

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

Objetivo: describir los roles ocupacionales de personas que viven con el VIH; y su percepción sobre los prejuicios sufridos y los autoperjuicios. **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.

Descriptores: HIV; Terapia Ocupacional; Prejuicio.

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.

Autor Correspondiente: 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.

INTRODUCCIÓN

El virus de la inmunodeficiencia humana, conocido como VIH, es un patógeno que al entrar en contacto con el sistema inmunitario altera el ADN de las células, hace copias de sí mismo, daña este sistema y hace cesar la capacidad de respuesta del cuerpo humano frente a los antígenos. Este conjunto de problemas causados al organismo por el VIH se denomina síndrome de inmunodeficiencia adquirida - SIDA¹.

Según el informe publicado por ONUSIDA en diciembre de 2017, en 2016 había 1,8 millones de personas que vivían con el VIH en América Latina y se estima que en ese mismo año hubo 97.000 nuevas infecciones. A pesar de ello, entre los años 2010 y 2016 el número de muertes relacionadas con el SIDA en América Latina se redujo en un 12%².

El descenso en el número de muertes puede estar asociado a la calidad de vida de las personas con VIH/SIDA, que ha mejorado en los últimos años con los avances en el tratamiento, y al sentido que le atribuyen a la vida; así como al nivel de implicación con el tratamiento médico y los cambios sociales generados³. Sin embargo, a pesar de los avances en la atención a la salud de esta población, la sociedad ha desarrollado y mantiene un estigma sobre esta enfermedad, que puede provocar cambios en los roles laborales de las personas que viven con el VIH³.

Los roles ocupacionales consisten en comportamientos productivos o de ocio. Los productivos son aquellos que contribuyen a algún servicio o conveniencia que otros necesitan o desean; y los de ocio se caracterizan por ser actividades como: pasatiempos, deportes, recreación y no están vinculados al trabajo, remunerado o no⁴.

La infección por VIH afecta al individuo en áreas que van más allá de su salud física, como la vida emocional, social y sexual. Los factores individuales, culturales, sociales y emocionales están relacionados con el impacto del diagnóstico, el tratamiento y la vida diaria con una enfermedad crónica⁵. La sensación de fragilidad se agrava porque los afectados son en su mayoría jóvenes en fase productiva, que ya no desempeñan su papel como les gustaría⁶. A su vez, la Terapia Ocupacional busca comprender la discapacidad y sus implicaciones en el desempeño de los roles ocupacionales, con el objetivo de ayudar a establecer y recuperar estos roles⁴.

A pesar del largo tiempo transcurrido desde el inicio de la epidemia de VIH/SIDA, a mediados de 1981, todavía se puede observar la presencia de prejuicios y estigmatización en la vida cotidiana de las personas seropositivas. Además, los prejuicios contra esta población no se limitan al sentido común, sino que a veces se extienden a los profesionales de la salud. La idea

estigmatizante proviene de la inferencia de que las personas seropositivas tienen una única orientación sexual (homosexuales), una vida sexual promiscua y se involucran en comportamientos ilegales, como el uso de drogas⁷⁻⁹.

El VIH y el SIDA, así como otras enfermedades que han tenido un juicio moral a sus portadores, disminuyen el valor social¹⁰ de quien lo porta. Llevan al individuo a sufrir no sólo las dificultades biológicas de la enfermedad, sino a perder parte de sus interacciones personales significativas y a enfrentarse a sí mismo a través de la mirada social, siendo víctima del virus, el estigma y el autoprejuicio, el experimentado por el individuo contra sí mismo¹¹. Por lo tanto, este estudio tiene como objetivo describir los roles ocupacionales de las personas que viven con el VIH; y su percepción sobre los prejuicios sufridos y los autoprejuicios.

MÉTODO

Se trata de un estudio descriptivo exploratorio transversal, de carácter cuanti-cualitativo. Los participantes eran personas que llevaban al menos seis meses viviendo con el VIH y estaban hospitalizados en una unidad de tratamiento de enfermedades infecciosas y parasitarias de un hospital vinculado a una universidad pública federal de Minas Gerais.

La muestra fue elegida por conveniencia y la recogida de datos se produjo entre abril y junio de 2018. Los criterios establecidos para la inclusión fueron: ser seropositivo con un diagnóstico registrado en la historia clínica del servicio durante al menos seis meses; y estar hospitalizado en la unidad durante el periodo de recogida de datos de la investigación. La unidad tenía una capacidad de 10 camas de hospitalización.

El tiempo de convivencia con el diagnóstico se determinó según los criterios de Vargas, que consideró como "*afecciones crónicas*" cualquier patología o condición crónica de más de seis meses de duración¹², con el fin de conocer la opinión de los encuestados sobre los cambios en sus roles laborales tras el diagnóstico y evaluar si habían sido víctimas de prejuicios.

Se utilizó una Lista de Identificación de Roles Ocupacionales que es una herramienta de evaluación fiable cuyo objetivo es extraer informaciones sobre los roles ocupacionales de una persona. Proporciona datos sobre la percepción que el individuo tiene de su vida, datos sobre el grado de importancia de cada rol e información complementaria sobre la capacidad de la persona para mantener el equilibrio entre los roles¹³.

Los roles ocupacionales consisten en comportamientos productivos o de ocio. Dichos roles organizan el comportamiento contribuyendo a la identidad personal de los individuos, llevando las expectativas sociales a un cumplimiento, organizando el uso del tiempo e involucrando a los individuos en la estructura social¹³. Se asignaron valores numéricos a estos datos, siendo posteriormente sometidos a un análisis estadístico descriptivo¹⁴.

También se utilizó la entrevista en la búsqueda de datos útiles para explorar el conjunto de opiniones sobre la vida con el VIH y la percepción sobre los prejuicios sufridos a causa de la enfermedad. Se utilizaron las siguientes preguntas: 1) *¿Ha sufrido alguna vez prejuicios (o se ha sentido ofendido en alguna situación social) por tener el VIH?* 2) *¿Se encuentra privándose/evitando hacer cosas porque tiene el VIH?*

Se analizaron los datos de la Lista de Identificación de Roles Ocupacionales, evaluando la frecuencia de los roles ocupacionales desempeñados a lo largo del tiempo (pasado y presente) y qué otros roles pretendía desempeñar el participante, así como el grado de importancia asignado, a saber: estudiante, trabajador, voluntario, cuidador, servicio doméstico, amigo, miembro de la familia, religioso, pasatiempo, participación en organizaciones¹³.

A partir de las preguntas abiertas, se leyó exhaustivamente todo el material, buscando tener una visión global, aprehender las particularidades, elaborar hipótesis iniciales que sirvieran de parámetros para el análisis y la interpretación. Así, se eligieron las formas de clasificación iniciales y se determinaron los conceptos teóricos.

En la secuencia, se buscó dialogar con las partes del texto de análisis, identificando a través de inferencias, los núcleos de sentido señalados por los fragmentos del texto en cada clase del esquema de clasificación, creando y dialogando con los núcleos de sentido con las suposiciones iniciales. La síntesis interpretativa se construyó mediante un ensayo que dialogó con los datos encontrados en la investigación¹⁵.

Los investigadores firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado y eligieron un nombre ficticio para garantizar la confidencialidad y la preservación de la privacidad, favoreciendo una comunicación más abierta. Esta investigación fue aprobada por el Hospital de Clínicas y por el Comité de Ética en Investigación de la Universidade Federal do Triângulo Mineiro, según el dictamen CAAE n.º 83027518.7.0000.5154.

RESULTADOS

Participaron siete personas; cinco eran hombres y dos mujeres; la media de edad era de 40 años; la media de tiempo que llevaban viviendo con el VIH fue de 13,14 años; la religión fue de base cristiana o creían en Dios; todos declararon tener una profesión con trabajo remunerado; cuatro hombres estaban casados y las mujeres solteras; la mayoría se infectaron por el virus siendo aún jóvenes, oscilando entre los 16 y los 27 años, a excepción de uno de ellos, que recibió el diagnóstico a los 43 años (Tabla 1).

Tabla 1. Caracterización de personas que viven con el VIH/SIDA. Uberaba/MG, 2018.

Nombre Ficticio	Edad	Género	Estado Civil	Profesión	Religión	Tiempo de diagnóstico
Adenísio	43	M	Casado	Servicios Generales	Creyente en Dios	16 años
Andreia	38	F	Soltera	Auxiliar de Limpieza	Espiritista	11 años
Bauer	55	M	Soltero	Coordinador Técnico en Dependencia Química	Evangélico	12 años
Francisca	34	F	Soltera	Trabajadora Doméstica	Católica	08 años
Garotinho	35	M	Casado	Conductor de Mototaxi	Creyente en Dios	13 años
José	50	M	Casado	Operador de Máquinas	Creyente en Dios	23 años
Otávio	25	M	Casado	Camarero	Agnóstico	09 años

En los roles ocupacionales todos en el pasado fueron *Estudiantes* y el 43% de ellos todavía tiene la intención de retomar este rol. El mismo desempeño de roles (100%) se dio en las categorías *Servicio Doméstico* en el pasado y para *Miembro de la Familia* en el presente. El rendimiento de los papeles de miembro de la familia aumentó un 14% y el de pasatiempo/afición un 15%. Además, en el 71% de los encuestados se redujeron los roles ocupacionales desempeñados en relación con los que tenían en el pasado (Tabla 2).

Tabla 2. Personas que viven con el VIH/SIDA según los roles ocupacionales a lo largo del tiempo. Uberaba/MG, 2018.

Roles Ocupacionales	Pasado	Presente	Futuro
Estudiante	100%	0%	43%
Trabajador	86%	29%	71%
Voluntario	71%	14%	57%
Cuidador	71%	57%	57%
Trabajo Doméstico	100%	86%	71%
Amigo	86%	86%	71%
Miembro de la Familia	86%	100%	86%
Religioso	29%	29%	29%
Pasatiempo/afición	71%	86%	57%
Participante en Organizaciones	71%	14%	29%

En cuanto al grado de importancia de los roles ocupacionales, el 57% atribuyó ninguna importancia al participante en organizaciones; el 86% atribuyó alguna importancia a ser amigo y el 57% atribuyó mucha importancia a: estudiante, trabajador, cuidador, familiar y religioso (Tabla 3).

Tabla 3. Personas que viven con el VIH/SIDA según el grado de importancia de los roles ocupacionales. Uberaba/MG, 2018.

Roles Ocupacionales	Sin importancia	Cierta importancia	Mucha importancia
Estudiante	14%	29%	57%
Trabajador	0%	43%	57%
Voluntario	0%	71%	29%
Cuidador	0%	43%	57%
Trabajo Doméstico	0%	57%	43%
Amigo	0%	86%	14%
Miembro de la Familia	14%	29%	57%
Religión	14%	29%	57%
Pasatiempo/afición	14%	57%	29%
Participante en Organizaciones	57%	29%	14%

A partir del contenido de los discursos fue posible elaborar tres categorías temáticas, tituladas: *Prejuicios; Sentimientos negativos; y Vivir con el VIH y apoyo social.*

Prejuicios

Esta categoría mostró el sufrimiento cuando perciben situaciones prejuiciosas y/o vergonzosas debido al VIH, tanto en el entorno familiar, como en su círculo de amigos o vida social. Se observó en los informes que la estigmatización de personas cercanas que podrían haber sido redes de apoyo dejó marcas emocionales negativas:

“Ah, mucha humillación en la calle, todo el mundo discriminaba, hablaba, acusaba, maldecía... No podía sentarme en la puerta de mi casa y empezaban a reírse, entonces mi padre los oía reírse, venía y se sentaba allí conmigo”. (FRANCISCA)

“Estaba con unos compañeros, entonces un compañero lo mencionó y la persona dijo: ‘Jesús, es malo que estemos cerca de esta persona, podemos coger esta enfermedad’. (OTÁVIO)

“Un primo mío, que era muy amigo mío, y cuando descubrió que yo era seropositivo, se convirtió en un enemigo mío y me expuso dentro del autobús, gritó que era seropositivo para que todo el mundo lo oyera, a mi mujer; me sentí muy malo, me deprimí mucho”. (JOSÉ)

También, se reportó el autoprejuicio con la propia condición de salud y/o la privación de mantener relaciones amorosas, principalmente por miedo al rechazo de la pareja, con el

distanciamiento social por miedo al juicio, para evitar la invasión de la privacidad que puede recordar situaciones desagradables o que fueron olvidadas:

“Desde que me he alejado de algunas personas sí, para que no me hagan preguntas, aunque no pienso en lo que piensan los demás, pero es bueno evitar... Prefiero alejarme. Prefiero a los animales, ellos reconocen lo que haces por ellos, las personas no. Mi sueño es vivir en una granja para poder criar más animales y estar sola allí, lejos de la gente. (ANDREIA)
“Hoy, por ejemplo, tengo miedo de estar solo, así que se convierte en algo difícil... No diré que he creado un capullo, no, pero he creado un mundo propio. Es muy difícil, sabes, es realmente difícil, ver que la gente se aleja de ti, dejando que la enfermedad hable más fuerte que el amor... Pero lo molesto de todo esto es que cuando te empieza a gustar la persona, entonces tienes que despertar, despierta porque no puedes, no puedes, y otra cosa, nadie acepta, por mucho que la persona diga que te quiere, que ha encontrado al hombre cierto, que todo va a ir bien, que lleva mucho tiempo buscando a alguien, es muy difícil que acepten, tu abres la boca y dices: mira, tengo algo que decirte, soy seropositivo; entonces te bloquean el teléfono, a veces llaman a la policía. Es difícil, pero es la pura verdad, y ahí es donde tengo que coger y privarme y salir y quedarme con este dolor.” (BAUER).

“Mi hija no lo sabe, la gente tampoco lo sabe, piensan que soy un usuario, creen que uso piedra, cuando en realidad no, en realidad mi resistencia es baja, si viene una enfermedad oportunista... Mi bebé sólo lo sabrá cuando Dios hable (es decir, cuando muera).” (GAROTINHO)

Sentimientos negativos

Los principales fueron: rabia, tristeza, negación de la enfermedad, arrepentimiento de las situaciones que les llevaron a contraer el virus, angustia en relación con el VIH y los impactos personales derivados de él:

“No quería medicarme, quería matarme.” (FRANCISCA)

“Todavía no puedo vivir con la enfermedad, hay días que me enfado, pero desgraciadamente es esto. [¿Usted sabe cuándo contrajo la enfermedad?] Lo sé, fue mi exmarido, cuando lo conocí, no tenía ni idea... Pero no me engañó, dijo que tenía una sospecha, pero no le creí, cuando me quedé embarazada lo descubrió... Es porque no le creí, yo lo busqué, ¿entiendes? Me lo dijo y no le creí, no tenía ni idea de lo que era y es después de que la persona descubre que se para a pensar; [¿Se enfadó con él?], no, nada, me dio de la vida” (ANDREIA).

“Entré en depresión, dejé de tomar la medicación hace un año, un año y medio, época difícil, uso continuo de mucha marihuana, uso de cerveza, cachaza - cortó el efecto de toda la medicación.” (GAROTINHO)

Vivir con el VIH y el apoyo social

En esta categoría se informó de cómo es vivir con el VIH y de las complicaciones diarias. También se identificó que durante y después del proceso de descubrimiento del VIH y del inicio del tratamiento, SE recibió apoyo para afrontar esta condición de salud. Este apoyo vino de las personas del núcleo familiar y también del equipo de profesionales de la salud:

“Bastante preocupado por la enfermedad, sí, me cuido mucho”. (BAUER)

“Trato de convivir normalmente”. (JOSÉ)

“Sólo sigue adelante, levanta la cabeza y está bien”. (OTÁVIO).

“El médico vio lo alterado que me quedé – [médico] te ayudaré, tráela – [el médico le pidió que llevara a su mujer a hacerse la prueba del VIH, pero le ayudaría a mantenerlo en secreto] - ella = nada; el bebé = nada. [¿Usted lo mantuvo en secreto hasta cuándo?] - lo mantuve en secreto hasta el día del parto - el médico estaba presente, daba asistencia”. (GAROTINHO).

“Mi familia me dijo que no me importara lo que dijeran los demás en la calle, que no era algo de otro mundo, que mucha gente lo tenía, que era normal, que sólo era hacer el tratamiento, que los que hacen el tratamiento viven mucho más que otras personas. Fui al psicólogo, fui al psiquiatra, hablé más con mi padre, en casa con mis hermanos. (FRANCISCA)

“Pero me acompañó tanto para hacer el examen como para el resultado [el padre].” (JOSÉ)

DISCUSIÓN

La relación conyugal es un factor protector contra el agravamiento de las enfermedades crónicas, posiblemente porque al haber una pareja, las personas tienen más apoyo social¹⁶.

Los hombres son más infectados por la enfermedad, lo que fue comprobado en un estudio de 2015¹⁷, que analizó 142 historias clínicas de pacientes ingresados en el hospital universitario, que evolucionaron hasta la muerte, describiendo un perfil sociodemográfico compuesto principalmente por una población de hombres, jóvenes y solteros¹⁷.

Otro estudio sobre la prevalencia del VIH en los géneros descubrió que los hombres son más susceptibles a la infección que las mujeres. Algunas hipótesis probables para este hallazgo son que los hombres tienen más relaciones sexuales sin el uso de preservativos que las mujeres, no se adhieren al tratamiento de forma eficiente, mantienen más conductas de riesgo que las mujeres y buscan el tratamiento más tarde¹⁸.

Estudios demuestran que la espiritualidad influye positivamente en la convivencia con las enfermedades crónicas, sean o no transmisibles¹⁹⁻²⁰. Esto puede ocurrir, porque se presenta como una perspectiva de futuro y de alivio del sufrimiento de los individuos, desempeñando un papel

importante en la salud¹⁹. Además, la fe, independientemente de la religión, ayuda a aceptar mejor la condición de vida y a perseverar en el tratamiento²⁰. Un estudio sobre la espiritualidad de las personas con VIH/SIDA²⁰ demostró que la relación con un ser superior contribuía a mejorar la calidad de vida y a aumentar la autoestima.

El porcentaje más alto de los encuestados tiene la intención de seguir activo como miembro de la familia, trabajador, amigo, y de realizar sus tareas rutinarias en el servicio doméstico. El manual de adherencia al tratamiento para personas que viven con VIH y SIDA²¹ confirma que debido a las situaciones de prejuicio y discriminación vividas, las personas seropositivas pueden aislarse o restringir las relaciones sociales, lo que repercute negativamente en el mantenimiento y la estructuración de la red de apoyo.

La red se fortalece cuando hay acciones que sostienen el apoyo social. La modalidad afectiva-emocional del apoyo social se refiere al apoyo humano que brindan las personas cercanas, como la familia, los amigos, los vecinos, los grupos religiosos, los voluntarios, los profesionales de los servicios de salud, a través del afecto, la compañía y la escucha activa. La red de apoyo también proporciona acciones operativas concretas diarias, como la ayuda en las tareas domésticas o en aspectos prácticos del propio tratamiento, como acompañar a una consulta, ir a buscar los medicamentos a la unidad de dispensación, gestionar la casa y/o cuidar de los hijos cuando la persona responsable está en tratamiento²¹.

Muchos participantes atribuyeron cierta importancia o mucha importancia al papel de voluntario y al deseo de desempeñar este papel. Esta respuesta puede tener una relación cultural con la visión que la sociedad tiene del papel como bueno y digno, influyendo en la respuesta de los entrevistados y no representa necesariamente un deseo real de todos. Sin embargo, al pasar por un momento difícil de la vida y recibir ayuda de personas que no formaban parte de su círculo social, como ocurre con los voluntarios en los hospitales, los encuestados posiblemente se sensibilizaron y esto puede movilizar sentimientos de necesidad de retribución y altruismo, lo que coincide con los resultados obtenidos en otro estudio²².

Los prejuicios sufridos y autoinfligidos acompañan la trayectoria vital de la persona seropositiva desde el momento en que se confirma el diagnóstico. Además de ser una enfermedad con impacto en la salud física y psicológica, los estudios⁷⁻¹¹ muestran que esta enfermedad está marcada por los prejuicios y el estigma desde el inicio en la década de 1980 y, aún hoy, incluso con los avances en las terapias antirretrovirales e informaciones, los prejuicios permanecen,

relacionados con las creencias sociales sobre la enfermedad²³. La percepción de estos prejuicios cala en lo más íntimo del paciente, así como a su familia y amigos íntimos, influyendo en los cuidados que la persona tendrá con la enfermedad, pudiendo desatenderlos, por miedo a que se descubra el diagnóstico acudiendo a un servicio especializado²⁴.

Son muchos los sentimientos que la persona seropositiva expresa a raíz de su diagnóstico, lo que influye directamente en la organización de la vida cotidiana, ya sea por el tratamiento o por la forma de relacionarse sexualmente, con mayor cuidado para evitar la transmisión, o incluso omitiendo la enfermedad de las personas cercanas. Un estudio realizado en 2014²⁵, señaló el descubrimiento del VIH como un momento crítico, lleno de angustia, miedo a la enfermedad, abandono y rechazo.

Otro sentimiento señalado es la ansiedad, debido a la experiencia de situaciones discriminatorias y al miedo al rechazo social. Vivir con el VIH, además del sufrimiento causado por la enfermedad, está rodeado de estigma, lo que contribuye a la muerte social de la persona²³. El estigma se experimenta en diferentes círculos de la sociedad, privando a la persona seropositiva de una convivencia plena, lo que a menudo le lleva a omitir esta información a sus amigos, familia y lugar de trabajo, haciendo aún más difícil la convivencia con la enfermedad²⁰.

Los participantes que percibieron el apoyo de los familiares tras el diagnóstico informaron de que mantienen los cuidados necesarios con la salud y su relación diaria con el VIH. Una investigación con personas que viven con el VIH²⁶ demostró que el apoyo social es un factor importante para el desarrollo de la resiliencia y para afrontar los retos diarios de una persona seropositiva²⁶. Otro estudio ha señalado que el apoyo social es un factor para una mejor adherencia a la terapia antirretroviral en adultos²⁷.

El apoyo familiar ayuda a la estabilidad emocional y al tratamiento, con una mejor calidad de vida y la percepción positiva del apoyo social ayuda a los individuos a adherirse al tratamiento, prolongando los años de vida. La percepción positiva de los servicios prestados contribuye a reducir el aislamiento social y ayuda a afrontar el VIH/SIDA²³. Por otro lado, una percepción negativa puede desmotivar a las personas a mantener el tratamiento.

CONCLUSIÓN

El estudio demostró que las personas seropositivas durante más de seis meses sufren cambios en algunas de sus funciones profesionales. Estos cambios se produjeron tanto por el abandono de algunos roles (o de la importancia asignada a los mismos), como por el inicio del desempeño de otros, lo que sugiere la gestión de la nueva situación a la que se enfrenta. Se mencionó el deseo de retomar algunos de los roles abandonados, así como el mantenimiento de los que actualmente desempeñan, siendo capaces de dar un nuevo significado a algunos de los roles ocupacionales que desempeñan, a pesar del diagnóstico.

Las situaciones de prejuicio vividas a lo largo de la vida (con el VIH) por los entrevistados aún se recuerdan y causan impactos desfavorables, lo que trae como necesidad las acciones que garanticen el respeto a esta población y las políticas públicas para minimizar el sufrimiento de las personas seropositivas en relación con los prejuicios propios y de la sociedad.

Como limitación, el reducido número de encuestados y el hecho de haberse realizado en una sola institución, no permite hacer generalizaciones, pero al mismo tiempo, muestra la necesidad de profundizar, especialmente en la experiencia subjetiva. Sin embargo, el trabajo señala la necesidad de revisar las políticas públicas y el apoyo social a las personas que viven con el VIH/SIDA.

REFERENCIAS

1. Ministério da Saúde (Brasil). Portal da Saúde. [citado el 2019 dic. 14]. Disponible en: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-e->
2. UNAIDS Brasil. Estatísticas [Internet]. Brasília, DF: UNAIDS; [2021][citado el 14 dic 2019]. Disponible en: <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 HIV-SIDA. *Cad Bras Ter Ocup.* [Internet]. 2017 [citado el 14 dic 2019]; 25(1):85-93. Disponible en: <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 el 14 dic 2019]; 23(3):289-96. Disponible en: <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 el 14 dic 2019]; 20(3):565-75. Disponible en: <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 el 14 dic 2019]; 38(2):179-88. Disponible en: https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/papeis_ocupacionais_pessoas_hospitalizadas_decorrancia.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 el 14 dic 2019]; 14(4):22-8. Disponible en: <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 el 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 el 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. Disponible en: 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 el 14 dic 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. Disponible en: <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 el 14 dic 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 el 14 dic 2019]; 29(3):53-60. Disponible en: <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 el 14 dic 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 el 29 jun 2021]; 12:23-39. Disponible en: <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 el 14 dic 2019]; 11(Supl 10):4089-95. Disponible en: <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 el 14 dic 2019]; 133 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Série Manuais; n. 84). Disponible en: https://bvsmms.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 el 14 dic 2019]; 24(1):170-7. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/psoc/a/7jJHGBGdpKDZFDpnqz5kPys/?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 el 29 jun 2021]; 12(3-4):817-52. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/malestar/v12n3-4/14.pdf>
24. Jesus GJ, Oliveira LB, Caliari JS, Queiroz AAF, Gir E, Reis RK. Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida. Acta Paul Enferm. [Internet]. 2017 maio/jun [citado el 23 abr 2021]; 30(3):301-7. Disponible en: <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 el 23 abr 2021]; 48(1):36-42. Disponible en: <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 el 23 abr 2021]; 35:e35416. Disponible en: <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 el 23 abr 2021]; 24(7):2543-55. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/csc/a/hwgHkxJgkv5TpcVPVTtsLxs/?format=pdf&lang=pt>

Editor Asociado: Rafael Gomes Ditterich.

Conflicto de Intereses: los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

Financiación: no hubo.

CONTRIBUCIONES

Larissa Oliveira Rocha contribuyó a la concepción, la recogida y el análisis de datos y la redacción. **Andrea Ruzzi-Pereira** colaboró en la concepción, el análisis de datos, la redacción y la revisión.

Como citar este artículo (Vancouver)

Rocha LO, Ruzzi-Pereira A. Roles profesionales de personas seropositivas y percepción de los prejuicios sufridos. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2022 [citado el *insertar el día, mes y año de acceso*]; 10(3):488-500. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

Como citar este artículo (ABNT)

ROCHA, L. O.; RUZZI-PEREIRA, A. Roles profesionales de personas seropositivas y percepción de los prejuicios sufridos. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.**, Uberaba, MG, v. 10, n. 3, p. 488-500, 2022. DOI: *insertar el link de DOI*. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso el: *insertar el día, mes y año de acceso*.

Como citar este artículo (APA)

Rocha, L.O., & Ruzzi-Pereira, A. (2022). Roles profesionales de personas seropositivas y percepción de los prejuicios sufridos. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.*, 10(3), 488-500. Recuperado el: *insertar el día, mes y año de acceso* de *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.



Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons