

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

KAROLINE DE CÁSSIA MIZASSE ALANI

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO TRABALHO DE
PESSOAS QUE CONVIVEM COM HIV/AIDS EM USO
DE TERAPIA ANTIRRETROVIRAL

SÃO CARLOS - SP

2019

KAROLINE DE CÁSSIA MIZASSE ALANI

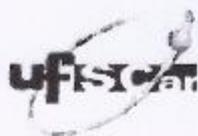
REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO TRABALHO DE PESSOAS QUE CONVIVEM
COM HIV/AIDS EM USO DE TERAPIA ANTIRRETROVIRAL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, para obtenção do título de mestre em Ciências da Saúde.

Orientador: Márcia Niituma Ogata

São Carlos - SP

2019



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Karoline de Cássia Mizasse Alani, realizada em 20/02/2019.

Profa. Dra. Márcia Nogueira Ogata
UFSCar

Profa. Dra. Luciana Nogueira Fioroni
UFSCar

Profa. Dra. Ciríaca Magali Fortuna
USP

DEDICATÓRIA

Dedico o presente trabalho a Deus e aos meus amados pais, José Américo Alani e Carmen Aparecida Mizasse, que sempre me apoiaram em toda a minha trajetória e encorajaram a seguir meus sonhos.

AGRADECIMENTO

Agradeço a Deus, por me dar a oportunidade de evolução e conhecimento, me amparando em todos os momentos.

Agradeço aos meus amados pais José Américo Alani e Carmen Aparecida Mizasse, que sempre estiveram ao meu lado, auxiliando e apoiando minhas decisões. Sem eles, nada disso seria possível.

Agradeço a todos meus colegas e amigos, principalmente Luana Rocha, Diego Antônio Barbosa, Giovana Ghiraldelli; Eder Guedes; Marcelo Rochetto Assalin e Luís Pelegrineli. Em especial, às amigas de vida e de mestrado Ana Paula Gríggio, Adaene Moura, Priscila Vargas, Yaisa França Formenton; Kemily Costa; Gabriela Alvarez Camacho e Vivian Guilherme Favari; com quem partilhei de momentos muito felizes durante essa trajetória.

Agradeço ainda a minha querida orientadora de longa data, Profa. Dra. Márcia Niituma Ogata, que para mim é um exemplo e me incentivou a crescer pessoalmente e profissionalmente, dando-me a honra de poder compartilhar de seus ensinamentos.

Agradeço a todos os integrantes de meu grupo de estudos de políticas e práticas em saúde (GEPPS) da UFSCar, que pude conviver e crescer conjuntamente.

Agradeço aos profissionais de saúde da instituição onde desenvolvi esta pesquisa, que sempre foram muito gentis e me auxiliaram no que foi possível.

Agradeço aos participantes, por doarem seu tempo e suas histórias de vida para que este estudo pudesse ser realizado.

Agradeço às Profas. Dras. Luciana Nogueira Fioroni; Denize Cristina de Oliveira; Cinira Magali Fortuna; Vivian Aline Mininel e ao Prof. Dr. Antonio Marcos Tosoli Gomes; que compuseram minhas comissões de avaliação, por aceitarem participar desta etapa tão importante para mim.

Muito obrigada por tudo! Serei eternamente grata!

É mais difícil quebrar um preconceito do que um átomo.

Albert Einstein

RESUMO

Introdução: O HIV/aids assumiu caráter de doença crônica, principalmente com a terapia antirretroviral. Na medida em que se experimenta a recuperação biológica e possibilidade de vida; emergem efeitos adversos dos medicamentos e a convivência com barreiras psicossociais. Nessa perspectiva, o trabalho é destacado como uma importante interface do cotidiano. **Objetivo:** Analisar as representações sociais do trabalho de pessoas que convivem com HIV/aids em uso de terapia antirretroviral. **Métodos:** Pesquisa qualitativa, embasada na Teoria das Representações Sociais. Abrange duas fases: mapeamento das produções científicas (revisão de escopo) e trabalho de campo desenvolvido em um Serviço de Atenção Especializada (SAE). Critérios de inclusão: estar no SAE no momento da coleta de dados; idade igual ou maior a 18 anos; sorologia positiva para HIV; uso regular de terapia antirretroviral; estar em condições mentais e ter desempenhado trabalho remunerado por um período mínimo de 3 meses. O critério de exclusão foi coinfeção em tratamento. Aplicaram-se questionário socioeconômico e clínico e entrevistas semi-estruturadas. A análise foi categorial temática. **Resultados:** Foram realizadas 18 entrevistas. Emergiram 3 categorias temáticas. O trabalho foi ancorado aos elementos das representações sociais do HIV/aids e terapia antirretroviral. Foi representado pela possibilidade de vida e de manter-se nas atividades laborais com o uso da terapia antirretroviral. Estabeleceram-se representações de preconceito, estigma e medos. Para o gênero feminino, atividades domésticas levaram à escolha entre trabalho, cuidado à família e tratamento. O trabalho formal proporciona estabilidade. A informalidade e o trabalho autônomo apresentam maior flexibilidade. A aposentadoria foi um porto seguro para os que não conseguiram retornar às atividades. Buscam-se adaptações e estratégias para conviver com os efeitos adversos e sustentar a condição sigilosa; a fim de manter uma vida “normal”, evitar constrangimentos e a perda do emprego. **Considerações Finais:** Investigar o trabalho daqueles que vivenciam o HIV/aids se faz necessário para o maior entendimento da significação da vida e da saúde; podendo contribuir com o direcionamento de ações à essas pessoas em sua importância. **Palavras-chave:** Trabalho. HIV. Aids. Terapia Antirretroviral. Representações Sociais.

ABSTRACT

Introduction: HIV/AIDS assumed the character of a chronic disease, especially with antiretroviral therapy. To the extent that one experiences a biological recovery and the possibility of life; the adverse effects of medications and a coexistence with psychosocial barriers emerge. In this perspective, work is highlighted as an important interface of daily life. **Objective:** To analyze the social representations of the work of people living with HIV/AIDS in the use of antiretroviral therapy. **Methods:** Qualitative research, based on Social Representations Theory. It covers two phases: the mapping of scientific productions (scoping review) and the field work developed in a Specialized Attention Service (SAS). Inclusion criteria: to be in SAS at the time of data collection; age greater than or equal to 18 years; positive serology for HIV; being in regular use of antiretroviral therapy; to be in mentally conditions and have been employed with paid work for a minimum period of 3 months. The exclusion criterion was coinfection under treatment. A socioeconomic and clinical questionnaire and semi-structured interviews were applied. The analysis was thematic categorial. **Results:** 18 interviews were carried out. Three thematic categories emerged. The work of people living with HIV/AIDS has been anchored to the elements of social representations of HIV/AIDS and antiretroviral therapy. It is represented by the possibility of survival and to remain in work activities with the advent of antiretroviral therapy. On the other hand, meanings of prejudice, stigma and fear are established. For the female gender, domestic activities are also considered, often leading to a choice between work, family care and treatment. Formal work is recognized for providing better stability. Informality and autonomous work seem to show greater flexibility in the face of disease and therapeutics. Retirement is seen as a safe haven for those who failed to return to work activities. They look for adaptations and strategies to coexist with the adverse effects and to maintain the condition secrecy, before the necessity to have closer to the "normal" life and to avoid constraints and loss of the employment. **Final Considerations:** Investigating the work of those living with HIV/AIDS is necessary for a better understanding of the meaning of life and health; being able to contribute with the direction of actions to these people in their importance.

Keywords: Work. HIV. AIDS. Antiretroviral Therapy. Social Representations.

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Distribuição dos participantes por sexo, idade, tempo de uso da terapia antirretroviral, situação empregatícia e tipo de vínculo empregatício atuais.....	46
--	----

LISTA DE SIGLAS

Aids	Acquired Immunodeficiency Syndrome
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
GEPPS	Grupo de Estudo de Políticas e Práticas em Saúde
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
MESH	Medical Subject Headings
SAE	Serviço de Apoio Especializado
SEADE	Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Teoria das Representações Sociais
PIB	Produto Interno Bruto
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids

APRESENTAÇÃO

A pesquisadora Karoline de Cássia Mizasse Alani, desenvolveu um projeto de extensão e quatro de iniciação científica, todos financiados por órgãos de pesquisa no decorrer de sua graduação em enfermagem pela Universidade Federal de São Carlos; sob orientação da Professora Dra. Márcia Niituma Ogata e como parte do grupo de pesquisa GEPPS. Esses projetos envolveram as temáticas: economia solidária (extensão); imunização, cuidado na atenção básica e qualidade de vida em HIV/aids. Este último tema, possuiu os dois últimos projetos vinculados.

Frequentou em sua trajetória diversos eventos científicos, principalmente relacionados à saúde pública e às infecções sexualmente transmissíveis. Dentre eles, recebeu uma bolsa para participar e apresentar o seu último trabalho de iniciação científica no “STI & HIV World Congress, Rio 2017 e XI Congresso da Sociedade Brasileira de DST e VII Congresso Brasileiro de AIDS” em 2017. Todos esses fatores, contribuíram e mobilizaram-na o interesse de seguir um curso de MBA em Gestão em Saúde e Controle de Infecção e um projeto de mestrado relacionado ao HIV/aids concomitantemente.

Esta pesquisa foi estruturada da seguinte forma: Introdução (perpassando os conceitos e principais elementos das temáticas HIV/aids e terapia antirretroviral; trabalho; estigma; e representações sociais); justificativa (contendo os motivos que levaram a esse estudo); objetivos geral e específicos; material e métodos (considerando toda estruturação e desenvolvimento); resultados das duas etapas (encontra-se a revisão de escopo na íntegra em formato de manuscrito científico); discussão da segunda etapa (contendo discussão e comparação teórica dos dados à luz de investigações da teoria das representações sociais e outras abordagens); considerações finais (principais achados, implicações do estudo e fatores limitantes); referências e apêndices.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	1
1.1. HIV/aids, ascensão da Terapia Antirretroviral e suas influências.....	1
1.2. Trabalho, HIV/aids e Terapia Antirretroviral.....	2
1.3. A perspectiva das Representações Sociais como fundamentação teórica do trabalho de pessoas que convivem com HIV/aids em uso da TARV.....	5
1.4. Justificativa.....	10
2. OBJETIVOS.....	12
2.1. Objetivo Geral.....	12
2.2. Objetivos Específicos.....	12
3. MATERIAL E MÉTODOS.....	13
3.1. Percurso Metodológico.....	13
3.1.1. Primeira Etapa.....	13
3.1.2. Segunda Etapa.....	13
3.1.2.1. Tipo de Estudo.....	13
3.1.2.2. Cenário do Estudo.....	14
3.1.2.3. Participantes do Estudo.....	14
3.1.2.4. Coleta de Dados.....	14
3.1.2.5. Aspectos Éticos da Pesquisa.....	15
3.1.2.6. Análise da Segunda Etapa.....	16
4. RESULTADOS	16
4.1. Resultados da Primeira Etapa.....	17
4.2. Resultados da Segunda Etapa.....	46
4.2.1. Caracterização dos Participantes.....	46
4.2.2. O trabalho de pessoas que convivem com HIV/aids em uso de terapia antirretroviral.....	47
4.2.2.1. Categorias e seus Conteúdos.....	47

5. DISCUSSÃO.....	63
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	72
7. REFERÊNCIAS.....	74
8. APÊNDICES.....	81

1. INTRODUÇÃO

1.1. HIV/aids, ascensão da Terapia Antirretroviral e suas influências

Em 1980, nos primórdios da doença, a aids era tida como uma condição aguda, de manifestação rápida após a descoberta, e que evoluía para o óbito com facilidade (ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008).

O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (UNAIDS) (2017), evidenciou que em 2016 haviam 36,7 milhões de pessoas vivendo com HIV no mundo e que as mortes relacionadas à aids despencaram em 48%, principalmente em razão do aumento global do uso da terapia antirretroviral.

No Brasil, de 2007 a junho de 2017, foram identificados 194.217 casos de infecção pelo vírus. De 1980 até 2016, ocorreram 316.088 óbitos, cuja causa foi o HIV/aids. A taxa de detecção de aids apresentou gradativa queda nos últimos dez anos, com variação de 5,1%. Com a inserção da política de tratamento para todos, observou-se redução na taxa de mortalidade padronizada de 7,2% entre os anos de 2014 e 2015 (BRASIL, 2017).

Dado ao expressivo avanço no conhecimento sobre a patogênese; à possível monitoração da doença e dos marcadores laboratoriais e, principalmente, com descoberta, evolução e universalização da terapia antirretroviral (TARV), fez-se emergir o panorama atual de cronificação do HIV/aids (ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008).

A TARV traz amplos benefícios àqueles que a utilizam corretamente e seus ganhos suplantam os riscos. No entanto, pode apresentar efeitos adversos (principalmente em pessoas com outras comorbidades), desde menos complexos, que tendem a desaparecer com o tempo de tratamento - como náuseas, vômitos, rash cutâneo, diarreia, insônia e agitação; ao desencadeamento de condições mais agressivas à longo prazo, associadas à própria doença e a toxicidade dos fármacos - como a lipodistrofia, diabetes e comprometimentos aos sistemas ósseo, nervoso, hepático, digestivo, renal e cardiovascular (BRASIL, 2018).

Conviver com o HIV/aids, com sua cronificação e a TARV, não trazem apenas implicações para a instância orgânica. Expõe também aspectos sociais e psicológicos no combate à uma doença marcada por barreiras nas relações sociais

e no trabalho, mediadas pelo estigma e preconceito (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015).

1.2. Trabalho, HIV/aids e Terapia Antirretroviral

Nesse contexto, o trabalho é destacado como uma importante interface do cotidiano de quem convive com HIV/aids e utiliza a terapia antirretroviral, já que podem existir alterações das percepções e dos significados atribuídos a esse fenômeno com a descoberta e o convívio com a doença.

Perante a evolução das civilizações, foram atribuídos diferentes significados ao trabalho nas distintas contextualizações históricas (DOURADO *et al.*, 2009; CATTANI; HOLZMANN, 2011). No antigo mundo grego e medieval, o trabalho mantinha uma faceta pejorativa, considerado um meio de sobreviver, não digno de indivíduos livres. Com o desenvolvimento da ética protestante no século XVI e industrialização e capitalismo do século XVIII, a categoria passa a receber uma conotação positiva, passando-se à sua valorização enquanto sobrevivência e realização (DOURADO *et al.*, 2009).

O trabalho no mundo capitalista é traduzido em suas relações com o assalariamento (CATTANI; HOLZMANN, 2011; LEÃO, 2012), que busca produzir riquezas, além de classificar e compreender o ser humano (LEÃO, 2012). Para Leão (2012, p. 296) “o capitalismo, sobretudo, a partir da Revolução Industrial, forjou uma noção de trabalho de cunho econômico que circunscreve essa atividade ao universo da relação de venda da força de trabalho”.

Para Marx (2013), o trabalho é parte natural do homem e independe de forma social. Trata-se de um processo pelo qual o homem se relaciona e se apropria da natureza, a transformando em matérias, com o propósito de sobreviver. No entanto, quando este mecanismo ocorre por meio de troca valorada, entende-se então como um trabalho cujo formato é específico, voltado à uma forma social.

Após a II Guerra Mundial, o trabalho foi significado como uma segurança, permitindo o planejamento e organização da vida e do futuro. A responsabilização do Estado pelos direitos trabalhistas e pelos serviços promoveu tal segurança (CATTANI; HOLZMANN, 2011).

No entanto, com a instituição do último quartel no século XX, com a globalização e privatização do que antes era público, este panorama perdeu seu

vigor. Com isso, o poder econômico foi assegurado às minorias privilegiadas, tanto materialmente, quanto socialmente. O tradicional trabalho formal perdeu espaço para novas formas laborais - com menos direitos (salariais, aposentadorias, saúde e educação) e mais flexíveis (CATTANI; HOLZMANN, 2011).

Para Dourado *et al.* (2009) “na sociedade contemporânea, o trabalho tende a ocupar um lugar central na vida das pessoas”. Giddens (2005) interpreta que o trabalho, para muitos, possui posição primordial na vida. Pode ter caráter de atividade maçante, mas que é permeado por outros elementos, para além deste, e que sua ausência pode gerar a desorientação. A atividade laboral possui um papel que alicerça a dimensão psicológica do ser humano, por envolver: dinheiro, desenvolver habilidade e aptidões, proporcionar a variedade do meio doméstico, estabelecer a direção temporal das atividades cotidianas, construir interações sociais e a identidade pessoal; subsídios que impactam na forma de encarar a vida e seus desafios.

Na sociedade, o trabalho tem papel fundamental na vida dos sujeitos. Não é tido somente como um meio de subsistência e a aquisição de bens, mas também propicia sentido ao existir, interações e vínculos pessoais (MORIN, 2001).

Para além da acepção semântica, compreender o significado que os indivíduos atribuem ao trabalho requer o mesmo quanto a interações e encadeamentos entre a realidade externa e o universo mental, entre o objetivo e o subjetivo. São as interconexões entre as instâncias econômica, política, ideológica e psicológica que influenciam o fenômeno individual de atribuição de sentido à ação laborativa (DOURADO *et al.*, 2009, p. 352).

De acordo com Fontoura e Rocha-de-Oliveira (2014); no que se diz respeito ao mercado de trabalho, este meio também sofreu transformações. Anteriormente compreendido por uma noção mercantil, agora é veiculado também à aspectos simbólicos. Os mesmos autores (2014, p. 2) afirmam que

Nesse cenário, categorias como emprego e desemprego atingem os indivíduos de modos distintos, pois a permanência no mercado de trabalho sofre influência de características como classe social, etnia, gênero, idade, momento do ciclo de vida, região de origem, escolaridade, instituição de formação, capacidade funcional, entre outros.

Dentre os diferentes determinantes que influenciam na capacidade para o trabalho (aspectos sociodemográficos, estilo de vida, educação, competência, o próprio trabalho e saúde), a saúde é tida como a principal fonte de impacto, relacionando-se à capacidade funcional e à presença de doenças (NYGARD *et al.*, 1991; ILMARINEN; TUOMI; KLOCKARS, 1997; TUOMI *et al.*, 2001; SJÖGREN-RÖNKÄ *et al.*, 2002; ILMARINEN; TUOMI; SEITSAMO, 2005; ILMARINEN, 2006 *apud* MARTINEZ; LATORRE; FISHER, 2010).

Um estudo realizado no Brasil por Freitas *et al.* em 2012, avaliou a relação do uso de antirretrovirais e o trabalho em uma população masculina com HIV/aids. Identificou-se que a condição de saúde dos sujeitos implicava na permanência no trabalho, ocorrendo situações de demissão quando apresentados os efeitos colaterais da terapia antirretroviral ou os sintomas da síndrome em estágio avançado.

Em Uganda na África; Siu, Wight e Seeley (2012) notaram que o uso dessas drogas no grupo de homens estudado poderia implicar tanto em consequências positivas quanto negativas, interferindo também na perspectiva da masculinidade. Parte dos sujeitos relacionaram a melhora no desempenho na atividade laboral à utilização da TARV. Para outros, seus efeitos colaterais dificultaram a capacidade para trabalhar, levando à descontinuação do seu uso. Alguns sentiram sua saúde debilitada mesmo fazendo uso das medicações, acarretando a desistência do trabalho braçal.

Linnemayr *et al.* (2013), também em Uganda, desenvolveram um estudo de caso controle comparativo entre grupos de pessoas que utilizavam ou não TARV; em que, a princípio, menos da metade dos indivíduos do grupo em início da terapia não trabalhava, no entanto, seis meses depois, essa razão elevou-se para mais de três quartos, sugerindo um efeito positivo sobre a dimensão laboral.

Ferreira; Figueiredo; Souza (2011) observaram que para mulheres com HIV/aids, existe a necessidade de adaptação da rotina de trabalho quando os efeitos adversos da TARV ou sintomas da síndrome são evidenciados.

Ademais, é possível que se origine o estigma e a discriminação diante das necessidades que permeiam o tratamento antirretroviral com as consultas, atrasos e faltas no trabalho, expondo o diagnóstico. Fatos que podem levar ao sentimento de humilhação e a consequente demissão (GARRIDO *et al.*, 2007).

Goffman (2004, p. 4) descreve o estigma como “a situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena”. O estigma impacta também na identidade social, que abrange os atributos e categoria social que um indivíduo detém. Quando algo em alguém é tido como estranho, assume-se que seu atributo ou atributos são diferentes do convencional e do normal, reduzindo-o à um juízo de valor diminuído - trata-se do estigma. Tal diferenciação leva a colocar o sujeito em uma categoria social também distinta (GOFFMAN, 2004).

Aquele que sofre estigmatização também tende a assumir essas concepções depreciativas e se autoconsiderar discrepante dos normais frente ao posicionamento dos demais, levando inclusive a sentimentos como a vergonha. Outra questão importante, é a existência do elemento denominado “comportamento desviante” relacionado ao estigma, que se estabelece nos grupos que possuem ações fora de padrões de moralidade e de respeito socialmente aceitos (GOFFMAN, 2004).

A depender do tipo de estigma, a visibilidade dos atributos sofre variações. Algumas condições são facilmente visíveis, enquanto outras apenas são diagnosticadas por pessoas com determinado conhecimento ou vivência. Outras ainda são praticamente imperceptíveis. Estas últimas, por sua vez, mais fáceis de serem ocultadas em determinado meio social ou da sociedade, de uma forma mais ampliada (GOFFMAN, 2004).

Uma pessoa pode ter suas diferenças protegidas do estigma em um meio específico, como por exemplo o doméstico. No entanto, quando se deparam com as situações da vida fora desse contexto, como o trabalho, podem ser colocadas a prova da estigmatização (GOFFMAN, 2004).

Nessa perspectiva, o HIV/aids, no decorrer de sua trajetória histórica, teve mudanças no que diz respeito à visibilidade de seus atributos e a correlação com comportamentos desviantes. No começo da epidemia era mais profundamente atribuída a imagem caquética escancarada e o comportamento distante da moral e próximo da libertinagem, predominantemente no grupo homossexual. Com o conhecimento da fisiopatologia da infecção e a introdução da TARV, estas características passaram por algumas transformações, projetando também maior possibilidade ao ocultamento. No entanto, hoje, pessoas que convivem com a doença permanecem a se deparar com o estigma, inclusive no trabalho, fazendo com que se mantenham as posturas de sigilo.

Nesse contexto, esse estudo propõe-se analisar o significado do trabalho para pessoas que convivem com HIV/aids sob a luz da Teoria das Representações Sociais (TRS), considerada um arcabouço conceitual privilegiado no estudo dos processos de formação e construções simbólicas acerca de um objeto, em que se apoiam os comportamentos e práticas socialmente compartilhadas por um grupo.

1.3. A perspectiva das Representações Sociais como fundamentação teórica do trabalho de pessoas que convivem com HIV/aids em uso da TARV

A representação social abordada corresponde à teoria proposta por Serge Moscovici na França em 1961, denominada Teoria das Representações Sociais. Originou-se no campo da Psicologia Social, diante do contexto de indagações e mudanças. Posteriormente, em sua evolução, passou a abranger outras áreas do conhecimento, como as Ciências Sociais e Saúde (JODELET, 2001; JESUÍNO, 2015).

Moscovici (2003) atrelou o surgimento das representações sociais baseado nas ideias de representações coletivas de Durkheim, tidas como estáticas e mais abrangentes quanto aos seus objetos de estudo. Quando de acordo com as bases sociológicas, as representações foram percebidas na forma de “artifícios explanatórios irreduzíveis à análise posterior” (MOSCOVICI, 2003, p. 45), não se focando na busca pelo conhecimento de sua dinâmica. Para o mesmo autor, por outro lado, para as lentes da Psicologia Social, voltou-se ao descobrimento dos movimentos provocados pelas suas interações e estruturação.

Na psicologia social, a introdução da teoria das representações sociais passou por uma trajetória marcada por desafios e fragmentações. Seu desenvolvimento foi permeado por processos de mudanças de paradigmas da própria psicologia social. Nesta evolução, em 1950, foi manifestada uma revolução cognitiva, que culminou na inserção de conceitos voltados ao mental, sendo as ideias da TRS importantes atrizes na concepção dessa ciência. Entretanto, a representação era tida como uma mera representação de um objeto exteriorizado. Até então, era restrita à abrangência da psicologia cognitiva e um tanto quanto estática, passou a orientar-se como dinâmica diante da configuração teórica, em termos de sua construção e estrutura (MOSCOVICI, 2003).

No que diz respeito à interface entre a psicologia social e saúde na abrangência das representações sociais, esta relação propicia a investigação da subjetividade em saúde, mantendo as particularidades do objeto e do campo; constrói um panorama dialético entre sujeito e coletivo e reflete a saúde em uma perspectiva holística por meio do saber advindo do senso comum. Configuram-se no campo da saúde três instâncias de compreensão: a percepção do sujeito quanto à saúde e seus agravos – cujas investigações perpassam a simbolização do processo de saúde-doença e da promoção da saúde em suas práticas e valores no senso comum; a prática profissional - enquanto conhecimento institucional e transformação

do saber do senso comum e a dimensão comunitária da saúde - marcada pelo pensamento coletivo e prática social (OLIVEIRA, 2000).

A representação é orientada por uma noção impregnada de vitalidade, transversalidade e complexidade no campo da pesquisa. Vitalidade porque apesar das reemergências que sofreu - voltando mais intensamente com o advento da Psicologia Social - recuperou-se, se estabeleceu em diversos países e adquiriu densas publicações. Transversalidade e complexidade, pois sua dinâmica transcende os limites psicossociológicos, relacionando-se também à outras disciplinas e gerando movimentos do conhecimento em profundidade (JODELET, 2001).

A conceituação de representação é diversificada. Ainda, Moscovici propôs após a década de 60 que a teoria não fosse de fato conceituada, adotando a ideia de “fenômeno” (REIS; BELLINI, 2011). As representações e a própria teoria estão em constante mudança frente à novas formas de conhecer e representar os fenômenos que abarca, não se esgotando a um conceito petrificado.

As representações surgem das interações humanas, sejam entre dois grupos ou dois sujeitos. Quando coisas e pessoas são confrontadas e ocorre familiarização, independentemente do contexto e lugar, representações são originadas. Além disso, podem influenciar os comportamentos com a significação dada ao acontecimento a partir da experiência representada (MOSCOVICI, 2003).

Abric (1987, p. 64) traduz

“representações sociais por um conjunto organizado de informações, atitudes e crenças que um indivíduo ou grupo elabora a propósito de um objeto, de uma situação, de um conceito, de outros indivíduos ou grupos apresentando-se, portanto, como uma visão subjetiva e social da realidade”.

Destaca-se que é a

“construção de um saber ordinário (de senso comum) elaborado por e dentro das interações sociais, através de valores, crenças, estereótipos, etc, partilhada por um grupo social no que concerne a diferentes objetos (pessoas, acontecimentos, categorias objetos do mundo etc) dando lugar à uma visão comum das coisas” (ANADON; MACHADO, 2001, p. 14).

Através de encontros, falas e gestos oriundos no cotidiano, circulam, cruzam-se e consolidam, impregnando as comunicações, objetos e relações sociais (MOSCOVICI, 1978). Representam “por um lado a substância simbólica que entra na elaboração e, por outro, a prática que introduz a dita substância” (MOSCOVICI, 1978, p. 41).

As representações sociais são

“[...] uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático e que contribui para a construção de uma realidade comum ou ainda saber ingênuo, esta última forma de conhecimento é diferenciada, entre outras do conhecimento científico. Entretanto é tida como um objeto de estudo tão legítimo quanto este, devido à sua importância na vida social e à elucidação possibilitadora dos processos cognitivos e das interações sociais” (JODELET, 2001, p.22).

Jodelet (2001) destaca que as representações sociais orientam e definem distintos elementos da realidade cotidiana, além de promover a sua interpretação, a tomada de atitude e o posicionamento defensivo diante desses fenômenos. Assume-se que as representações são frutos da comunicação e que, em sua própria ausência a comunicação não existiria (MOSCOVICI, 2003). Dadas às mudanças que ocorrem na maneira de comunicar-se, estas representações também passam por metamorfoses, fato que por consequência atinge a estabilidade e estrutura das representações. Para Moscovici (2003, p. 22) “Representações, nesse sentido, são estruturas que conseguiram uma estabilidade, através da transformação de uma estrutura anterior”.

De acordo com o mesmo autor, com o progresso da ciência, ocorre a reificação de objetos. Nesta perspectiva, ciência e representações sociais tornam-se antagônicas e complementares ao mesmo tempo. Com a dinâmica de construção e transformação do conhecimento e teorias, torna-se mais aproximada a relação que temos com objetos no universo consensual.

O objetivo da representação social é tornar o não-familiar, familiar. A construção das representações sociais ocorre em três fases: gênese de um núcleo de imagem; utilização de um instrumento de categorização e atividade do modelo (com o intuito de direcionar e significar as ações). Neste sentido, tal familiarização é feita por meio de dois processos, a objetivação e a ancoragem, em que o que não é familiar é emergido na familiaridade (MOSCOVICI, 2003).

A objetivação, se constitui na busca da concretização no mundo físico do objeto que ainda permanecia quase abstrato no âmbito mental. Este mecanismo torna o objeto mais tangível, visto que associa a mente ao material (MOSCOVICI, 2003). Com a substituição do objeto, emerge a sua simbolização, e da significação, a sua interpretação (JODELET, 2001); dinâmica esta que acontece por meio de processos de seleção de informações, figuração do esquema (eliminando-se os conflitos de sua imagem) e naturalização do objeto. (ANADON; MACHADO, 2001).

A ancoragem trata da etapa desse processo em que o objeto estranho é trazido para a interpretação do que já é conhecido, a fim de associá-lo a um símbolo

pré-existente. Esse movimento ocorre diante de uma categorização dentre achados, que a este podem ser semelhantes, o familiarizando. A partir desse enquadramento categorial, todas as aproximações futuras de ideias que lembrem tal categoria, serão vinculadas também ao objeto assimilado (MOSCOVICI, 2003). Em uma atividade mental “o pensamento constituinte apoia-se sobre o pensamento constituído para enquadrar a novidade a esquemas antigos, ao já conhecido” (JODELET, 2001, p. 39).

A priori, tal desenvolvimento acontece à luz da instância particular, realizando sua comparação, interpretação, reprodução no que é palpável e, promovendo por fim, seu controle. No entanto, esse processo de representação não se esgota na compreensão particular do objeto. Muito além, se trata da forma como o grupo ou indivíduo o admite e identifica, assumindo seu caráter simbólico (MOSCOVICI, 2003).

Não é possível estabelecer representação sem objeto. A ideia de representação está associada sempre a representação de um objeto para um sujeito ou grupo. As representações também permitem a atividade mental do coletivo, podendo considerar também esse tipo de atividade como resultado dos processos individuais (JODELET, 2001).

As representações são trazidas em uma dinâmica social de partilha. Ocorrem em uma adequação individual que transcende o sujeito, seja por uma imposição ideológica ou pelo condicionamento dentro de uma estrutura social a qual estamos inseridos. Tal fato pode interferir no posicionamento e funções do sujeito dentro dos grupos. Para Jodelet (2001, p. 34) “partilhar uma ideia ou linguagem é também firmar um vínculo social e uma identidade”. Essa abrangência das representações possibilita a expressão de suas especificidades frente aos elementos intelectuais de um coletivo (JODELET, 2001).

Ainda, a TRS pode ser vista como uma teoria prática. Isso porque “disponibiliza instrumentos potenciais para uma melhor compreensão das práticas sociais complexas” (JESUÍNO, 2015, p. 35). A representação social apresenta uma parcela do pensamento individual e de como se portam a ele, o comportamento e as práticas dentro dos universos. “É ao mesmo tempo o conhecimento representado, assim como uma teoria sobre a construção do mundo” (WAGNER, 1998, p. 11).

A respeito da construção do objeto de representação social, não basta uma escolha livre de critérios. Nem tudo pode ser considerado como um objeto da TRS.

É preciso analisar o fenômeno e observar suas possibilidades em estudos de representações sociais. Torna-se essencial levar em consideração mutuamente objeto e sujeitos, além do interesse acadêmico ou social que o estudo possa proporcionar. Neste sentido, o objeto deve corresponder às indagações do universo consensual, trazido à possibilidade de investigação no universo reificado, a fim de traçar caminhos para sua resolução (SÁ, 1998).

A categoria trabalho constitui-se de um objeto de estudo de representações sociais. Oliveira *et al.* (2010) buscou analisar o trabalho de jovens por meio da TRS, daqueles que estavam ou não inseridos em atividades laborais. Em ambos, o fenômeno foi associado predominantemente às representações positivas, fossem psicossociais ou morais - como os ganhos financeiros e no mundo social. O trabalho neste universo apresentou valores socialmente enraizados, mesmo que ainda não experimentados na prática.

Gomes; Silva e Oliveira (2011), em um estudo que teve objeto a representação social da aids no cotidiano de quem convive com o vírus e com a síndrome, ressaltou impactos na integração e inserção social, no estigma, no uso da TARV, não se limitando em ser uma reconstrução do imaginário, mas como objeto de enfrentamento e parte da realidade. Neste contexto, o trabalho apareceu como motivo de sigilo da doença, pelo medo da perda do emprego e do estigma.

Podem ser evidenciadas relações complexas estabelecidas no que diz respeito ao trabalho no campo do HIV/aids, entre conhecimentos, atitudes e comportamentos e uma variedade de condutas em torno da epidemia e do uso da TARV. Estes elementos permitem a construção do saber prático de acordo com os valores, normas, crenças e simbologias e memórias que são compartilhadas. Investigar estas relações permite desvendar dimensões subjetivas e profundas a respeito do fenômeno, auxiliando sua compreensão e a direcionar o cuidado às necessidades mais amplas das pessoas que convivem com HIV/aids.

1.4. Justificativa

A proposta de mestrado originou-se a partir de experiências vividas durante o desenvolvimento dos projetos de iniciação científica na graduação, que tratavam de qualidade de vida de pessoas que convivem com HIV/aids; em que foram

evidenciadas questões relacionadas ao trabalho como interface do cotidiano a ser explorada para esta população. Tal fato mobilizou a pesquisadora quanto à temática.

A partir de consulta e exposição da sugestão de pesquisa ao serviço de referência como cenário escolhido, pactuou-se que a temática trabalho para pessoas que convivem com HIV/aids em uso de terapia antirretroviral apresentava-se como necessidade de investigação entre seus usuários; em função de uma percepção empírica do cotidiano das equipes de que aposentadorias e afastamentos do trabalho ainda estavam presentes.

Esta pesquisa pode contribuir como indicador do significado do trabalho - como fator intrínseco ao viver, à satisfação, o bem-estar e às relações sociais - diante da condição do uso de uma terapia medicamentosa permanente que permite a vida; possibilitando a aproximação da subjetividade e o direcionamento de ações de cuidado que priorizem as lacunas apresentadas nesta perspectiva.

Buscou-se responder a seguinte pergunta de pesquisa: para pessoas que convivem com HIV/aids em uso de terapia antirretroviral, quais as representações e significados atribuídos ao trabalho?

Este estudo foi parte do projeto global “Vivendo com HIV/aids: um estudo de representações sociais”. Trata-se de uma investigação abrangente das representações sociais do HIV/aids e do trabalho para pessoas em convivem com HIV/aids em uso de terapia antirretroviral através de 3 diferentes pesquisas, que se complementam em seu desenvolvimento e processo de discussão sobre as temáticas. Coube ao mestrado e doutorado ter como sujeitos dos estudos usuários e à iniciação científica, os trabalhadores de serviços direcionados ao cuidado à essa população.

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento Profissional de Nível superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

⌘ Analisar as representações sociais do trabalho de pessoas que convivem com HIV/aids em uso de terapia antirretroviral.

2.2. Objetivos Específicos

⌘ Mapear a contribuição da produção científica sobre significados e percepções do trabalho de pessoas que vivem com HIV/aids em uso da terapia antirretroviral.

⌘ Analisar o significado do trabalho das pessoas que convivem com HIV/aids.

⌘ Discutir as relações entre o uso da terapia antirretroviral e suas influências sobre o âmbito do trabalho de pessoas que vivem com HIV/aids.

3. MATERIAL E MÉTODOS

3.1. Percurso Metodológico

Esta pesquisa compreende duas etapas: realização da revisão de escopo e trabalho de campo, que ocorreram simultaneamente, complementando-se no processo de desenvolvimento do estudo. Os resultados da revisão de escopo foram utilizados conjuntamente com outros achados para sustentar a discussão da segunda etapa.

3.1.1. Primeira Etapa

Para atingir o objetivo *“Mapear a contribuição da produção científica sobre significados e percepções do trabalho de pessoas que vivem com HIV/aids em uso da terapia antirretroviral”* foi produzido um artigo referente à revisão de escopo (scoping review).

O método utilizado foi descrito na íntegra no documento científico elaborado, que segue incluído na apresentação dos resultados.

3.1.2. Segunda Etapa

A segunda etapa compreende o trabalho de campo, com o intuito de alcançar os objetivos de *“Analisar o significado do trabalho das pessoas que convivem com HIV/aids”* e *“Discutir as relações entre o uso da terapia antirretroviral e suas influências sobre o âmbito do trabalho de pessoas que vivem com HIV/aids”*.

3.1.2.1. Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, que para Minayo (2013), se destina ao estudo da história, relações, crenças, representações, opiniões e percepções; fruto das interpretações que o homem faz a respeito das suas vivências, da construção de seus componentes e de si mesmo, de como pensam e sentem-se.

3.1.2.2. Cenário do Estudo

O cenário escolhido para este estudo foi uma instituição em que se localiza um Serviço de Atenção Especializado (SAE), em um município do interior do estado de São Paulo. O município possui uma população estimada de 224.389 habitantes (2018); PIB de 8.405.365,54 (2015); IDH de 0,815 (2010); renda per capita de R\$891,74% (2010); 99,43% de cobertura de abastecimento de água (2010); 98,89% de esgoto sanitário (2010); 3,62% de taxa de analfabetismo (2010), taxa de natalidade de 12,41/mil habitantes (2016) e 0,85 leitos/mil habitantes (2016) (SEADE, 2018).

A instituição de saúde em que se localiza o SAE foi criada em 1947 pelo Governo do Estado de São Paulo e posteriormente assumido por uma instituição pública de ensino superior estadual. Consiste num dos pontos de atenção da rede municipal, sendo referência para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento de pessoas que convivem com doenças infectocontagiosas, como o HIV/aids.

3.1.2.3. Participantes do Estudo

Os participantes do estudo se constituíram a partir dos seguintes critérios de inclusão: estar no SAE no momento da coleta de dados; ter idade maior ou igual a 18 anos; ter sorologia positiva para HIV; estar em uso regular de terapia antirretroviral; estar em condições mentais que viabilizem a participação e ter desempenhado trabalho remunerado por um período mínimo de 3 meses (trata-se do período probatório geralmente adotado em empregos). Não participaram da pesquisa pessoas que possuíam coinfeção em tratamento, a fim de não correlacionar as significações apresentadas a outro tipo de comorbidade, que não o HIV, ou outro tipo de medicação, que não a TARV. Este último dado foi obtido a partir do sistema de informação disponibilizado previamente pela instituição.

Para a amostra, foi adotado o método de saturação, em que após coletados os dados de um determinado número de pessoas, ocorre a repetição dos conteúdos apresentados respondendo-se à pergunta de pesquisa, atingindo os objetivos e garantindo-se a homogeneidade (TURATO, 2013).

3.1.2.4. Coleta de Dados

A coleta de dados ocorreu em diferentes dias e horários da semana, de segunda-feira à sexta-feira, nos períodos matutino e vespertino, de maio a novembro de 2018. Aconteceu em dois momentos, com aplicação de questionário de dados socioeconômicos e clínicos (Apêndice A) - para construção do perfil dos participantes - e de realização de entrevistas semi-estruturadas.

A entrevista é a conversa constituída de finalidade, tida como principal técnica em pesquisas de campo para levantar informações sobre um objeto de pesquisa. Favorece a interação social e possibilita o alcance do subjetivo (MINAYO, 2013).

Foi utilizado um roteiro (Apêndice B), com questões norteadoras que contemplam as seguintes temáticas: vida laboral anterior e atual, significado do trabalho, significado de conviver com HIV/aids e impacto do uso da TARV sobre o trabalho e relações sociais. No procedimento, buscou-se acompanhar o percurso espontâneo da construção do pensamento, sendo introduzidas questões sobre as temáticas citadas apenas no caso em que os participantes não viessem a fazê-lo em seu decorrer.

Para a efetivação das entrevistas foi buscado um espaço reservado no próprio SAE. Realizaram-se 18 entrevistas, que foram gravadas na íntegra em aparelho digital em formato *MP3* para posterior transcrição e análise. Foi demandado um tempo médio de 45 minutos por entrevista. 6 convidados não aceitaram participar, sendo que a maior justificativa foi a falta de tempo por estarem atrasados para o trabalho.

A falta de disponibilidade de tempo de algumas pessoas para a participação, pela coleta ser em horário de expediente, foi considerada com um fator dificultador no desenvolvimento da pesquisa. Além disso, realizar a pesquisa em outra cidade, que não a cidade em que a pesquisadora residia, demandou maior tempo e disponibilidade, inclusive por questões de deslocamento.

3.1.2.5. Aspectos Éticos da Pesquisa

Por se tratar de uma pesquisa com seres humanos, o projeto foi encaminhado, avaliado e aceito pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar, CAAE nº 81195617.0.0000.5504; parecer nº 2.474.989. As pesquisadoras comprometeram-se a desenvolver todas as etapas deste trabalho,

seguindo as normas da Resolução CNS 510/2016, de forma que foram respaldadas pela ética e se desenvolveram somente após a autorização formal dos participantes e mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndices C). Manteve-se o sigilo das identidades, respeitando o interesse em participar ou se retirar do estudo a qualquer momento do processo, informou-se também sobre riscos, benefícios e resultados.

3.1.2.6. Análise dos dados da Segunda Etapa

Foi utilizada a análise de conteúdo temática das entrevistas.

A análise de conteúdo tem se destacado como técnica utilizada para investigação de produtos de entrevistas semi-estruturadas. Possui uma variedade de aplicações e pode ser conceituada de diversas maneiras, considerando o arcabouço teórico e a intencionalidade. Não se restringe à finalidade e seus procedimentos variam de acordo com os objetivos do estudo (OLIVEIRA, 2008).

Em termos de aplicação, a análise de conteúdo permite o acesso a diversos conteúdos, explícitos ou não, presentes em um texto, sejam eles expressos na axiologia subjacente ao texto analisado; implicação do contexto político nos discursos; exploração da moralidade de dada época; análise das representações sociais sobre determinado objeto; inconsciente coletivo em determinado tema; repertório semântico ou sintático de determinado grupo social ou profissional; análise da comunicação cotidiana, seja ela verbal ou escrita, entre outros (OLIVEIRA, 2008, p.570).

A respeito do processo de construção das categorias temáticas desta investigação, as transcrições das entrevistas foram lidas e relidas inúmeras vezes para que seus recortes pudessem ser comparados, separados e aglutinados diante de suas semelhanças e divergências (OLIVEIRA, 2008). Esta etapa se deu com auxílio do programa Word, através dos recursos textuais e da colorização dos trechos de acordo com a similaridade.

Após este procedimento, os trechos pertencentes à cada aglomerado e sua respectiva cor, foram relidos mais uma vez, a fim de enxugar ao máximo os conteúdos que abordavam as mesmas temáticas e subcategorias.

Concluída esta etapa, analisou-se e refletiu-se sobre a nomenclatura das categorias, de acordo com suas principais características a fim de realizar as nomeações (OLIVEIRA, 2008).

4. RESULTADOS

4.1. Resultados da Primeira Etapa

Como resultado da primeira etapa, foi elaborado um manuscrito científico e submetido à Revista Latino-Americana de Enfermagem, aguardando avaliação. Segue o estudo:

Trabalho, HIV/aids e terapia antirretroviral: uma revisão de escopo

Karoline de Cássia Mizasse Alani¹

Gabriela Alvarez Camacho¹

Cibele Correia Semeão Binotto¹

Kemily Benini Costa¹

Márcia Niituma Ogata¹

¹Universidade Federal de São Carlos, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Resumo

Objetivo: Mapear a produção científica sobre os significados e percepções do trabalho de pessoas que vivem com HIV/aids em uso de terapia antirretroviral. **Método:** Trata-se de uma revisão de escopo, realizada nas bases de dados online Biblioteca Virtual em Saúde e PUBMED. A análise ocorreu por meio da categorização temática. **Resultados:** Foram selecionadas 42 publicações. Emergiram 3 categorias. O uso da terapia antirretroviral pode melhorar a saúde, capacidade, produtividade, desempenho e força de trabalho; além de diminuir o absenteísmo. No entanto, pode não ser suficiente para manter ou reinserir-se no trabalho. O cotidiano laboral é marcado por situações de estigma, preconceito e medo, levando a prejuízos, como a perda do emprego. Em meio a estas vivências, são realizadas adaptações para conciliar trabalho e tratamento, inclusive para preservar a condição sigilosa. O ganho de subsídios se torna essencial para a sobrevivência e para continuar em terapêutica.

Conclusão: Diversos elementos implicam no trabalho de pessoas que convivem com HIV/aids em uso de terapia antirretroviral, como as influências da terapia, o preconceito e o estigma. Compreender a situação de trabalho dessa população auxilia no entendimento de suas necessidades, subjetividades e particularidades. Reconhecer sua importância pode direcionar no que tange ações e cuidados.

Descritores: Trabalho; HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Terapia Antirretroviral de Alta Atividade; Percepção; Compreensão.

Keywords: Work; HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Antirretroviral Therapy, Highly Active; Perception; Comprehension.

Descriptores: Trabajo; VIH; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Terapia Antirretroviral Altamente Activa; Percepción; Comprensión.

Introdução

A epidemia mundial do HIV/aids somente será freada com o acesso universal ao tratamento antirretroviral. Dada à importância desse cenário e para alcançar esse objetivo, foi proposta a meta 90 90 90, em que até 2020; 90% de todas as pessoas vivendo com HIV no mundo saberão que têm o vírus, 90% de todas as pessoas com infecção pelo HIV diagnosticada receberão terapia antirretroviral (TARV) ininterruptamente e 90% de todas as pessoas recebendo terapia antirretroviral deverão ter supressão viral. Além disso, os investimentos para o alcance dessas metas, tendo a terapia antirretroviral como uma das principais chaves para este sucesso, podem garantir amplos benefícios econômicos⁽¹⁾.

No Brasil, colocando-se como política pública de saúde, o acesso à TARV é um diferencial. Isso porque foi o primeiro país com renda intermediária a garantir o acesso universal à terapia medicamentosa por meio de um sistema público de saúde, se tornando um programa com respostas satisfatórias à epidemia do HIV/aids e de relevância internacional⁽²⁾.

Por um lado, a TARV possibilitou uma nova configuração do HIV, agora como doença crônica e que permite o aumento da sobrevida. Por outro, trouxe também efeitos colaterais importantes, embora hoje atenuados com a evolução do tratamento⁽³⁾; além do medo e do estigma, que dificultam a adesão⁽⁴⁾.

A característica de doença crônica e a oportunidade do estabelecimento da qualidade de vida, apesar de serem ganhos para as pessoas que convivem com HIV/aids, são permeadas por desafios a serem superados. Para muito além da dimensão biológica, de vivenciar a doença e a TARV, compreende ainda componentes sociais e psicológicos no enfrentamento de dificuldades, como o preconceito e o estigma, as relações sociais e o trabalho⁽⁵⁾.

Nessa perspectiva, o trabalho é destacado como uma importante categoria da vida de pessoas com HIV/aids que experimentam a cronificação da doença e a terapia antirretroviral. Na sociedade, o trabalho possui uma importante posição na vida das pessoas, já que possibilita não somente a renda e a aquisição de bens materiais, mas também proporciona relações pessoais e os vínculos afetivos, além de promover o sentido à vida e à existência⁽⁶⁾.

Podem existir relações complexas diante das percepções e os significados atribuídos ao fenômeno do trabalho perante a condição de conviver com HIV/aids e fazer uso da TARV. Investigá-las faz-se fundamental para auxiliar à compreensão da colocação dessas pessoas na sociedade e no campo da saúde, no que diz respeito às necessidades e ao cuidado em sua abrangência. O presente estudo buscou mapear a produção científica sobre significados e percepções do trabalho de pessoas que convivem com HIV/aids em uso da terapia antirretroviral.

Método

Trata-se de uma revisão de escopo (scoping review), que ocorreu de abril de 2018 a janeiro de 2019. A revisão de escopo é um processo de mapeamento sobre determinado

assunto, seja em uma base de evidências científicas ou na literatura existente. Seus objetivos e aplicabilidades estão voltados, entre outros, para identificar os chamados “gaps” do conhecimento ou lacunas; resumir achados de pesquisas ou para preceder e informar revisões sistemáticas, obtendo um panorama das evidências até então publicadas⁽⁷⁻¹¹⁾.

Com base nesses estudos⁽⁷⁻¹¹⁾, a revisão de escopo seguiu as seguintes etapas de coleta dos dados: estabelecimento da pergunta de pesquisa; estabelecimento da estratégia PCC para elaboração de descritores e palavras-chave (P= População; C= Conceito; C= Contexto); definição de descritores de saúde do Medical Subject Headings (MeSH) e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e palavras-chave; escolha das bases de dados; estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão das publicações, identificação dos estudos nos periódicos disponibilizados online; seleção das publicações; extração, agrupamento, sumarização e relação dos dados.

Esta revisão de escopo procurou responder à seguinte pergunta de pesquisa: *Para as pessoas que convivem com HIV/aids em uso de terapia antirretroviral, quais as percepções e significados sobre o trabalho?*

Foram realizadas diversas tentativas para formular a melhor maneira de utilização de descritores para o alcance da temática. Quando utilizados descritores específicos de “trabalho”, a busca tornava-se inviável pelo grande número de publicações exibidas ou pelos documentos abordarem outros sentidos dados à palavra, que não a atividade laboral.

Optou-se então por utilizar descritores e palavra-chave nos idiomas português e inglês; abrangentes à convivência com o vírus, de acordo com a estratégia PCC. Para pessoa (P): “Antirretrovirais”, “Fármacos Anti - HIV” e “Terapia Antirretroviral de Alta Atividade”. Para conceito (C): “Percepção”, “Emoções”, “Percepção Social”, “Representações Sociais”, “Qualidade de Vida” e “Compreensão”. Não foi alocado nenhum descritor para “contexto”, já que o tema não se limita à uma única instância.

Os descritores foram organizados aos pares em chaves de busca com o auxílio do operador booleano “AND”, pois, desta forma, mais publicações foram relacionadas em comparação com o uso do operador booleano “OR”. Emergiram 18 chaves de busca.

Escolheu-se fazer a varredura nas bases de dados contempladas pelas bibliotecas online Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e PUBMED. Ainda, na BVS utilizaram-se os filtros de busca “Texto Completo” e “Artigo”; e para o PUBMED, “Humans” e “Adult: 19+ years”.

Como critérios de inclusão, as publicações deveriam abordar a temática trabalho e ter as pessoas que convivem com HIV/aids em uso de TARV como participantes dos estudos. Não houve restrição para ano de publicação. Teses, dissertações, manuais e outros documentos foram excluídos.

A seleção obedeceu ao seguinte fluxo: a princípio foram elencados 8086 artigos, sendo que destes, 2347 pertencentes à BVS e 5739 ao PUBMED. Após a utilização dos filtros, restaram respectivamente 933 e 3327. Com a leitura do resumo, excluindo-se as repetições, 20 e 89. Com a leitura completa 6 e 15, somando 21 publicação. Foram incluídas ainda mais 21 artigos pertencentes às referências. Ao final totalizou-se 42 publicações. As mesmas foram avaliadas por mais de um pesquisador a fim de garantir a triagem.

A análise ocorreu por meio da categorização temática dos achados.

Resultados

Os periódicos com maior concentração de publicações foram “AIDS” e “AIDS Care”, com 6 publicações cada. 11 artigos tiveram Uganda como país em que se desenvolveram os estudos. 21 investigações eram pesquisas qualitativas, 20 quantitativas, e 1 revisão sistemática. 11 publicações abordaram populações específicas de trabalhadores: 5 de rurais; 1 mineração e 1 da indústria de construção. Quanto ao gênero, 3 foram exclusivas a grupos de mulheres e 2 de homens.

Diante da análise de conteúdo categorial das publicações, emergiram 4 categorias que foram denominadas: “Categoria 1 - Repercussões da TARV no trabalho”; “Categoria 2 - Desafios experimentados no mundo do trabalho diante do HIV/aids e da TARV” e “Categoria 3 - Significado do trabalho e segurança financeira de pessoas que convivem com HIV/aids em uso de TARV”.

Categoria 1 - Repercussões da TARV no trabalho

Pessoas que não utilizaram a TARV ou antes de aderi-la, se apresentaram sintomáticas quanto à: funcionalidade prejudicada; incapacidade de realizar atividades comuns diárias; maior fadiga; dor; náusea e mal-estar físico; sentiram-se deprimidos; fraqueza, cansaço, perda de peso, tosse, febre, aparecimento de rashes cutâneos e herpes zoster⁽¹²⁻¹⁷⁾. Após a utilização da TARV, foi percebida melhora na saúde física, mental e laboral^(12-15,17-23). Houve o declínio de sintomas, evidenciando o aumento da força, do apetite, do peso corporal e mitigação dos sintomas cutâneos⁽¹⁷⁾.

Frente ao uso das medicações, foram relacionadas influências positivas e negativas no âmbito do trabalho. A TARV possibilitou para alguns estudos, experimentar a diminuição de dificuldades enfrentadas no cotidiano laboral, do absenteísmo, das mudanças de função; com o aumento do desempenho, capacidade, força de trabalho, produtividade, número de dias e horas trabalhadas e renda^(12-13,15-20,22-31). A possibilidade de recuperação da vida e manter-se ou retornar ao trabalho e emprego também foi vivenciada^(12,14,17,19,21-22,25-26,30,32-34). Um dos estudos evidenciou que o uso da TARV associado ao tratamento da depressão recuperou a capacidade dos participantes estudados e favoreceu o retorno ao emprego⁽¹⁴⁾. Para as populações masculinas, promoveu a volta ao trabalho braçal, resgatou a percepção positiva de masculinidade e do posicionamento do homem na sociedade e no contexto familiar^(26,32). O

relato de estar trabalhando da mesma maneira como antes de conviver com a doença foi um parâmetro de adequação ao uso do tratamento medicamentoso⁽³⁵⁾.

Em contraponto a estes achados, foram apresentadas percepções negativas da relação entre a TARV e o trabalho, vistas como fator dificultador nesta categoria. Mesmo com o tratamento farmacológico, houve prevalência de sintomas da doença⁽¹⁶⁾ e incapacidade física⁽¹²⁾, levando à perda de dias de trabalho⁽¹⁶⁾. Além disso, foram referidos efeitos adversos e incômodo com a utilização^(15,26,35-37). Dentre esses efeitos, foram relatados: cansaço⁽³⁶⁾, fadiga, fraqueza, tonturas, náusea⁽³⁷⁾ e diarreia⁽¹⁵⁾. A presença dos efeitos da TARV no início do tratamento também indicou maior quantidade de dias não trabalhados e aumento de licenças médicas no período⁽²⁴⁾, além da perda de benefícios⁽¹²⁾. Para alguns homens, preocupações com danos à saúde prejudicou o desempenho laboral, interferindo consequentemente na significação da masculinidade^(26,32).

A evolução positiva do bem-estar e do trabalho ocorreu de forma progressiva, conforme se passou o tempo de tratamento. No início, a relação entre o uso da TARV e o desempenho das atividades laborais eram marcadas por um período de adaptação e convivência com efeitos adversos dos medicamentos, fenômenos que diminuíram ou desapareceram de acordo com o maior tempo de terapia^(15,17,20-21,26-30,35-37). Ainda, mesmo com os efeitos indesejados causados pelas medicações, é reconhecida a importância de seu uso⁽³⁶⁻³⁷⁾.

Apesar da TARV, alguns não conseguiam trabalhar com a mesma força e produtividade percebida antes do diagnóstico de HIV⁽¹⁷⁾, além de não conseguirem inserir-se no trabalho formal^(14,17). Embora a TARV tenha apoiado a autopercepção de melhoria da saúde, seu uso isolado pode não ser suficiente para encontrar emprego ou retornar ao trabalho^(15,17,23,35). É preciso superar ainda as barreiras enfrentadas da própria doença e do mundo do trabalho^(17,23).

Categoria 2 - Desafios experimentados no mundo do trabalho diante do HIV/aids e da TARV

Evidenciou-se a existência do medo e do preconceito no trabalho frente a divulgação de conviver com a infecção^(26,38-39). Experiências dessa natureza se configuraram como frequente e predominante barreira para as atividades laborais^(34,39-41). O ocultamento da doença surge como estratégia para manter-se protegido do estigma, evitando discriminação, prejuízos e até mesmo perda do emprego^(40,42).

No processo de manter a condição orgânica em segredo, ingerir ocultamente a medicação reforça o controle do sigilo, porém, traz à tona o desafio da aderência ao tratamento^(15,43-44). A atenuação desse desafio, pode, por sua vez, ser estabelecida com a possibilidade de fazer uso dos medicamentos no ambiente de trabalho⁽³⁸⁾. Denotando-se aos indivíduos que expõem a condição de conviver com HIV/aids, uma eficaz comunicação e diálogo com seu empregador facilita a superação do medo do preconceito, favorecendo ainda a adesão⁽⁴⁵⁾.

Para profissionais do sexo feminino, o medo dos efeitos adversos da TARV esteve vinculado aos impactos na imagem corporal e conseqüentemente no trabalho⁽⁴⁶⁾. A preocupação quanto ao potencial estressante das atividades laborais sobre a saúde gerou dilemas internos, visto que o desejo de trabalhar pode representar valores sociais importantes e de aceitação, temendo, todavia, a potencial ameaça dessa escolha à vida⁽³⁴⁾.

É apontado que a TARV gera algumas preocupações quanto à dinâmica de trabalho, nas quais se destacam as ausências necessárias para consultas, exames e retirada das medicações^(42,47). Adaptações são necessárias a fim de conciliar o tratamento com a atividade laboral, sobretudo, em vista de possíveis alterações desse cotidiano, como em viagens a serviço e jornadas irregulares no emprego^(26,37,41,46). Dado ao potencial físico reduzido em decorrência dos possíveis efeitos adversos da TARV, ocorre a busca por trabalhos que sejam

mais flexíveis quanto aos horários e dias de folga; se tornando essenciais para recuperação da degradação biológica e acesso aos serviços de saúde, sobretudo, para reposição dos medicamentos⁽²³⁾.

Identifica-se a demanda tanto de ajustar a TARV para permitir a execução das tarefas do trabalho, quanto do trabalho para cumprir os compromissos com o tratamento⁽³⁷⁾. Essas adaptações também se modulam pela existência de efeitos colaterais^(15,37). Esse processo pode ser conflitante, repercutindo também na baixa adesão à TARV⁽³⁹⁾. Nesse contexto, o uso da medicação no horário de expediente foi exposto como de difícil realização, trazido como um difícil fardo⁽⁴⁸⁾. Cabe ressaltar que a adesão ao tratamento foi maior entre os sujeitos ativos laboralmente comparado aos desempregados⁽⁴³⁾.

Categoria 3 - Significado do trabalho e segurança financeira de pessoas que convivem com HIV/aids em uso de TARV

Com relação aos atributos e significação do trabalho, 4 artigos discutiram detalhadamente essas questões^(26,34,49-50).

Dois cenários distintos foram identificados quanto a esses aspectos. Um trata do significado positivo atribuído ao trabalho, como atividade que promove alívio de pensamentos negativos e vazios, entusiasmo com a vida, restauração de rotinas e atividades. Além disso, nesse mesmo contexto o trabalho é visualizado como importante na conquista de independência financeira⁽³⁷⁾, permitindo autonomia nas decisões e elaboração de projetos e planos de vida, impactando na autoestima e sentimento de pertencimento, ao devolver a possibilidade de uma vida comum e dentro dos padrões sociais⁽⁴⁹⁻⁵⁰⁾. Estudos trazem o trabalho como sinônimo de qualidade de vida⁽³⁶⁾ e de masculinidade^(26,32). Mulheres permanecem predominantemente no trabalho doméstico após o uso da TARV⁽³³⁾.

Em contrapartida, o segundo cenário verificado nas publicações aponta a ideia de

trabalho como algo impositivo, sinônimo de hombridade e necessário para o resgate da reputação no meio social em que vivem. Além disso, há uma exigência pelo retorno ao trabalho, como necessidade para manutenção financeira das medicações e afastamento da ideia de sujeição e dependência. Essa atribuição é ponto importante diante de contextos onde a aquisição das medicações tem custo elevado e são autofinanciadas^(26,34).

Os aspectos referentes a estabilidade e segurança financeira foram discutidos por 5 estudos^(17,23,33,51-52), esses foram realizados em países com economia essencialmente agrária, sendo os participantes dos estudos em sua maioria trabalhadores rurais, do sexo feminino, com menos de 60 anos de idade. Estudos debruçaram sobre as relações formais de trabalho evidenciaram que o uso da TARV é benéfico e tem contribuindo positivamente para a satisfação e desempenho laboral^(33,52).

Entrevistados em uso de TARV associaram como motivos de não estarem trabalhando majoritariamente à doença, seguido do desemprego⁽²⁵⁾. Foi apontada ainda a perda do emprego após diagnóstico⁽¹⁷⁾, sendo necessário ampliar as discussões em torno das barreiras estruturais que inviabilizam a reinserção das pessoas em uso da TARV no mercado de trabalho⁽²³⁾.

Um estudo abordou a importância de subsídios fornecidos em alinhamento com políticas de proteção social⁽⁵¹⁾. Os autores discutiram que essa fonte de recursos contribui para a subsistência daqueles que, em virtude do HIV/aids, não estejam inseridos mercado de trabalho formal. Além da subsistência, o recebimento de benefícios contribui para a manutenção do uso da TARV, sendo evidenciado também o abandono daqueles que por ventura tenham sido descredenciados desses programas. O abandono do uso das medicações vem no intuito de fragilizar a própria condição de saúde e poder retornar ao recebimento do recurso.

Discussão

Estudos analisados corroboram que a TARV propicia que pessoas que convivem com HIV/aids possam manter-se ou voltarem a ser economicamente ativas, com a possibilidade de estarem inseridas no mercado de trabalho e desempenhando as atividades laborais com melhor qualidade.

Apesar do tratamento medicamentoso ter passado por mudanças importantes ao longo da evolução da epidemia, ainda permanecem efeitos indesejados - embora estes possuam tendência à mitigação conforme o tempo de tratamento. Ao mesmo passo que a TARV promove ganhos para a maioria daqueles que a utilizam, para alguns, a convivência com os efeitos adversos ainda pode ser um fator dificultador no âmbito do trabalho. Esta circunstância infere que não somente se tenha o amplo acesso à TARV, mas que investimentos no desenvolvimento farmacológico devam continuar a coexistir.

Com a utilização da TARV, o retorno ao trabalho pode ser fundamental para a reinserção dessas pessoas na sociedade. Nesta perspectiva, o tipo de trabalho em qual se está inserido também estabelece relações importantes. A dificuldade apontada em retornar ao trabalho formal para pessoas com HIV/aids converge com a tendência do cenário mais generalista, em que no mundo globalizado a informalidade emerge com menores exigências, mas que, em contrapartida, instaura a precariedade laboral e a atenuação dos direitos trabalhistas⁽⁵³⁾.

O trabalho informal, frente a um vínculo empregatício mais fragilizado, parece absorver mais facilmente essas pessoas em suas especificidades, proporcionando flexibilizações. Além de que, em um contexto marcado ainda pelo medo e estigma, mesmo com o tratamento e a saúde estável; não encontram espaço principalmente na instância formal. Sugere-se que a situação empregatícia de estar trabalhando não esteja reduzida somente à utilização da TARV, embora a uso da medicação tenha um papel fundamental nesse processo.

Para muito além, estar ou não trabalhando depende da superação desafios e barreiras impostos pela convivência com o vírus ou pela própria dinâmica do mercado de trabalho.

Configurando-se como um dos principais ambientes de construção de relações interpessoais, vínculos afetivos e socialização, o ambiente de trabalho é considerado como um local em potencial para se experimentar o estigma, uma vez que este é exercido por meio da interação coletiva⁽⁵⁴⁾. Esse aspecto abrange também o estigma internalizado, no qual o próprio indivíduo que convive com a infecção lhe atribui características negativas. Isso é resultado da apropriação interna de percepções sociais preconceituosas que tem conhecimento ou vivência, num processo de origem e modulação em que se repete nos espaços comunitário, grupal e geral⁽⁵⁵⁾.

Entende-se que o medo em expor a condição de conviver com HIV/aids ameaça romper os padrões de aceitação entre os seus. Ressaltando a natureza social do ser humano e sua construção cultural e coletiva, sentir-se pertencente a um grupo ou meio contribui para satisfação pessoal e bem-estar psicossocial⁽⁵⁶⁾, e, quando referente às atividades laborais, atinge proporções extremas. Há o reconhecimento do trabalho como determinante do cotidiano, que exige grande parcela do tempo e da vida.

O estigma é caracterizado pela experimentação de exclusão, culpa e rejeição; oriundos do julgamento alheio, que desvaloriza um sujeito ou grupo. Quanto ao HIV/aids, essa atribuição negativa ocorre pela percepção arraigada de perigo, contágio e comportamentos socialmente desviantes. Cenário que tem como atores principais aqueles dos primórdios da epidemia, como profissionais do sexo, homossexuais e usuários de drogas. Se estes eram excluídos coletivamente, com seus comportamentos repreendidos e rejeitados, a doença que lhes sobrevinha recebeu automaticamente um caráter excludente e repulsivo. Além do mais, a rápida degradação orgânica junto à alta mortalidade, conferiu a perpetuação do medo quanto

ao contágio, reforçando ainda mais o afastamento comunitário, bem como a percepção de perigo⁽⁵⁴⁾.

A desqualificação das pessoas que convivem com HIV/aids como produto final desse processo implica em grande sofrimento emocional e psicossocial, resultando em baixa autoestima e insatisfação com a vida. Reduz a aceitação dos serviços coletivos e de saúde, fragilizando a adesão ao tratamento, diminuindo a rede de apoio social e conseqüentemente o aporte de estratégias e sujeitos que facilitem a superação e adaptação à infecção. É associada ainda a depressão, ansiedade, aumento de ideias suicidas, baixa qualidade de vida e repercussão negativa nas relações sociais⁽⁵⁷⁾.

No tangente às atividades laborais, pode-se inferir reflexivamente, três prováveis elementos afetados pelo estigma: a diminuição da motivação, dinâmica e produtividade no trabalho. Da motivação, devido ao mal-estar em pertencer diariamente a um ambiente onde se vive exclusão, julgamento e discriminação, prejudicando a saúde mental e podendo ocasionar traumas e aversão ao trabalho. A dinâmica, por gerar possíveis conflitos entre os demais trabalhadores, como recusa em exercer atividades conjuntamente, sendo necessárias mudanças de funções e turnos. E a produtividade, decorrente do sofrimento psíquico que involuntariamente se manifesta na vitalidade orgânica, visto a natureza integral do ser humano. Todos esses fatores podem contribuir para o presenteísmo e o absenteísmo perante o adoecimento físico e emocional.

Nesse contexto, ocultar-se perante o mundo é tido como obrigatoriedade para os indivíduos que convivem com HIV/aids, na tentativa de proteger suas relações, a boa convivência e não só manter o emprego, mas resguardá-lo sem prejuízos. Atentando a esses fatores, o uso da TARV no meio laboral se estabelece como um desafio, uma vez que apropriar-se de uma medicação regular desperta a curiosidade das pessoas à volta e pode implicar na divulgação forçada da doença⁽⁵⁸⁾.

Admitindo o medo da revelação com a ingestão dos medicamentos no ambiente de trabalho, a adesão ao tratamento tem elevada possibilidade de ser comprometida, pois exige maior esforço físico e psíquico para seu uso, solicitando a busca por locais afastados para se esconder, o que pode repercutir na redução do ânimo e interesse em aderir à medicação. Se o desafio referido oriunda do desconhecimento social sobre a condição de conviver com HIV/aids, a divulgação bem sucedida da condição, que inclui apoio e suporte social, bem como caminha para reversão do preconceito, é potencializadora para adesão⁽⁵⁴⁾.

Promover o conhecimento sobre conviver com HIV/aids pode mitigar a necessidade de ocultamento, aumentando as possibilidades e oportunidades de apoio social, que refletem no fortalecimento, motivação e responsabilidade com o tratamento. Pela informação e conscientização coletiva sobre a doença e seu caráter crônico atual passível de controle, permite a desconstrução do preconceito e afastamento de tabus perpetuados socialmente. Como resultado, não apenas a adesão a TARV é favorecida, mas também o processo de superação e aceitação do indivíduo diante a infecção.

Ademais, entre outros desafios presenciados no movimento de conciliar TARV e trabalho; existe a preocupação com as consultas periódicas e realização de exames, que exigem dispensas e influem na dinâmica da atividade laboral; somadas aos efeitos colaterais do tratamento, que podem reduzir a força e capacidade para o trabalho. Tais inquietações postulam-se pela atemorização da perda da estabilidade do emprego, em que ausências e diminuição da produtividade são malvistas para maioria dos empregadores, submergidos pelo ideal lucrativo e impessoal do capitalismo.

Tem-se ainda, com a manutenção do segredo da soropositividade, o incremento de ajustar as faltas às explicações diversas que inviabilizam a divulgação forçada. Reforça-se que a divulgação bem-sucedida em conjunto ao respeitoso e eficaz diálogo entre empregado e

empregador amenizam essas dificuldades, contribuindo novamente para adesão ao tratamento, uma vez que pode abrandar seus entraves.

A maior taxa de adesão à TARV entre as pessoas empregadas sugere o papel primordial do tratamento na possibilidade laboral e na maneira de significá-la. Embora muito tenha a se aprimorar no processo de utilização e adaptação à medicação, há a percepção de sua essencialidade para retomar os diferentes elementos constituintes da vida, dentre eles, o trabalho. Este, carrega uma significação básica de dar sentido à existência e no tangente ao pertencimento e papel social.

Ser economicamente ativo e independente financeiramente, estruturar rotinas e planejar um futuro profissional, bem como resguardar ou recuperar a percepção de utilidade e capacidade para trabalhar ou retornar ao emprego; denotam-se como estratégias para a aceitação e inclusão coletiva. Desta maneira, pessoas que convivem com HIV/aids experimentam os padrões culturalmente normativos que são aceitos.

A aceitação social, se expande à auto percepção. Fortalece e molda os significados sobre a condição, favorecendo a autoestima, a satisfação e o processo de resiliência. Podem se sentir capazes de reconstruir o cotidiano, mesmo que imergidos em um novo padrão de vida, fato que contribui para reencontrar o equilíbrio psicoemocional interno e também viabilizar as relações interpessoais e o autocuidado.

Além disso, questões importantes relacionadas ao gênero também permeiam esse contexto, que em muitos cenários predominam mecanismos culturalmente enraizados dos papéis de homens e mulheres no labor. Para os homens, é sinônimo do masculino e do posicionamento como provedor na família. Para as mulheres, pode ser percebido de maneira distinta, uma vez que ainda prevalece a imagem da mulher condicionada a dar prioridade ao trabalho doméstico, cuidando da casa e da família. Nessa perspectiva, o universo do HIV/aids

pode impor a necessidade de escolha entre o cuidado do lar, o trabalho externo e o tratamento⁽⁵⁹⁾.

A respeito das lacunas apresentadas nesta análise de publicações, embora os estudos apresentem uma diversidade de achados nas relações entre a TARV e o trabalho, estes são apontados sem aprofundamento teórico. Tal fato, em algumas publicações, é exposto por abordagens mais diretas e menos reflexivas, o que reduz a maior compreensão empírica e integral da subjetividade que envolve as pessoas que vivem com HIV/aids em sua abrangência.

Sugerimos que explorar as fortalezas, desafios e barreiras encontradas no âmbito laboral do universo de pessoas que convivem com HIV/aids pode apresentar aspectos que não necessariamente tem relação com a condição, mas sim acompanham uma tendência mais generalizada de mudanças que o trabalho vem passando globalmente. Entender e fazer o discernimento dessas razões se torna fundamental para uma compreensão mais assertiva e crítica das implicações da infecção e da terapia no trabalho.

Admitindo que cada contexto, população, gênero, processo de trabalho e classe de trabalhadores que utilizam a TARV; podem apresentar questões distintas e específicas, estudos direcionados à estas particularidades são precisos para que sejam reconhecidos em suas demandas.

Neste sentido, sabe-se que a epidemia tem grande concentração em países africanos. Um grande número estudos se concentrou nestas regiões. Entende-se que é de suma importância compreender os elementos que envolvem o fenômeno do trabalho em países mais vulneráveis e negligenciados à doença. No entanto, também é importante que outros continentes sejam investigados, tanto para fins de comparação dos componentes que envolvem o vírus, a medicação e a atividade laboral; quanto para entender as especificidades que podem surgir em diferentes conjunturas globais.

Foi observada a necessidade de um melhor delineamento que esclareça o papel que a TARV ao longo de sua evolução vem exercendo sobre o estigma, preconceito e medo no trabalho. Mesmo que estudos tenham referido aspectos que contribuam para a construção de perspectivas dessa natureza, uma análise mais aprofundada que articule o uso desses fármacos a essas questões torna-se uma lacuna. Tais inquietações postulam-se por fatores antagônicos, como a possível divulgação forçada do uso da medicação que acarreta a exposição da doença, mas também pelo afastamento da imagem estereotipada com o controle da infecção pela TARV que favorece o sigilo.

Como limitações deste estudo, colocamos que a revisão de escopo embora objetive realizar uma varredura sobre uma temática, é ainda limitada pela abrangência optada por seus revisores. Para a presente análise, perseguiu-se conhecer as evidências que a cercaram, no entanto, outras podem ser encontradas em estratégias de busca distintas da apresentada. Sugere-se que tal mapeamento não se esgote ao tempo, descritores e bases de dados escolhidos. Trata-se de um movimento contínuo de revalidação e atualização do conhecimento científico e de suas lacunas, que não permanecem estáticos.

Além disso, o método da revisão de escopo não exige que seja analisada a qualidade das publicações. Esta revisão pode subsidiar futuras abordagens para avaliar tal panorama.

Conclusão

Esta investigação proporcionou conhecer diferentes elementos que envolvem o trabalho de pessoas com HIV/aids em uso de terapia antirretroviral. A TARV tem propiciado mudanças na vida desses sujeitos, por meio da cronificação da doença e da sobrevivência. Neste cenário, por um lado o tratamento medicamentos promove a vida, recuperação e melhoras no trabalho. Já por outro, é instituída a convivência com efeitos colaterais e prejuízos.

Especificidades aparecem na vida e no contexto laboral enquanto parte dela. O cotidiano é marcado por questões de preconceito, estigma e medo; situações que levam essas pessoas a buscarem estratégias e adaptações para conciliar o tratamento e trabalho.

O significado do labor ainda aparece como fonte de subsistência, sentimentos positivos, interação social e identidade. Para aqueles que tiveram perdas intensas dado à condição e não conseguiram se reposicionar no trabalho, os subsídios são a principal saída, inclusive para que continuem a receber o tratamento.

A TARV por si só pode não ser suficiente para promover a reinserção no mercado de trabalho. As fragilidades enfrentadas nesta perspectiva precisam ser compreendidas em maior profundidade e superadas, para que essas pessoas alcancem um melhor posicionamento.

Sugere-se que investigar as tendências do trabalho no mundo globalizado de forma mais abrangente e as especificidades de diferentes contextos e populações devem ser abordadas em estudos sobre a temática, a fim de sanar algumas lacunas. Compreender a situação de trabalho de pessoas que convivem com HIV/aids em uso da TARV auxilia no entendimento também de suas necessidades, subjetividades, particularidades. Reconhecer sua importância pode direcionar no que tange ações e cuidados à essa população.

Referências

1. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS. 90-90-90 Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS. Genebra: Suíça; 2015,38p. Português. [Acesso 21 jan 2019]; Disponível em: https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf.
2. Lago FR, Costa NR. Expert communities and interest-formation in the Brazilian AIDS program. Ciênc. Saúde Coletiva. 2017;22(5):1479-1488. [Acesso 22 jan 2019]; Disponível

http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n5/en_1413-8123-csc-22-05-1479.pdf DOI: 10.1590/1413-81232017225.33512016.

3. Iribarren S, Siegel K, Hirshfield S, Olender S, Voss J, Krongold J, et al. Self-Management Strategies for Coping with Adverse Symptoms in Persons Living with HIV with HIV Associated Non-AIDS Conditions. *AIDS and Behavior*, 2017;22(1):297–307. [Acesso 22 jan 2019]; Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5738289/>. DOI: 10.1007/s10461-017-1786-6.

4. Seghatol-Eslami VC, Dark HE, Raper JL, Mugavero MJ, Turan JM, Turan B. Brief Report: Interpersonal and Intrapersonal Factors as Parallel Independent Mediators in the Association Between Internalized HIV Stigma and ART Adherence. *J. Acquir. Immune. Defic. Syndr.* 2017;74(1):e18–e22. [Acesso 22 jan 2019]; Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5147512/>. DOI: 10.1097/qai.0000000000001177.

5. Costa TL, Oliveira DC, Formozo GA. Qualidade de vida e AIDS sob a ótica de pessoas vivendo com o agravo: contribuição preliminar da abordagem estrutural das representações sociais. *Cad. Saúde Pública*. 2015;31(2):365-376. Português. [Acesso 21 jan 2019]; Disponível em: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0102-311X2015000200365&script=sci_arttext. DOI: 10.1590/0102-311X00180613.

6. Morin EM. Os sentidos do trabalho. *Rev. adm. empres.* 2001;41(3):08-19. Português. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75902001000300002&lng=en&nrm=iso. DOI: 10.1590/S0034-75902001000300002.

7. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int. J. Soc. Res. Methodol.* 2005;(1):19–32. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em:

<https://www.tandfonline.com/action/showCitFormats?doi=10.1080%2F136455703200011961>

6. DOI: [10.1080/1364557032000119616](https://doi.org/10.1080/1364557032000119616).

8. Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. *Implement. Sci.* 2010;5:69. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em:

<https://implementationscience.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1748-5908-5-69>

DOI:10.1186/1748-5908-5-69.

9. Armstrong R, Hall JB, Doyle J, Waters E. Cochrane Update 'Scoping the scope' of a cochrane review. *J Public Health (Oxf)*. 2011;33(1):147-50. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em:

<https://academic.oup.com/jpubhealth/article/33/1/147/1549781>. DOI:

10.1093/pubmed/fdr015.

10. Menezes SSC, Corrêa CG, Silva RCG, Cruz DANL. Clinical reasoning in undergraduate nursing education: a scoping review. *Rev. esc. enferm. USP*. 2015;49(6):1037-1044. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n6/0080-6234-reeusp-49-06-1037.pdf>.

11. The Joanna Briggs Institute. The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2015. Methodology for JBI Scoping Reviews. v1. The University of Adelaide: South Australia; 2015, 24 p. [Acesso 21 jan 2019]; Disponível em:

http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/Reviewers-Manual_Methodology-for-JBI-Scoping-Reviews_2015_v1.pdf.

12. Rosen S, Larson B, Rohr J, Sanne I, Mongwenyana C, Brennan AT, et al. Effect of antiretroviral therapy on patients' economic well being: five-year follow-up. *AIDS*. 2014;28(3):417-424. [Acesso 22 jan 2019]; Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3893293/.DOI:10.1097/qad.000000000000053>.

[053](#).

13. Fox MP, McCoy K, Larson BA, Rosen S, Bii M, Sigei C, et al. Improvements in physical wellbeing over the first two years on antiretroviral therapy in western Kenya. *AIDS Care*. 2010;22(2):137–145. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2856113/>. DOI: 10.1080/09540120903038366.
14. Ngo VK, Wagner GJ, Huynh A, Ryan G, Musisi S. A qualitative analysis of the effects of depression and antidepressants on physical and work functioning among antiretroviral therapy clients in Uganda. *J. Int. Assoc. Provid. AIDS Care*. 2013;12(6):414–22. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3830664/>. DOI: [10.1177/2325957412471992](https://doi.org/10.1177/2325957412471992).
15. Linnemayr S, Glick P, Kityo C, Mugenyi P, Wagner G. Prospective Cohort Study of the Impact of Antiretroviral Therapy on Employment Outcomes Among HIV Clients in Uganda. *AIDS Patient Care and STDs*, 2013;27(12):707–714. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3868298/>. DOI: 10.1089/apc.2013.0139.
16. Rosen S, Ketlhapile M, Sanne I, DeSilva MB. Differences in normal activities, job performance and symptom prevalence between patients not yet on antiretroviral therapy and patients initiating therapy in South Africa. *AIDS*. 2008;22():S131–S139. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <http://insights.ovid.com/pubmed?pmid=18664945>. DOI: 10.1097/01.aids.0000327634.92844.91.
17. Wagner G, Ryan G, Huynh A, Kityo C, Mugenyi P. A Qualitative Analysis of the Economic Impact of HIV and Antiretroviral Therapy on Individuals and Households in Uganda. *AIDS Patient Care and STDs*. 2009;23(9):793–798. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/apc.2009.0028?rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed&url

- [_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Aacrossref.org&journalCode=apc.](#) DOI: 10.1089/apc.2009.0028.
18. Beard J, Feeley F, Rosen S. Economic and quality of life outcomes of antiretroviral therapy for HIV/AIDS in developing countries: a systematic literature review. *AIDS Care*. 2009;21(11):1343–1356. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540120902889926?journalCode=caic20>. DOI: 10.1080/09540120902889926.
19. Mutabazi-Mwesigire D, Seeley J, Martin F, Katamba A. Perceptions of quality of life among Ugandan patients living with HIV: a qualitative study. *BMC Public Health*. 2014; 14:343. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3990002/>. DOI: 10.1186/1471-2458-14-343.
20. Rosen S, Larson B, Brennan A, Long L, Fox M, Mongwenyana C, et al. Economic Outcomes of Patients Receiving Antiretroviral Therapy for HIV/AIDS in South Africa Are Sustained through Three Years on Treatment. *PLoS ONE*. 2010;5(9):e12731. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0012731>. DOI: 10.1371/journal.pone.0012731.
21. Bor J, Tanser F, Newell ML, Barnighausen T. In A Study Of A Population Cohort In South Africa, HIV Patients On Antiretrovirals Had Nearly Full Recovery Of Employment. *Health Aff.* 2012;31(7):1459-69. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3819460/pdf/nihms-521266.pdf>. DOI: 10.1377/hlthaff.2012.0407.
22. Thirumurthy H, Zivin JG. Health and Labor Supply in the Context of HIV/AIDS: The Long-Run Economic Impacts of Antiretroviral Therapy. *Economic Development and Cultural Change*. *Econ. Dev. Cult. Change*. 2012;61(1):73–96. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em:

- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3439817/pdf/nihms340305.pdf>. DOI: 10.1086/666954.
23. Coetzee C. The Impact of Highly Active Antiretroviral Treatment (HAART) on Employment in Khayelitsha. *South African Journal of Economics*, 2008;76:S75–S85. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1813-6982.2008.00166.x>. DOI: 10.1111/j.1813-6982.2008.00166.x.
24. Larson BA, Fox MP, Rosen S, Bii M, Sigei C, Shaffer D, et al. Early effects of antiretroviral therapy on work performance: preliminary results from a cohort study of Kenyan agricultural workers. *AIDS*. 2008;22(3):421–425. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=18195569>. DOI: 10.1097/qad.0b013e3282f3cc0c.
25. Thirumurthy H, Zivin JG, Goldstein M. The Economic Impact of AIDS Treatment: Labor Supply in Western Kenya. *The J. Hum. Resour.* 2008;43(3):511-552. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3237059/pdf/nihms340302.pdf>.
26. Siu, GE, Wight D, Seeley J. How a masculine work ethic and economic circumstances affect uptake of HIV treatment: experiences of men from an artisanal gold mining community in rural eastern Uganda. *J. Int. AIDS Soc.* 2012;15(1):17398. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3499901/>. DOI: 10.7448/ias.15.3.17368.
27. Larson BA, Fox MP, Bii M, Rosen S, Rohr J, Shaffer D, et al. Antiretroviral therapy, labor productivity, and sex. A longitudinal cohort study of tea pluckers in Kenya. *AIDS*. 2013;27(1):115–123. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4078026/>. DOI: 10.1097/qad.0b013e32835a5b12.

28. Habyarimana J, Mbakile B, Pop-Eleches C. The Impact of HIV/AIDS and ARV Treatment on Worker Absenteeism: Implications for African Firms. *J. Hum. Resour.* 2010;45(4):809–839. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <http://jhr.uwpress.org/content/45/4/809.abstract>. DOI: 10.1353/jhr.2010.0032.
29. Larson BA, Fox MP, Rosen S, Bii M, Sigei C, Shaffer D, et al. Do the socioeconomic impacts of antiretroviral therapy vary by gender? A longitudinal study of Kenyan agricultural worker employment outcomes. *BMC Public Health.* 2009;9:240. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2717954/>. DOI: 10.1186/1471-2458-9-240.
30. Thirumurthy H, Jafri A, Srinivas G, Arumugam V, Saravanan RM, Angappan SK, et al. Two-year impacts on employment and income among adults receiving antiretroviral therapy in Tamil Nadu, India: a cohort study. *AIDS.* 2011;25(2):239–246. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=21150560>. DOI: 10.1097/qad.0b013e328341b928.
31. Resch S, Korenromp E, Stover J, Blakley M, Krubiner C, Thorien K, et al. Economic Returns to Investment in AIDS Treatment in Low and Middle Income Countries. *PLoS ONE.* 2011;6(10):e25310. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0025310>. DOI: 10.1371/journal.pone.0025310.
32. Siu GE, Wight D, Seeley J. “Dented” and “Resuscitated” masculinities: The impact of HIV diagnosis and/or enrolment on antiretroviral treatment on masculine identities in rural eastern Uganda. *SAHARA J.* 2014;11(1):211–221. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4272191/>. DOI: 10.1080/17290376.2014.986516.

33. Ajithkumar K, Iype T, Arun KJ, Ajitha BK, Avenal KPR, Antony TP. Impact of antiretroviral therapy on vocational rehabilitation. *AIDS Care*. 2007;19(10):1310–1312. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540120701408902?journalCode=>. DOI: 10.1080/09540120701408902.
34. Brashers DE, Neidig JL, Cardillo LW, Dobbs LK, Russell JA, Haas SM. “In an important way, I did die”: Uncertainty and revival in persons living with HIV or AIDS. *AIDS Care*. 1999;11(2):201–219. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540129948090>. DOI: 10.1080/09540129948090.
35. Guiro AK, Traore A, Somda A, Huang SL. Attitudes and practices towards HAART among people living with HIV/AIDS in a resource-limited setting in northern Burkina Faso. *Public Health*. 2011;125(11):784–790. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S003335061100268X?via%3Dihub>. DOI: 10.1016/j.puhe.2011.09.015.
36. Meirelles BHS, Silva DMGV, Vieira FMA, Souza SS, Coelho IZ, Batista R. Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/AIDS. *Rev. Rene*. 2010;11(3):68-76. Português. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/4584>. DOI: <http://dx.doi.org/10.15253/rev%20rene.v11i3.4584>.
37. Alcano MC. Living and working in spite of antiretroviral therapies: strength in chronicity. *Anthropology & Medicine*. 2009;16(2):119–130. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13648470902940630>. DOI: 10.1080/13648470902940630.
38. Degroote S, Vogelaers D, Koeck R, Borms R, Meulemeester LD, Vandijck D. HIV disclosure in the workplace. *Acta Clin. Belg*. 2014;69(3):191–193. [Acesso 20 jan 2019];

Disponível em:

<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1179/2295333714Y.0000000013?journalCode=yacb>

20. DOI: 10.1179/2295333714y.0000000013.

39. Matovu SN, La cour K, Hemmingsson H. Narratives of Ugandan Women Adhering to HIV/AIDS Medication. *Occup. The. Int.* 2012;19(4):176–184. [Acesso 20 jan 2019];

Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/oti.1330>. DOI: 10.1002/oti.1330.

40. Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Social Representations of AIDS and their Quotidian Interfaces for People Living with HIV. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2011;19(3):485-492. Acesso 20 jan 2019]; Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/06.pdf>.

41. Taylor BS, Reyes E, Levine EA, Khan SZ, Garduño LS, Donastorg Y, et al. Patterns of Geographic Mobility Predict Barriers to Engagement in HIV Care and Antiretroviral Treatment Adherence. *AIDS Patient Care STDS.* 2014;28(6):284–295. [Acesso 20 jan 2019];

Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4046197/>. DOI: 10.1089/apc.2014.0028.

42. Costa TL, Oliveira DC, Formozo GA, Gomes AMT. Análise estrutural das representações sociais da terapia antirretroviral entre pessoas que vivem com HIV/Aids: possibilidades de convivência, normatividade e ressignificação. *Psicol. Saber Soc.* 2013;2(1):104-114.

Português. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/psi-sabersocial/article/view/6931>. DOI:

<https://doi.org/10.12957/psi.saber.soc.2013.6931>.

43. Barroso LLM, Pereira KC, Almeida PC, Galvão MTG. Compliance with antiretroviral treatment among patients with AIDS - a descriptive study. **Online Braz. J. Nurs (Online).** 2006;5(2):1676-4285. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em:

<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/290/56>. DOI:

<https://doi.org/10.5935/1676-4285.2006290>.

44. Melchior R Nemes MIB, Alencar TMD, Buchalla CM. Challenges of treatment adherence by people living with HIV/AIDS in Brazil. *Rev. Saúde Pública*. 2007;41(2):87-93. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41s2/en_5954.pdf. DOI: 10.1590/S0034-89102007000900014.

45. Torres-Madriz G, Lerner D, Ruthazer R, Rogers WH, Wilson IB. Work-related Barriers and Facilitators to Antiretroviral Therapy Adherence in Persons Living with HIV Infection. *AIDS Behav*. 2010;15(7):1475–1482. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3791077/>. DOI: 10.1007/s10461-010-9667-2.

46. Mbonye M, Seeley J, Nalugya R, Kiwanuka T, Bagiire D, Mugenyi M, et al. Test and treat: the early experiences in a clinic serving women at high risk of HIV infection in Kampala. *AIDS Care*. 2016;28(3):33–38. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2016.1164804>. DOI: 10.1080/09540121.2016.1164804.

47. [Ming ZQ](#), [Cheng F](#), [Liu Q](#), [Airawanwat R](#), [Chen YH](#), [Zhu QY](#), et al. A Qualitative Exploration of the Role of Antiretroviral Therapy on Chinese Rural Life. *Biomed. Environ. Sci*. 2012;25(1):69-76. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: http://www.besjournal.com/Articles/Archive/archive/No1/201202/t20120228_57843.html. DOI: 10.3967/0895-3988.2012.01.010.

48. Tiruneh YM, Wilson IB. What Time is it? Adherence to Antiretroviral Therapy in Ethiopia. *AIDS Behav*, 2016;20(11):2662–2673. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4982838/>. DOI: 10.1007/s10461-016-1322-0.

49. Kellett NC, Gnauck K. The intersection of antiretroviral therapy, peer support programmes, and economic empowerment with HIV stigma among HIV-positive women in West Nile Uganda. [Afr. J. AIDS Res.](#) 2016;15(4):341–348. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: DOI: 10.2989/16085906.2016.1241288.
50. Russell S, Seeley J. The transition to living with HIV as a chronic condition in rural Uganda: Working to create order and control when on antiretroviral therapy. *Soc. Sci. Med.* 2010;70(3):375–382. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953609007291?via%3Dihub>. DOI: 10.1016/j.socscimed.2009.10.039.
51. Woolgar HL, Mayers PM. The Perceived Benefit of the Disability Grant for Persons Living With HIV in an Informal Settlement Community in the Western Cape, South Africa. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care.* 2014;25(6):589–602. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1055329014001411>. DOI: 10.1016/j.jana.2014.07.001.
52. Booyesen FR, Van Rensburg HCJ, Bachmann M, Louwagie G, Fairall L. The heart in HAART: quality of life of patients enrolled in the public sector antiretroviral treatment programme in the free state province of South Africa. *Soc. Indic. Resear.* 2007;81(2):283-329. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11205-006-9011-4>. DOI: 10.1007/s11205-006-9011-4.
53. Maciel FT, Oliveira AMHC. Informalidade e segmentação do mercado de trabalho brasileiro nos anos 2000: uma decomposição quantílica de diferenciais de rendimentos. *Rev. econ. contemp.* 2018;22(2):e182223. Português. [Acesso 23 jan 2019]; Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-98482018000200204&script=sci_abstract&tlng=pt. DOI: 10.1590/198055272223.

54. Thapa S, Hannes K, Buve A, Bhattarai S, Mathei C. Theorizing the complexity of HIV disclosure in vulnerable populations: a grounded theory study. *BMC Public Health*. 2018; 18:162. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-018-5073-x>. DOI: [10.1186/s12889-018-5073-x](https://doi.org/10.1186/s12889-018-5073-x).
55. Ferreira GCL, Silveira PS, Noto AR, Ronzani TM. Implicações da relação entre estigma internalizado e suporte social para a saúde: Uma revisão sistemática da literatura. *Estud. Psicol.* 2014;19(1):1-88. Português. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v19n1/10.pdf> DOI: 10.1590/S1413-294X2014000100010.
56. Pino A. As marcas do humano: pistas para o conhecimento da nossa identidade pessoal. *Educ. Soc.* 2018;39(142):227-236. Português. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-73302018000100227&script=sci_arttext. DOI: 10.1590/es0101-73302018191029.
57. Fitzgerald-Husek A, Wert MJV, Ewing WF, Grosso AL, Holland CE, Katterl R, et al. Measuring stigma affecting sex workers (SW) and men who have sex with men (MSM): A systematic review. *PLOS ONE*. 2017;Nov.30. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0188393&type=printable>. DOI: [10.1371/journal.pone.0188393](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0188393).
58. Nattabi B, Li J, Thompson SC, Orach CG, Earnest J. Factors associated with perceived stigma among people living with HIV/AIDS in post-conflict northern Uganda. *AIDS Educ. Prev.* 2011;23(3):193–205. [Acesso 20 jan 2019]; Disponível em: <https://guilfordjournals.com/doi/pdf/10.1521/aeap.2011.23.3.193>. DOI: [10.1521/aeap.2011.23.3.193](https://doi.org/10.1521/aeap.2011.23.3.193).
59. Vilela WV, Barbosa RM. Trajetórias de mulheres vivendo com HIV/aids no Brasil. *Avanços e permanências da resposta à epidemia. Ciênc. Saúde Coletiva*. 2017;22(1):87-96.

Português. [Acesso 23 jan 2019]; Disponível em <https://www.scielo.org/pdf/csc/2017.v22n1/87-96/pt>. DOI: 10.1590/1413-81232017221.14222016.

4.2. Resultados da Segunda Etapa

4.2.1. Caracterização dos Participantes

Foram realizadas 18 entrevistas semiestruturadas. O participante mais jovem possuiu 24 anos, enquanto o mais velho 64. O tempo em uso de terapia antirretroviral variou de 1 a 29 anos. Observou-se que muitos, no decorrer de sua trajetória convivendo com o vírus, não eram regularmente aderidos à TARV no passado. Mudanças na terapia durante o tratamento ocorreram com a maioria dos participantes, sendo que um deles relatou ter trocado seu esquema medicamentoso por 9 vezes.

Como profissões, foram relacionadas: diarista, estudante, cozinheiro, contador, auxiliar, professor, bombeiro, comerciante, profissional do sexo, mecânico, servidor público, tratorista, artesão e reciclador. Algumas participantes do sexo feminino consideraram também como ocupação “do lar”.

Tabela 1 – Distribuição dos participantes por sexo, idade, tempo de uso da terapia antirretroviral, situação empregatícia e tipo de vínculo empregatício atuais.

Variável	N	%
Sexo		
Masculino	11	61,11
Feminino	07	38,89
Idade		
20 a 29 anos	03	16,66
30 a 39 anos	01	5,55
40 a 49 anos	08	44,44
50 a 59 anos	03	16,66
60 a 69 anos	03	16,66

Tempo de Uso de Terapia Antirretroviral

1 a 5 anos	04	22,22
6 a 10 anos	04	22,22
11 a 15 anos	06	33,33
16 a 20 anos	03	16,66
26 a 30 anos	01	5,55
Situação Empregatícia Atual		
Trabalhando	06	33,33
Desempregado	02	11,11
Afastado/Recebendo Auxílio	02	11,11
Aposentado e Trabalhando	03	16,66
Aposentado	05	27,77
Tipo de Vínculo Empregatício Atual		
Formal	03	16,66
Informal	03	16,66
Autônomo	04	22,22
Nenhum	08	44,44
N Total	18	100%

Fonte: Próprio Autor.

4.2.2. O trabalho de pessoas que convivem com HIV/aids em uso de terapia antirretroviral

Na análise dos dados, emergiram 3 categorias temáticas: “Categoria 1 - Significados do trabalho de pessoas que convivem com HIV/aids em uso de TARV”, “Categoria 2 - Interfaces entre o tratamento em HIV/aids e o trabalho” e “Categoria 3 - HIV/aids: preconceito e medos no trabalho”.

4.2.2.1. Categorias e seus conteúdos

Categoria 1 - Significados do trabalho de pessoas que convivem com HIV/aids em uso de TARV

O trabalho aparece como fonte de sentimentos positivos e suporte no enfrentamento do HIV/aids. É relacionado ao meio de subsistência e de construção da vida.

“O trabalho eu acho que foi tudo pra mim. Foi o que me trouxe dignidade, foi o que me trouxe um suporte. Eu vendo que eu era capaz de trabalhar, e de fazer. E que mesmo nessa situação, né.” (MULHER, 43 ANOS, DIARISTA, 11 ANOS DE TARV)

“A, tem aquele ditado né “o trabalho dignifica o homem”, né [...] E também o significado do trabalho, é conseguir as coisas que eu quero né, porque eu tenho sonhos né, tenho vontades, então é onde eu vou construir a minha vida, a partir do meu trabalho, do dinheiro que eu ganho do trabalho, do meu trabalho.” (HOMEM, 27 ANOS, PROFESSOR, 2 ANOS DE TARV)

As relações sociais são influenciadas pela vida laboral. O trabalho, além de propiciar o ganho financeiro e conquistas pessoais, também propicia momentos de interação social, os quais trazem percepções positivas para as pessoas que convivem com HIV/aids em uso de TARV.

“Ah, então, isso impactou bastante. Infelizmente, quando a gente trabalha, quando a gente tem uma certa posição, um nível como eu tinha, tem muitos amigos né. Tem muitas pessoas né [...] eu sempre fui muito social, então, tanto com pessoas do mesmo nível, como pessoas de outros níveis, né [...] então você parar de trabalhar acaba tudo isso. O lado social de trabalho deixa de existir. Você deixa de ser importante. Né, e agora aqueles que são amigos mesmo, permanecem.” (HOMEM, 64 ANOS, CONTADOR, 20 ANOS DE TARV)

“Difícil de explicar. Como que eu posso te falar, eu sempre fui ativo. Nunca fui uma pessoa dependente dos outros. Eu sempre gostei de eu mesmo fazer, a, tem que fazer ali, já ia, eu já tava ali fazendo. A não ser que eu não soubesse [...] então eu trocaria qualquer coisa na minha vida pra voltar a trabalhar. Gostaria muito de voltar a trabalhar. Ter uma vida social normal [...] Sim, parece que hoje eu não convivo mais no meio social, pra mim eu não tenho mais amigos, não sei o que mais, ninguém [...] quando eu trabalhava não. Saía, eu passeava, então eu tinha uma vida mais, é, cultural, né. Hoje eu não tenho uma vida cultural assim sabe, eu não tenho. Meu cultural hoje é vim em médico”. (HOMEM, 55 ANOS, SERVIDOR PÚBLICO, 15 ANOS DE TARV)

No entanto, as relações sociais no trabalho para alguns existem somente enquanto permanece o sigilo quanto à condição de conviver com o HIV/aids.

“As amizade é normal assim, do momento que eu não comento que eu tenho ou deixo de ter. Se eu não comentar o que eu tenho ou deixo de ter as minhas amizade é normal”. (MULHER, 48 ANOS, RECICLADORA, 10 ANOS DE TARV)

Ainda, desenvolver o trabalho e outras atividades pode representar uma alternativa para manter-se longe de pensamentos obscuros. Trata-se de uma

maneira de manter a mente ocupada para não se deparar com situações que envolvem o enfrentamento do HIV/aids.

“Que se você fica com a cabeça parada e não faz nada, falam que mente parada é oficina do diabo, né. Então foi a ocupação que fez, eu mexer com isso, que fez eu não ficar pensando nessa coisa, entendeu. Que isso é terrível.” (HOMEM, 51 ANOS, COZINHEIRO, 16 ANOS DE TARV)

“A, eu sinto saudades. Eu sinto um pouco de saudade, mas procuro o que, hoje, pra mim, por tudo isso aí, eu procuro ir pescar. Vou pescar.” (HOMEM, 61 ANOS, BOMBEIRO, 11 ANOS DE TARV)

“Aí, porque eu gosto de trabalhar assim, com o público, sabe? Eu gosto de ficar falando, aí o povo vem, me anima. Me distrai bastante, porque aí eu não fico pensando coisa, que fica me atormentando um pouco [...] sobre o HIV. Aí eu fico pensando muito. Tem dia que eu fico assim, até chorando. Porque eu não sei o que vai acontecer. Pra mim, no meu corpo tá tudo normal. Mas eu não sei daqui pra frente, se vai acontecer alguma coisa, ou vai ter cura. Eu não sei [...]”. (HOMEM, 24 ANOS, COZINHEIRO, 9 ANOS DE TARV)

Para aqueles que não conseguem trabalhar da mesma forma que antes da doença, buscam lidar com os limites impostos pela condição.

“Eu se enxergo que o único meio que eu tenho de mexer ali, agora é aquele pouquinho que eu faço, porque eu não posso trabalhar pra ninguém. Maquinário, mais nada. Eu tenho que, eu já acostumei com aquele serviço que eu faço ali. Acostumei com aquele limite”. (HOMEM, 60 ANOS, TRATORISTA, 18 ANOS DE TARV).

No entanto, alguns também se posicionaram mais críticos quanto ao trabalho, contrapondo-se ao imaginário essencialmente positivo da categoria.

“[...] trabalho é exploração trabalho é exploração dependendo para quem trabalha se eu trabalhar para um patrão seria mesmo exploração, mas que que é que eu busco no trabalho um trabalho que me faça menos mal assim.” (HOMEM, 25 ANOS, ESTUDANTE, 4 ANOS DE TARV)

“A, eu não sei te responder. Eu acho que ninguém queria; ter uma vida mais tranquila, sem precisar trabalhar, sem precisar se esforçar. Não, não que eu não goste do meu trabalho, mas quem não gostaria de ter uma vida mais

tranquila? [...] porque eu queria passear, conhecer o mundo”. (HOMEM, 42 ANOS, COMERCIANTE, 14 ANOS DE TARV)

Inclusive para quem vivenciou o mundo da prostituição:

“Zueira. Noitada, Ilusão (o trabalho de profissional do sexo). Preconceito, bem preconceito. Desiludida pela família. Era assim, a gente pensa que perdeu o mundo. Perdeu uma, como é que eu vou matar um leão por dia se perdeu a guerra, entendeu? Os outro via você com outro olho. Com outro olho que assim, você tá morta. você já morreu. E hoje em dia, depois de mais de 20 anos, a gente vê que não é nada disso. Devia ter parado bem antes. Hoje em dia eu dou amor à minha vida”. (MULHER, 47 ANOS, PROFISSIONAL DO SEXO, 29 ANOS DE TARV).

É percebido que àqueles que possuem vínculos formais de trabalho, têm maior facilidade em lidar com suas questões financeiras, já que esse tipo de atividade oferece maior segurança nessa perspectiva.

[...] desregula um pouco, descontrola, porque, é, como eu trabalho por conta, nem sempre tem aquela coisa, um atestado não vai resolver minha situação. Se eu trabalhar eu ganho, se eu não trabalhar eu não ganho, entendeu? Pra quem tá registrado, a coisa já é um pouquinho mais fácil.” (MULHER, 43 ANOS, DIARISTA, 11 ANOS DE TARV)

Por outro lado, os trabalhos informais, como os esporádicos, nomeados popularmente como “bicos” são destacados como alternativa para a inserção no mercado de trabalho diante das dificuldades, tornando-se uma maneira de preencher lacunas deixadas ao distanciar-se do trabalho.

“A, eu senti falta né. Você sente falta do dia-a-dia do trabalho seu. Você não vai fazer mais, então você acaba querendo fazer bico né.” (HOMEM, 61 ANOS, BOMBEIRO, 11 ANOS DE TARV)

“A, pra mim é uma coisa. É ótimo! Porque isso, queira ou não queira, preenche uma lacuna que tá dentro de mim, de não poder trabalhar registrado [...]” (HOMEM, 51 ANOS, COZINHEIRO, 16 ANOS DE TARV)

Ainda, para alguns, os trabalhos informal e autônomo possibilitam realizar adaptações necessário diante da capacidade de trabalho reduzida, fato que não é percebido caso houvesse um vínculo de subordinação.

“Pra fora, pra fora mesmo, eu trabalho assim de reciclagem, porque você pega aqui, você pega ali, você vai parando. E se você for trabaíá pra alguém, você tem que ficar, por exemplo, das 7 até as 5 da tarde puxado. Cê não vai poder para pra tomar um café, uma água, sentar, descansar. Na sua casa não, você trabalha fora do seu normal, mas toda hora você tá sentando, tá tomando um banho, você tá tomando uma água, um suco. Na casa dos outros não, na casa dos outro tem que [...]”. (MULHER, 48 ANOS, RECICLADORA, 10 ANOS DE TARV)

Não obstante do trabalho “fora de casa”, o trabalho doméstico, que envolve atividades de cuidado com a família, também é considerado como de destaque, principalmente para as mulheres.

“Eu gosto. Eu gosto de trabalho de casa. Eu gosto de ser dona de casa. Eu gosto de ter meu compromisso com o meu parceiro, comigo mesma. É muito bacana isso, eu gosto. Não abro mão de uma família, de um lar, de cuidar de uma casa. É um trabalho de casa que eu amo fazer. Eu sinto prazer porque eu vejo um retorno daquilo e eu vivo com uma pessoa que não me cobra nada, né. Mas é bom você ter alguém e saber que te elogia por tudo. Né, te admira, tá ali com você te ajudando sempre né. Então, pra mim, eu gosto”. (MULHER, 46 ANOS, ARTESÃ, 15 ANOS DE TARV)

“Então eu acho que se você fizer tudo com amor, dependendo do ponto de vista que você vê, tudo é um trabalho, mas tudo tem que ser feito com amor. Entendeu? Tanto trabalhar pra fora, como na sua casa [...] trabalho de casa? Lavar, passar, cozinhar, levar meu filho na escola. É, eu fiz curso, eu faço curso e costura.” (MULHER, 43 ANOS, AUXILIAR, 14 ANOS DE TARV)

No entanto, desempenhar somente o trabalho doméstico tem seus custos, como a identidade e independência dessas mulheres.

“Aí, é tudo né. Eu sempre trabalhei né, desde 12, 13 ano. Sempre trabalhei fora [...] A, porque a gente é independente né, do dinheiro. Você conhece gente, e diferente, gente nova. Então cê é, você é independente do seu trabalho né, do seu serviço. Você sabe que você tá trabalhando, você vai ter aquele dinheiro no final do mês, você pode fazer o que você quer, sem ficar dependendo de marido, de outras pessoas também né”. (MULHER, 43 ANOS, COZINHEIRA, 1 ANO DE TARV)

“Porque, a, eu não me vejo parada dentro de casa! Não dá. Aí eu penso, eu vou ficar dentro de casa fazendo o que? O filho trabalhando, marido trabalhando e eu fazendo o que dentro de casa? A, não dá. Não consigo. Como eu falei pra você, eu trabalho praticamente desde os 8 ano de idade, então eu não me vejo parada dentro de casa. Eu não tenho preguiça de trabalhar, eu tenho preguiça de ficar dentro de casa. Então eu não me vejo uma pessoa parada [...] eu prefiro o trabalho que minha casa. Na minha casa eu fico muito sozinha, né. Meu filho vai trabalhar, meu marido vai trabalhar”. (MULHER, 57 ANOS, COMERCIANTE, 5 ANOS DE TARV)

Adquirir o benefício da aposentadoria é considerada uma forma segura de possuir renda diante do mercado de trabalho informal o qual essas pessoas se

deparam. Além disso, possibilita que se desenvolvam atividades do cotidiano, como cuidar da família, estudar e até mesmo tratar-se.

“Eu não quis trabalhar registrado. Que outra coisa, eu ia perder o benefício. Se fosse só o caso de ganhar mais não teria problema. Mas essa questão de consulta, de pegar o antirretroviral isso iria influenciar.” (HOMEM, 51 ANOS, COZINHEIRO, 16 ANOS DE TARV)

“É, eu acho que de trabalho assim, eu acho que ela abriu oportunidade pra mim. Vamos supor, se eu quiser voltar a estudar, se eu quiser fazer outras coisas, eu já tenho uma coisa segura, tanto pra pagar um curso. Como assim, em matéria da aposentadoria, ela me ajudou também, com as minha, como eu falo, com o meu tratamento. Eu acho que ela me ajudou muito, muito mesmo [...] porque hoje no nosso governo já tá ruim emprego pra quem é jovem, pra quem tem mais estudo do que você, e pra quem tem uma saúde perfeita perto de você. É uma mudança, de quem tem um benefício de quem não tem.” (MULHER, 43 ANOS, AUXILIAR, 14 ANOS DE TARV)

“[...] significou bastante também porque eu precisava cuidar mais dos meus filhos né. Então ter tempo pra ficar cuidando mais dos meus filhos, viver mais com meus filhos. Agora que eles cresceram, então agora eu olho pra mim um pouco.” (HOMEM, 61 ANOS, BOMBEIRO, 11 ANOS DE TARV)

É reconhecida a preferência ao trabalho do que à aposentadoria.

“Jamais. Jamais na minha vida passou isso, se quer, um titico. Eu pensava em um monte de coisa, menos isso. Aposentadoria pra mim, eu daria o meu salário, eu daria tudo pra voltar a trabalhar, ganhando menos. Mas não tem como. E ainda as pessoas ainda pedem pra você passar em perícia ainda, mesmo você provando que você tem certas coisas”. (HOMEM, 55 ANOS, SERVIDOR PÚBLICO, 15 ANOS DE TARV)

Ainda, passar por situações de perícia para reavaliação do benefício podem gerar constrangimento naqueles que há anos já são aposentados pelo HIV/aids e sofrem com suas consequências em sua saúde.

“Eu me senti assim, constrangedor, eu falei poxa, tantos anos, acha que isso aí sarou? Não sarou. Agora eu tive uma outra doença em cima, não sei. Agora eu tô usando uma órtese pra ajudar, porque eu não consigo andar sem a órtese. Foi constrangedor, depois de tanto tempo eu fui lembrado, mas só que ver se eu não teria direito de receber aquele, esse dinheiro. Sendo que pra mim eu gostaria de estar trabalhando. Não esse dinheiro [...] isso me mexe, isso me corta. Muito, eu sempre gostei de trabalhar, foi o que mais me machuca”. (HOMEM, 55 ANOS, SERVIDOR PÚBLICO, 15 ANOS DE TARV)

Categoria 2 - Interfaces entre o tratamento em HIV/aids e o trabalho

Aspectos positivos e negativos são apontados na relação entre trabalho e uso da TARV. A medicação é referida como algo importante para que as pessoas continuem se mantendo no trabalho e desempenhando suas atividades laborais.

“A, ela, vamos se dizer, ela atua de forma boa. Ela não me deixa ficar doente e me deixa ir trabalhar. Agora, ela não diminui meu ritmo de trabalho em nada, tipo.”
(HOMEM, 27 ANOS, PROFESSOR, 2 ANOS DE TARV)

“Me sinto melhor, porque eu tô sabendo que minha carga viral, os meus exames, estão dando com o retroviral [...] se relaciona muito bem. Porque só pelo fato de eu estar bem consigo mesmo, eu vou desempenhar melhor as minhas funções.”
(HOMEM, 51 ANOS, COZINHEIRO, 16 ANOS DE TARV)

“É positivamente, é, porque eu acho que se eu não tomar ela eu vou ter uma recaída, eu vou ficar de cama. Eu não vou ter o pique, a animação, a vontade que eu tenho hoje de trabalhar em casa né?”. (MULHER, 43 ANOS, COZINHEIRA, 1 ANO DE TARV)

“Eu me sinto bem. Virou assim, uma rotina, que eu nem percebo que é um medicamento pro HIV. Virou uma rotina. Então, eu assim, já num, já num preocupo mais com isso [...] mas pra mim é um remédio comum. É assim que eu falo [...] pra mim trabalhar eu tenho que tá saudável, né. Porque se eu não tiver saudável eu não vou conseguir trabalhar. Então, se eu não tomar o medicamento, se eu pegar uma pneumonia por exemplo, eu não vou poder trabalhar. Se eu pegar uma gripe forte? Então eu tenho que tá saudável [...] pra me manter saudável, pra trabalhar e manter minha vida normal. E eu levo uma vida normal com a minha medicação, abençoada”.
(MULHER, 57 ANOS, COMERCIANTE, 5 ANOS DE TARV)]

Ao longo da evolução da epidemia do HIV/aids, a TARV passou por mudanças, antes marcada por maior número de medicações e efeitos adversos. Com essas mudanças, colocam-se impactos positivos sobre a perspectiva laboral. Além disso, acredita-se que a medicação evoluirá ainda mais.

“[...] a primeira medicação que eu tomei eu não tinha animo pra nada. Eu me sentia uma zumbi. Por que eu falava, que que adianta? Eu tô tomando uma medicação pra viver mais, mas eu não tô tendo vida. Então sabe, isso me incomodava bastante também [...] e pra trabalhar ficava difícil. Dificultava bastante [...] hoje não. Hoje assim, eu acho que o meu ponto de vista mudou [...] acredito eu que a composição da medicação também

esteja bem melhor, não esteja só mantendo você viva, esteja te ajudando a ter uma vida melhor mesmo, em questão de saúde, sabe. Porque com a outra medicação eu não via isso. Sabe, eu via uma dificuldade muito grande, assim física, é, de mal-estar, sabe, cansada [...] e hoje eu consigo trabalhar, e as vezes eu trabalho de dia, chego em casa cinco horas, quando eu largo mais cedo, ligam pra eu trabalhar [...]" (MULHER, 43 ANOS, DIARISTA, 11 ANOS DE TARV)

"Em relação ao trabalho? Melhor ainda. Porque já não me interfere em nada, né. E com mudanças, melhor ainda. Porque às vezes, eu pelo horário pelo qual eu tomo eu já tô tranquila. Que a medicação é a noite. Eu já deixo pra umas 10:30 da noite, todos os dias. Certo, então pra mim é um horário ótimo, que não vai me interferir no trabalho, em nada. Mas ajuda bastante". MULHER, 46 ANOS, ARTESÃ, 15 ANOS DE TARV)

Além disso, a utilização precoce da TARV é entendida como facilitador para o bem-estar e para continuar no trabalho.

"Eu acho que eu taria trabalhando e taria bem. Eu acho que nesse ponto foi o único ponto que errou [...] se tivesse entrado já com a medicação eu acho que teria sido bom, melhor. Hoje entra logo né. Antigamente não. Esperava a pessoa tá caindo pelos barranco, como diz os outro né, pra depois entrar com o remédio. Então eu acho que se tivesse entrado naquela época eu não teria sentido". (HOMEM, 55 ANOS, SERVIDOR PÚBLICO, 15 ANOS DE TARV)

Por outro lado, o tratamento impõe situações desfavoráveis e que exigem a conciliação com a dinâmica do trabalho.

"Tipo, eu posso ter alguns problemas no trabalho. Tipo, eu tenho sempre que tá passando em médicos, né, então isso vai atrapalhar um pouco. E aí as pessoas entenderem que eu não posso trabalhar porque eu vou no médico. Mesmo que a gente tem esse direito é complicado. Você faltar sempre do trabalho por causa de médico, porque vai achar ruim. Tem esse problema também [...] eu tenho que tá sempre preso a essa condição de tá todos os meses indo buscar os remédios. Se eu não buscar eu fico sem. E isso atrapalha bastante assim, é o que mais me atrapalha. É ter que tomar o remédio mesmo, e que eu só posso uma vez por mês." (HOMEM, 25 ANOS, ESTUDANTE, 4 ANOS DE TARV)

"Aí já era mais complicado [...] porque aí tem que perder dia pra vir aqui fazer tratamento. Tem dia do médico, dia de vim pegar remédio. E o patrão, você faltou lá, ele não quer saber se você tá doente, ele quer saber de serviço. E nisso aí que o empregado é prejudicado. Se você perder um dia, você pode ser bão, que o patrão não quer saber. Você fartô do serviço pra ele não é bão, ele conta com a gente direto. Fartô um dia é duro [...] prejudica, porque serviço meu pra ele a máquina fica parada [...] aí que tá o problema, que que eu ia fazer? Eu tenho que falar pra ele, tal dia eu não venho, que eu tenho médico. Tar dia tenho médico. Depois ele mandava eu parar, por outro no lugar, eu tinha que correr. E eu não podia fartá de vim aqui porque eu tenho que trata. O serviço é bastante, arruma outro, mas o tratamento é aqui né. Eu tenho que seguir a regra que o médico me deu. Eu penso assim". (HOMEM, 60 ANOS, TRATORISTA, 18 ANOS DE TARV).

"É ruim assim, quando eu trabalho, entendeu [...] mas quando eu trabalho de dia, aí afeta porque você tem que levar atestado, entendeu. Igual, eu

trabalho, a onde eu trabalho até aqui, se eu não for de carro, pra se locomover até aqui é difícil. Então eu tenho que fazer a escolha, ou eu vou de condução própria e saio antes, saio mais cedo do serviço, ou eu não vou trabalhar”. (HOMEM, 40 ANOS, MECÂNICO, 8 ANOS DE TARV)

A dificuldade em conciliar os compromissos do tratamento também são apontados como razão para preferir o trabalho por conta própria.

“Não pra mim não me interfere, nada, no meu caso não infere em nada. No momento como eu sou micro, a empresa é minha né, então eu consigo me adequar. Não preciso dar satisfação na empresa, nada”. (HOMEM, 42 ANOS, COMERCIANTE, 14 ANOS DE TARV).

“Eu acho que aí complicaria. Eu já pensei em arrumar serviço pra fora. Não é todos os patrão, todos os, toda empresa, todo lugar que você tá trabalhando que vai te liberar [...] que as vezes eu trabalhando eu não ia ter esse tempo livre pra mim. Me dedicar ao meu tratamento, tendeu [...] eu não ia conseguir. Eu acho que eu não tava bem que nem eu tô hoje trabalhando fora. Aí eu não ia ter tempo pra consulta, não ia ter tempo pra correr atrás de exame. Então ia prejudicar. Eu acho tá, que ia me prejudicar. Não prejudicaria tanto, porque eu fa, o patrão faz o seu horário. Não, eu tenho o exame tal hora? Então eu não vou fazer o que eu tenho que fazer agora. Marco pra outro dia, marco pra outro horário, pra abrir, fechar. Aí seria, é diferente do que você trabalhar pra fora, pros outro. Aí você tem que picar cartão, picar ponto, tudo essas coisa né”. (MULHER, 43 ANOS, COZINHEIRA, 1 ANO DE TARV)

Para alguns, a terapia medicamentosa apresenta efeitos adversos que impactam no trabalho.

“[...] é igual eu falei, às vezes eu tenho medo de alterar, algum, algum efeito adverso do medicamento, por exemplo, alterar a taxa de TGP, TGO do meu fígado. Da creatinina e afetar o funcionamento do rim. E me impossibilitar de eu poder ingressar, por exemplo, em algum trabalho. Então eu acho que só isso. Mas fora isso eu acho que não tem, não interfere não.” (HOMEM, 27 ANOS, PROFESSOR, 2 ANOS DE TARV)

“Hoje assim, ainda tem. Eu até evito tomar. Quando eu comecei a trabalhar a noite, então eu tive que mudar o horário de tomar. Porque tomar a noite pra mim, eu tenho que ficar acordado sabe. Cé fica, você percebe que você fica alterado, entendeu [...] e esse de 24 horas que é o mais forte...pra eu tomar um remédio forte eu tenho que deitar e dormir, que ele altera bastante [...]” (HOMEM, 40 ANOS, MECÂNICO, 8 ANOS DE TARV)

No entanto, é relatado que esses efeitos tendem a serem mitigados conforme o tempo de uso passa.

“E no começo também, é, é muito forte sabe, nossa. Muito forte a medicação[...] ai, porque ela me deu pesadelo, num num, parece que você

dorme assim, tendo pesadelo. Aí você acorda parece que tá bêbado assim, parece que tá grog. No começo assim, entendeu, uns 3 meses [...] é, com o passar dos dias entendeu, é, é menos, entendeu. Então agora não é toda vez que toma assim, que ele causa esse sintoma. Mas tem dia que eu percebo sim”. (HOMEM, 40 ANOS, MECÂNICO, 8 ANOS DE TARV)

É reconhecido que a não aderência ao tratamento pode promover maiores prejuízos do que a convivência com esses efeitos.

[...] porque tem dias que você tá bom, tem dias que você não tá. Igual eu, tem dias que eu faço o tratamento e tá tudo bem. Mas tem dias que eu tomo a medicação e não me sinto tão bem. Tem dias que eu preciso deitar um pouco. Nem que seja uma meia hora, você sente assim, que tem dias que você não tá legal, sabe. Aí, então eu acho que se eu tivesse trabalhando isso ia me atrapalhar um pouco, sabe [...] mesmo assim, logo de manhã, você tomar quatro comprimido grande, é ruim, mas e se não tivesse eles? Seria bem pior, né.” (MULHER, 43 ANOS, AUXILIAR, 14 ANOS DE TARV)

A comorbidade do HIV/aids com outras doenças e associação da TARV com outras medicações apresentou a potencialização das influências negativas no âmbito do trabalho para um dos participantes.

“Pelo HIV, o HIV me deu um impacto muito grande e depois foi misturando mais doenças, mais doenças, mais doenças, foi aparecendo um monte de coisa né [...]Se não tivesse dado mais coisa sim. Eu acho que daria pra trabalhar. Aí eu creio que sim. Se tivesse só a medicação do HIV eu acho que eu conseguiria”. (HOMEM, 55 ANOS, SERVIDOR PÚBLICO, 15 ANOS DE TARV)

Para aqueles que possuem sequelas profundas de complicações relacionadas às outras comorbidades e ao HIV/aids no passado, o uso da TARV parece são ser unicamente suficiente para manter ou reinserir essas pessoas em atividades laborais que desejariam.

“Eu gostaria assim, que eu pudesse, em primeiro lugar, lógico, de não ter contraído o HIV; né. E se tivesse com o HIV, mantesse a minha situação, tomando os antivirais, mas com a mesma saúde de trabalho. Eu acho que é isso”. (HOMEM, 55 ANOS, SERVIDOR PÚBLICO, 15 ANOS DE TARV)

“Depois que eu senti mal aí não teve como eu mais trabalhar. Aposentei novo, porque eu soube da doença e não teve mais como eu trabalhar. Num aguentava mais e eu sou aposentado por invalidez. E nem que quisesse trabalhar não tinha como, porque como ficou com esse lado esquecido, o lado direito, o principal que usa mais né, ficou esquecido, a gente usa né”. (HOMEM, 60 ANOS, TRATORISTA, 18 ANOS DE TARV).

“O trabalho eu não tenho muito o que falar não. Porque eu não sei ainda se eu vou conseguir voltar a trabalhar nessa posição que você tá falando. Porque eu já sinto que eu não tenho aquela disposição de trabalhar fora [...]eu gostaria, mas pra mim não guentar, eu não ia entrar [...] eu trabalho bastante fora do meu limite, mas dentro de casa. Lá fora, eu já não tenho essa capacidade. Assim, memo que eu quero, assim, eu não tenho força pra trabaíá fora. Eu sinto muita canseira. Assim, eu começo suar, me dá fraqueza”. (MULHER, 48 ANOS, RECICLADORA, 10 ANOS DE TARV)

Ainda, apesar dos aspectos positivos da TARV suplantarem os negativos, na perspectiva do trabalho, ainda permanece a atitude do anonimato. Tal fato exige que existam adaptações para que este anonimato seja mantido diante do uso dos medicamentos.

“[...] de você ficar no anonimato, conciliar. Muitas vezes você tem que falar, aí, às vezes você tá, você precisa ir embora do trabalho pra você tomar o remédio, por exemplo [...] eu consumo medicamento à noite, então geralmente eu não tô mais no meu ambiente de trabalho. Mas eu acho que, se as pessoas descobrirem, ia causar um certo desconforto, né, porque ia, gerar um certo preconceito.” (HOMEM, 27 ANOS, PROFESSOR, 2 ANOS DE TARV)

“Mas pode ser tenha diferença pra certas pessoas, que têm que parar o seu trabalho pra tomar o medicamento, entendeu. É diferente de você ter uma salinha, sua garrafa térmica, é diferente, então pra mim não interferia.” (HOMEM, 64 ANOS, CONTADOR, 20 ANOS DE TARV)

“Não, porque é um remédio que ninguém vê você tomando, né. Então, assim, o horário que você toma, tem sempre uma garrafinha de água ali. Você pega o comprimido, põe na boa e toma. Então não tem”. (MULHER, 57 ANOS, COMERCIANTE, 5 ANOS DE TARV)

Estratégias são construídas para que tratamento, TARV e trabalho possam coexistir em vista da convivência com o HIV/aids.

“Como é esporádico assim, vende o ano inteiro tá? Mas que nem hoje, ontem teve uma venda, hoje eu não vendi nada. Então eu me programo pra vim na consulta, é, meio fora dessas épocas né”. (HOMEM, 42 ANOS, COMERCIANTE, 14 ANOS DE TARV).

“Então, é porque assim, eu trocava de horário. Eu tinha que fazer exame tal dia, porque é a cada seis meses, então é uma coisa bem né, esporádica né. A cada 6 meses e como eu só tomo remédio a noite, então quer dizer, eu já carrego, é, eu carrego na bolsa [...]eu carregava na bolsa. É um potinho

com um comprimido branco. Então, colocava o comprimido na boca, ninguém nem via. E como a garrafinha de água tava sempre comigo, tomava. É um comprimido que não dá reação, não dá nada [...] e você escolhe seu horário, então eu tomo 10 hora da manhã e 10 hora da noite”. (MULHER, 57 ANOS, COMERCIANTE, 5 ANOS DE TARV)

Categoria 3 – HIV/aids: preconceito e medos no trabalho

Evidenciou-se que pessoas que convivem com HIV/aids e que utilizam a TARV procuram levar sua condição despercebida, inclusive para si mesmas.

“O meu trabalho? Eu procuro, ser sincera pra você? Eu só lembro que eu tenho HIV quando eu venho aqui no médico. Fora isso, eu mesmo, tento fazer de conta que eu não tenho nada. Tentar uma vida natural, como se eu trabalhasse, tivesse hora pra entrar, sabe.” (MULHER, 43 ANOS, AUXILIAR, 14 ANOS DE TARV)

No entanto, em contraposição, são apontados momentos no ambiente de trabalho em que a doença aparece frente à necessidade de escondê-la pelo medo e preconceito. Muitas vezes em situações causam constrangimento.

“Então no ambiente de trabalho eu tinha que fingir ser uma pessoa que sou o que eu não sou, eu ter que escutar pessoas fazendo piadas sobre aids e eu tenho que fingir que aquilo não tem nada a ver comigo. Que eu não posso ficar bravo, porque se eu ficar bravo, por que eu tô bravo? É isso.” (HOMEM, 25 ANOS, ESTUDANTE, 4 ANOS DE TARV)

“A, eu teve uma vez que eu fiquei constrangido sim. Que eles pediram pra levar a carteira de vacina atualizada, entendeu. Então tem algumas vacinas que o portador ele toma é já pra se fortalecer a imunidade né. Então eu senti meio constrangido de levar e entregar na enfermaria e as enfermeira pegar pra ver se tava tudo em orde né, e notar alguma ali. Olha parece que essa daqui é só pra esse tipo de pessoa entendeu [...] levei [...]a gente sempre tenta burlar o esquema né. Errado, é errado entendeu”. (HOMEM, 40 ANOS, MECÂNICO, 8 ANOS DE TARV)

Assim como em outras instâncias da vida, o preconceito emerge no trabalho, provocando sentimentos negativos em que convive com HIV/aids, levando essas pessoas a buscarem manter o sigilo como forma de autoproteção.

“Então é o medo né. Então eu também achei, e acho, hoje deve ser menos. Mas eu acho que as pessoas se afastam um pouco da gente [...] isso num ambiente de trabalho, ou até no meio social.” (HOMEM, 61 ANOS, BOMBEIRO, 11 ANOS DE TARV)

“Porque cada um tem uma cabeça. Eu só acho que nós, infelizmente, estamos num país, e muito, muito preconceituoso ainda. Então a gente tem que tomar alguns cuidados naquilo que se revela. E isso não só para a aids, não só para uma doença, mas também os próprios comportamentos, a sua intimidade, sabe? nem sempre é interessante revelar.” (HOMEM, 64 ANOS, CONTADOR, 20 ANOS DE TARV)

“Daí eu vou contar pra um amigo de serviço? Não. Eu acho que não, uma coisinha até que você, a gente nem conta, eu não contei. Porque uma coisinha que você conta a pessoa já esparrama pro [...] então quanto menos pessoas você disser eu acho que é melhor.” (HOMEM, 32 ANOS, BIOMÉDICO, 7 ANOS DE TARV)

Alguns reconhecem que outras pessoas do convívio passaram por situações semelhantes:

“Porque ninguém sabe, né? É só eu e o meu marido que sabe. Então o meu medo era esse, de ser exposta assim, sabe assim. E é muito ruim, nossa. Você não tem ideia do que ela passou na empresa. Foi muito humilhante. Foi muito humilhante. Então eu falava pro meu marido, eu não quero passar por isso não. Convivo numa boa sabe, com o HIV. Tomo os meus medicamento normal, tudo, mas eu não quero passar por isso não. É muita humilhação”. (MULHER, 57 ANOS, COMERCIANTE, 5 ANOS DE TARV)

Em contraposição, uma entrevistada que trabalhava como profissional do sexo reconheceu que neste tipo de trabalho em específico o preconceito não é percebido.

“Mas eu te falo, dentro da prostituição e no mundo das drogas, o HIV é o mínimo. Não tem nada a ver. Eles não tão nem vendo. Eles fazem mesmo, entendeu. E é tipo, é em conjunto, até sexo oral, anal, dois, três, grupo. Eles não tá nem aí. Nem falam sobre a doença, é incrível”. (MULHER, 47 ANOS, PROFISSIONAL DO SEXO, 29 ANOS DE TARV)

Esses tipos de situações levam essas pessoas a buscarem mecanismos para conseguirem esconder a condição com medo de serem identificados com a doença:

“Às vezes a minha funcionária acha que é remédio pra alergia. Porque o potinho é branco e não tem nada escrito, porque eu tiro o rótulo né. Aí é um comprimido branco [...] de medo dela ler. Apesar que eu sei que ela não vai mexer na minha bolsa, mas como eu tenho medo”. (MULHER, 57 ANOS, COMERCIANTE, 5 ANOS DE TARV)

“Nunca ponho CID. Não. Às vezes ela exige (a empresa), mas eu nunca, eu falei pra doutora pra ela nunca, sabe, coloca outro, né. Não colocar o real, colocar outro. Aí ela coloca outro. Entendeu?” (HOMEM, 40 ANOS, MECÂNICO, 8 ANOS DE TARV)

Ainda, o medo e o preconceito que a sociedade ainda tem da doença podem levar a prejuízos no trabalho e até mesmo à perda do emprego, por escolha própria ou não, na realidade dessas pessoas.

“É, eu tendo HIV e se as pessoas souberem, que eu tenho e trabalho com manipulação de alimentos eu acho que o preconceito, eu perderia a clientela por causa disso. Entendeu?” (HOMEM, 42 ANOS, COMERCIANTE, 14 ANOS DE TARV)

“Então pensou se você leva um atestado com o CID. As pessoas lá se tornam um grupo de risco né...então as vezes o medo é isso entendeu. Já pensou por causa de, aí né. Eu vou lá e corro o risco de ser mandado embora. Porque às vezes a pessoa não passa na cabeça dela, que você tem essa consciência, entendeu? Que tem outras pessoas ao seu redor que além de você tomar cuidado, você tem que cuidar das pessoas também, entendeu.” (HOMEM, 40 ANOS, MECÂNICO, 8 ANOS DE TARV)

“A, é o que eu te falei no começo. Tem pessoas que eu não confio de falar assim “o, eu tenho”. Então eu acho que tem muito preconceito ainda. Eu perdi o meu trabalho, o primeiro emprego meu [...] eles mandaram eu embora [...]Aí eu fiquei sabendo, eu fiquei desesperado. Entendeu? Aí eu comecei a falar pra todo mundo, que não era pra falar as coisas. Aí eu comecei a falar, aí do nada eu soltei pra uma moça que trabalhava lá. E aí ela foi correndo contar pro meu chefe. E no outro dia, mandou eu embora[...] aí, eu chorei tanto. Eu falei “e agora? aonde eu vou arrumar serviço?”. (HOMEM, 24 ANOS, COZINHEIRO, 9 ANOS DE TARV)

“A, foi assim, que eu me senti constrangida, assim, que eu tava se alimentando e eu escutei uma voz meia longe. Falano aí, que ela tem pobrema de saúde, não sei o que que tem. Vai deixar lá na mesa, é perigoso, isso aquilo. Então aquilo lá me deixou muito constrangida, e aí eu preferi pedir a conta [...]aí depois nunca mais trabalhei, pra ninguém assim, por casa. eu preferia trabalhar na rua, sem dar satisfação da minha vida pra ninguém. Eu preferia assim”. (MULHER, 48 ANOS, REICLADORA, 10 ANOS DE TARV)

Além disso, o preconceito pode ser percebido como uma das razões para a dificuldade em encontrar um emprego formal. É preferido o trabalho autônomo para não passar pelos desafios sociais impostos pela convivência com o vírus.

“Não, porque tinha muito preconceito né, assim né. E naquela época tinha muita coisa assim de saúde, você tá entendendo? Todo o trabalho que você fazia você tinha que fazer, é, vários exames de saúde, essas coisas, entendeu? E eu não ia me encaixar nunca, porque eu era HIV, eles ia descobrir [...] eu não passei, mas eu vi outras amigas minhas que tentaram sair e falaram pra mim que não conseguiram, por causa que elas foram pedir serviço entendeu e eles pediram. Aquela época, coisa de saúde tal. E aí quando falava, olha pediram exame tal, pra mim poder efetuar, aí eu tive que sair, entendeu. Porque eu já sabia que ia acontecer, né. E eu nem vou correr atrás disso, eu vou ficar se prostituindo mesmo. Aí eu já nem corria

atrás né, minhas amigas que falava. Eu falava, né”. (MULHER, 47 ANOS, PROFISSIONAL DO SEXO, 29 ANOS DE TARV)

“Então a gente não fala que tem ou deixa de ter, né. Mas outras pessoa que sabe que a gente tem acaba escapando, ou comentando, por raiva, sei lá. Então eu prefiro trabalhar por conta...por causa da doença e por causa do preconceito”. (MULHER, 48 ANOS, RECICLADORA, 10 ANOS DE TARV)

Mesmo com os conhecimentos sobre a indetecção do vírus e a não transmissibilidade dado ao uso da TARV; emergiu a preocupação com a disseminação para outras pessoas durante o desempenho da atividade laboral para alguns participantes, observando-se o cuidado e a precaução com estas ações.

“Eu do nada, de vez em quando se machuca eu começo lembrá. Aí eu começo chorar. Se alguém ver, aí eu tô fazendo alguma coisa. Aí eu tenho medo de transmitir, aonde eu arrumei a comida, essas coisas, eu tenho medo. Se eu machucar, assim [...] com faca, porque eu uso bastante a faca lá né. Aí eu fico pensando, será que vazou um pouco no alimento? Será que a pessoa vai pegar? aí eu já coloco e fico um pouco lá no banheiro, até. Porque aí eu fico pensando muito, porque eu não posso, né [...] aí eu fiquei quase meia hora lá. Pra pará. Aí eu usava luva. Aí todo mundo perguntava, o que você tem? nada, eu só machuquei com a faca. Aí eu ficava triste, eu ficava num canto. Aí eu não queria fazer as coisa [...] eu ficava só na louça, a hora que eu se machucava”. (HOMEM, 24 ANOS, COZINHEIRO, 9 ANOS DE TARV)

“Eu queria prevenir eu e também o companheiro que tava ali naquele momento comigo, entendeu. Teve uns que eu prevenia, que eu cheguei usar até assim, até dois preservativos. Porque que nem, nem todos eu contava. Eu contava pra aqueles que queria fazer sem camisinha. Os que queriam, eu já não tinha desculpa. Porque eu dependia daquele dinheiro, então nem pra todos eu falava, aí eu tenho aids, sabe. Porque a partir do momento que eu tava me prevenindo e prevenindo a ele, eu sabia que não ia passar, eu sabia que ia ser só um programa e acabou. Mas aqueles que já queria manter relação comigo eu falava. Não omitia, não omitia não. Nada não, Deus me livre”. (MULHER, 47 ANOS, PROFISSIONAL DO SEXO, 29 ANOS DE TARV)

“[...] a minha profissão ela é uma profissão de risco, que eu posso me machucar. Entendeu? Então eu posso né, contaminar alguém. Através do sangue, se alguém tiver por perto, tiver contato comigo, se de repente eu me machuco. É lógico que como eu sei disso, eu meio que, eu tomo muito cuidado, entendeu. Tanto com EPI, eu procuro trabalhar sempre de luva. Tudo que eu vou fazer eu presto bastante atenção antes de fazer o serviço. Onde que vai ter risco, onde não vai [...]é como se assim, eu, eu estivesse cuidando de mim, entendeu. Porque as pessoas que trabalham comigo elas fazem parte do meu dia, da minha vida, entendeu? Então eu tenho que cuidar né. Tanto de mim quanto deles né. Sabe por que, porque eu sei como que é. Só quem tem sabe como que é no começo. Hoje em dia ainda também, vai. Menos, mas menos hoje”. (HOMEM, 40 ANOS, MECÂNICO, 8 ANOS DE TARV)

Diante do medo da transmissão e preconceito, uma participante alegou que caso estivesse em uma situação pessoal, também escolheria não contratar uma pessoa que convive com HIV/aids.

“A, sei lá, eu acho que é o risco né. Se você se corta, ou ter um machucadinho na mão, alguma coisa, sei lá. Eu fico pensando essas coisas, sabe. Eu acho que é um risco que a pessoa corre né. E tá certo né [...] eu falo, se eu fosse, se eu fosse de família, e precisasse de alguém pra cuidar de alguém da minha casa, e a pessoa falasse ententeu, eu não aceitaria [...] principalmente da minha mãe. Mesmo assim, tenho medo né. Você não teria medo? Uma pessoa se machucar e acabar transmitindo pra sua mãe a doença? Num corte? Até mesmo de maldade, você vê tanta coisa na televisão, isso mexe muito com a mente da gente. Não vê babá que espanca criança? patroa, que quer queimar a patroa, porque não é boa patroa. Se você é má patroa pra mim, eu posso não me vingar de você, mas eu vou se vingar dum filho seu que você deixou um minuto ali, da sua [...] você confiaria? É uma coisa de se pensar, você não acha? Não pelo preconceito, mas você não acha?” (MULHER, 47 ANOS, PROFISSIONAL DO SEXO, 29 ANOS DE TARV)

5. DISCUSSÃO

Os dados expõem diversos elementos que são elencados na abordagem do trabalho nas diferentes categorias temáticas construídas. O trabalho foi representado com interfaces que se ancoraram às imagens relacionadas às próprias representações sociais do HIV/aids e da terapia antirretroviral.

O trabalho de pessoas que convivem com HIV/aids e usam a TARV recebe especificidades que o distingue do de outros grupos. Por um lado, uma construção simbólica mais generalista, norteadas por uma característica de essencial para a vida e para o posicionamento na sociedade, que propicia não somente o bem-material, mas momentos de prazer e interação (GIDDENS, 2005), e que, por consequência, tanto auxilia no convívio quanto coloca desafios e barreiras a serem superados frente a doença e ao tratamento. Ao mesmo tempo, esta construção é permeada pela convivência com os efeitos adversos dos medicamentos; pelos medos de ser descoberto como alguém que se contaminou, da transmissibilidade para outros e do preconceito ainda existente e pela necessidade de se manter em sigilo.

É conhecido que saúde, desempenho e satisfação no trabalho são influenciados por aspectos psicossociais, relacionados a fatores como a organização, ambiente, conteúdo, cultura, condições, necessidade, capacidade do trabalhador e a relações para além emprego (WHO, 1984). Para que ocorra o alcance positivo desses aspectos, o amplo bem-estar do trabalhador em suas diferentes necessidades, que não só laborais, deve ser atingido.

Nessa perspectiva, pessoas que convivem com HIV/aids precisam superar barreiras de sua saúde física, mental e laboral, diante da condição de viver com uma doença que implica importantes questões não somente limitadas à dimensão biológica, mas também psicossocial.

Viver com HIV/aids, vai muito além da instância biológica, em que se busca a estabilidade dos valores de células T CD4+ acometidas pelo vírus. Influencia, assim como no estudo de Gomes (2011), em conviver com a dependência de uma medicação, estigma, preconceito, ocultamentos, culpa e medos; além de não se sentir aceito socialmente por completo. Elementos estes que neste estudo também foram observados no âmbito do trabalho.

Jodelet (2001), infere que historicamente a epidemia do HIV/aids foi o primeiro agravo à saúde que teve sua evolução marcada por elementos médicos e

sociais concomitantemente, permeados ainda pela falta de informação. Tal característica deu origem à uma dicotomia de suas concepções, uma voltada ao biológico – enquanto patologia transmitida pelo sangue e fluídos e que gerava a problematização dos mecanismos de transmissão; e outra voltada à moral e ao social – enquanto vinculada a condutas promíscuas, levando ao surgimento do estigma e rejeição. A partir desta construção social caótica da figura da doença e de suas vítimas, emergiram representações sociais que ainda hoje permanecem, inclusive associadas ao trabalho.

Estar trabalhando representa o fato de estar vivo e útil, de ter vencido um vírus historicamente atrelado à ideia de morte. Esta primeira ancoragem pode ser vinculada a uma representação social do processo de cronificação do HIV/aids. Abordagem que diz respeito a mudança da epidemia, dado principalmente ao advento da terapia antirretroviral, agora mais próxima da comparação com outras doenças crônicas que permitem a vida (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011).

Articulando-se neste aspecto, é ancorada também uma representação social de posicionamento de negação da condição, trazendo a ideia de normalidade, como observado também em outra investigação (GOMES *et al.*, 2012), mesmo frente aos desafios impostos pela doença no trabalho. Os argumentos trazidos nessa perspectiva sugerem um mecanismo de autodefesa como “lembrar de esquecer que tenho HIV/aids”, para poder desempenhar as atividades e funções e seguir em frente.

Quanto ao tipo de vínculo empregatício, por um lado, o vínculo formal foi apontado como facilitador do trabalho e da vida por proporcionar a estabilidade. Por outro, acompanha-se uma tendência mais abrangente, com a intensificação da informalidade e de novas formas de trabalho. Esta conjuntura coloca a chance da renda em um cenário de disputa pelo emprego, mas que dá margem para a desconstrução dos direitos (MACIEL; OLIVEIRA, 2018).

Na pesquisa de Wagner *et al.* (2009) realizado em Uganda, para alguns sujeitos, mesmo com o uso da terapia antirretroviral não foi possível continuar trabalhando com o mesmo desempenho experimentado antes da descoberta do HIV/aids. Ainda, não conseguiram adentrar no mercado de trabalho formal.

Nesse contexto, a doença e o tratamento interferem nesta escolha. Optar por trabalhos informal e autônomo, possibilitou, para algumas pessoas que convivem com HIV/aids deste estudo, maior disponibilidade para dar continuidade aos

compromissos da terapêutica. Trata-se também de uma forma de não se verem obrigadas a prestar esclarecimentos sobre a condição enquanto subordinadas; ou até mesmo por poderem realizar a atividade laboral de acordo com sua capacidade física de forma mais flexível. Os “bicos”, mesmo para os aposentados, apareceram como uma forma de viver o trabalho e os significados atribuídos que foram experimentados na trajetória de vida.

Diferenças relacionadas ao gênero nas atividades laborais também foram evidenciadas. O melhor posicionamento da mulher no mundo do trabalho ainda precisa superar muitos desafios, como o modelo patriarcal na unidade familiar - que destina à figura da mulher as atividades domésticas e de cuidado à família - a não valorização, inclusive salarial e as dificuldades em conciliar esses compromissos com o trabalho externo (BRUSCHINI; LOMBARDI, 2000).

Por mais que algumas mulheres reconheceram gostar do trabalho doméstico, como cuidar da família e poder ter mais tempo para o seu tratamento, foi observado o descontentamento em ser dependente financeiramente de marido e filhos, fato que também reflete a figura do homem como o provedor. A falta da independência financeira pode implicar em como enxergam a sua identidade e colocação na casa e na família.

A mulher que convive com HIV/Aids e faz uso da TARV, por vezes acaba tendo que optar entre o trabalho fora e dentro de casa, diante da nova condição e dos enfrentamentos que ela implica. O trabalho doméstico é relatado como tão esgotante ou mais que o trabalho “pra fora”. Segundo o estudo de Ferreira; Figueiredo e Souza (2011) com mulheres com HIV/aids, a doença e o tratamento dificultam a permanência no trabalho e o desempenho de tarefas. Em algumas situações é preciso afastar-se ou demitir-se para que possam se tratar, fazendo com que busquem outros tipos de atividades que permitam tal conciliação.

Um outro grupo específico dessas mulheres, as que trabalham como profissionais do sexo, podem enfrentar um cotidiano ingrato de trabalho e o representar de forma distinta – muito mais relacionado aos aspectos negativos. Embora nesta investigação não tenha sido relatado preconceito em relação ao HIV/aids no meio da prostituição, diferentemente de todas as outras profissões, enfrentam-se situações limítrofes e de grande vulnerabilidade.

Muitas vezes a prostituição é desqualificada enquanto profissão. Com a não criminalização dessa atividade, essas mulheres não são devidamente respaldadas,

se expondo a trabalhos desprotegidos, insalubres e inseguros; favorecendo situações de estigma e violência e reforçando as disparidades de gênero (VILLELA; MONTEIRO, 2015), que quando somadas à condição de conviver com o vírus, podem adquirir ainda maiores proporções.

A respeito dos benefícios da previdência social, observou-se que se tornam fundamentais para aqueles que consideram sua saúde prejudicada pelo HIV/aids e que não se veem em condições de estarem inseridos no mercado de trabalho formal. Assim como em outra investigação (WOOLGAR; MAYERS, 2014), a aposentadoria aparece como sendo um “porto seguro” para essas pessoas, inclusive para que possam continuar em tratamento. No entanto, a aposentadoria seria facilmente substituída pelo trabalho caso houvesse possibilidade para tal, o que demonstra mais uma vez o significado do mesmo.

Os aposentados deste universo que possuíam condições físicas para o trabalho optaram por continuar em atividade. Fato que também foi percebido de maneira mais abrangente em uma pesquisa desenvolvida na indústria calçadista, em que se tratou de uma forma de ampliar a renda e relações pessoais, além de poder trabalhar de uma maneira mais amena (CINTRA; RIBEIRO; ANDRADE, 2010). O labor não deixa de desempenhar um papel significativo, não estando reduzido somente à segurança financeira ao final do mês.

Empasses econômicos e políticos se mantêm no âmbito nacional, passando a afetar também a instância do trabalho brasileiro, principalmente do que diz respeito aos direitos trabalhistas anteriormente consolidados por lutas no campo social, dentre eles a previdência social. Reformas trabalhistas e propostas de reforma previdenciária têm sido discutidas e ganhado força perante o cenário político, repercutindo nas relações de trabalho e renda quanto a redução dos direitos conquistados.

As mudanças que têm sido colocadas podem refletir também na já existente crise da saúde. As propostas feitas para a reforma trabalhista em 2017 e asseguradas por emendas constitucionais posteriormente aprovadas, contendo elementos como o fortalecimento da terceirização; aumento de jornadas; gestantes e lactentes com possibilidade de trabalhar em locais insalubres e redução do tempo para refeições estão relacionados ao incremento de acidentes de trabalho e de impactos prejudiciais à saúde dos trabalhadores (COSTA; COSTA; CINTRA, 2017).

Em relação aos trâmites da reforma previdenciária, que tem como um dos principais eixos o aumento considerável do tempo de contribuição devido a questões demográficas, Oliveira (2017, p. 1) coloca que

O problema reside na condução deformada do processo. Entre outros aspectos dessa deformação, o governo, capitalistas, setores da mídia e do parlamento buscam comparações entre dimensões que são incomparáveis, como na menção aos países desenvolvidos; e tentam igualar o que é inigualável, exceto num horizonte largo, como nos casos dos diferenciais regionais, das condições laborais dos trabalhadores rurais e da dupla jornada das mulheres.

Para aqueles que convivem com HIV/aids não será diferente. O enrijecimento dessas questões de trabalho perante a vivência de uma doença que ainda hoje impõe desafios e que mantém pessoas com capacidade laboral diminuída, mesmo com o uso dos medicamentos, implicará substancialmente na saúde e qualidade de vida.

Sobre a TARV, esta foi percebida como sinônimo de sobrevivência para a maioria dos participantes da pesquisa. Sua importância é reconhecida, visto que em sua ausência seria impossível manter-se vivo, quanto mais trabalhar.

Mundialmente tem se buscado investimentos no que se refere a frear a epidemia do HIV/aids, tendo como ponto principal e estratégico a terapia medicamentosa. Estas ações podem garantir amplos benefícios não só individuais, mas também coletivos e econômicos (UNAIDS, 2015).

A incorporação do Sistema Único de Saúde no Brasil favoreceu o maior controle de algumas doenças transmissíveis no país, e dentre elas o HIV/aids. A universalização do acesso a saúde, o incentivo da atenção primária e da vigilância têm papel fundamental nesse processo (TEIXEIRA *et al.*, 2018). No entanto, para além ainda da crise trabalhista e previdenciária apresentada anteriormente, recentemente a atual situação política, econômica e institucional do país têm ameaçado constantemente os direitos adquiridos pela saúde pública no país (TEIXEIRA *et al.*, 2018).

Tal conjuntura do SUS tem sofrido importantes abalos desde a crise econômica mundial de 2008 e mais evidentemente após as eleições de 2014. Mudanças de governo - que não privilegiam as necessidades das classes mais baixas, que reduzem a saúde pública às práticas de prevenção e fortalecem o setor privado - associadas à crescentes desafios na gestão e financiamento têm colocado em jogo os avanços conquistados na luta por uma saúde gratuita e universal enquanto política pública instituída na década de 90. A emenda constitucional 95 -

que se refere ao congelamento dos gastos públicos com saúde e educação por 20 anos - reforçou o já baixo financiamento da saúde e que não acompanhará o crescimento e as transformações populacionais (TEIXEIRA; PAIM, 2018).

No que diz respeito ao HIV/aids, o Brasil é visto de forma distinta no panorama mundial ao que se refere à TARV, pois foi o pioneiro dentre as nações em desenvolvimento a garantir o acesso universal, se tornando um programa com resultados positivos em HIV/aids (LAGO; COSTA, 2017).

O campo da tecnologia e da inovação na perspectiva dos antirretrovirais têm posição de destaque em investimentos em saúde no país, no entanto, com os entraves políticos e econômicos apresentados na presente crise da saúde brasileira, podem passar a ameaçar agressivamente esse status. Uma vez que impacta no cuidado à essas pessoas, que carecem de um tratamento ininterrupto e de alto custo, além de carregarem necessidades que se estendem ao âmbito psicossocial, demandando um sistema de saúde estruturado para seu amplo manejo e qualidade assistencial.

Nesta perspectiva, a busca pelas melhorias dos fármacos como investimento em saúde dá margem também para a possibilidade viver e manter-se no mercado de trabalho. A TARV influencia positivamente a economia, já que as pessoas que a utilizam resgatam a capacidade, força, desempenho e a produtividade no trabalho. Fatos estes que favorecem a reinserção no mercado de trabalho enquanto mão de obra e, conseqüentemente, impactam no desenvolvimento econômico, como demonstrado por Rosen *et al.* (2010).

Embora a maioria dos participantes não tenha relatado problemas quanto à ingestão dos medicamentos e efeitos adversos, reforçando em suas falas a ideia de que não sentiam nada; alguns problematizaram tais efeitos no âmbito do trabalho. Foi reconhecido que a TARV em sua evolução teve essenciais transformações, atenuando-se muitos prejuízos. Porém, ainda hoje são percebidos efeitos colaterais, apesar de menos intensos em comparação ao antigo “coquetel”.

Destaca-se também a associação da TARV com outras medicações, que pode favorecer e potencializar efeitos adversos e prejuízos tanto físicos, quanto psicológicos. De acordo com o estudo de Santos; Secoli e Padoin (2016), a polifarmácia implica no uso dos antirretrovirais. Essas interações medicamentosas alteram a resposta ao tratamento, podendo ocasionar toxicidade do sistema nervoso

central e cardiovascular, além de influenciar na detecção da resistência do HIV à TARV.

A heterogeneidade da amostra proporcionou que aparecessem distintos contextos de vida, trabalho e tratamento, como quanto ao tempo de uso da TARV. Alguns participantes desta investigação em maior tempo de uso que puderam experimentar a TARV em sua evolução, destacaram que as mudanças no tratamento têm repercutido positivamente nas questões de trabalho. Isso porque, o número reduzido de medicamentos e a diminuição dos efeitos colaterais parecem levar a melhorias no bem-estar e maior facilidade no manejo das medicações, em vista do que se era observado nos primórdios da terapia.

Aos que conheceram e aderiram aos medicamentos recentemente, não foi associada uma imagem de efeitos colaterais agressivos como naqueles que puderam vivenciar isso no passado. É apresentada uma percepção mais amena ou de normalidade quanto ao conviver com a TARV e trabalhar.

No entanto, para aqueles que possuíam danos já instalados decorrentes do HIV ou outra comorbidade, o trabalho não é visto da mesma maneira. Isso porque essas experiências refletiram na perda de suas funções física e/ou psicológica. Foi reconhecido que iniciar a TARV mais previamente poderia ter contribuído para uma situação distinta desta e melhor do que a experienciada atualmente.

Para o controle de coinfeções, é imprescindível conhecer o diagnóstico precoce do HIV e instalar de maneira mais breve possível o uso da TARV, ações que podem mitigar as adversidades do tratamento e maximizar a resposta imunológica (RIGHETTO *et al.*, 2014).

Frente à TRS, para os participantes deste estudo, embora na representação social do trabalho a TARV seja mencionada no universo consensual no que tange a preservação da vida e possibilidade de trabalhar; aspectos do reificado foram trazidos, como a existência dos efeitos colaterais e a evolução farmacológica que o influenciam. Ademais, o uso da TARV provocou atitudes relacionadas à necessidade de adaptações na rotina para conciliar o tratamento e as atividades laborais.

O enfrentamento do tratamento, para alguns, é compatível com os compromissos da vida, mesmo que ainda sejam precisas as adaptações. Buscam-se então estratégias - como fazer o uso dos remédios antes de dormir, para que seus efeitos ocorram somente durante o sono - a fim de “fugir” de decorrências

indesejadas que poderiam ocorrer caso a TARV fosse utilizada em horários em atividade laboral.

Para outros, conciliar o tratamento com o trabalho não é uma tarefa fácil, principalmente dentro de um vínculo empregatício formal. Consultas e buscar as medicações na unidade de saúde durante o expediente foram considerados como pontos negativos, fazendo com que ocorram faltas e atrasos, que podem levar à perda do emprego. Tal situação pode impor a necessidade de escolha entre trabalho e tratamento. Nem sempre empregador e empregado tem uma relação horizontalizada, passível de acordos e empatia.

Na pesquisa desenvolvida por Paschoal *et al.* (2014), que estudou das representações sociais sobre a adesão à terapia antirretroviral, emergiram significações semelhantes aos nossos achados na representação social do trabalho. A adesão foi permeada por múltiplos fatores, influenciados pela vida, relacionamentos e trabalho. Demonstrou que existem imagens negativas associadas aos efeitos colaterais experimentados; dependência e obrigação quanto ao uso da medicação para manutenção da vida e a faceta positiva da TARV, quando não são percebidas influências físicas. Adaptações são realizadas perante o uso dos fármacos à rotina de vida e de trabalho, diminuindo os efeitos indesejados nos períodos de atividade. Além disso, condutas são tomadas pelo medo que envolve a descoberta do vírus.

Esta pesquisa ainda, corrobora com achados de outros estudos (COETZEE, 2008; WAGNER *et al.*, 2009; LINNEMAYR *et al.*, 2013), apontando que apesar da TARV possuir papel fundamental na maneira de enxergar e vivenciar o trabalho e o emprego, pode não bastar para resgatá-los. É preciso, para além do aspecto medicamentoso, superar a questão de conviver com HIV/aids em suas dimensões psicossociais.

Neste sentido, sobressaem importantes adversidades impostas pela doença e tratamento. Isso porque, para as pessoas desta pesquisa, no universo simbólico do trabalho ainda persistem medos multifacetados enraizados e vinculados ainda às imagens pejorativas da história da epidemia, referentes à: transmissibilidade durante o desenvolvimento das atividades laborais, mesmo que a maioria possua conhecimentos e considere-se indetectável quanto à carga viral e níveis de linfócitos T CD4+; ser identificado como alguém que convive com HIV/aids dado preconceito e estigma, e, conseqüentemente medo da perda do emprego.

Desta maneira, quem convive com o HIV/aids identifica que no ambiente de trabalho também podem ser experimentados constrangimentos e depreciação. Assim como em outras publicações que abordaram a temática (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; COSTA *et al.*, 2013) ocorrem situações desconfortáveis que levam a sentimentos negativos. É relatada a discriminação e possíveis prejuízos com a revelação da condição no trabalho, como o isolamento, a demissão e o desemprego.

A representação social do trabalho das pessoas aqui investigadas foi permeada pela possibilidade de vida e estar inserido no trabalho, com a evolução do tratamento e quando não experimentados prejuízos incapacitantes maiores. Foi ancorada a componentes relativos à uma representação social estigmatizante da infecção. Sustentam-se imagens de preconceito, estigma e medos.

Segundo Goffman (2004, p. 74), quem sofre estigma

sofre também de "aprofundamento de pressão", ou seja, pressão para elaborar mentiras, uma atrás da outra, para evitar uma revelação. Suas técnicas adaptativas podem, elas próprias, ferir sentimentos e dar lugar a mal-entendidos por parte de outras pessoas.

Esta pessoa ainda pode sentir-se mentirosa e com sua lealdade colocada à prova quanto se deparam com situações que tendem a forçar a revelação (GOFFMAN, 2004).

Atitudes de ocultamento da condição e do uso da medicação são adotadas a fim de manter uma vida normal no trabalho, apesar de anônima, e muitas vezes comparada à que tinham antes do surgimento do HIV/aids em suas vidas. Posicionam-se a buscar conviver com a doença e tratamento, mesmo que por mecanismos de negação e adaptação da rotina fora e dentro do mundo do trabalho, já que ainda persiste também a convivência com os medos e tabus que envolvem o HIV/aids.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As representações sociais do trabalho de pessoas que convivem com HIV/aids que usam a terapia antirretroviral do universo deste estudo são sustentadas frente a evolução medicamentosa, que permite a vida e o desenvolvimento de atividades laborais. Em contrapartida, convive-se com os efeitos adversos ainda presentes, com o preconceito e medos quanto a revelação, transmissibilidade, estigma e perda do emprego. A doença e o tratamento colocam a necessidade de adaptações no cotidiano.

Emergiram componentes das representações sociais da própria doença e da TARV atrelados às representações da categoria trabalho. A este foi vinculada, de uma maneira mais abrangente, uma significação de essencialidade para a vida, para a renda financeira e para o bem-estar social. No entanto, os processos que permeiam essas imagens, quando olhados diante da doença e o tratamento farmacológico, expõem as especificidades que a condição implica.

Convive-se com o medo da rejeição e da descoberta da infecção no meio laboral, assim como acontece em outras interfaces da vida dessas pessoas. Tal revelação poderia acarretar prejuízos importantes, como sentimentos negativos, preconceito, constrangimento e até mesmo a perda do emprego. Dada a prevalência do medo dessas situações, adotam-se atitudes sigilosas no intuito de evitar ao máximo qualquer fato ou situação que sugira a convivência com a doença.

Além disso, adaptações são precisas para que se possa seguir o tratamento e o trabalho concomitantemente, tanto por questões da dinâmica de horários compatíveis, para que não existam danos em nenhuma dessas instâncias; quanto para que, mais uma vez, possam manter a condição em segredo no trabalho.

Como limitações dessa investigação, infere-se que embora a amostra tenha acontecido pelo método de saturação e tenha somado um total relevante de participantes, existem indicações por convenção dos estudiosos da TRS que o número de entrevistados deve ser em torno de 30 (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011). Dado a longa parcela de tempo que cada entrevista demandou para atingir a profundidade necessária perante a dinâmica dos atendimentos do cenário de estudo, só foi possível realizar no máximo duas entrevistas por período, o que não favoreceu realizar uma maior quantidade de entrevistas.

É ressaltado que em diferentes grupos sociais de pessoas que convivem com HIV/aids e utilizam a TARV podem circular representações sociais distintas destas. Sugere-se que sejam investigados separadamente, a fim de encontrar outras possíveis divergências e aprofundamentos do trabalho, no que diz respeito ao gênero, classe de trabalhadores, situação empregatícia e contextos.

Estes achados sugerem que muitas questões da convivência com o HIV/aids no mundo do trabalho ainda são um tabu. Mesmo com a tecnologia empregada do desenvolvimento da TARV e com suas melhorias, obstáculos e desafios de ordem psicossocial precisam ser superados por esta população. É preciso também continuar estudos direcionados às melhorias no tratamento medicamentoso, que facilitem o uso em diferentes situações da vida. Outro aspecto que o estudo aponta refere-se a importância da escuta desses usuários quanto a esses aspectos para apoio, promovendo construção coletiva de estratégias de enfrentamento no mundo do trabalho do que significa conviver com HIV/aids no século XXI com vistas a romper com representações reificadas e que dificultam a inclusão desses coletivos.

Investigar o trabalho daqueles com HIV/aids em uso de TARV e como é representado faz-se necessário para o maior entendimento da significação da vida e da saúde. Compreensões desse caráter podem contribuir com o direcionamento de ações à essas pessoas em sua importância.

7. REFERÊNCIAS

ABRIC, J. C. **Coopération, compétition et représentations sociales**. Cousset Suisse: Delval. 1987.

ALENCAR, T. M. D.; NEMES, M. I. B.; VELLOSO, M. A. Transformações da "aids aguda" para a "aids crônica": percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n.6, p. 1841-1849, dezembro de 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v13n6/a19v13n6.pdf> Acesso em: 10 de fev. de 2019.

ANADON, M.; MACHADO, P.B. **Reflexões teórico metodológicas sobre as Representações Sociais**. Salvados. Editora UNEB. 87 p. 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio 2016. Seção 1. p. 44-46. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/reso510.pdf>. Acessado em: 04 abril de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico DST/Aids**. Ano V, n. 1. Semana epidemiológica 27^a a 53^a – julho a dezembro. Ano V, n.1. Semana epidemiológica 01^a a 26^a – janeiro a junho de 2017. Brasília – DF. 2017. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adultos>. Acesso em: 10 de fev. de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos**. Brasília: Ministério da Saúde, 412 p.: il. 2018. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/es/node/65093> Acesso em: 10 de abril de 2019.

BRUSCHINI, C.; LOMBARDI, M. R. A bipolaridade do trabalho feminino no Brasil contemporâneo. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 110, p. 67-104, 2000. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-15742000000200003&script=sci_abstract&lng=pt Acesso em: 02 de fev. de 2018.

CINTRA, T. S.; RIBEIRO, D. F.; ANDRADE, A. S. O cotidiano de aposentados que continuam trabalhando de maneira informal na indústria calçadista: percepções sobre a aposentadoria e o trabalho atual. **Cad. psicol. soc. trab.** São Paulo, v.13, n.2, p. 277-287, set. 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-37172010000200009&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 15 jan. de 2019.

CATTANI, A. D.; HOLZMANN, L. **Dicionário de trabalho e tecnologia**. 2^a Ed. Porto Alegre: Editora Zouk, 2011.

COSTA, B. S.; COSTA, S. S.; CINTRA, C. L. D. Os possíveis impactos da reforma da legislação trabalhista na saúde do trabalhador. **Rev. Bras. Med. Trab.** 16(1):109-117; 2018. Disponível em: <http://www.rbmt.org.br/details/301/pt-BR/os-possiveis-impactos-da-reforma-da-legislacao-trabalhista-na-saude-do-trabalhador>. Acesso em: 17 de abril de 2019.

COSTA, T. L. *et al.* Análise estrutural das representações sociais da terapia antirretroviral entre pessoas que vivem com HIV/Aids: possibilidades de convivência, normatividade e resignificação. **Psicologia e Saber Social**, 2(1), 104-114, 2013. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/psi-sabersocial/article/view/6931>. Acesso em: 10 fev. de 2019.

COSTA, T. L. *et al.* Qualidade de vida e pessoas vivendo com AIDS: relação com aspectos sociodemográficos e de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.22, n. 4, p. 582-590, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n4/pt_0104-1169-rlae-22-04-00582.pdf. Acesso em: 10 fev. de 2019.

COSTA, T. L.; OLIVEIRA, D. C.; FORMOZO, G. A. Qualidade de vida e AIDS sob a ótica de pessoas vivendo com o agravo: contribuição preliminar da abordagem estrutural das representações sociais. **Cad. Saúde Pública**. 2015;31(2):365-376. Português. DOI: 10.1590/0102-311X00180613. Disponível em: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0102-311X2015000200365&script=sci_arttext. Acesso 21 jan. 2019.

COETZEE, C. The Impact of Highly Active Antiretroviral Treatment (HAART) on Employment in Khayelitsha. **South African Journal of Economics**, 76:S75–S85, 2008. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1813-6982.2008.00166.x> Acesso em: 20 de jan. de 2019.

DOURADO, D. P.; HOLANDA, L. A.; SILVA, M. M. M.; BISPO, D. A. Sobre o sentido do trabalho fora do enclave de mercado. v. 7, nº 2, artigo 10. Rio de Janeiro: **Cadernos EBAPE**. BR, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1679-39512009000200011&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 17 de abril de 2019.

EINSTEIN, A. Frases. Pensador. 2019. Disponível em: <https://www.pensador.com/frase/MzYxMQ/>. Acesso em: 10 de fev. de 2019.

FERREIRA, R. C. M.; FIGUEIREDO, M. A. C.; SOUZA, L. B. Trabalho, HIV/AIDS: enfrentamento e dificuldades relatadas por mulheres. **Psicol. estud.** Maringá, v. 16, n. 2, p. 259-267, junho, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722011000200009. Acesso em: 10 fev. de 2019.

FONTOURA, S.; ROCHA-DE-OLIVEIRA, S. A construção social do(s) Mercado(s) de Trabalho: espaços de lutas de Classe, Gênero e Idade. In: **VIII Encontro de Estudos Organizacionais da ANPAD - ENANPAD**. Gramado, 2014. Disponível em: http://www.anpad.org.br/admin/pdf/2014_EnEO400.pdf. Acesso em: 10 de abril de 2019.

GARRIDO, P. B. *et al.* Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. **Rev. Saúde Pública**. São Paulo, v. 41, supl. 2, p. 72-79, dezembro, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102007000900012&script=sci_abstract&lng=pt. Acesso em: 10 fev. de 2019.

GIDDENS, A. Trabalho e Vida Econômica. *In: Sociologia*. Tradução: Sandra Regina Netz – 4. ed. Porto Alegre. Artmed. 600 p.: 28 em. 2005.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação de uma identidade deteriorada**. 1981. Traduzido por Lambert, M. Digitalizado (2004). Disponível em: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:http://www.aberta.senad.gov.br/medias/original/201702/20170214-114707-001.pdf>. Acesso em: 10 de fev, de 2019.

GOMES, A. M. T. *et al.* As facetas do convívio com o HIV: formas de relações sociais e representações sociais da aids para pessoas soropositivas hospitalizadas. **Esc. Anna Nery (impr.)** jan-mar; 16 (1):111- 120. 2012. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452012000100015&script=sci_abstract&lng=pt. Acesso em: 10 fev. de 2019.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 485-492, junho, 2011. Disponível em http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_06. Acesso em: 10 fev. de 2019.

ILMARINEN, J. **Towards a longer worklife! Ageing and the quality of worklife in the European Union**. Helsinki: Finnish Institute of Occupational Health, Ministry of Social Affairs and Health; p. 132-148. 2006. Disponível em: www.sopol.at/document/download/towards-a-longer-worklife Acesso em: 10 fev. de 2019.

ILMARINEN, J., TUOMI, K.; KLOCKARS, M. Changes in the work ability of active employees over an 11-year period. **Scand. J. Work Environ. Health**.;7(Suppl 1):49-57. 1997. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9247995>. Acesso em: 10 fev. de 2019.

ILMARINEN, J.; TUOMI, K.; SEITSAMO, J. New dimensions of work ability. *In: Costa G, Goedhard WJA, Ilmarinen J, editors. Proceedings of the 2nd International Symposium in Work Ability: Assessment and promotion of work ability, health and well-being of ageing workers*. London: Elsevier; p. 3-7. 2005. Disponível em <https://www.elsevier.com/books/assessment-and-promotion-of-work-ability-health-and-well-being-of-ageing-workers/costa/978-0-444-51989-4>. Acesso em: 10 fev. de 2019.

JESUÍNO, J. C. **Introdução. A teoria das representações sociais**. *In: Representações Sociais nas sociedades em mudança*. Jesuíno, J. C.; Mendes, F. R. P.; Lopes, M. J. (orgs.). p. 7 – 19. Petrópolis, RJ. Vozes. 2015.

JODELET, D. Representações Sociais: um domínio em expansão. *In:* JODELET, D. (org.) **As representações sociais**. Rio de Janeiro: EDUERJ, p.17-44. 2001.

LAGO F. R.; COSTA N. R. Expert communities and interest-formation in the Brazilian AIDS program. **Ciênc. Saúde Coletiva**. 2017;22(5):1479-1488. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232017002501479&script=sci_arttext&tlng=en. Acesso em: 10 fev. de 2019.

LEÃO, L. H. C. Psicologia do Trabalho: aspectos históricos, abordagens e desafios atuais.

Estudos Contemporâneos da Subjetividade, 2(2), 1-15. 2012. Disponível em: <http://www.periodicoshumanas.uff.br/ecos/article/view/1008>. 17 Acesso em: abril de 2019.

LINNEMAYR, S. *et al.* Prospective Cohort Study of the Impact of Antiretroviral Therapy on Employment Outcomes Among HIV Clients in Uganda. **Aids Patient Care and Stds**. Volume 27, Number 12, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3868298/>. Acesso em: 10 fev. de 2019.

MACIEL, F. T.; OLIVEIRA, A. M. H. C. Informalidade e segmentação do mercado de trabalho brasileiro nos anos 2000: uma decomposição quantílica de diferenciais de rendimentos. **Rev. econ. contemp.** 2018;22(2):e182223. Português. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-98482018000200204&script=sci_abstract&tlng=pt. DOI: 10.1590/198055272223. Acesso em: 10 fev. de 2019.

MARX, K. *In:* _____. **O capital: crítica da economia política**. Livro I: O processo de produção do capital/ Karl Marx. [Tradução de Rubens Enderle]. São Paulo. Boitempo, 1493 p., 2013.

MARTINEZ, M. C.; LATORRE, M. R. D. O.; FISCHER, F. M. Capacidade para o trabalho: revisão de literatura. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1553-1561, junho, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232010000700067&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 10 fev. de 2019.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 13 ed. 407p. 2007.

MORIN, E. M. Os Sentidos do Trabalho. **Revista de Administração de Empresas**. v. 41. n. 3. p. 8-19. jul./set. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rae/v41n3/v41n3a02.pdf>. Acesso em: 10 fev. de 2019.

MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Tradução de Cabral. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

MOSCOVICI, S. **Representações Sociais: investigação em psicologia social**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

NYGÅRD, C. H.; *et al.* Associations between functional capacity and work ability among elderly municipal employees. **Scand. J. Work Environ. Health.** 17(Suppl 1):122-127. 1991. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1792525>. Acesso em: 10 fev. de 2019.

OLIVEIRA, A. T. R. A reforma deformada. **Cadernos de Saúde Pública [online]**. 1678-4464. v. 33, n. 5. Jun. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00052317>. Acesso em: 17 abril de 2019.

OLIVEIRA, D. C. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Rev. enferm. UERJ**, v. 16, n. 4, p. 569-76, out./dez. 2008. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v16n4/v16n4a19.pdf>. Acesso em: 10 fev. de 2019.

OLIVEIRA, D. C. *et al.* Representações sociais do trabalho: uma análise comparativa entre jovens trabalhadores e não trabalhadores. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 763-773, May, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000300019. Acesso em: 10 fev. de 2019.

OLIVEIRA, D. C. Representações sociais e saúde pública: a subjetividade como partícipe do cotidiano em saúde. **Revista de Ciências Humanas** Florianópolis. UFUFSC Edição Especial Temática.47-65. 2000. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/revistacf/article/view/24123>. Acesso em: 10 fev. de 2019.

PASCHOAL, E. P. *et al.* Adherence to antiretroviral therapy and its representations for people living with HIV/AIDS. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 32-40, Mar. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100032. Acesso em: 10 fev. de 2019.

REIS, S. L. A.; BELLINI, M. Representações sociais: teoria, procedimentos metodológicos e educação ambiental. **Acta Scientiarum. Human and Social Sciences**, Maringá, v. 33, n. 2, p. 149-159, 2011. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHumanSocSci/article/view/10256>. Acesso em: 10 fev. de 2019.

RIGHETTO, R. C. *et al.* Comorbidade e Coinfecções em pessoas vivendo com HIV/aids. **Rev. RENE**. nov-dez; 15(6):942-8. 2014. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/3285>. Acesso em: 10 fev. de 2019.

ROSEN, S. *et al.* Economic Outcomes of Patients Receiving Antiretroviral Therapy for HIV/AIDS in South Africa Are Sustained through Three Years on Treatment. **PLoS ONE**. 2010;5(9):e12731. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0012731>. Acesso em: 10 fev. de 2019.

SANTOS, W. M.; SECOLI, S. R.; PADOIN, S. M. M. Potenciais interações de drogas em pacientes de terapia antirretroviral. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão

Preto, v. 24, e2832, 2016. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692016000100430&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 10 fev. de 2019.

SEADE. Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados. **Informações dos Municípios Paulistas**. Disponível em: <http://www.imp.seade.gov.br/frontend/#/perfil>. Acessado em: 04 de abril de 2018.

SIU, G.; WIGHT, D.; SEELEY, J. How a masculine work ethic and economic circumstances affect uptake of HIV treatment: experiences of men from an artisanal gold mining community in rural eastern Uganda. **Journal of the International AIDS Society**. 15(Suppl 1):17368; 2012. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22713356>. Acesso em: 10 fev. de 2019.

SJÖGREN-RÖNKÄ, T. *et al.* Physical and psychosocial prerequisites of functioning in relation to work ability and general subjective well-being among office workers. **Scand. J. Work Environ. Health**. 28(3):184-190. 2002. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12109558>. Acesso em: 10 fev. de 2019.

TEIXEIRA, C. F. S.; PAIM, J. S. A crise mundial de 2008 e o golpe do capital na política de saúde no Brasil. **Saúde debate**. Rio de Janeiro, v. 42, n. spe2, p. 11-21, 2018. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0103-11042018000600011&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 17 de abril de 2019.

TEIXEIRA, M. G. *et al.* Conquistas do SUS no enfrentamento das doenças transmissíveis. **Ciênc. Saúde Colet.**, 23(6):1819-1828, 2018. Disponível em:
<https://www.scielo.org/pdf/csc/2018.v23n6/1819-1828/pt>. Acesso em: 17 abril de 2019.

TUOMI, K. *et al.* Promotion of work ability, the quality of work and retirement. **Occup. Med.** 51(5):318-324. 2001. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11473138>. Acesso em: 10 fev. de 2019.

TURATO, E. R. Os modos principais de construção de amostras aplicáveis aos estudos clínicos-qualitativos. *In: Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa*: discussão teórico-epistemológica, discussão comparada a aplicação nas áreas da saúde e humanas. 6 ed. Petrópolis: Vozes, p. 361-366. 2013.

UNAIDS. **Joint United Nations Programme on HIV/AIDS**. UNAIDS data 2017. Geneva/ Switzerland. 2017. Disponível em:
http://www.unaids.org/en/resources/documents/2017/2017_data_book. Acessado em: 02 fev. de 2018.

UNAIDS. **90-90-90 Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS**. Genebra: Suíça; 2015,38p. Português. Disponível em:
https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf. Acesso em: 21 de jan. 2019.

VILLELA, W. V.; MONTEIRO, S.

Gênero, estigma e saúde: reflexões a partir da prostituição, do aborto e do HIV/aids entre mulheres. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, 24(3):531-540, jul-set 2015.

Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ress/v24n3/2237-9622-ress-24-03-00531.pdf>.

Acesso em: 10 fev. de 2019.

WAGNER, G. *et al.* A Qualitative Analysis of the Economic Impact of HIV and Antiretroviral Therapy on Individuals and Households in Uganda. **AIDS Patient Care and STDs**. 2009;23(9):793–798. Disponível em:

https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/apc.2009.0028?rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed&url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&journalCode=apc.

Acesso em: 20 jan. de 2019.

WAGNER, W. Sócio-gênese e características das Representações Sociais. *In: Estudos interdisciplinares de Representação Social*./Moreira, A. S. P. (org).

Oliveira, D. C. (org). p. 3-20. Goiânia: AB, 1998.

WHO. Occupational safety and health series. No. 56. **PSYCHOSOCIAL FACTORS AT WORK: Recognition and control**. Report of the Joint ILO/WHO Committee on Occupational Health Ninth Session. Geneva, 18-24 Sep. 1984. Disponível em:

https://www.who.int/occupational_health/publications/ILO_WHO_1984_report_of_the_joint_committee.pdf. Acesso em: 10 fev. de 2019.

WOOLGAR H. L.; MAYERS P. M. The Perceived Benefit of the Disability Grant for Persons Living With HIV in an Informal Settlement Community in the Western Cape, South Africa. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**. 25(6):589–602, 2014. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1055329014001411>. Acesso em: 10 fev. de 2019.

8. APÊNDICES

Apêndice A

Questionário de perfil clínico e socioeconômico

- 1- Nome: _____ D.N: _____
- 2- Sexo: masculino feminino
- 3- Cor/etnia: branco(a) pardo(a) negro(a)
- 4- Estado Conjugal: solteiro(a) casado(a)
 separado(a)/divorciado(a)/desquitado(a)
 viúvo(a) união estável
- 5- Filhos: Não Sim Quantos: _____
- 6- Escolaridade:
- analfabeto
- Ensino fundamental: completo incompleto
- Ensino médio: completo incompleto
- Ensino superior: completo incompleto
- pós graduação especialização mestrado/doutorado
- 7- Onde e como mora atualmente:
- em casa ou apartamento, com a família
- em casa ou apartamento, sozinho(a)
- em casa ou cômodo alugado, sozinho(a)
- em casa de outros familiares
- em casa de amigos
- em habitação coletiva
- em casa ou apartamento, mantidos pela família – estudante
- outra situação, qual: _____
- 8- A casa em que mora é:
- emprestada ou cedida
- própria em pagamento
- alugada
- própria quitada
- 9- Com quem mora: mora sozinho(a)

- pai mãe
- esposa / marido / companheiro(a)
- filhos irmãos
- outros parentes amigos ou colegas
- 10- Quantas pessoas moram na casa: duas pessoas
- três pessoas quatro pessoas cinco pessoas
- seis pessoas mais de seis pessoas mora sozinho(a)
- 11- Profissão: _____
- 12- Atuação profissional atual: _____
- 13- Situação no trabalho pós ATRV – trabalha, trabalhou, não trabalha
- trabalha com registro em carteira funcionário público
- trabalho informal fixo trabalho informal eventual aposentado
- afastamento com pensão não trabalha outros: _____
- Tempo: _____
- 14- Participação na vida econômica da família
- não trabalha e os gastos são custeados
- trabalha e é independente financeiramente
- trabalha, mas não é independente financeiramente
- trabalha e é responsável pelo sustento da família
- 15- Renda Mensal familiar
- até 3 salários mínimos
- de 3 a 5 salários mínimos
- de 5 a 8 salários mínimos
- superior a 8 salários mínimos
- 16- Pessoa que mais contribui para a renda da família
- o respondeste cônjuge/companheiro(a)
- pai mãe filho
- outra pessoas, qual:
- 17- Tempo de diagnóstico:
- 18- Número de internações:
- 19- Tempo de utilização dos antirretrovirais:
- 20- Mudança de terapêutica: Sim Não quantas vezes: _____
- 21- Medicamentos que utilizou/utiliza:
- 22- Tempo de atendimento na Unidade: _____ (anos/meses/dias)

23- Células T CD4: _____ data: ___/___/___

24- Carga viral: _____ data: ___/___/___

25- Principais fontes de acesso à informação sobre HIV/Aids (marcar as 3 principais e ordenar):

Televisão rádio bula de medicação

panfletos/foldes/cartazes livros em geral

livro científicos revistas em geral jornal

internet cursos conversas no cotidiano

serviço de saúde , qual _____ outra: _____

Apêndice B

Roteiro Temático: Questões Norteadoras

Em situações em que o entrevistado trabalha atualmente:

- 1) Me conte como é o seu trabalho.
- 2) Qual é o significado do trabalho para você?
- 3) Como é a sua jornada de trabalho?
- 4) Além dessa atividade que você destacou, o que você considera como trabalho?
- 5) Para essas atividades, a TARV também causou algum impacto?
- 6) Me conte como é conviver com HIV/aids?
- 7) Como é conviver com a terapia antirretroviral no trabalho?
- 8) Me fale do uso da TARV em suas relações sociais no trabalho?
- 9) Você gostaria de me contar mais alguma coisa?

Em situações em que o entrevistado não trabalha atualmente:

- 1) Conte-me como era o seu trabalho.
- 2) O que levou você a parar de trabalhar?
- 3) O que significou para você parar de trabalhar?
- 4) De que forma parar de trabalhar impactou nas suas relações sociais?
- 5) Me conte como é conviver com HIV/aids?
- 6) Como é conviver com a terapia antirretroviral?
- 7) Conte-me que atividades você desenvolve no seu dia-a-dia?
- 8) Para essas atividades, a TARV causou algum impacto?
- 9) Você gostaria de me contar mais alguma coisa?

Apêndice C

Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Pesquisador responsável: Karoline de Cássia Mizasse Alani

Professor (a) Orientador (a): Prof^a Dr^a. Márcia Niituma Ogata

Instituição/Departamento: Universidade Federal de São Carlos/ Departamento de Enfermagem

Título do estudo: **VIVENDO COM HIV/AIDS: um estudo de representações sociais**

O objetivo deste estudo é identificar e analisar as representações sociais acerca do uso da terapia antirretroviral e seu impacto sobre o âmbito do trabalho de pessoas que vivem com HIV/aids.

Você foi selecionado (a) por estar no SAE no momento da coleta de dados, aguardando consulta, informações ou exames, durante o período de coleta de dados; ter idade maior ou igual a 18 anos; ter sorologia positiva para HIV; estar em uso regular de terapia antirretroviral; estar em condições mentais que viabilizem a participação no estudo e já ter desempenhado alguma vez trabalho remunerado por um período mínimo de 3 meses.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. A sua recusa não trará nenhum prejuízo na sua relação com o pesquisador ou com a instituição que forneceu os dados.

A coleta de dados se dará por meio de entrevista semiestruturada, com questões abertas sobre a temática, que será realizada em um único momento.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, ou seja, em nenhum momento será divulgado seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada. Os dados coletados poderão ter seus resultados divulgados em eventos, revistas e/ou trabalhos científicos.

Responder à entrevista não oferece risco imediato a você, porém considera-se a possibilidade de um risco subjetivo, pois algumas perguntas podem remeter à algum desconforto, evocar sentimentos ou lembranças desagradáveis ou levar à um leve cansaço após respondê-las. Caso algumas dessas possibilidades ocorram, você poderá optar pela suspensão imediata da entrevista. Você não terá nenhum custo ou compensação financeira ao participar do estudo. Entretanto, todas as despesas com o transporte e a alimentação decorrentes da sua participação na pesquisa, quando for o caso, serão ressarcidas no dia da

coleta. Você poderá ter direito à indenização por qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa.

Esta pesquisa poderá contribuir na produção de conhecimentos a respeito das pessoas que convivem com HIV/aids, explorando os significados e percepções acerca do impacto dos antirretrovirais sobre a perspectiva do trabalho. Poderá propiciar a reflexão sobre as políticas públicas, identificando lacunas e fortalezas para a construção do cuidado integral voltado à essas pessoas.

Você receberá uma via deste termo, rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8028. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Local e data: _____; ____ de _____ de 20__.

Karoline de Cássia Mizasse Alani (pesquisador responsável)
Departamento de Enfermagem/UFSCar
Rodovia Washington Luiz, Km. 235
Telefone:
Email: karolalani26@gmail.com

Márcia Niituma Ogata
Orientadora do Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem

Sujeito da pesquisa*