

Os papéis ocupacionais de pessoas hospitalizadas em decorrência da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida[#]

The occupational roles of hospitalized people due to Acquired Immune Deficiency Syndrome

Natália Augusto Nunes Gil*

Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo**

179

Artigo Original • Original Paper
O Mundo da Saúde, São Paulo · 2014;38(2):179-188

Resumo

Pessoas com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e doentes com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) vivenciam alterações de papéis ocupacionais. O objetivo deste estudo foi conhecer a configuração desses papéis em pessoas hospitalizadas em decorrência da AIDS, nos diferentes estágios da patologia. A casuística foi composta por 40 pessoas HIV positivas internadas, subdivididas em três grupos por tempo de diagnóstico; o grupo controle foi composto por 12 pessoas, não infectadas e não internadas. Os dados quantitativos foram coletados por meio da aplicação do protocolo “Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais”, validado no Brasil, e analisados pelo Teste Exato de Fisher. Foram realizadas entrevistas com 20% das pessoas do grupo de estudo, para coleta de dados qualitativos, analisados de acordo com o método de análise de conteúdo. Constatou-se que as pessoas do grupo de estudo apresentaram mais perdas de papéis ocupacionais do que as do grupo controle, sendo a diferença estatisticamente significativa para o papel de “trabalhador”. Concluiu-se que pessoas com HIV/AIDS perdem papéis ocupacionais devido ao adoecimento e hospitalização, o que traz impactos psicossociais e compromete sua vida ocupacional.

Palavras-chave: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Terapia Ocupacional. Hospitalização. Desempenho de Papéis.

Abstract

Persons hosting Human Immunodeficiency Virus (HIV) and patients having Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) suffer from alterations of occupational roles. The aim of this study was to know the configuration of these roles in persons hospitalized as a result of AIDS, in the different stages of the pathology. The casuistry was composed by 40 HIV-positive persons interned, subdivided in three groups considering diagnosis time; the control group was composed by 12 persons, not infected and not interned. Quantitative data were collected by means of the application of the protocol “List of Identification of Occupational Roles”, validated in Brazil, and analyzed by Fisher Exact Test. Interviews were carried out with 20% of the persons of the group of study, for collection of qualitative data, and analyzed according to the content analysis method. We observed that the persons of the group of study presented more losses in occupational roles than those in the control group, and we identified a statistically significant difference for the role of “worker”. We concluded that persons having HIV/AIDS lose occupational roles due to the diseases and hospitalization, something which brings psychosocial and compromises their occupational life.

Keywords: Acquired Immunodeficiency Syndrome. Occupational Therapy. Hospitalization. Role Playing.

DOI: 10.15343/0104-7809.20143802179188

[#] Pesquisa financiada pela Agência FAPESP; n. do processo: 2009/50023-1

* Instituto Israelita de Ensino e Pesquisa Albert Einstein.

** Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo-SP, Brasil. E-mail: marysia@fmrp.usp.br

As autoras declaram não haver conflitos de interesse.

INTRODUÇÃO

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) ataca o sistema imunológico humano, destruindo as células de defesa do organismo contra infecções. O ataque constante e progressivo do HIV ao sistema imunológico leva o indivíduo a desenvolver a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), o que torna seu organismo vulnerável a diversas infecções e graves doenças oportunistas¹. Segundo dados do relatório anual do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS², em relação ao Brasil, houve um decréscimo do número de mortes relacionadas à AIDS desde 2001. Entretanto, houve um aumento no número de casos de contaminação desde aquele mesmo ano, quando o mínimo de pessoas contaminadas era de 430 mil e o máximo de 520 mil. Em 2012, pelo menos 530 mil pessoas e no máximo 660 mil pessoas vivem com HIV².

A AIDS é uma síndrome decorrente da infecção pelo HIV, que pode ser transmitido pela prática de sexo sem preservativo, do compartilhamento de seringas, agulhas ou outros instrumentos perfurocortantes não esterilizados, por transfusão de sangue contaminado e também por transmissão vertical, da mãe infectada pelo HIV para o filho durante a gravidez, o parto ou a amamentação³. Diz-se que um indivíduo está com AIDS quando este é soropositivo para o HIV, apresenta baixa dosagem de células CD4, indicando proliferação do vírus, e apresenta doenças oportunistas.

O tratamento farmacológico da AIDS é feito por associação de medicamentos que inibem a reprodução do HIV no organismo humano. A adesão ao tratamento proporciona o aumento da sobrevivência, a redução do risco de progressão para AIDS e do desenvolvimento de cepas virais resistentes, além de melhorar a qualidade de vida⁴.

As pessoas hospitalizadas em decorrência da AIDS, muito comumente, estão emocional e fisicamente fragilizadas, devido ao processo de adoecimento e às alterações nas relações interpessoais, ao afastamento do cotidiano e à submissão à rotina do hospital⁵. Tais dificuldades são agravadas pelo fato de que as pessoas acometidas são, em sua maioria, jovens na fase mais produtiva do seu desenvolvimento, que se veem impedidas de desempenhar seus

papéis ocupacionais e sociais da maneira como gostariam.

De acordo com o “Modelo de Ocupação Humana” (marco teórico) da Terapia Ocupacional, os papéis ocupacionais são experimentados todos os dias, determinam a rotina diária e organizam a maioria dos comportamentos de cada pessoa. Não são somente rotinas de ação habilidosa e envolvem determinantes socioculturais sobre quando elas são executadas, em qual contexto, com quem e com qual frequência. A mudança nos papéis ocupacionais é um fenômeno complexo e requer a transformação dos hábitos e das habilidades para a integração de um novo padrão de vida diária. Representa um processo adaptativo crítico, que pode ocorrer no contexto natural de desenvolvimento, como a mudança do papel de estudante para o de trabalhador, mas pode também ser consequência de condições incapacitantes⁶. A mudança na configuração de papéis ocupacionais devido ao adoecimento tem sido estudada pela Terapia Ocupacional com o intuito de subsidiar a prática clínica na criação de possibilidades para resgate dos papéis ocupacionais, independência e autonomia.

Estudo recente com pessoas com anorexia nervosa apontou alteração significativa em seus papéis ocupacionais após o adoecimento, com perda de papéis em relação ao padrão de desempenho do papel de trabalhador, voluntário, amigo e passatempo / amador⁷. O adoecimento e o tratamento geraram perdas de papéis ocupacionais também em pessoas portadoras de câncer colorretal submetidos à quimioterapia; foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no desempenho dos papéis ocupacionais de trabalhador e religioso, quando comparados os grupos de estudo e controle⁸.

Outro estudo sobre mudanças nos papéis ocupacionais de pessoas submetidas ao transplante de medula óssea, na sua fase tardia (a partir de um ano pós-transplante), constatou diferenças estatisticamente significativas entre os papéis ocupacionais de trabalhador, voluntário, amigo e participante em organizações entre os grupos de estudo e controle. Concluiu-se que, passada a fase crítica pós-transplante, embora tenham ocorrido perdas, as pessoas transplantadas de medula óssea mudaram sua vida ocupacional (processo

adaptativo ou de ajustamento psicossocial), tendo resgatado ou mudado seus papéis ocupacionais⁹.

Em relação a pessoas com lesão medular, observou-se que houve perdas de papéis sociais do passado para o presente, mas elas manifestaram o desejo em aumentá-los no futuro, o que sugere a importância da reabilitação em relação aos papéis ocupacionais, no sentido de favorecer a reinserção social dessas pessoas¹⁰. Ainda referente a pessoas com lesão medular, um estudo realizado na Filadélfia constatou que, entre 21 indivíduos com lesão medular, 25% deles mantiveram seus papéis e 42% aumentaram os papéis após processo de reabilitação em Terapia Ocupacional¹¹.

O estudo aqui apresentado foi delineado com o objetivo de compreender a configuração dos papéis ocupacionais de pessoas com AIDS, hospitalizadas, em diferentes estágios de evolução da doença.

MÉTODO

Este estudo caracteriza-se como uma pesquisa transversal de tipo quantitativo e exploratório, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (Processo n. 10976/2008). Os dados quantitativos, coletados mediante a aplicação de um protocolo validado no Brasil, foram complementados por dados qualitativos (variáveis independentes), coletados mediante entrevista aberta.

O estudo foi realizado na enfermaria da Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecto-contagiosas (UETDI) de um hospital público, de caráter universitário, de elevada complexidade, localizado em um município do interior do Estado de São Paulo. A referida unidade hospitalar oferece assistência a pessoas vítimas de infecções pelo HIV, em regime de internação ou Hospital Dia (semi-internação).

Foram constituídos dois grupos de sujeitos da pesquisa, por amostragem não probabilística, que é aquela em que a seleção dos sujeitos para compor a amostra depende, ao menos em parte, do julgamento do pesquisador, por quota (a entrevista é feita com um número predefinido de pessoas em cada uma das categorias)¹².

O Grupo de Estudo foi composto por 40 pessoas e subdividido em: Grupo 1 (pessoas com até 1 ano de diagnóstico), Grupo 2 (de 1,1 a 10 anos de diagnóstico) e Grupo 3 (com mais de 10 anos após o diagnóstico). Foram critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos e estar hospitalizado na UETDI em decorrência do HIV/AIDS.

O Grupo Controle foi composto por 12 pessoas. Foram critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos, não possuir diagnóstico de HIV/AIDS, nem estar hospitalizado.

O critério de exclusão para os dois grupos foi não responder a todas as questões dos instrumentos propostos na metodologia do estudo, que serão apresentados a seguir.

“Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais”: adaptado culturalmente e validado para o português do Brasil¹³, é um inventário desenvolvido para obtenção de informações confiáveis e válidas acerca dos diversos tipos de papéis nos quais as pessoas se engajam no seu comportamento ocupacional. O instrumento provê informações sobre a percepção individual da participação em papéis no decorrer de toda a vida e o grau de importância estimado de cada papel desempenhado^{14,15}. Apresenta dez papéis ocupacionais: de Estudante, Trabalhador, Voluntário, Cuidador, Serviço doméstico, Amigo, Membro da família, Religioso, Passatempo / Amador e Participante em Organizações. Há, também, a categoria *Outro*, para indivíduos adicionarem outros papéis não listados.

Na atual pesquisa, convencionou-se que a recepção do diagnóstico de soropositividade para o HIV como marco que separa o “passado” do “presente” na vida dos indivíduos. Portanto, encontram-se no “passado” os papéis que foram desempenhados antes do diagnóstico de HIV; pertencem ao “presente” os papéis que passaram a ser desempenhados depois do diagnóstico de HIV até o dia em que a entrevista foi realizada; e encontram-se no “futuro” os papéis que o entrevistado pretende desempenhar a partir do dia seguinte ao dia da entrevista. Para os indivíduos do Grupo Controle, convencionou-se que o “presente” se refere à semana atual; o “passado” se refere aos papéis que foram desempenhados antes da semana atual; e o “futuro” é qualquer tempo posterior ao dia da entrevista.

Para este estudo, os dados coletados foram classificados nos seguintes padrões de desempenho de papéis ocupacionais em relação à incumbência percebida¹⁶⁻¹⁸:

Perda 1: papel desempenhado no passado, não no presente e não é pretendido para o futuro; Perda 2: papel desempenhado no passado, não no presente e é pretendido para o futuro; Ganho 1: papel não desempenhado no passado, desempenhado no presente e não pretendido no futuro; Ganho 2: papel não desempenhado no passado, desempenhado no presente e pretendido para o futuro; Contínuo 1: papel desempenhado no passado, no presente e não pretendido para o futuro; Contínuo 2: papel desempenhado no passado, no presente e pretendido para o futuro; Mudança: papel nunca desempenhado, nem no passado, nem no presente, mas é pretendido para o futuro; Ausente: papel não desempenhado no passado, nem no presente e não pretendido para o futuro.

Há limitações nessa forma de análise: não são previstas situações em que o papel é desempenhado no passado, no presente e não é pretendido para o futuro. Além disso, os padrões de *Perdas* e *Mudanças* referem-se à ausência de desempenho de papel no presente, sendo que a atribuição do padrão *Mudanças* pode também significar uma perda. Dessa forma, há o risco de uma perda de papel ser contabilizada duas vezes (no padrão *Perdas* e no padrão *Mudanças*).

Foi realizada comparação entre os grupos com o Teste Exato de Fisher, que é um teste não paramétrico utilizado para determinar se as diferenças entre os grupos de estudo e grupo controle, em relação às frequências de cada padrão de desempenho, eram ou não estatisticamente significativas, admitindo-se como probabilidade de ocorrência de erro de primeira espécie (alfa) o valor de 5%^{19,20}.

“Critério de Classificação Econômica Brasil”: tem a função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias que residem no perímetro urbano; foi utilizado a fim de identificar a classe econômica das pessoas selecionadas para o estudo, de modo a minimizar a possibilidade de viés na comparação entre os grupos de estudo e controle por pertencimento a classes econômicas distintas^{18,21}.

De forma complementar à coleta de dados realizada pela aplicação dos instrumentos mencionados, foram realizadas também entrevistas, com o objetivo de colher informações mais detalhadas e esclarecer dúvidas sobre as respostas obtidas anteriormente, mas sem que isso se caracterize como estudo qualitativo independente propriamente dito.

Para tanto, dos 40 sujeitos que preencheram os critérios de inclusão no grupo de estudo, oito pessoas (20% dos sujeitos da pesquisa acometidos pelo HIV/AIDS) foram convidadas a participar da entrevista (por amostragem não probabilística e por quotas). Definiu-se que seriam entrevistadas a quinta e a décima pessoas de cada subgrupo, bem como os últimos sujeitos dos dois primeiros grupos que fossem completos. Dessa forma, foram entrevistadas 3 pessoas do grupo 1, 2 pessoas do grupo 2 e 3 pessoas do grupo 3.

A entrevista focalizada no desempenho de papéis ocupacionais foi baseada num questionário semiestruturado, que segue a estrutura dos próprios instrumentos de pesquisa. Foram enfatizados os motivos para a perda de papéis na perspectiva do entrevistado ou, nos casos em que os papéis foram contínuos, se houve dificuldades ou perdas na qualidade e rendimento do desempenho desses papéis.

A análise dos dados foi feita de acordo com os princípios da Análise de Conteúdo Temática, que envolve “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado” (p. 209)²². Foram estabelecidas categorias de análise por recorrência de temas entre as respostas dos entrevistados e buscou-se identificar possíveis relações entre o desempenho de papéis ocupacionais e as consequências da infecção / adoecimento pelo HIV/AIDS e do processo de hospitalização. As categorias estabelecidas foram: Causalidade da doença; Perdas de papéis, de relações sociofamiliares e de capacidades de desempenho; Mudanças no cotidiano; Processo de hospitalização e tratamento; Desempenho ocupacional; Morte.

Alguns desses resultados qualitativos serão também apresentados e analisados durante a discussão, a seguir.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O perfil predominante dos participantes do grupo de estudo era de homens (numa relação de 3:1), com idade entre 31 e 40 anos (média de idade de 39,3 anos) e grau de escolaridade entre 5 e 8 anos (média de 5,9 anos). 52% (n = 21) eram solteiros e 78% (n = 31) eram inativos, que são indicadores da realidade social a que está submetida a pessoa com HIV/AIDS, pois muitos apresentam dificuldades de inserção laboral e de constituir família, ou mesmo de ter relacionamentos afetivos devido ao preconceito e ao medo de infectar o(a) parceiro(a) afetivos e seus filhos.

O grupo controle foi constituído, em sua maioria, por homens, com idade entre 19 e 30 anos (idade média de 40,5 anos), casados (n = 7; 58%), ativos (n = 12; 100%), com grau de escolaridade entre 5 e 11 (média de 8,4 anos).

Os papéis ocupacionais que foram considerados de maior importância para as pessoas dos grupos de estudo foram os de *Trabalhador* (n = 39; 98%) e *Estudante* (n = 36; 90%), seguidos pelos papéis de *Cuidador* e *Membro de Família* (n = 35; 88% e n = 32; 80%, respectivamente). Os papéis de *Participante em Organizações*, *Pas-satempo / Amador* e *Amigo* foram considerados

de nenhuma importância. A maioria dos sujeitos pretende retomar o papel de *Trabalhador*, mas parece não ter clareza sobre as perdas funcionais e ocupacionais que costumam acompanhar a evolução da doença.

Nos grupos de estudo, predominou o padrão de perda, enquanto que, no grupo controle, houve predomínio do padrão de continuidade, sem registro de perdas, o que é esperado para os indivíduos adultos em idade produtiva. Os papéis de *Membro de Família*, *Serviços Domésticos*, *Pas-satempo / Amador* e *Amigo* foram os que tiveram maior continuidade no período.

Os papéis que apresentaram o maior número de perdas foram os de *Trabalhador* e de *Cuidador*. Embora todos os sujeitos entrevistados referissem perdas de papéis, de relações socio-familiares e de capacidades de desempenho ao longo da evolução da doença, a perda mais citada foi a do papel de *Trabalhador*, reafirmando a importância social que esse papel tem para o indivíduo e para a sociedade, no contexto da participação social, pois é por meio dele que se sente participante, produtivo e socialmente integrado.

Os dados obtidos para o papel de trabalhador são apresentados na Tabela 1.

Tabela 1. Comparação entre os grupos para o papel de Trabalhador

Padrão de Desempenho	Grupo				Total
	1 (*1)	2 (*2)	3 (*3)	GC (*4)	
Ausente	0 (0%)	2 (16%)	0 (0%)	0 (0%)	2
Perda 1	0 (0%)	3 (23%)	1 (7%)	0 (0%)	4
Perda 2	6 (46%)	3 (23%)	8 (57%)	0 (0%)	17
Ganho 1	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (8%)	1
Ganho 2	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (8%)	1
Contínuo 1	1 (8%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1
Contínuo 2	2 (15%)	3 (23%)	5 (36%)	10 (84%)	20
Mudança	4 (31%)	2 (16%)	0 (0%)	0 (0%)	6
Total	13 (100%)	13 (100%)	13 (100%)	13 (100%)	52

Legenda: (*1) Grupo 1: pacientes com até 1 ano de diagnóstico; (*2) Grupo 2: pacientes com 1,1 a 10 anos de diagnóstico; (*3) Grupo 3: pacientes com mais de 10 anos de diagnóstico; (*4) GC – Grupo Controle.

Foi identificada diferença estatisticamente significativa para o papel de Trabalhador entre o Grupo 3 e o Grupo Controle para o padrão de perda 2 (p-valor = 0,030) e diferença discretamente significativa entre o Grupo 1 e o Grupo Controle para o padrão contínuo 2 (p-valor = 0,072) e perda 2 (p-valor = 0,058). A maioria dos sujeitos do grupo 1 apresentou perda desse papel somente no presente, o que pode ser reflexo do impacto do diagnóstico e da queda do estado geral de saúde, que normalmente precede o diagnóstico e pode ocasionar o afastamento do trabalho. No grupo 2, houve uma divisão mais equilibrada entre continuidade, perda somente no presente e desempenho somente no passado, o que traduz a diversidade de quadros clínicos que podemos encontrar nesse período.

Em relação ao grupo 3 (com 10 anos ou mais após o diagnóstico), constatou-se que grande parte dos sujeitos apresenta, como padrões de desempenho, perda somente no presente e continuidade. Esperava-se que quanto maior fosse o tempo de diagnóstico, piores seriam as condições clínicas e os sujeitos não apresentariam continuidade no desempenho de papéis. Porém, os dados revelaram que as pessoas procuraram estabelecer formas mais adaptativas de viver, mesmo com suas limitações.

As expectativas para o futuro indicaram que, apesar do prognóstico clínico, havia pessoas com desejo de retomar o papel de *Trabalhador*, uma vez que têm direito a aposentadoria por serem portadores de HIV. No entanto, foi possível observar que mesmo os que já recebiam benefício social desejavam voltar a exercer atividade produtiva, mesmo que de maneira informal, o que reafirma a importância do desempenho do papel de *Trabalhador* para o indivíduo sentir-se socialmente ativo e participativo.

Portanto, as respostas obtidas com base nas entrevistas reforçaram a importância das perdas do papel de *Trabalhador* relacionadas ao HIV/AIDS e suas interfaces clínicas (principalmente as doenças oportunistas) e sociais. Para o entrevistado 3, a perda do papel de *Trabalhador* ocorreu devido ao tratamento no Hospital Dia, ao

qual ele precisava comparecer diariamente para tomar medicação.

O trabalho. Porque eu tenho a medicação todos os dias, o (nome do medicamento), então atrapalha. (E.3)

Além da perda do papel de *Trabalhador*, outros papéis que apresentaram grande número de perdas foram os de *Membro Familiar* e de *Amigo*. A pessoa com HIV/AIDS tem dificuldade em manter relações sociofamiliares, em função tanto da perda da capacidade física, como da ausência de parceiros, amigos e familiares.

Ah, a família. Tô longe da minha família. (E.5)

Você fica muito tempo sozinha, quieta em casa, vai estressando. Porque o corpo vai pedindo, o corpo não deixa. (E.4)

Os amigos? Há amigos e amigos, aí o que acontece, alguns amigos querem seu bem, outros querem seu mal, então ao invés de distinguir eu preferi evitar. Oi, oi, tudo bem, mas aquela atividade que a gente tinha, não existe mais. (E.8)

É importante observar que o envolvimento de questões, como a estigmatização da pessoa com HIV/AIDS e, conseqüentemente, o preconceito, contribui para o afastamento e a perda dessas relações. Informalmente, as pessoas relataram perda do papel de *Amigo* após terem sofrido discriminações por serem portadores do vírus, mas esse conteúdo não foi explicitado claramente nas entrevistas.

Ainda em relação ao papel de *Amigo*, foi possível perceber que o grupo 1 (com menos tempo após o diagnóstico) e o grupo controle apresentaram maior frequência de continuidade (69% e 67%, respectivamente), enquanto que os grupos 2 e 3 (com maior tempo de evolução da doença), apresentaram grande porcentagem de perda e de ausência do papel de *Amigo*. Isso pode ser explicado pela relação de causalidade, citada nas entrevistas, que os entrevistados estabelecem entre o grupo de amigos ("más companhias") e a infecção pelo HIV/AIDS.

As hospitalizações após o diagnóstico de HIV também foram citadas como fatos marcantes nas suas vidas, por motivarem a perda de papéis ocupacionais ao longo da evolução da doença, devido ao tempo e à recorrência das internações. Quanto mais prolongada a hospitalização, maior o afastamento do trabalho.

Eu fiquei, a primeira internação dois meses, não, 72 dias, e a segunda foi 46 dias. O tratamento ta sendo bom. A hospitalização atrapalha, meio período ninguém dá trabalho pra gente. (E.3)

Mudou que eu fiquei mais internada do que em casa. Ah, não sei dizer. Pela doença, ué. (E.6)

É importante considerar que algumas pessoas são internadas para tratamento de doenças oportunistas ocasionais, outros, para reavaliação e possíveis trocas de medicação. Porém, a TARV pode gerar reações indesejáveis e que comprometem o estado de saúde, como, por exemplo: sintomas gastrointestinais, neurológicos, hematológicos, aumento de acidente vascular encefálico, isquemias, osteoporose, dislipidemias (elevação de colesterol e triglicerídeos) e a lipodistrofia ou síndrome lipodistrófica, que tornam difícil o uso dos medicamentos de forma correta^{21,22}. Assim, há pessoas que não aderem à TARV e acabam por ser internadas em condições clínicas mais graves e com doenças oportunistas mais agressivas.

Todos os entrevistados relataram perda da capacidade física de desempenho, cansaço, fraqueza, falta de ar, lentidão, entre outras dificuldades. Essa perda de capacidade física associada à evolução da doença decorre do aumento do comprometimento do sistema imunológico, com infecções oportunistas que causam debilidade e queda no estado geral de saúde.

Houve muita mudança (...) eu tenho uma dificuldade muito grande, física, cansaço, dor, desnoiteação. (E.1)

Ahh, hoje eu sou mais lenta (...) tenho muita falta de ar. Tipo assim, se eu tenho que fazer uma comida, uma janta, um almoço, eu faço um pouquinho, mas sentada. (E.4)

Mais lento né. Tenho dificuldade no trabalho, perda de força, agilidade, meu trabalho é bruto. (E.7)

A hospitalização envolve, ainda, questões como a submissão à rotina hospitalar, o afastamento de familiares, amigos e outras pessoas do círculo social, a emergência do tempo em relação à solução de situações cotidianas ou projetos pendentes, que a pessoa ainda gostaria de realizar e questões e dúvidas ligadas à vida e à morte²³.

Apenas dois dos sujeitos entrevistados manifestaram-se em relação à morte, relatando que vivenciaram períodos de grande comprometimento da sua condição clínica. Os relatos dizem respeito à perspectiva de morrer, do sofrimento físico, da necessidade de sentir segurança e mesmo a preocupação em confortar a família diante da iminência da morte. Essas falas apontam para necessidade de incorporar os cuidados paliativos na assistência a esses pacientes, oferecendo medidas de manejo e controle da dor e de sintomas, bem como de auxílio para enfrentamento de problemas psicológicos, sociais e espirituais. No entanto, ambos apresentaram atitudes de enfrentamento e apontam o fato de estarem melhor e terem se recuperado.

Eu fui desenganada, já tava desenganada, os médicos falo pra minha mãe que eu tinha entrado em óbito e podia chamar a família e eu to aqui ó. (E.4)

Ah, eu tô porque chegou um momento quando eu tava internado, que nem no caso que eu te falei aí, quando eu tava internado todo mundo falava: morreu, morreu e eu tô aí irmão, já faz uns anos legal, então não me preocupo muito não. (E.8)

As perdas ocasionadas pelo impacto do HIV/AIDS no desempenho ocupacional dos participantes deste estudo são importantes na determinação das relações sociais estabelecidas, do autoconceito, da identidade pessoal, da produtividade, da organização da rotina e da saúde como um todo. O que determinará o grau de prejuízo nesses aspectos para a vida desses

pacientes será a importância que é atribuída aos papéis que foram perdidos^{23,24}.

Logo, o Grau de Importância designado para cada papel é um importante critério investigatório da *Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais*¹³. Neste estudo, os papéis que foram considerados de maior importância foram os de *Trabalhador, Estudante, Cuidador e Membro de Família*; a perda desses papéis foi potencialmente mais impactante para a vida dessas pessoas, pois foram os mais citados como “muito importantes” e sua perda compromete mais sua vida ocupacional do que a perda do papel de *Participante em Organizações*.

CONCLUSÃO

Os indivíduos hospitalizados em decorrência da AIDS são, muitas vezes, internados fragilizados devido ao processo de adoecimento. Além dos prejuízos na saúde física do paciente, manifesta-se também uma fragilidade emocional possivelmente ligada às alterações nas relações interpessoais, marcadas, na maioria das vezes, por preconceitos e pelo estigma da AIDS ser uma doença associada a homossexuais, prostitutas, usuários de drogas, entre outros grupos populacionais mal vistos pela sociedade²⁵.

Além disso, o indivíduo em tratamento das fases agudas da doença, ainda é submetido ao cotidiano hospitalar, que é marcado pelas abordagens voltadas para as condições clínicas, o que se traduz na prática de procedimentos invasivos e pela rotina restrita, com horários institucionais de sono, refeição, higiene, os quais geralmente diferem da rotina anterior do sujeito. Fatores decorrentes da infecção pelo HIV, do adoecimento (AIDS) e do processo de hospitalização geram impactos negativos tanto no desempenho funcional e ocupacional, como nas condições emocionais e relações interpessoais das pessoas acometidas. Além da perda de papéis ocupacio-

nais, principalmente do papel de *Trabalhador*, o preconceito e a baixa aceitação social também foram citados como agravantes nesse processo.

Assim, a complexidade e importância dessas alterações na vida das pessoas portadoras do HIV/AIDS apontam para a necessidade de que os profissionais de saúde as auxiliem a desenvolver estratégias adaptativas de enfrentamento e/ou de ajustamento psicossocial. As intervenções da Terapia Ocupacional visam a possibilitar a (re)significação da vida e o resgate de papéis e do desempenho ocupacional, explorando as habilidades e os potenciais, a fim de manter a autonomia do indivíduo nas decisões referentes a si mesmo e ao ambiente em que vive, promovendo e preservando sentimentos de autoestima, reconhecimento e valorização, a partir de uma melhor adaptação pessoal e social²⁰.

A Terapia Ocupacional no tratamento a pacientes com AIDS, principalmente em situação de internação ou tratamento diário, pode contribuir para a diminuição do impacto do processo de hospitalização no seu cotidiano, humanizar o ambiente e as relações interpessoais equipe-paciente-família, prevenir e/ou recuperar incapacidades funcionais, resgatar e/ou manter os papéis ocupacionais, facilitar a adaptação e elaboração do processo de adoecimento e das perdas decorrentes de tal situação. Por meio de atividades significativas, considerando o contexto sociocultural em que cada um está inserido, pode colaborar para o exercício da autonomia e independência, colaborando para a qualidade de vida (QV) do indivíduo em todos os seus aspectos^{25,26}.

Por fim, os resultados apontaram a complexidade de fatores envolvidos e decorrentes da infecção / adoecimento pelo HIV/AIDS e a necessidade de continuidade do estudo para o aprimoramento de conhecimentos e da qualidade da assistência prestada a essa população.

REFERÊNCIAS

1. Revista Saber Viver. Serviços – HIV/AIDS: o que é HIV? O que é AIDS? 2012 [acesso 8 Feb 2014]. Disponível em: <http://saberviver.org.br/area-util/aids-e-seu-tratamento>.
2. OMS. Organização Mundial de Saúde. Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013. November 2013 [cited 2014 Feb 13]. Disponível em: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2013/gr2013/unaids_global_report_2013_en.pdf.
3. Brasil. Ministério da Saúde. O que você precisa saber sobre a aids. [acesso 8 Feb 2014]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/o-que-voce-precisa-saber-sobre-aids>.
4. Bonolo PF, Gomes RRFM, Guimarães MDC. Adesão à terapia antirretroviral (HIV/AIDS): fatores associados e medidas da adesão. *Epidemiol Serv Saúde*. 2007;16(4):261-78.
5. Moreira V, Mesquita S, Melo AK. A experiência de hospitalização vivida por pacientes com AIDS. *Bol Psicol*. 2010 [acesso 12 Jul 2013];60(133):153-66. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0006-59432010000200003&lng=pt&tlng=pt.
6. Kielhofner G, Burke J. Modelo da ocupação humana: parte I. *Rev Ter Ocup USP*. 1990;1(2):114-23.
7. Quiles-Cestari LM, Ribeiro RPP. Os papéis ocupacionais de mulheres com anorexia nervosa. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2012 Abr [acesso 20 Feb 2014];20(2):1-2. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000200004&lng=en. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000200004>.
8. Cologna PT. Papéis ocupacionais de pacientes com câncer colorretal submetidos à quimioterapia [monografia]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP; 2010.
9. Dias VN, Mastropietro AP, Cardoso EAO, De Carlo MMRP. Transplante de células-tronco hematopoéticas – um estudo controlado sobre papéis ocupacionais. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2012 [acesso 20 Feb 2014];20(2):165-71. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/viewArticle/618>. DOI: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2012.016>.
10. Souza FDA, Cruz DMC, Ferrigno ISV, Tsukimoto GR, Figliolia CS. Correlação entre papéis ocupacionais e independência de usuários com lesão medular em processo de reabilitação. *Mundo Saúde*. 2013 [acesso 8 Feb 2014];37(2):166-75. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/102/5.pdf.
11. Cohen ME, Schemm RL. Client-centered occupational therapy for individuals with spinal cord injury. *Occup Ther Health Care*. 2007;21(3):1-15.
12. Cordeiro JJR. Validação da lista de identificação de papéis ocupacionais em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil [dissertação]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo / Escola Paulista de Medicina; 2005.
13. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP. Critério de Classificação Econômica Brasil. Dados com base no Levantamento Sócio-Econômico 2008 – IBOPE. 2008 [acesso 17 Jul 2013]. Disponível em: <http://www.abep.org/new/criterioBrasil.aspx>.
14. Kielhofner G. Model of Human Occupation: theory and application. 4th ed. Baltimore: Williams & Wilkins; 2008.
15. Oakley F, Kielhofner G, Barris R, Reichler RK. The role checklist; development and empirical assessment of reliability. *Occup Ther J Res*. 1986;6(3):157-70.
16. Hachey R, Boyer G, Mercier C. Perceived and valued roles of adults with severe mental health problems. *Can J Occup Ther*. 2001;68(2):112-20. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/000841740106800207>.
17. Martinez EZ. Análise Estatística. In: Bicas HEA, Dantas PEC, editores. *Introgenias, manifestações oculares de doenças sistêmicas e metodologia científica*. Rio de Janeiro: Cultura Médica / Guanabara Koogan; 2008.
18. Siegel S, Castellan Jr NJ. Estatística não-paramétrica para ciências do comportamento. Porto Alegre: Artmed; 2006.
19. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 3a ed. São Paulo / Rio de Janeiro: Hucitec e Abrasco; 1994.
20. De Carlo MMRP, Bartalotti CC, Palm RDCM. A Terapia Ocupacional em reabilitação física e contextos hospitalares: fundamentos para a prática. In: De Carlo MMRP, Luzo MCM, organizadoras. *Terapia Ocupacional – reabilitação física e contextos hospitalares*. São Paulo: Roca; 2004.
21. Brasil. Ministério da Saúde. Área Técnica – Tratamento de HIV e AIDS – Medicamentos – Efeitos Colaterais. [acesso 13 Feb 2014]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/efeitos-colaterais>.
22. Munhoz O. Alterações anatômicas e/ou metabólicas (síndrome lipodistrófica) em portadores do HIV/AIDS. [acesso 22 Nov 2013]. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/alteracoes_anatomicas_metabolicas.pdf.
23. Dickerson AE, Oakley F. Comparing the roles of community-living persons and patient populations. *Am J Occup Ther*. 1995;49(3):221-8.

24. Possatti IC, Dias MR. Psychometric parameters of quality roles scales performed by women: mother and paid work. *Estud Psicol.* 2002[cited 2013 Oct 25];7(1):103-15. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s1413-294x2002000100011&script=sci_arttext. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2002000100011>.
25. Queiroz MEG, Sorcinelli AR. Terapia Ocupacional, Dor e Cuidados Paliativos na Atenção a Pacientes com Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. In: De Carlo MMRP, Queiroz MEG, organizadoras. *Dor e Cuidados Paliativos – Terapia Ocupacional e Interdisciplinaridade*. São Paulo: Roca; 2007. p. 196-202.
26. Queiroz MEG. AIDS. In: Calvanti A, Galvão C, organizadoras. *Terapia Ocupacional – fundamentação e prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007. p. 483-6.