transversal, com pessoas que viviam com HIV há pelo menos seis meses, internados em uma unidade para tratamento de doenças infecto-parasitárias entre abril e junho/2018. Utilizou-se a *Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais* e interpretou-se pela estatística descritiva e análise de conteúdo temática. **Resultados:** participaram cinco homens e duas mulheres, com média de idade de 40 anos; o tempo médio em que viviam com HIV de 13,14 anos; religião de base cristã ou acreditava em Deus; tendo profissão com trabalho remunerado; infectados ainda na juventude. Nos papéis ocupacionais, todos foram *Estudantes* no passado, e 43% ainda pretendiam retomar. O mesmo desempenho de papéis ocorreu em todos nos *Serviço Doméstico* no passado e, para *Membro de Família*, no presente e no geral, verificou-se redução dos papéis ocupacionais em relação ao passado. Elaborou-se três categorias temáticas: *Preconceitos*; *Sentimentos Negativos*; e *Convívio com o HIV e apoio social*. **Conclusão:** o HIV gerou preconceitos e impactos negativos nos papéis ocupacionais.

Descritores: HIV; Terapia Ocupacional; Preconceito.

Objective: to describe the occupational roles of people living with HIV, and their perception of prejudice suffered and self-prejudice. **Methods:** a quantitative-qualitative, exploratory, descriptive and cross-sectional study, with people living with HIV for at least six months, hospitalized in a unit for the treatment of infectious-parasitic diseases between April and June/2018. The Occupational Roles Identification List was used and interpreted by descriptive statistics and thematic content analysis. **Results:** five men and two women participated, with a mean age of 40 years; the average time they lived with HIV was 13.14 years; Christian-based religion or belief in God; having a profession with paid work; infected at a young age. In occupational roles, all were Students in the past, and 43% still intended to return. The same performance of roles occurred in all Domestic Service in the past and, for Family Member, in the present and in general, there was a reduction of occupational roles in relation to the past. Three thematic categories were elaborated: *Prejudices*; *Negative Feelings*; and *Living with HIV and social support*. **Conclusion:** HIV generated prejudice and negative impacts on occupational roles.

Descriptors: HIV; Occupational Therapy; Prejudice.

Objetivo: describir los roles ocupacionales de personas que viven con el VIH; y su percepción sobre los prejuicios sufridos y los autoprejuicios. **Método:** estudio cuanti-cualitativo, exploratorio, descriptivo y transversal, con personas que viven con el VIH desde hace al menos seis meses, internadas en una unidad de tratamiento de enfermedades infecto-parasitarias entre abril y junio de 2018. Se utilizó la *Lista de Identificación de Roles Ocupacionales* y se interpretó mediante la estadística descriptiva y el análisis de contenido temático. **Resultados:** Participaron cinco hombres y dos mujeres, con una edad media de 40 años; el tiempo medio que llevaban viviendo con el VIH era de 13,14 años; religión de base cristiana o creían en Dios; tenían profesión con trabajo remunerado; infectados aún en la juventud. En cuanto a los roles profesionales, todos fueron *Estudiantes* en el pasado y el 43% de ellos seguía teniendo la intención de retomar los estudios. El mismo desempeño de roles se dio para todos en el Servicio Doméstico en el pasado y para el *Miembro de la Familia* en el presente y en general hubo una reducción de los roles ocupacionales en comparación con el pasado. Se elaboraron tres categorías temáticas: *Prejuicios*; *Sentimientos negativos*; y *Vivir con el VIH y apoyo social*. **Conclusión:** el VIH ha generado prejuicios e impactos negativos en los roles ocupacionales.

Descritores: VIH; Terapia Ocupacional; Prejuicio.

Autor Correspondente: Andrea Ruzzi-Pereira - andrea.pereira@uftm.edu.br

1. Residência Multiprofissional em Oncologia Faculdade de Medicina do ABC, Santo André, SP, Brasil.

2. Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, Brasil.

INTRODUÇÃO

O vírus da imunodeficiência humana, conhecido como HIV, é um patógeno que, ao entrar em contato com o sistema imune, altera o DNA das células, faz cópias de si, lesa esse sistema e cessa a capacidade de resposta do organismo humano frente a antígenos. A esse conjunto de problemas causados ao organismo pelo HIV é dado o nome de síndrome da imunodeficiência adquirida – AIDS¹.

Segundo o relatório publicado pelo UNAIDS em dezembro de 2017, em 2016 havia 1,8 milhão de pessoas vivendo com HIV na América Latina, e estima-se que, no mesmo ano, tenham ocorrido 97.000 novas infecções. Apesar disso, entre os anos de 2010 e 2016, o número de mortes relacionadas à AIDS na América Latina caiu 12%².

A queda do número de mortes pode estar associada à qualidade de vida das pessoas portadoras do HIV/AIDS, que tem melhorado nos últimos anos com os avanços no tratamento, e ao sentido que estas atribuem à vida; assim como com o nível de envolvimento com o tratamento médico e com as mudanças sociais geradas³. Entretanto, apesar de progressos na atenção à saúde dessa população, a sociedade desenvolveu e mantém um estigma acerca dessa doença, que pode levar a alterações nos papéis ocupacionais da pessoa que vive com HIV³.

Os papéis ocupacionais consistem em comportamentos produtivos ou de lazer. Os produtivos são os que contribuem com algum serviço ou comodidade que outros necessitam ou desejam; e os de lazer se caracterizam por serem atividades como: passatempos, esportes, recreação e não serem ligados ao trabalho, remunerado ou não⁴.

A infecção pelo HIV afeta o indivíduo em âmbitos que transcendem sua saúde física, como vida emocional, social e sexual. Fatores individuais, culturais, sociais e emocionais relacionam-se com o impacto do diagnóstico, do tratamento e da convivência cotidiana com uma doença crônica⁵. O sentimento de fragilidade se agrava, pois as pessoas acometidas são, em sua maioria, jovens em fase produtiva, que deixam de desempenhar seus papéis da forma que gostariam⁶. Por sua vez, a Terapia Ocupacional busca compreender a incapacidade e suas implicações no desempenho dos papéis ocupacionais, visando auxiliar no estabelecimento e recuperação desses papéis⁴.

Apesar do longo tempo decorrido desde o início da epidemia de HIV/AIDS, em meados de 1981, nota-se ainda hoje a presença do preconceito e da estigmatização no cotidiano de pessoas soropositivas. Além disso, o preconceito contra essa população não se restringe ao senso comum, por vezes estende-se aos profissionais de saúde. A ideia estigmatizante advém da inferência que

pessoas soropositivas são de única orientação sexual (homossexuais), de vida sexual promíscua e mantêm comportamentos ilegais, como o uso de drogas⁷⁻⁹.

O HIV e a AIDS, assim como outras doenças que tiveram um julgamento moral aos seus portadores, diminuem o valor social¹⁰ daquele que a carrega. Levam o indivíduo a sofrer não só as dificuldades biológicas da doença, mas a perder parte de suas interações pessoais significativas e a se encarar pelo olhar social, sendo vítima do vírus, do estigma e do auto preconceito, aquele experimentado pelo indivíduo contra si próprio¹¹. Assim, este estudo tem como objetivo descrever os papéis ocupacionais de pessoas que vivem com HIV; e sua percepção sobre preconceito sofrido e auto preconceito.

MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório descritivo transversal, de natureza quanti-qualitativa. Os participantes eram pessoas que viviam com HIV há pelo menos seis meses e que estavam internados em uma unidade para tratamento de doenças infecciosas e parasitárias de um hospital vinculado a uma universidade pública federal de Minas Gerais.

A escolha da amostra foi por conveniência e a coleta de dados ocorreu entre abril a junho de 2018. Os critérios estabelecidos para inclusão foram: ser soropositivo com diagnóstico registrado em prontuário do serviço há no mínimo seis meses; e estar internado na unidade no período de coleta de dados da pesquisa. A unidade tinha capacidade de 10 leitos de internação.

O tempo de convívio com o diagnóstico foi determinado pelos critérios de Vargas, que considerou como “*condições crônicas*” toda patologia ou condição de cronicidade, com duração maior que seis meses¹², de modo a se alcançar opiniões do pesquisado sobre mudanças em seus papéis ocupacionais após o diagnóstico e avaliar se havia sido vítima de preconceito.

Utilizou-se uma Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, que é um instrumento e confiável de avaliação que visa extrair informações a respeito dos papéis ocupacionais de uma pessoa. Fornece dados sobre a percepção do indivíduo quanto à sua vida, dados referentes ao grau de importância de cada papel e informação complementar sobre a capacidade de uma pessoa em manter o equilíbrio entre os papéis¹³.

Os papéis ocupacionais consistem em comportamentos produtivos ou de lazer. Tais papéis organizam o comportamento contribuindo para a identidade pessoal dos indivíduos, conduzindo as expectativas sociais a uma realização, organizando o uso do tempo e envolvendo os indivíduos

na estrutura social¹³. A esses dados foram atribuídos valores numéricos, sendo, posteriormente, submetidos a uma análise estatística descritiva¹⁴.

Utilizou-se também a entrevista na busca de dados úteis para exploração do conjunto de opiniões sobre o viver com o HIV e a percepção sobre preconceitos sofridos devido à doença. Foram utilizadas as seguintes questões: 1) *Alguma vez você foi vítima de preconceito (ou se sentiu ofendido em alguma situação social) por ter HIV?* 2) *Você se percebe se privando/evitando de fazer coisas por ter o HIV?*

Realizou-se análise dos dados da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, levantando a frequência de papéis ocupacionais realizados ao longo do tempo (passado e presente) e quais outros papéis, o participante pretendia desempenhar, bem como o grau de importância atribuído, a saber: estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, serviço doméstico, amigo, membro de família, religioso, passatempo, participação em organizações¹³.

Das questões abertas, realizou-se leitura completa de todo o material de forma exaustiva, buscando ter uma visão global, apreender particularidades, elaborar pressupostos iniciais que serviriam de parâmetro para a análise e interpretação. Assim, escolheu-se as formas de classificação inicial e determinou-se os conceitos teóricos.

Na sequência, procurou-se dialogar com as partes do texto de análise, identificando, por meio de inferências, os núcleos de sentido apontados pelos fragmentos do texto em cada classe do esquema de classificação, criando e dialogando com os núcleos de sentido com os pressupostos iniciais. A síntese interpretativa foi construída por meio de um ensaio que dialogaria os dados encontrados na pesquisa¹⁵.

Os pesquisando assinaram o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido e escolheram um nome fictício para garantia do sigilo e preservação da privacidade, favorecendo a comunicação mais aberta. Esta pesquisa teve anuência do Hospital de Clínicas para sua realização e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, de acordo com o parecer CAAE nº 83027518.7.0000.5154.

RESULTADOS

Participaram sete pessoas; sendo cinco do gênero masculino e duas do gênero feminino; a média de idade foi de 40 anos; o tempo médio em que viviam com o HIV foi de 13,14 anos; religião de base cristã ou acreditava em Deus; todos declararam ter profissão com trabalho remunerado; quatro homens eram casados e as mulheres solteiras; a maioria foi infectada pelo vírus ainda na juventude, variando entre os 16 anos até os 27 anos, com exceção de um deles, que recebeu o diagnóstico aos 43 anos (Tabela 1).

Tabela 1. Caracterização de pessoas vivendo com HIV/Aids. Uberaba/MG, 2018.

Nome Fictício	Idade	Gênero	Estado Civil	Profissão	Religião	Tempo de Diagnóstico
Adenísio	43	M	Casado	Serviços Gerais	Crê em Deus	16 anos
Andreia	38	F	Solteira	Auxiliar de Limpeza	Espírita	11 anos
Bauer	55	M	Solteiro	Coordenador Técnico em Dependência Química	Evangélico	12 anos
Francisca	34	F	Solteira	Doméstica	Católica	08 anos
Garotinho	35	M	Casado	Mototaxista	Crê em Deus	13 anos
José	50	M	Casado	Operador de Máquina	Crê em Deus	23 anos
Otávio	25	M	Casado	Garçom	Agnóstico	09 anos

Nos papéis ocupacionais, todos foram *Estudantes* no passado, e 43% ainda pretendiam retomar esse papel. O mesmo desempenho de papéis (100%) ocorreu nas categorias *Serviço Doméstico* no passado e para *Membro de Família* no presente. Houve aumento no desempenho dos papéis de membro da família de 14% e no de passatempo/amador de 15%. Também, 71% dos pesquisados reduziram os papéis ocupacionais desempenhados em relação ao que tinham no passado (Tabela 2).

Tabela 2. Pessoas vivendo com HIV/Aids conforme papéis ocupacionais ao longo do tempo. Uberaba/MG, 2018.

Papéis Ocupacionais	Passado	Presente	Futuro
Estudante	100%	0%	43%
Trabalhador	86%	29%	71%
Voluntário	71%	14%	57%
Cuidador	71%	57%	57%
Serviço Doméstico	100%	86%	71%
Amigo	86%	86%	71%
Membro de Família	86%	100%	86%
Religioso	29%	29%	29%
Passatempo/Amador	71%	86%	57%
Participante em Organizações	71%	14%	29%

Em relação ao grau de importância dos papéis ocupacionais, 57% atribuíram nenhuma importância ao participante em organizações; 86% atribuíram alguma importância a ser amigo e 57% atribuíram muita importância para: estudante, trabalhador, cuidador, membro de família, e religioso (Tabela 3).

Tabela 3. Pessoas vivendo com HIV/Aids de acordo com o grau de importância dos papéis ocupacionais. Uberaba/MG, 2018.

Papéis Ocupacionais	Nenhuma importância	Alguma importância	Muita importância
Estudante	14%	29%	57%
Trabalhador	0%	43%	57%
Voluntário	0%	71%	29%
Cuidador	0%	43%	57%
Serviço Doméstico	0%	57%	43%
Amigo	0%	86%	14%
Membro de Família	14%	29%	57%
Religioso	14%	29%	57%
Passatempo/Amador	14%	57%	29%
Participante em Organizações	57%	29%	14%

A partir do conteúdo das falas foi possível elaborar três categorias temáticas, intituladas: *Preconceitos; Sentimentos Negativos; e, Convívio com o HIV e apoio social.*

Preconceitos

Nessa categoria foi mostrado o sofrimento ao perceberem situações preconceituosas e/ou constrangedoras devido ao HIV, tanto em âmbito familiar, quanto em seu círculo de amizade ou em convívio social. Percebeu-se nos relatos que a estigmatização de pessoas próximas, que poderiam ter sido redes de apoio, deixou marcas emocionais negativas:

“Ah, muita humilhação na rua, todo mundo discriminava, falava, apontava o dedo, xingava... Não podia sentar na porta da minha casa que eles já começavam a rir, aí meu pai escutava eles rindo, já vinha e sentava lá comigo.” (FRANCISCA)

“Uai, eu estava com alguns companheiros, aí um companheiro citou e a pessoa falou: ‘credo, é ruim a gente ficar perto dessa pessoa, que a gente pega essa doença’.” (OTÁVIO)

“Um primo meu, que era muito amigo meu, e quando ele descobriu que eu era soropositivo, ele virou tipo um inimigo meu e me expôs dentro do ônibus, gritou que eu era soropositivo pra todo mundo escutar, pra minha esposa; eu me senti muito pra baixo, fiquei muito depressivo.” (JOSÉ)

Também, foi relatado o auto-preconceito com a própria condição de saúde e/ou privação de manter relacionamentos amorosos, principalmente por medo de rejeição do(a) parceiro(a), com distanciamento da social por medo do julgamento, para evitar a invasão de privacidade que pode rememorar situações desagradáveis ou que estavam esquecidas:

“Desde que eu sei eu me afastei de algumas pessoas sim, pra não fazer pergunta pra mim, apesar de que não penso no que os outros pensam não, mas é bom evitar... Eu prefiro me afastar. Eu prefiro os bichos, eles reconhecem o que você faz por eles, as pessoas não. Meu sonho é morar num sítio pra poder criar mais animais e ficar só lá, longe das pessoas.”

(ANDREIA)

“Hoje, por exemplo, eu tenho medo hoje é de ficar sozinho, então se torna uma coisa difícil... Eu não vou falar que criei um casulo não, mas aí eu criei um mundo só meu sabe. É muito difícil, sabe, é difícil mesmo, você ver a pessoas virar as costas pra você, deixar que uma doença fale mais alto que o amor... Mas o chato de tudo isso é que quando você começa a gostar da pessoa, aí você tem que pegar e opa, acorda, acorda porque você não pode não, você não pode, e outra, ninguém aceita, por mais que a pessoa fala que te ama, que encontrou o cara certo, que vai dar tudo certo, que fazia tempo que tava atrás de uma pessoa, é muito difícil pra elas aceitar, você pegar e abrir a boca e falar: olha eu tenho uma coisa pra te falar, eu sou soropositivo; aí te bloqueia no telefone, se for o caso chama até a polícia. É difícil, mas é a pura verdade, e aí é onde é que tenho que pegar e me privar e sair fora e ficar com essa dor.” (BAUER)

“Minha filha não sabe, as pessoas também não sabe, pensam que eu sou usuário, acham que eu faço uso de pedra, quando na verdade “ananh”, na verdade minha resistência é baixa, se uma doença oportunista chegar... Minha neném só vai saber quando Deus falar (ou seja, quando ele morrer).” (GAROTINHO)

Sentimentos negativos

Os principais foram: raiva, tristeza, negação da doença, arrependimento das situações que os levaram a contrair o vírus, angústia em relação ao HIV e os impactos pessoais decorrentes dele:

“Não queria tomar remédio, queria me matar.” (FRANCISCA)

“Eu não consigo conviver ainda com a doença, tem dias que eu fico revoltada, mas infelizmente é essa mala. [A senhora sabe quando contraiu a doença?] Sei, foi meu ex – marido, quando eu conheci ele, nem imaginava... Mas ele não me enganou não, disse que tinha uma suspeita, mas eu não acreditava, quando eu fiquei grávida que descobriu... É por eu não ter acreditado, eu procurei entendeu? Que ele falou pra mim e eu não acreditei, não tinha noção do que era e depois que a pessoa atesta que a pessoa vai parar pra pensar. [A senhora ficou com raiva dele?] Não, até que não, me deu da vida.” (ANDREIA)

“Caí em depressão, parei de fazer uso dos remédios 1 ano, 1 ano e meio atrás’, tempo difícil, uso contínuo de muita maconha, uso de cerveja, cachaça – cortou o efeito dos medicamentos todos.” (GAROTINHO)

Convívio com o HIV e apoio social

Nessa categoria foi relatado o conviver com o HIV e as intercorrências cotidianas. Também foi identificado que, durante e após o processo de descoberta do HIV e início do tratamento, recebeu-se apoio para lidar com essa condição de saúde. Esse apoio partiu de pessoas do núcleo familiar e também da equipe de profissionais de saúde:

“Bastante preocupado em relação à doença, sim, eu me cuido bastante.” (BAUER)

“Eu procuro conviver normal.” (JOSÉ)

“É só seguir em frente, levantar a cabeça e tá bom.” (OTÁVIO)

“O médico viu o quanto eu fiquei abalado – [médico] eu te ajudo, traz ela - [médico o pediu para que levasse a esposa para fazer o teste de HIV, mas o ajudaria a manter segredo da mesma] – ela = nada; o neném = nada. [Você deixou em segredo até quando?] Fiz segredo até o dia do parto – o médico estava presente, dava assistência.” (GAROTINHO)

“A minha família falava assim pra eu não me importar com o que os outros falavam na rua, não era coisa de outro mundo, eu muitas pessoas tinham, que era normal, era só fazer o tratamento, que quem faz o tratamento vive muito mais que as outras pessoas. Fui ao psicólogo, fui ao psiquiatra, conversava era mais com meu pai mesmo, dentro de casa com meus irmãos.” (FRANCISCA)

“Mas ele me acompanhou tanto pra fazer o exame quanto para o resultado (o pai).” (JOSÉ)

DISCUSSÃO

O relacionamento conjugal é um fator de proteção ao agravamento de doenças crônicas, possivelmente, por haver um(a) companheiro(a), as pessoas têm mais apoio social¹⁶.

Os homens são mais infectados pela doença, o que foi comprovado em estudo de 2015¹⁷, que analisou 142 prontuários dos pacientes internados no hospital universitário, que evoluíram ao óbito, descrevendo um perfil sócio demográfico constituído principalmente por uma população de homens, jovens e solteiros¹⁷.

Outra pesquisa de prevalência do HIV nos gêneros constatou que os homens são mais suscetíveis à infecção que as mulheres. Algumas prováveis hipóteses para esse achado são que homens mantêm mais relações sexuais sem uso de preservativo que mulheres, não aderem ao tratamento de forma eficiente, mantêm mais comportamentos de risco que mulheres e buscam tratamento tardiamente¹⁸.

Estudos mostram que a espiritualidade influencia positivamente no convívio com doenças crônicas, transmissíveis ou não¹⁹⁻²⁰. Isso pode acontecer, pois ela se apresenta como uma perspectiva para o futuro e alívio do sofrimento dos indivíduos, desempenhando importante papel na saúde¹⁹. Ainda, a fé, independente de religião, auxilia a aceitar melhor a condição de vida e a perseverar no tratamento²⁰. Em estudo realizado sobre a espiritualidade de pessoas com HIV/AIDS²⁰, obteve-se que a relação com um ser superior contribuiu para uma melhor qualidade de vida e o aumento da autoestima.

O maior percentual de entrevistados pretende continuar ativo como membro familiar, trabalhador, amigo, e a desempenhar suas tarefas rotineiras no serviço doméstico. O manual de

adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS²¹ confirma que, devido às situações de preconceito e discriminação vividas, as pessoas soropositivas podem isolar-se ou se restringirem dos relacionamentos sociais, o que causa impacto negativo na manutenção e estruturação da rede de apoio.

A rede fortalece-se quando há ações que sustentam o apoio social. A modalidade afetivo-emocional do apoio social refere-se ao suporte humano dado pelas pessoas próximas como familiares, amigos, vizinhos, grupos religiosos, voluntários, profissionais de serviços de saúde, por meio do carinho, da companhia e da escuta ativa. A rede de apoio também provê ações concreto-operacionais do cotidiano, como auxílio em tarefas domésticas ou em aspectos práticos do próprio tratamento como acompanhar em uma consulta, buscar os medicamentos na unidade de dispensação, gerenciar a casa e/ou cuidar dos filhos quando o responsável estiver em tratamento²¹.

Muitos participantes atribuíram alguma importância ou muita importância ao papel de voluntário e o desejo de desempenharem esse papel. Essa resposta pode ter uma relação cultural com a visão da sociedade sobre o papel como bom e digno, influenciando na resposta dos entrevistados e não represente, necessariamente, um desejo real de todos. Contudo, ao passarem por um momento difícil na vida e receberem auxílio de pessoas que não faziam parte de seu círculo social, como ocorre com voluntários em hospitais, os pesquisados possivelmente se sensibilizaram, e isso pode mobilizar sentimentos da necessidade de retribuição e altruísmo, o que vai ao encontro dos resultados obtidos em outro estudo²².

Os preconceitos sofridos e auto infligidos acompanham a trajetória de vida da pessoa soropositiva a partir da constatação do diagnóstico. Além de ser uma doença com impacto na saúde física e psicológica, trabalhos⁷⁻¹¹ que essa doença é marcada pelo preconceito e estigma desde o início na década de 1980 e, ainda hoje, mesmo com os avanços com as terapias antiretrovirais e informações o preconceito permanece, relacionados com as crenças sociais sobre a doença²³. A percepção acerca destes preconceitos permeia o íntimo do paciente, assim como seu núcleo familiar e de amigos próximos, influenciando nos cuidados que a pessoa terá com a doença, podendo negligenciá-los, com receio de ter o diagnóstico descoberto por frequentar um serviço especializado²⁴.

Muitos são os sentimentos que a pessoa soropositiva manifesta em decorrência do seu diagnóstico, que tem influência direta na organização do cotidiano, seja em função do tratamento

ou pela forma de se relacionar sexualmente, com maior cuidado para evitar transmissão, ou ainda omitindo de pessoas próximas a doença. Estudo realizado em 2014²⁵ apontou que a descoberta do HIV como momento crítico, repleto de angústia, medo da doença, do abandono e da rejeição.

Outro sentimento relatado é a ansiedade em virtude da vivência de situações discriminatórias e do medo da rejeição social. O viver com o HIV, além do sofrimento causado pela doença, é cercado pelo estigma, contribuindo para a morte social da pessoa²³. O estigma é vivenciado nos diferentes círculos da sociedade, privando a pessoa soropositiva de convivência plena, levando-a, muitas vezes, a omitir essa informação de amigos, familiares e no local de trabalho, tornando ainda mais difícil a convivência com a doença²⁰.

Os participantes que perceberam apoio dos familiares após o diagnóstico relataram que mantém os cuidados necessários com a saúde e sua relação cotidiana com o HIV. Uma pesquisa com pessoas que conviviam com o HIV²⁶ mostrou que o apoio social é um fator importante para o desenvolvimento da resiliência e para enfrentar os desafios cotidianos de uma pessoa soropositiva²⁶. Outro trabalho apontou que o apoio social é um fator de melhor adesão à terapia antirretroviral em adultos²⁷.

O apoio familiar ajuda na estabilidade emocional e no tratamento, com melhoria da qualidade de vida e a percepção positiva de suporte social auxilia os indivíduos na adesão ao tratamento, prolongando os anos de vida. A percepção positiva acerca dos serviços prestados contribui para a redução do isolamento social e auxilia no enfrentamento do HIV/AIDS²³. Por sua vez, a percepção negativa pode desmotivar as pessoas na manutenção do tratamento.

CONCLUSÃO

O estudo mostrou que pessoas soropositivas há mais de seis meses passam por mudanças em alguns de seus papéis ocupacionais. Essas alterações ocorreram tanto no abandono de alguns papéis (ou importância que se atribui a eles), quanto no início do desempenho de outros, sugerindo o manejo da nova situação enfrentada. O desejo de retomada de alguns papéis abandonados foi mencionado, assim como a manutenção daqueles que desempenham atualmente, sendo capazes de ressignificar alguns dos papéis ocupacionais que desempenham, apesar do diagnóstico.

As situações preconceituosas vivenciadas ao longo da vida (com HIV) pelos entrevistados ainda são lembradas e causaram impactos desfavoráveis, o que traz como necessidade, as

ações que assegurem o respeito à essa população e às políticas públicas para minimizar o sofrimento das pessoas soropositivas em relação ao auto preconceito e ao preconceito advindos de si e da sociedade.

Como limitação, o reduzido número de pesquisados e ser realizado numa única instituição, não permite generalizações, mas ao mesmo tempo, mostra a necessidade de aprofundamentos, em especial na vivência subjetiva. Porém, o trabalho aponta a necessidade de revisão das políticas públicas e apoio social a pessoas convivendo com o HIV/AIDS.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (Brasil). Portal da Saúde. [citado em 2019 dez. 14]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-e>
2. UNAIDS Brasil. Estatísticas [Internet]. Brasília, DF: UNAIDS; [2021][citado em 14 dez 2019]. Disponível em: <https://unaids.org.br/estatisticas/>
3. Robayo AM, Narváez MRT, Alvarez EDH, Puche AG, Duarte MLP, Peña MAZ. Características del desempeño ocupacional de un grupo de adultos que viven con VIH-SIDA. *Cad Bras Ter Ocup*. [Internet]. 2017 [citado em 14 dez 2019]; 25(1):85-93. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1428>
4. Santi A, Mariotti MC, Cordeiro JR. Lista de identificação de papéis ocupacionais em um centro de tratamento de hemodiálise: contribuições para a intervenção de terapia ocupacional - estudo piloto. *Rev Ter Ocup*. [Internet]. 2012 [citado em 14 dez 2019]; 23(3):289-96. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/55645>
5. Reis RK, Santos CB, Dantas RAS, Gir E. Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Texto & Contexto Enferm* [Internet]. 2011 jul/set [citado em 14 dez 2019]; 20(3):565-75. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000300019>
6. Gil NAN, De Carlo MMRP. Os papéis ocupacionais de pessoas hospitalizadas em decorrência da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. *Mundo Saúde* [Internet]. 2014 [citado em 14 dez 2019]; 38(2):179-88. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/papeis_ocupacionais_pessoas_hospitalizadas_decorrencia.pdf
7. Lelis RT, Garbin CAS, Garbin AJI, Soares GB. Vivendo com HIV/AIDS: estudo da ocorrência de discriminação nos serviços de saúde. *Rev Bras Pesq Saúde* [Internet]. 2012 [citado em 14 dez 2019]; 14(4):22-8. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/133356>
8. Villarinho, MV, Padilha, MI. Sentimentos relatados pelos trabalhadores da saúde frente à epidemia da AIDS (1986-2006). *Texto & Contexto Enferm*. [Internet]. 2016 [citado em 28 jun 2021]; 25(1):e0010013. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072016000010013>
9. Muniz, BAA, Fonte, DCB, Santos, SC. Percepção do portador de HIV/Aids sobre o cirurgião-dentista. *Rev Bioét*. [Internet]. 2019 abr/jun [citado em 28 jun 2021]; 27(2):289-96. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019272312>
10. Moscovici S. A psicanálise, sua imagem e seu público. Sonia Fuhrmann, tradutora. Petrópolis: Vozes, 2012. 456p. (Coleção Psicologia Social).
11. Ribeiro MDA. Representações sociais de cura de pessoas atingidas por hanseníase multibacilar após alta por cura no nordeste brasileiro. [dissertação]. Sobral, CE: Programa de Pós-Graduação em

- Saúde da Família, Universidade Federal do Ceará; 2017. 108p. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/24507/1/2017_dis_ribeiromda.pdf
12. Vargas N, Arredondo O, Ilabaca G, Maturana A, Ortuvia G. Enfermedades crónicas en pacientes pediátricos hospitalizados: frecuencia y tipo de enfermedad. *Rev Chil Pediatr.* [Internet]. 1994 [citado em 14 dez 2019]; 65(5):64-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41061994000500004>
13. Cordeiro JJR. Validação da lista de identificação de papéis ocupacionais em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil. [dissertação]. São Paulo, SP: Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo; 2005. 123p. Disponível em: <https://repositorio.unifesp.br/bitstream/handle/11600/20599/Publico-20599.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
14. Cozby PC. Métodos de pesquisa em ciências do comportamento. São Paulo: Atlas, 2003. p. 283-310.
15. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa, PT: Edições 70; 2016. p. 27-46.
16. Ferreira BE, Oliveira IM, Paniago AMM. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. *Rev Bras Epidemiol.* [Internet]. 2012 mar [citado em 14 dez 2019]; 15(1):75-84. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2012000100007>
17. Santos ERF, Neto GPL, Cunha RA, Bezerra MPC, Valente RFB. Perfil de pacientes HIV-AIDS que evoluíram ao óbito em um hospital de referência em Belém – PA. *Rev Para Med.* [Internet]. 2015 jul/set [citado em 14 dez 2019]; 29(3):53-60. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0101-5907/2015/v29n3/a5601.pdf>
18. Guerriero I, Ayres JR, Hearst, N. Masculinidade e vulnerabilidade ao HIV de homens heterossexuais. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2002 ago [citado em 14 dez 2019]; 36(4 SUPL):50-60. Disponível: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/jDGs53Xj9MVJrxjWM6QDZ5K/?format=pdf&lang=pt>
19. Manso M, Góes, L. Espiritualidade e doenças crônicas: itinerários terapêuticos de pessoas vinculadas a seguros-saúde nas cidades de São Paulo e Rio de Janeiro. *Rev INTERESPE.* [Internet]. 2019 jun [citado em 29 jun 2021]; 12:23-39. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/interespe/article/view/43232/28732>
20. Cruz DSM, Cordeiro RS, Marques DKA, Silva PE. Vivência de pacientes com HIV/AIDS e a influência da religiosidade/espiritualidade no enfrentamento da doença. *Rev Enferm UFPE on line* [Internet]. 2017 out [citado em 14 dez 2019]; 11(Supl 10):4089-95. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/231169/25135>
21. Ministério da Saúde (Brasil). Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS [Internet]. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS. Brasília: Ministério da Saúde; 2008 [citado em 14 dez 2019]; 133 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Série Manuais; n. 84). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf
22. Caldana ACF, Souza LB, Camiloto CM. Sentidos das ações voluntárias: desafios e limites para a organização do trabalho. *Psicol Soc.* [Internet]. 2012 abr [citado em 14 dez 2019]; 24(1):170-7. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psoc/a/7jJHBGDpKDZFDpnqz5kPys/?format=pdf&lang=pt>
23. Silva J, Saldanha AAW. Vulnerabilidade e convivência com o HIV/AIDS em pessoas acima de 50 anos. *Revista Mal Estar e Subjetividade* [Internet]. 2012 set/dez [citado em 29 jun 2021]; 12(3-4):817-52. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/malestar/v12n3-4/14.pdf>
24. Jesus GJ, Oliveira LB, Caliarí JS, Queiroz AAFL, Gir E, Reis RK. Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida. *Acta Paul Enferm.* [Internet]. 2017 maio/jun [citado em 23 abr 2021]; 30(3):301-7. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/qcqrCzQgdz8tZXFR3DBk7ss/?format=pdf&lang=pt>
25. Renesto HMF, Falbo AR, Souza E, Vasconcelos MG. Enfrentamento e percepção da mulher em relação à infecção pelo HIV. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2014 fev [citado em 23 abr

2021]; 48(1):36-42. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rsp/a/jHz7tDnWndCv7zSmPmVYJ3d/?format=pdf&lang=pt>

26. Araújo LF, Leal BS, Santos JVO, Sampaio AVC. Análise da resiliência entre pessoas que vivem com HIV/AIDS: um estudo psicossocial. *Psicol Teor Pesqui.* [Internet]. 2019 [citado em 23 abr 2021]; 35:e35416. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ptp/a/gvzWDKMtGMX4GrDtzHvDrDk/?format=pdf&lang=pt>

27. Carvalho PP, Barroso SM, Coelho HC, Penaforte FRO. Fatores associados à adesão à terapia antirretroviral em adultos: revisão integrativa de literatura. *Ciênc Saúde Colet.* [Internet]. 2019 [citado em 23 abr 2021]; 24(7):2543-55. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csc/a/hwgHkxJgkv5TpcVPVTtsLxs/?format=pdf&lang=pt>

Editor Associado: Rafael Gomes Ditterich.

Conflito de Interesses: os autores declararam que não há conflito de interesses.

Financiamento: não houve.

CONTRIBUIÇÕES

Larissa Oliveira Rocha contribuiu na concepção, coleta e análise dos dados e redação. **Andrea Ruzzi-Pereira** colaborou na concepção, análise dos dados, redação e revisão.

Como citar este artigo (Vancouver)

Rocha LO, Ruzzi-Pereira A. Papéis ocupacionais de pessoas soropositivas e percepção sobre os preconceitos sofridos. *Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.* [Internet]. 2022 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 10(3):488-500. Disponível em: *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.

Como citar este artigo (ABNT)

ROCHA, L. O.; RUZZI-PEREIRA, A. Papéis ocupacionais de pessoas soropositivas e percepção sobre os preconceitos sofridos. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.**, Uberaba, MG, v. 10, n. 3, p. 488-500, 2022. DOI: *inserir link do DOI*. Disponível em: *inserir link de acesso*. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*.

Como citar este artigo (APA)

Rocha, L.O., & Ruzzi-Pereira, A. (2022). Papéis ocupacionais de pessoas soropositivas e percepção sobre os preconceitos sofridos. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.*, 10(3), 488-500. Recuperado em *inserir dia, mês e ano de acesso* de *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons