

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Curso de Pós-Graduação em Estudos da Ocupação

Érica Guimarães Gontijo

O REPERTÓRIO OCUPACIONAL APÓS DIAGNÓSTICO DE HIV

Belo Horizonte

2022

Érica Guimarães Gontijo

O REPERTÓRIO OCUPACIONAL APÓS DIAGNÓSTICO DE HIV

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Estudos da Ocupação da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Estudos da Ocupação.

Área de concentração Ocupação, Cuidado e Funcionalidade

Orientador: Prof. Dr. Pedro Henrique Tavares Queiroz de Almeida

Belo Horizonte

2022

G641r Gontijo, Érica Guimarães
2021 O repertório ocupacional após diagnóstico de HIV. [manuscrito]/Érica Guimarães
Gontijo - 2021.
96 f.: il.

Orientador: Pedro Henrique Tavares Queiroz de Almeida

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.
Bibliografia: f. 63-68

1. Terapia ocupacional – aspectos sociais – Teses. 2. AIDS (Doença) – Teses. 3. HIV (Vírus) – Teses. I. Almeida, Pedro Henrique Tavares Queiroz de. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III. Título.

CDU: 615.851.3

Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Sheila Teixeira, CRB 6: nº 2106, da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE EDUCAÇÃO FÍSICA, FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL
COLEGIADO DO CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ESTUDOS DA OCUPAÇÃO

FOLHA DE APROVAÇÃO**"O REPERTÓRIO OCUPACIONAL APÓS DIAGNÓSTICO DE HIV"****ÉRICA GUIMARÃES GONTIJO**

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ESTUDOS DA OCUPAÇÃO, como requisito para obtenção do grau de Mestre em ESTUDOS DA OCUPAÇÃO, área de concentração OCUPAÇÃO, PARTICIPAÇÃO E INCLUSÃO.

Aprovada em 16 de novembro de 2021, pela banca constituída pelos membros:

Prof(a). Pedro Henrique Tavares Queiroz de Almeida - Orientador
Boston University

Prof(a). Iza de Faria Fortini
UFMG

Prof(a). Leticia Meda Vendrusculo Fangel
Faculdade de Ceilândia / Universidade de Brasília

Belo Horizonte, 21 de outubro de 2021.



Documento assinado eletronicamente por **Leticia Meda Vendrusculo Fangel, Usuário Externo**, em 12/01/2022, às 20:15, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543 de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Iza de Faria Fortini, Professora do Magistério Superior**, em 25/01/2022, às 16:10, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543 de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Pedro Henrique Tavares Queiroz de Almeida, Usuário Externo**, em 18/02/2022, às 15:33, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543 de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0 informando o código verificador **1034440** e o código CRC **83DADF2**.

Às pessoas que vivem com HIV, em especial aqueles atendidos no Hospital Eduardo de Menezes. Como também a todos os profissionais, que assim como eu, estão dispostos a discutir e intervir para melhorias que favorecerão a saúde e bem-estar dessa população.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à oportunidade de participar do Curso de Pós-Graduação em Estudos da Ocupação que contribuiu tanto para meu conhecimento teórico e prático através do repasse de conhecimento e discussões propostas por cada docente durante esse processo.

Ao meu marido, Daniel, pelo incentivo de crescimento profissional e pessoal, por todo suporte emocional e tecnológico, como também pela paciência durante esses dois anos de intensas mudanças.

Ao meu orientador Dr. Prof. Pedro Almeida por ter embarcado na jornada de pesquisa de um tema repleto de estigma e preconceito durante um momento mundial tão delicado. Além de sua paciência, pelo incentivo e pelas ricas discussões.

À Dra. Profa. Iza Faria-Fortini e à Dra. Profa. Adriana Valadão, coordenadoras do primeiro ano de mestrado, pela paciência, acolhimento e dedicação com os discentes e com o curso. Além das contribuições durante período de qualificação e defesa.

À Dra. Profa. Leticia Fangel pelas contribuições durante período de qualificação e defesa.

À Dra. Profa. Tatiana Pontes pelas contribuições durante período de defesa.

Às colegas de mestrado que caminhamos juntas nessa jornada.

Aos meus pais, Antônia e Clovis, e ao meu irmão, Frederico, pelo suporte e pela paciência.

Aos colegas de trabalho do HEM, sobretudo a equipe de terapia ocupacional, psicologia e serviço social pelas nossas ricas discussões durante esses oito anos.

À cada cliente do HEM que atendi durante esses anos que contribuiu para revisão dos meus pré-conceitos, favorecendo que eu seja uma pessoa e uma profissional melhor.

Às pessoas que contribuíram para construção, divulgação e coletas de dados dessa pesquisa.

Enfim agradeço por ter ao meu lado pessoas maravilhosas durante essa jornada desafiadora e ao mesmo tempo enriquecedora.

RESUMO

As mudanças relacionadas à doença crônica e estigmatizantes, como a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), provocam alterações no repertório ocupacional. Essa dissertação deve como objetivo verificar como o diagnóstico de HIV interfere no repertório ocupacional. Para isso foi necessário caracterizar as pessoas com diagnóstico de HIV em relação a dados demográficos, dados clínicos e repertório ocupacional; identificar mudanças no repertório ocupacional pré e pós diagnóstico; verificar o impacto das alterações físicas, cognitivas e psicológicas sobre repertório ocupacional. A coleta de dados foi realizada por um questionário estruturado online para coletar dados demográficos e clínicos, sendo inserido a avaliação *ACTIVITY CARD SORT BRASIL* (ACS). Essa é uma avaliação centrada no cliente e baseada na ocupação, assim como a Medida Canadense de desempenho ocupacional e a Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais. Entretanto a ACS é o único instrumento validado no Brasil que avalia a participação e engajamento em ocupações e que possui uma lista de 83 atividades, que culturalmente compõem o repertório ocupacional da população brasileira. Esse instrumento fornece informações sobre quais atividades foram interrompidas ou houve diminuição da participação, sendo possível evidenciar alteração no repertório ocupacional. A amostra dessa pesquisa foi composta por 48 participantes, todos com carga viral indetectável, que residiam em Minas Geras, realizavam tratamento médico e medicamentoso e participavam de grupo de apoio online. Maioria dos participantes eram do gênero masculino, com idade variando entre 23 à 69 anos, predomínio de alta escolaridade e o tempo de tratamento de 1,5 a 32 anos. Minoria da amostra apresentou alteração psicológica, física ou cognitiva. Mudanças significativas relacionadas as atividades instrumentais e de lazer de alta demanda após diagnóstico de HIV foram observadas, havendo a inserção de atividades de Caminhar, correr, Jardinagem, “yoga, pilates ou tai chi chuan”, “cuidado com a medicação” e “ir ao médico ou terapia”. A média de porcentagem preservada de atividades que compõe o repertório ocupacional dessa amostra foi de 93%, sendo verificado que participantes com relato de alteração cognitiva, fadiga, alteração visual, dor ou fraqueza de membros inferiores estavam mais propensas a experimentar alteração no repertório ocupacional do que PVHIV sem relato. Conclui-se que a reestruturação do novo padrão ocupacional após diagnóstico de HIV, assim como apoio social provenientes da equipe de tratamento e do grupo de apoio online pode ter contribuído para alteração significativa no repertório ocupacional nas atividades instrumentais e de lazer de alta demanda.

Palavras-chave: Repertório ocupacional. Ocupação. Participação. HIV.

ABSTRACT

Changes related to chronic disease and stigmatizing, such as infection by the human immunodeficiency virus (HIV), cause changes in the occupational repertoire. This dissertation should aim to verify how the HIV diagnosis interferes in the occupational repertoire. For this it was necessary to characterize people diagnosed with HIV in relation to demographic data, clinical data and occupational repertoire; identify changes in the occupational repertoire before and after diagnosis; verify the impact of physical, cognitive and psychological changes on occupational repertoire. Data collection was performed using a structured online questionnaire to collect demographic and clinical data, with the *ACTIVITY CARD SORT BRASIL* (ACS) assessment being inserted. This is a client-centred, occupation-based assessment, just like the Canadian Occupational Performance Measure and Occupational Roles Identification List. However, the ACS is the only instrument validated in Brazil that assesses participation and engagement in occupations and has a list of 83 activities, which culturally make up the occupational repertoire of the Brazilian population. This instrument provides information about which activities were interrupted or there was a decrease in participation, and it is possible to show changes in the occupational repertoire. The sample of this research consisted of 48 participants, all with an undetectable viral load, who lived in Minas Gerais, underwent medical and drug treatment and participated in an online support group. Most participants were male, aged between 23 and 69 years, with a predominance of high education and treatment time from 1.5 to 32 years. A minority of the sample presented psychological, physical or cognitive alterations. Significant changes related to instrumental and high demand leisure activities after HIV diagnosis were observed, with the inclusion of activities such as Walking, running, Gardening, "yoga, pilates or tai chi chuan", "care with medication" and "go to the doctor or therapy". The average preserved percentage of activities that make up the occupational repertoire of this sample was 93%, and it was found that participants with reports of cognitive impairment, fatigue, visual impairment, pain or weakness in the lower limbs were more likely to experience changes in the occupational repertoire of the that PLHIV without reporting. It is concluded that the restructuring of the new occupational pattern after HIV diagnosis, as well as social support from the treatment team and the online support group, may have contributed to a significant change in the occupational repertoire in instrumental and high-demand leisure activities.

Keywords: Occupational repertoire. Occupation. Participation. HIV.

LISTA DE SIGLAS

ABS	Atenção Básica à Saúde
ACS	<i>ACTIVITY CARD SORT</i>
ACS-BR	<i>ACTIVITY CARD SORT BRASIL</i>
ADT	Atendimento Domiciliar Terapêutico
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AIVD	Atividades Instrumentais de Vida Diária
ANI	Alteração Neurocognitiva Assintomática
CD4	Níveis de linfócitos T-CD4+
CTA	Centros de Testagem e Aconselhamento
CV	Carga viral
HAD	Demência Associada ao HIV
HAND	Alterações neurocognitivas associadas ao HIV
HEM	Hospital Eduardo de Menezes
HD	Hospital Dia
HIV	Vírus da imunodeficiência humana
MG	Minas Gerais
MND	Desordem Neurocognitiva Leve/Moderada
OSC	Organizações da Sociedade Civil
PVHIV	Pessoa que vive com HIV
SAE	Serviços de Assistência Especializada
SIR	Síndrome inflamatória da reconstituição imune
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	11
2 INTRODUÇÃO	13
2.1 O Repertório Ocupacional.....	13
2.2 O repertório ocupacional de PVHIV	15
2.2.1 Visão Geral sobre o envolvimento em ocupações do cotidiano após diagnóstico de HIV.....	15
2.2.2 Peculiaridades relacionadas ao HIV que devem ser consideradas ao analisar o envolvimento em ocupações do cotidiano da PVHIV	18
2.3 Influência dos fatores ambientais no repertório ocupacional da PVHIV Brasileira.....	23
2.4 Como avaliar o repertório ocupacional.....	26
2.5 Justificativa para realização da pesquisa	27
3 OBJETIVOS	29
3.1 Objetivo geral	29
3.2 Objetivos específicos	29
4 METODOLOGIA	30
4.1 Caracterização do estudo	30
4.2 Amostra.....	30
4.3 Procedimentos	31
4.4 Instrumentos	32
4.4.1 Questionário Eletrônico	32
4.4.2 Entrevista Estruturada	33
4.4.3 ACTIVITY CARD SORT BRASIL.....	35
4.5 Aspectos Éticos.....	37
4.6 Análise de dados.....	37
5 ARTIGO	39
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	59
REFERÊNCIAS	61
ANEXOS E APÊNDICES	67

1 APRESENTAÇÃO

A motivação para desenvolver essa dissertação foi gerada pelos anos de atendimento Terapêutico Ocupacional na internação do Hospital Eduardo de Menezes (HEM), onde tive contato com muitas pessoas com diagnóstico recente de vírus da imunodeficiência humana (HIV) e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) – sendo esse o estágio mais avançado da infecção. Essas pessoas frequentemente questionavam se conseguiriam realizar suas atividades do dia a dia e se poderiam continuar em suas profissões – aquelas que envolviam contato com o outro ou com instrumentos perfuro cortantes. Foram promovidos vários grupos Terapêutico Ocupacional, bem como os atendimentos individuais, que discutiam sobre a inserção ou manutenção de atividades significativas para a pessoa, bem como atividades essenciais para gerenciamento da saúde – como visitas aos profissionais da equipe multiprofissional, prática de atividades físicas, uso da medicação - a fim de favorecer que a pessoa que vive com HIV (PVHIV) mantenha seu estado de saúde, mesmo com a possibilidade de alterações provocadas pela infecção do HIV ou por efeitos colaterais da medicação.

Apesar dos atendimentos conterem todo esse discurso, baseado nas evidências científicas e nas observações clínicas, ainda há o questionamento de como essa condição de saúde afeta o repertório ocupacional. Isso se deve à escassez de estudos longitudinais, como também de estudos que abordam a interação entre a pessoa, o ambiente e a ocupação após o advento da terapia antirretroviral (TARV).

Assim surge a intenção dessa dissertação, que será dividida em cinco capítulos e inicia com breve discussão sobre a necessidade de mudança do foco de intervenção, bem como de pesquisas para verificar como uma condição de saúde afeta o repertório ocupacional.

No primeiro capítulo, há a definição do constructo repertório ocupacional, ressaltando sobre a alteração da sua composição e a possibilidade de comprometimento da saúde após um diagnóstico.

O segundo capítulo inicia-se com discussão sobre a escassez de pesquisas relacionadas ao repertório ocupacional das PVHIV e estabelece uma visão geral sobre o envolvimento em ocupações do cotidiano após diagnóstico de HIV, considerando a influência das alterações provocadas por essa condição de saúde,

bem como pela interação entre a pessoa, suas ocupações e ambiente que está inserido. Além disso, considera as peculiaridades relacionadas ao HIV que devem ser analisadas ao discutir sobre o envolvimento em ocupações dessa população, ressaltando a influência do uso da TARV sobre o prognóstico da doença, bem como a vivência da PHIV no primeiro ano de tratamento.

O terceiro capítulo expressa a possível influência da rede de tratamento e Organizações da Sociedade Civil nas alterações no repertório ocupacional após diagnóstico de HIV. Além disso, considera a necessidade de discussão sobre a reabilitação e ações para minimizar estigma e preconceito sobre essa população.

O quarto capítulo discute sobre a avaliação do repertório ocupacional através do uso da *ACTIVITY CARD SORT (ACS)*, bem como a indicação deste instrumento para a análise das mudanças no repertório ocupacional afetadas por uma condição de saúde.

Finalizando a introdução com o quinto capítulo que expressa a necessidade de pesquisa que quantifique sistematicamente os desafios relacionados à vida e à saúde associados ao viver com HIV desde o advento do TARV, assim como a importância de desenvolvimento de pesquisas que utilizam instrumentos de utilidade clínica que sejam de rápida aplicação, acessíveis e que possam aumentar o autorrelato da PVHIV. Sobretudo considera a necessidade de identificar evidências que apoiem a ligação entre a participação e o estado de saúde.

Em seguida são descritos os aspectos metodológicos do presente trabalho cujo objetivo foi verificar como o diagnóstico de HIV influencia o repertório ocupacional. Através do auxílio de cinco grupos de apoio a PVHIV foi possível divulgar a pesquisa e coletar dados através do questionário estruturado online, resultando no artigo intitulado “Impacto do diagnóstico de HIV sobre a participação em atividades de participantes de grupo de apoio em Minas Geras” que será submetido para publicação na revista OTJR: Occupation, Participation, and Health (ISSN 1539-4492, fator de impacto 2,69)

2 INTRODUÇÃO

As ocupações são importantes para saúde, bem-estar e identidade da pessoa. (AOTA, 2020). Tal termo, corresponde às atividades e tarefas nas quais a pessoa se envolve para atender às suas necessidades e interesses e que são realizados dentro do contexto de papéis individuais e em múltiplos ambientes (LAW *et al*, 1996).

A motivação em participar de uma ocupação, bem como o envolvimento nela - mesmo que não seja executada de forma independente - foi definido por Townsend e Polatajko (2007) como engajamento ocupacional. Observou-se que o engajamento ocupacional é influenciado pelo ambiente onde a pessoa está inserida, as alterações provocadas por uma condição de saúde na capacidade física e psicológica e a necessidade de alteração na forma de realizar uma ocupação (LEXELL *et al*, 2009).

O engajamento ocupacional abrange todas as preocupações em que as ocupações afetam o cotidiano, como o desempenho ocupacional e o repertório ocupacional (DAVIS; POLATAJKO, 2010). Sendo o desempenho ocupacional definido como a forma de realizar uma ocupação (AJOT, 2020) e o repertório ocupacional definido como o conjunto de ocupações que os indivíduos se envolvem, por um período (TROMBLY, 1995), sendo que ambos são influenciados pela relação entre pessoa, contexto e ocupação. O foco atual das intervenções referentes ao engajamento ocupacional está relacionado ao desempenho ocupacional, sendo pouco abordado como as mudanças no repertório ocupacional podem afetar as pessoas em seu cotidiano (DAVIS; POLATAJKO, 2010).

Pizzi e Richards (2017) ressaltam a necessidade de haver uma mudança de foco relacionado ao desempenho ocupacional para participação em atividades, com evidências que apoiam a ligação entre a participação e o estado de saúde. Todo esse contexto evidencia a necessidade da identificação de como uma condição de saúde afeta o repertório ocupacional.

2.1 O Repertório Ocupacional

O repertório ocupacional é definido como o conjunto de ocupações que os indivíduos se envolvem, por um período (TROMBLY, 1995). O seu desenvolvimento ocorre ao longo da vida e sofre alterações de acordo com a idade e estágios do

desenvolvimento humano (DAVIS; POLATAJKO, 2006). A sua composição é determinada pela motivação pessoal em se envolver nas ocupações, bem como pela sociedade ou cultura em que a pessoa está inserida (DAVIS; POLATAJKO, 2006). Assim, apenas ocupações significativas permanecem no repertório ocupacional. Para que isso aconteça, deve haver um sentimento de escolha ou controle sobre a ocupação - considerando o equilíbrio entre desafio da ocupação e habilidades do indivíduo - e um suporte do ambiente (LAW, 2002).

A quantidade de ocupações que compõe o repertório ocupacional não é determinada, podendo ocorrer uma expansão ou diminuição de acordo com mudanças ocorridas durante a vida do indivíduo (DAVIS; POLATAJKO, 2006). Nesses períodos - ocorridos devido a barreiras criadas por crises sociais, deficiências, doenças e as transições de mudança ao longo da vida - as pessoas necessitam descobrir novos padrões de ocupações (CAOT,2009), sendo que a saúde pode ser comprometida durante esse momento.

A ocorrência da diminuição do número de ocupações no repertório ocupacional representa a possibilidade de um problema, que pode estar relacionado a fatores pessoais ou ambientais em que a pessoa está inserida (DAVIS; POLATAJKO, 2010A). Como foi observado por Davis e Polatajko (2010), houve uma diminuição do número de ocupações no repertório ocupacional de forma gradual ou repentina, ocasionada por doenças degenerativas ou hospitalização, sendo esses exemplos respectivos.

As mudanças no repertório ocupacional, quando são de caráter temporário, podem ser consideradas como uma perturbação ocupacional. Observa-se que havendo o fornecimento de suporte, a perturbação ocupacional cessa. Entretanto não havendo soluções para a perturbação ocupacional devido à falta de suporte, há a possibilidade de desenvolvimento de uma disfunção ocupacional, que corresponde a déficits no desempenho ocupacional (WHITEFORD,2000). Além disso, uma perturbação ocupacional pode provocar impactos sociais - como isolamento, desconexão ou perda de contato com conhecidos - e impactos emocionais nos envolvidos, como fortes emoções negativas geralmente experimentada após perda de uma ocupação (NIZZERO *et al*, 2017), sendo necessário gerenciar ou impedir seu acontecimento.

A perturbação ocupacional foi observada em pessoas com vários

diagnósticos, como câncer (TOLSON, 2017), síndrome de fadiga crônica (HUGHES, 2009), artrite reumatoide (MCDONALD *et al*,2012), doença do neurônio motor (BROTT *et al*, 2007). Entretanto, deve-se salientar que uma doença, por si só, não causa uma perturbação ocupacional (NIZZERO *et al*, 2017). Essa experiência é exclusiva de um indivíduo, devido às peculiaridades de uma relacionada a doença - como sintomas, a idade de início - e a interação entre a pessoa, suas ocupações e ambiente (HUGHES, 2009).

A Identificação de como uma condição de saúde pode afetar o repertório ocupacional poderia proporcionar subsídios para delineamento de intervenções para redução de seu impacto social e emocional, bem como sobre o desempenho ocupacional.

2.2 O repertório ocupacional de PVHIV

Torna-se primordial verificar de que forma as condições de saúde afetam as pessoas em relação ao seu repertório ocupacional, sendo que maior importância deve ser dada às condições crônicas de saúde e estigmatizantes, como a infecção provocada pelo HIV.

Pesquisas referentes ao repertório ocupacional das PVHIV não foram encontradas até o momento. Entretanto, pesquisas que abordam o envolvimento em ocupações foram encontradas e analisadas, assim, optou-se em utilizar o termo “envolvimento em ocupações do cotidiano” para a escrita dos dois tópicos que compõe esse capítulo.

2.2.1 Visão Geral sobre o envolvimento em ocupações do cotidiano após diagnóstico de HIV

O envolvimento em ocupações do cotidiano pode ser influenciado por alterações provocadas por uma doença, bem como pela interação entre a pessoa, suas ocupações e ambiente que está inserido.

Em relação as alterações fisiológicas provocadas pela infecção por HIV, observa-se que os alvos principais do HIV são o sistema linfóide e o Sistema Nervoso Central (CHRISTO,2010). Assim há o comprometimento imunológico das

PVHIVs, as predispondo a neoplasias e infecções. Como também, é possível observar alterações neurocognitivas associadas ao HIV (HAND), sendo a sua gravidade evidenciada através do impacto nas Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

A HAND é classificada em: Alteração Neurocognitiva Assintomática (ANI), sendo observado apenas alterações no teste neuropsicológico da PVHIV, sem haver interferência nas AIVD; Desordem Neurocognitiva Leve/Moderada (MND) sendo observado alterações no teste neuropsicológico e interferências nas AIVD; Demência Associada ao HIV (HAD) sendo observado alterações no teste neuropsicológico e marcadas interferências nas AIVD (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

Salienta-se que além dos efeitos diretos do HIV, as manifestações neurológicas podem ocorrer devido a infecções oportunistas e a efeitos adversos da TARV (FUSTES; RODRIGUEZ, 2020).

Outras alterações neurológicas podem ser evidenciadas, como distúrbios da marcha, tremor, perda da habilidade motora fina (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013). Além disso, observou-se que logo após diagnóstico, algumas mulheres relataram alterações físicas, como suor noturno, inquietação durante o sono, náuseas, aumento da fadiga, diminuição da energia e perda de peso (BEAUREGARD; SOLOMOM, 2005). Já ao longo do curso da infecção, algumas PVHIVs apresentaram diminuição da força muscular, dor, alterações psicológicas - como depressão, estresse, ansiedade (PIZZI, BURKHARDT 2002; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013). Como também foi evidenciado o envelhecimento precoce dessa população (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

Todas essas alterações devem ser consideradas e analisadas, sendo observado que o declínio cognitivo (AKHTAR *et al*, 2017; JOHS *et al*, 2017, LAVERICK *et al*, 2017), físico (AKHTAR *et al*, 2017; BEAUREGARD; SOLOMOM, 2005; GORMAN *et al*, 2009; HANASS-HANCOCK *et al*, 2015) e alterações psicológicas (HEATON *et al*, 2004; CARRAPATO *et al*, 2014) podem influenciar no envolvimento em ocupações do cotidiano da PVHIV. Além desses fatores, foi observado casos de internação de pessoas na fase avançada da infecção - conhecida como AIDS - que resultaram a perdas de papéis ocupacionais durante esse evento (GIL; DE CARLO, 2014) e após alta, foi observado casos de PVHIV

com necessidade de auxílio nas atividades de vida diária por um extenso período e a necessidade de redefinição do significado do trabalho, já que houve sua perda temporária ou definitiva (BEDELL, 2000; STEVENS *et al*, 2019).

Pesquisas demonstram que o envolvimento em ocupações do cotidiano de PVHIV também é influenciado por outros fatores pessoais além das comorbidades e fatores psicológicos, como estado imunológico, idade, nível educacional, (OLIVAMORENO; TRAPERO-BERTRAN,2018; ABEL *et al*, 2004) e estilo de vida, como abusos de drogas ou álcool (ABEL *et al*, 2004), ou tabagismo e prática de atividade física (JOHS *et al*,2017). Como também pelo medo de revelar o diagnóstico (AKHTAR *et al*, 2017; LEITE *et al*, 2013; BEAUREGARD;SOLOMOM, 2005; KIELHOFNER *et al*, 2008; STEVENS *et al*, 2019; BARKEY *et al*, 2009) ou pela dificuldade em lidar com preconceito (AKHTAR *et al*, 2017; CUNHA ; GONTIJO, 2013), sendo que por tais motivos algumas pessoas deixam de conviver com amigos (AKHTAR *et al*, 2017) ou possuem dificuldade em fazer amigos (CUNHA ; GONTIJO, 2013), além de apresentarem dificuldade em se envolver em algumas ocupações significativas (STEVENS *et al*, 2019; BARKEY *et al*, 2009), bem como deixam de se envolver em ocupações essenciais para a manutenção da sua saúde, como o gerenciamento da medicação (MATOVU *et al*, 2012) ou idas às consultas (THOMAS *et al*,2009).

Os fatores ambientais também influenciam no envolvimento nas ocupações do cotidiano, sendo facilitador a adaptação na casa de acordo com habilidades físicas da PVHIV (MISKO *et al*, 2015; O'BRIEN *et al*, 2002; MCVEY *et al*, 1999), a adaptação do ambiente de trabalho (BARKEY *et al*, 2009; BRAVEMAN, 2009), o acesso a cuidados médicos (O'BRIEN *et al*, 2002), o acesso a equipe de reabilitação (MCVEY *et al*, 1999; MISKO *et al*, 2015; MYEZWA *et al*, 2018), o desenvolvimento de políticas públicas (MYEZWA *et al*, 2018) e a constituição de rede de apoio (GRAY; CARSON, 2002; GALLAGHER *et al*, 2013). Porém há barreiras, como estigma (STEVENS, 2019) ou a falta de qualquer um desses elementos anteriormente citados.

Assim cada PVHIV provavelmente terá uma combinação de problemas relacionados ao envolvimento em ocupações do cotidiano (MCVEY *et al*, 1999). Isso se deve às peculiaridades de cada um relacionado à doença, bem como a fatores pessoais, ambientais que cada um está inserido e a complexidade na

execução da ocupação, sendo necessário ou não adaptações no ambiente.

2.2.2 Peculiaridades relacionadas ao HIV que devem ser consideradas ao analisar o envolvimento em ocupações do cotidiano da PVHIV

Apesar das PVHIV terem um diagnóstico em comum – o HIV – os níveis de linfócitos T-CD4+ (CD4), a quantificação plasmática da carga viral (CV) e o tempo de diagnóstico são fatores relacionados a essa condição de saúde que as diferenciam e que podem influenciar nos resultados relacionadas as alterações provocadas pelo HIV, bem como nas alterações no envolvimento em ocupações do cotidiano.

2.2.2.1 Níveis de linfócitos T-CD4+ e a quantificação plasmática da carga viral do HIV

Além das alterações cognitivas, físicas e psicológicas que podem ser provocadas pela infecção do HIV, outras peculiaridades relacionadas a essa condição de saúde deve ser considerada, como monitoramento de sua progressão através da carga viral (CV) e níveis de linfócitos T-CD4+ (CD4).

A contagem de CD4 e a quantificação plasmática da CV são usadas para estimar o prognóstico da PVHIV (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008). Esses dois elementos possuem uma relação inversamente proporcional.

Os níveis CD4 são utilizados como marcadores do estado imunológico (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008), sendo evidenciado que cada nível favorece o aparecimento de determinadas doenças. De acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos do Ministério da Saúde (2018) na história natural da infecção pelo HIV, os níveis de CD4 acima de 350 células/mm³ são marcados por episódios infecciosos, geralmente bacterianos, como as infecções respiratórias ou mesmo Tuberculose. Em níveis de CD4 entre 200 e 300 células/mm³, pode haver alterações neurológicas, infecções bacterianas (pneumonia, sinusite, bronquite), lesões orais, entre outros. Já em níveis de CD4 abaixo de 200 células/mm³, considerada como fase avançada da doença ou AIDS, pode haver o aparecimento de neoplasias – sendo as mais comuns: o sarcoma de Kaposi, o linfoma não Hodgkin e câncer de colo uterino, em mulheres jovens – e infecções oportunistas, como pneumocistose, neurotoxoplasmose, tuberculose

pulmonar atípica ou disseminada, meningite criptocócica e retinite por citomegalovírus. Assim, quanto menor a contagem de CD4 mais propicio a PVHIV estará em experimentar doenças graves. Como também, será vivenciado mais sintomas infecciosos (NAMISANGO *et al*, 2014) e necessidade internação (FUSTES; RODRIGUEZ, 2020). Além disso há de considerar que, pela evolução natural da infecção pelo HIV, se a TARV não for iniciada, a PVHIV evolui para a morte (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

O diagnóstico de HIV sem a presença de sintomas de infecção seria a condição ideal, por isso há campanhas de testagem e ampliação do acesso ao diagnóstico. Entretanto, os sintomas de infecção representam um dos motivos para a realização do teste anti-HIV (ABATI *et al*, 2015; KNAUTH *et al*, 2020), podendo isso caracterizar um pior prognóstico, uma vez que os níveis de CD4 estão baixos e a quantificação plasmática da CV está alta.

Com o advento da TARV houve uma mudança na evolução natural da infecção pelo HIV, uma vez que as PVHIV apresentaram menor risco de ter uma infecção oportunista grave ou neoplasia, como Sarcoma de Kaposi (GORMAN *et al*, 2009) ou necessidade de internação.

Há de se considerar que a introdução da TARV favoreceu a estabilização ou melhora da maioria dos casos mais graves de HAND. Com isso, foi possível observar uma incidência reduzida de HAD e maior frequência das formas mais brandas da HAND (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018) ou seja, observou-se um menor impacto no envolvimento das AIVDs.

O advento da TARV também favoreceu a permanência de muitas PVHIVs no emprego, por não necessitarem de passar por um período de invalidez (GORMAN *et al*, 2009), uma vez que não apresentaram estado imunológico comprometido, sendo esse o motivo relacionado a deixar o emprego devido a infecção por HIV (BLALOCK *et al*, 2002; HEATON *et al*, 2004). Assim, a contagem alta de CD4 está associada a uma melhor função física e psicológica, como também está relacionada a manutenção do emprego (PEREZ *et al*, 2005) e no envolvimento de outras ocupações do cotidiano, como as AIVDs (MARTÍNEZ-BANFI *et al*, 2018).

Em relação ao envolvimento em outras ocupações do cotidiano, além do trabalho e as AIVDs, pesquisa de George e colaboradores (2001) identificaram as prioridades para intervenção das PVHIVs de acordo com os níveis de CD4, observando que significativamente houveram mais encaminhamentos para

atendimento terapêutico ocupacional de PVHIVs com os níveis de CD4 inferiores a 300 células / mm³ (caracterizando a fase sintomática e avançada) do que aos níveis de CD4 superiores de 300 células / mm³ (caracterizando a fase assintomática e latente). Nessa pesquisa, foi observado que em níveis de CD4 superiores a 200 células / mm³, as atividades priorizadas para intervenção estava relacionada ao lazer, havendo poucos casos de necessidade de modificações ambientais, suporte do cuidador e gerenciamento da dor. Entretanto foi observado que em níveis de CD4 entre 200 e 300 células/mm³, houve a necessidade de intervenções relacionadas ao trabalho ou gerenciamento doméstico, mesmo que raras. Já em níveis de CD4 inferiores a 200 células / mm³, as atividades priorizadas estava relacionada ao treinamento do cuidador, havendo poucos casos de necessidade de intervenção relacionada ao trabalho ou gerenciamento doméstico e não foi citado intervenções relacionadas as atividades de lazer. Há de salientar que, em todos os níveis de CD4, houve a necessidade de intervenções relacionadas a componente do desempenho ocupacional - habilidades sensoriais, motoras e cognitivas. Mesmo não sendo possível generalizar os resultados dessa pesquisa, através dela pode-se evidenciar a influência dos níveis de CD4 no envolvimento das ocupações do cotidiano.

Os níveis de CD4 e a quantificação plasmática CV são referências primordiais para direcionamento do tratamento medicamentoso, a intervenção e acompanhamento da PVHIV pela equipe especializada de saúde. Espera-se que, com uso da TARV, as PVHIVs apresentem CV inferior a 50 cópias/ml - considerada como CV indetectável - após um ano de tratamento e que a maioria mantenha essa supressão viral nos anos seguintes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018), favorecendo que os níveis de CD4 estejam altos, resultando na possibilidade de manutenção das ocupações do cotidiano.

2.2.2.2 Tempo de descoberta do diagnóstico

O tempo de descoberta do diagnóstico necessita ser considerado para análise do repertório ocupacional, uma vez que a pessoa recém diagnosticada necessita elaborar o impacto de receber um diagnóstico e, em alguns casos, vivenciar alterações provocadas pela infecção do HIV, bem como pode necessitar de desenvolver novos padrões de ocupações necessárias para manutenção da saúde.

Pesquisa realizada por Bilsen e colaboradores (2020) apontam que após o

diagnóstico de HIV, a pessoa vivencia aspectos emocionais, como choque, ansiedade e incerteza. Mesmo que a repercussão do diagnóstico de HIV seja elaborada de diferentes maneiras, a partir da história de vida de cada um e de como este lida com as mudanças em sua vida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012), pesquisa realizada por Parcesepe e colaboradores (2018) demonstraram que pessoas recentemente diagnosticados – considerado como aquelas que receberam diagnóstico em até 90 dias - tiveram uma prevalência significativamente maior de sofrimento psíquico em comparação com aqueles não diagnosticados recentemente. Além disso, aqueles que foram diagnosticados recentemente e estavam em fase avançada da infecção (AIDS) tinham probabilidade significativamente maior de sofrimento psicológico grave. Carrapato e colaboradores (2014) observaram que esse impacto psicossocial e comportamental pode favorecer a alteração no envolvimento das ocupações do cotidiano e integração social.

Outro impacto que a PVHIV pode experimentar está relacionado com o início da medicação. Apesar de ser esperado que ocorra uma melhora clínica e imunológica nos 6 meses após o início do tratamento, pode haver o desenvolvimento precoce de reação a medicação, como hipersensibilidade, nos primeiros três meses de tratamento. Além disso, pode ocorrer a síndrome inflamatória da reconstituição imune (SIR), que consiste na manifestação de Infecções Oportunistas e/ou piora de doenças preexistentes com a possibilidade de assumir formas graves. Há de salientar que a ocorrência de SIR é mais frequentes em pessoas com baixas contagens de CD4, especialmente aquelas com história pregressa ou atual de coinfeções ou de infecções oportunistas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

Além dos vários impactos que a pessoa recém diagnosticada experimenta, haverá necessidade de inserção de atividades relacionadas ao gerenciamento da saúde (WALKE, 2019), tais como gerenciamento da medicação e frequentes consultas e exames, caso essas atividades ainda não componha o seu repertório ocupacional.

Em relação ao gerenciamento da medicação, pesquisa sobre integração do uso de TARV a rotina demonstra que 71% acharam fácil, 17% foram neutros e 11% acharam muito difícil (BILSEN *et al*, 2020). Há de salientar que a amostra dessa pesquisa foi composta por 98% de PVHIV em uso de TARV e 98% apresentando CV indetectável. Esses dados não são passíveis de generalização, entretanto é possível evidenciar que apesar de uma maioria ter inserido essa atividade no repertório

ocupacional, há uma certa dificuldade relacionada ao envolvimento nessa atividade, uma vez que 98% apresentam CV indetectável e usavam TARV – isso demonstra que o gerenciamento da medicação foi realizado diariamente - e apenas 71% acharam fácil.

A dificuldade de gerenciamento de medicação pode ser influenciado por diversos fatores, como a dificuldade de aceitação do uso de medicação (AKHTAR *et al*, 2017), a necessidade de auxílio (CUNHA ; GONTIJO, 2013) , a necessidade de cuidar da casa ou de outros membros da família (MATOVU *et al*, 2012), baixa renda, uso de drogas, uso de álcool, sofrimento psíquico, ausência de equipe multidisciplinar, maior intervalo de tempo entre consultas, ausência de apoio social, efeitos adversos da medicação, esquecimento, entre outros (CARVALHO *et al*, 2019).

Em relação as frequentes consultas, considerando as repercussões de um diagnóstico recente, o Ministério da Saúde (2012) recomenda que sejam incluídas informações sobre o HIV e o tratamento, bem como deve ser abordado a importância do autocuidado, mudanças de hábitos e comportamentos. Além disso deve haver a identificação de rede de apoio e projetos de vida da pessoa recém diagnosticada. De acordo com pesquisa realizada por Walker (2019) as informações, o acesso ao tratamento e a acolhimento de equipe especializada favorece que a PVHIV sinta que está assumindo maior controle sobre suas vidas, resultando em um forte senso de empoderamento. Além disso, o aumento da confiança relacionado aos cuidados de saúde, favorece a diminuição do medo e estresse em relação ao procedimento médicos e visitas ao hospital logo após o diagnóstico (BILSEN *et al*, 2020).

Em relação aos exames, pesquisa realizada por Rai e colaboradores (2018) apontaram que o fornecimento de informações atualizadas sobre a contagem de CD4 e de CV durante as consultas deram aos PVHIV uma sensação de bem-estar. Há de salientar que no momento da entrevista para essa pesquisa, a maioria das PVHIVs estava com CV indetectável, financeiramente estáveis e saudáveis.

Diante de todas as alterações vivenciadas por uma pessoa recém diagnosticadas e considerando que o CV indetectável é esperado após um ano de tratamento medicamentoso (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018), optou-se por considerar que a pessoa recém diagnosticada corresponde aquela com até um ano de diagnóstico de HIV. Entretanto há de salientar que após esse período, não é

garantido que a PVHIV já tenha elaborado o impacto de receber um diagnóstico estigmatizante, como também já não vivencie as alterações provocadas pela infecção do HIV ou já tenha inserido em seu repertório ocupacional as atividades necessárias para manutenção da saúde, pois, além dos fatores pessoais, é evidente que os fatores ambientais, como o acesso a equipe especializada e a qualidade do atendimento, também podem influenciar nesse processo.

2.3 Influência dos fatores ambientais no repertório ocupacional da PVHIV Brasileira.

O Brasil deve uma ação efetiva em relação a epidemia do HIV/ AIDS, sendo as primeiras iniciativas governamentais elaboradas em respostas à pressão social de ativistas de São Paulo, onde foram registrados os primeiros casos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999). Essa ação efetiva foi favorecida pela adoção de políticas públicas relacionadas à epidemia em paralelo a aprovação do Sistema Único de Saúde (SUS) (VILLARINHO *et al*, 2013). Assim, por meio do SUS, o Brasil tornou-se referência internacional no tratamento de HIV, fornecendo gratuitamente testagem, acompanhamento com equipe de saúde e tratamento medicamentoso, além da realização de exames específicos – quantificação de CD4 e CV.

Inicialmente a testagem para HIV foi realizada em Serviços de Assistência Especializada (SAE), posteriormente, se concentrou nos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) e, mais recentemente, foram disponibilizadas na Atenção Básica à Saúde (ABS) (MELO *et al*, 2018). A disponibilização de testes rápidos de HIV em serviços de saúde não especializados favoreceu a possibilidade de um diagnóstico precoce (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018), ou seja, houve diagnóstico antes de haver sintomas de infecção. Apesar de toda estruturação, ainda se observa que cerca de 25% das PVHIV diagnosticadas no Brasil tem a contagem de CD4 abaixo de 200 células/mm³, o que significa estágio avançado da infecção (GRECO, 2016).

A ampliação do acesso ao diagnóstico favoreceu que houvesse o início do tratamento medicamentoso e acompanhamento com equipe de saúde precocemente, possibilitando que a PVHIV não vivenciasse doenças graves e assim, não necessitasse de internações ou afastamento do trabalho. Mesmo havendo diagnóstico com presença de sintomas de infecção ou em uma fase avançada da

doença, a PVHIV se beneficiaria com o início do tratamento medicamentoso e acompanhamento com equipe de saúde, possibilitando que haja intervenções adequadas.

As ações para ampliação do acesso ao diagnóstico incluíram, desde 2012, a veiculação de campanha midiática cujo tema central está relacionado ao diagnóstico precoce do HIV (LUCCAS *et al*, 2021). Entretanto nem sempre essas campanhas promoveram conscientização em relação ao HIV. No período final da ditadura militar, houve a promoção de campanhas de caráter moralista, que promoveram o aumento do estigma e o preconceito relacionado a PVHIV (MALISKA *et al*,2009). Apesar desse avanço, ainda há a necessidade de que sejam contempladas campanhas com conteúdo científico, debatendo informações sobre como viver e conviver, sem estigma e preconceito, com o fenômeno HIV (LUCCAS *et al*, 2021).

A rede de assistência a PVHIV foi composta por Hospital Dia (HD), Atendimento Domiciliar Terapêutico (ADT), e SAE, além das unidades de testagem e distribuição de medicamentos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999). O SAE consiste em uma unidade ambulatorial de atenção integral às PVHIVs (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012). O HD representa a assistência intermediária entre a internação e o atendimento ambulatorial (BRASIL ,2001). Já o ADT, consiste em um serviço destinado a pacientes que se encontram impossibilitados, temporária ou definitivamente, de comparecer ao ambulatório, ou que apresentam dificuldade de adesão ao tratamento medicamentoso (PARENTI *et al*, 2005). A partir de 2013, houve a sugestão de que PVHIVs, assintomáticas e estáveis, fossem acompanhadas na ABS dos municípios, de acordo com as realidades locais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). Entretanto, vários entraves para sua consolidação foram encontrados, como o receio da PVHIV em ter sua sorologia revelada para a comunidade a partir do compartilhamento de informações e decisões na equipe multiprofissional (MELO *et al*, 2018) e a alta rotatividade dos profissionais na ABS, que dificulta a continuidade do atendimento as PVHIVs, bem como aumenta a necessidade de constante qualificação dos profissionais para o manejo da infecção pelo HIV (ROCHA *et al*, 2016).

Assim como há a necessidade de haver a treinamento e qualificação dos profissionais da ABS para atendimento da PVHIV, também se faz necessário para os profissionais da rede de assistência a reabilitação, uma vez que há encaminhamento de PVHIV. Há de considerar que o profissional de reabilitação apenas terá ciência do

diagnóstico de HIV, caso a PVHIV declare, uma vez que há a incapacidade de compartilhar registros e informações com outros provedores de serviços por causa dos requisitos de confidencialidade (WORTHINGTON, 2005).

A necessidade de encaminhamento acontece devido à escassez de profissionais de reabilitação na composição da equipe mínima multiprofissional de assistência a PVHIV, observando a inclusão do terapeuta ocupacional apenas no HD (BRASIL,2001) e do fisioterapeuta, no ADT (PARENTI *et al*, 2005).

Pesquisas evidenciam a necessidade de intervenções centrada na PVHIV e relacionadas ao seu envolvimento em ocupações do cotidiano (GEORGE *et al*, 2001; WORTHINGTON *et al*, 2005) bem como uma abordagem focada desde a prevenção à palição (WORTHINGTON *et al*, 2005). Esses achados corroboram para evidenciar a necessidade de inserção do terapeuta ocupacional a equipe mínima de assistência a PVHIV no SAE e ADT.

A assistência relacionada a reabilitação da PVHIV no Brasil necessita de ser discutida, uma vez que há possibilidade de temas essenciais para intervenção da PVHIV não serem abordados, devido à falta de conhecimento do profissional de reabilitação em relação ao diagnóstico de HIV da pessoa , bem como das peculiaridades resultantes da infecção do HIV, como intervenções que auxiliie a reestruturação da rotina adequando a inserção de novas atividades – visitas medicas, execução de exames e gerenciamento da medicação - ou ao efeitos colaterais da medicação. Além disso, há a possibilidade da existência de falta de encaminhamento a reabilitação devido à falta de conhecimento de outros profissionais em relação a atuação da equipe de reabilitação na assistência da PVHIV. Essa situação é preocupante, uma vez que a falha em identificar as dificuldades funcionais precoces pode implicar em maiores consequências, por exemplo, a não adesão à medicação pode levar à resistência ao TARV (MORGAN *et al*, 2012) podendo impactar no envolvimento das demais ocupações do cotidiano.

Situação oposta acontece em relação aos encaminhamentos direcionados a saúde mental. Além disso, observa-se a integração da triagem e o tratamento de saúde mental aos cuidados da PVHIV, através dos atendimentos realizados pelo profissional de psicologia, componente de uma equipe mínima do SAE (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012), HD (BRASIL ,2001) e ADT (PARENTI *et al*, 2005), como também de terapeuta ocupacional, no HD (BRASIL,2001).

O cuidado clínico da PVHIV também foi estruturado. De acordo com o

Ministério da Saúde (2018), a atuação dos serviços brasileiros para atendimento das PVHIV consiste inicialmente na realização de exame, acolhimento, orientação, direcionamento e encaminhamento de uma pessoa recém-diagnosticada com HIV ao serviço de saúde. A partir daí haverá acompanhamento clínico regular e contínuo - garantindo acesso às consultas, exames regularmente e medicamento. Com início da TARV será realizadas intervenções e orientações garantindo uma adesão ao tratamento, necessário para alcançar um bom prognóstico.

Em relação a ações promotoras de adesão ao tratamento, a contribuição das Organizações da Sociedade Civil (OSC), através dos vários trabalhos desenvolvidos em diversos municípios brasileiros, tem sido relevante (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008). Sendo que as OSC também possuem um papel importante em relação a rede de apoio da PVHIV.

Observa-se que mesmo sendo necessária algumas adequações da rede assistência a PVHIV no Brasil, sobretudo relacionada a reabilitação da PVHIV, é evidente seu importante papel para controle, tratamento ou remediação das alterações provocadas pela infecção do HIV - tais como o comprometimento imunológico, as alterações físicas, psicológicas e cognitivas ou as dificuldades relacionadas ao envolvimento das ocupações do cotidiano – que, conseqüentemente, pode favorecer que o repertório ocupacional não sofra grandes impactos. Entretanto, ainda devem ser realizadas intervenções relacionadas a estigma e preconceito em relação ao HIV.

2.4 Como avaliar o repertório ocupacional

Através da avaliação do repertório ocupacional, as atividades significativas, para cada pessoa, serão consideradas, configurando uma avaliação centrada no cliente e baseada na ocupação, sendo o Activity Card Sort (ACS) bastante utilizada para esse fim.

O ACS registra a participação em atividades instrumentais, lazer de baixa e alta demanda e atividades sociais, fornecendo informações sobre quais atividades foram interrompidas. Através dessas informações é possível analisar as barreiras envolvidas nesse acontecimento, bem como identificar o significado e o valor dessas atividades na vida de cada pessoa. Além disso, esse instrumento permite a análise das mudanças no repertório ocupacional afetadas por uma condição de saúde

(BERNARDO *et al*, 2021).

Atualmente, o ACS é utilizado na avaliação de diversas condições de saúde, como envelhecimento (SEATON; BROWN,2018), esclerose múltipla (ALLATAIFEH *et al*, 2020), acidente vascular encefálico agudo (EDWARDS *et al*, 2006) e crônico (FOLEY *et al*, 2019), entre outras.

Considerando que a PVHIV apresenta manifestações neurológicas devido a efeitos diretos do HIV, infecções oportunistas e a efeitos adversos da TARV (FUSTES; RODRIGUEZ, 2020), que pode interferir no envolvimento das ocupações, o ACS torna-se um instrumento relevante para ser utilizado para avaliação dessa população. Com esse instrumento é possível analisar e entender como a saúde pode ser mantida, promovida ou melhorada por meio por meio do engajamento em ocupações (BERNARDO *et al*, 2021).

Apesar de sua importância, o ACS ainda é pouco utilizado no Brasil, pois foi recentemente validado (BERNARDO *et al*, 2020), sendo a Medida Canadense de desempenho ocupacional e a Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, os instrumentos centrados no cliente e baseados na ocupação (WONG; FISHER, 2015) utilizados na prática clínica e pesquisa relacionadas a PVHIV (GIL; DE CARLO, 2014; CUNHA; GONTIJO,2013). Há de se considerar que, apesar desses dois instrumentos serem utilizados na avaliação terapêutica ocupacional da PVHIV, o ACS é o único instrumento validado no Brasil que avalia a participação e engajamento em ocupações (LYONS, 2010) e que possui uma lista de 83 atividades, que culturalmente compõem o repertório ocupacional da população brasileira (Bernardo *et al*, 2020).

2.5 Justificativa para realização da pesquisa

Apesar da existência de pesquisas evidenciando que a estruturação da rede especializado para atendimento a PVHIV no Brasil favoreceu a diminuição da mortalidade, morbidade e hospitalizações, ainda são necessárias mais pesquisas científicas, sobretudo aquelas baseada na ocupação, a fim de ser analisado o impacto dessa condição de saúde sobre o repertório ocupacional. Bernardin e colaboradores (2013) ressaltam a necessidade de maior atenção relacionada a participação em ocupações significativas de PVHIV.

Na literatura, observa-se uma lacuna em termos de estudos que quantificam

sistematicamente os desafios relacionados à vida e à saúde associados ao viver com HIV desde o advento do TARV (RUSCH *et al*, 2004), sendo que pesquisas científicas relacionadas ao repertório ocupacional da PVHIV, podem favorecer o preenchimento dessa lacuna.

Pesquisas relacionadas a esse tema também podem favorecer a criação de conteúdo a serem utilizados em campanhas midiáticas, já que foi evidenciado que ainda há a necessidade de que sejam contempladas campanhas, com conteúdo científico, debatendo informações sobre como viver e conviver, sem estigma e preconceito, com o fenômeno HIV (LUCCAS *et al*, 2021). Além disso, torna-se relevante o desenvolvimento de pesquisas relacionada a esse tema ao se considerar a necessidade de evidências que apoiam a ligação entre a participação e o estado de saúde (PIZZI; RICHARDS, 2017).

O desenvolvimento de uma pesquisa utilizando o instrumento ACS, para avaliação do repertório ocupacional da PVHIV torna-se relevante, uma vez que foi destacado a importância de desenvolvimento de pesquisas que utilizam instrumentos breves e baratos para fornecer informações adicionais sobre o funcionamento cotidiano da população que vive com HIV (SHIRAZI *et al*, 2017). Como também, destaca-se a importância de avaliar o funcionamento cotidiano por meio de instrumentos que possam aumentar o autorrelato da PVHIV (MARQUINE *et al*, 2018).

Há de salientar a existência de preocupação com a oportunidade de uma pessoa ou população em envolver em ocupações que contribuem para o próprio bem-estar e da sua comunidade, uma vez que são seus direitos, tornando necessário analisar e entender como a saúde pode ser mantida, promovida ou melhorada por meio do envolvimento em ocupações. Além disso, identificando como essa condição de saúde afeta o repertório ocupacional das PVHIV, poderá proporcionar a redução do impacto social, emocional e sobre o desempenho ocupacional. Como também permitirá reestruturar programas de assistência e modelos de atenção à saúde voltados a essa população.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Verificar como o diagnóstico de HIV interfere no repertório ocupacional.

3.2 Objetivos específicos

- Caracterizar as pessoas com diagnóstico de HIV em relação a dados demográficos, dados clínicos e repertório ocupacional;
- Identificar mudanças no repertório ocupacional pré e pós diagnóstico;
- Verificar o impacto das alterações físicas, cognitivas e psicológicas sobre repertório ocupacional

4 METODOLOGIA

4.1 Caracterização do estudo

Foi realizado estudo observacional exploratório transversal quantitativo.

O estudo aconteceu em Minas Gérias e a divulgação do convite para participação foi realizada através de redes sociais (Facebook, Instagram e Whatsapp) de grupos de discussões eletrônicos em que as PVHIV participam.

4.2 Amostra

A amostra foi não probabilística, por conveniência, sendo composta por pessoas com diagnóstico de HIV que residem em Minas Gérias e participavam de grupos de apoio a PVHIV online, quem receberam o convite e se interessaram em participar da pesquisa.

O primeiro envio do convite foi realizado em 19/03/2021 para 4 grupos de apoio a PVHIV online - Grupo Vida, Fênix, Movimento Nacional das Cidadãs PositHIVas, Juntos Somos Mais - através de auxílio de uma participante dos grupos. Esses grupos variavam sua composição de 10 a 100 participantes, assim aproximadamente 200 pessoas receberam o convite, mas apenas houve 28 respostas ao questionário online.

O segundo envio do convite foi realizado em 30/03/2021 nos mesmos grupos de apoio online, porém foi acrescentado um novo grupo intitulado Família Positiva BH, cuja composição era de 160 participantes. Novamente a divulgação contou com auxílio de participantes dos grupos. Foi observado apenas 31 respostas ao questionário online.

Nesse momento de coleta, houve discussão no grupo Família Positiva BH relacionada ao preenchimento do ACS, solicitando um espaço no questionário para justificar o motivo da interrupção da atividade, frisando que não havia relação com HIV. Após ciência desse debate, os pesquisadores acrescentaram a opção “desistiu de realizar a atividade, mas não há relação com HIV”. Entretanto, foi observado interrupção de respostas a pesquisa. Diante desse fato, o convite foi divulgado por última vez em 01/06/2021 nos mesmos grupos, sendo observado apenas 7

respostas ao questionário online.

Foram incluídos participantes a partir de 18 anos, de ambos os sexos, com habilidade de ler e escrever em português. Após análise de dados, apenas foram incluídos na pesquisa PVHIV a partir de 1 ano de diagnóstico em uso de medicação que apresentaram carga viral indetectável.

4.3 Procedimentos

A coleta de dados teve duração de 3 meses e iniciou imediatamente após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP UFMG), CAAE 39942320.0.0000.5149 (Anexo 1). O envio do convite aos participantes através de redes sociais (Facebook, Instagram e Whatsapp) de grupos de discussões eletrônicos em que as PVHIVs participam. Esse convite (Apêndice 1) continha orientações referentes ao objetivo da pesquisa e link de acesso ao questionário para coleta de dados (em anexo).

A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário eletrônico, elaborado na plataforma Google Forms, composto por entrevista estruturada - para coleta dos dados clínicos, demográficos e pela avaliação ACS-BR para identificar alterações no repertório ocupacional dos participantes.

Antes do preenchimento da pesquisa, foi necessário que o participante lesse e concordasse com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), bem como fornecesse seu e-mail para ser enviado cópia do TCLE (Anexo 2). Caso contrário, o participante não conseguiria responder ao questionário. No final da pesquisa, o participante pode demonstrar o desejo de receber o resultado da sua pesquisa, sendo optado por isso, haverá uma discussão do pesquisador com o participante para que o contexto seja analisado.

Todos os dados coletados serão cuidadosamente armazenados, por um período de 10 anos, em um banco de dados criptografado, em computador pessoal dos pesquisadores responsáveis também protegido por senha.

4.4 Instrumentos

4.4.1 Questionário Eletrônico

O questionário eletrônico foi elaborado na plataforma Google Forms, composto por entrevista estruturada e pela avaliação ACS-BR. O processo de desenvolvimento desse questionário eletrônico foi cuidadosamente escrito e revisado.

Na fase de teste, foram realizadas quatro entrevistas virtuais com PVHIV, a fim de determinar quais perguntas não eram claras ou eram enganosas, bem como analisar se as questões não possuíam nenhum aspecto preconceituoso ou estigmatizante. Todos os entrevistados apresentaram diagnóstico de HIV por período acima de 10 anos e eram vinculados a algum momento em movimento social relacionada a PVHIV, seja Organização não Governamental, usuário membro do Comitê de Ética em Pesquisa ou membro de Conselho de Saúde.

Antes da entrevista virtual acontecer, os entrevistados receberam o link para analisar a pesquisa. Foi orientado que, caso a pessoa não quisesse responder ao questionário, mas apenas contribuir com sugestões e críticas a pesquisas, bastava não clicar no “enviar” ao final da pesquisa.

Foram identificados problemas relacionados as perguntas, incluindo a redação, interpretação e organização, sendo necessárias alterações em algumas questões. O principal erro de interpretação estava relacionado a questão relacionada ao ACS- BR. Considerando que a versão da ACS- BR utilizada na pesquisa mede as mudanças na participação e no engajamento ocupacional após experimentar uma doença (BAUM; EDWARDS, 2008), foi solicitado que o entrevistado comparasse sua participação atual com sua participação antes do diagnóstico de HIV. Entretanto, alguns participantes consideraram o momento atual se referindo a pandemia. Esse erro foi evidenciado após questionamento de um dos entrevistados: “Qual a relação da realização de atividades domésticas com a pandemia?” Assim, houve a mudança da redação da questão: solicitando que a pessoa comparasse o período antes e depois do diagnóstico de HIV.

Durante entrevista virtual, os entrevistados relataram sobre sua percepção relacionada a participação de PVHIV de Minas Gerais (MG), sendo elas:

- Poucas respostas, sendo isso observado em outras pesquisas online

com mesma população.

- Poucas respostas de PVHIV com diagnóstico recente ou com alterações físicas com necessidade de uso de tecnologia assistiva, já que esses estão vivenciando várias alterações na rotina, sendo muitas vezes doloroso referir a elas.

- Referência a questões sem sentido, como colocar o lixo para fora. Sendo essa fala realizada por PVHIV independente nas Atividades Instrumentais de Vida Diária do gênero masculino.

- A forma que foram dispostas as questões relacionadas ao ACS – lista de atividades – remeteu a sugestões de atividades que a pessoa poderia fazer.

- Questionário longo, o que desestimulava as respostas.

- Não houve relato de nenhum aspecto preconceituoso ou estigmatizante abordado pelo a entrevista.

Após alterações, o questionário foi reenviado a três dos quatro entrevistados. Optou-se por não enviar a um deles, pois foi observado durante relato que o questionário elucidou conteúdos dolorosos a essa pessoa, devido presença de alterações físicas com necessidade de uso de tecnologia assistiva.

Respostas foram recebidas apenas de dois entrevistados que relataram as seguintes percepções relacionada a participação de PVHIV de MG:

- Referência a questões sem sentido, ambos eram PVHIV independente nas Atividades Instrumentais de Vida Diária do gênero masculino.

- A forma que foram dispostas as questões relacionadas ao ACS – fotos com cinco opções de resposta – remeteu a culpa de não estar realizando as atividades.

Diante desse último fato, foi constatado a necessidade de uma publicação popular referenciando as possíveis mudanças no repertório ocupacional da PVHIV, relacionando os aspectos ambientais, pessoais e da ocupação, a fim de auxiliar na desmitificação e diminuição do estigma relacionado a PVHIV. Para não influenciar o direcionamento da pesquisa optou-se em realizar essa divulgação após seu término.

4.4.2 Entrevista Estruturada

A entrevista estruturada foi elaborada na plataforma Google Forms para coletar dados demográficos, clínicos e estilo de vida.

Os dados demográficos que foram coletados (Apêndice 3): cidade e bairro onde reside o participante; idade; gênero; orientação sexual; local de moradia, bem como quantidade de pessoas e grau de parentesco daqueles quem residem com participante; raça; religião; renda; estado civil; quantidade de filhos; escolaridade; profissão; se trabalha atualmente ou motivo da interrupção do trabalho.; mudança de fase da vida - gravidez; inserção em curso, escola ou faculdade; casamento; cuidado de um familiar, ou outros.

Os dados referentes ao estilo de vida que foram coletados (Apêndice 4): consumo de álcool, tabaco e drogas; revelação do diagnóstico.

Os dados clínicos que foram coletados (Apêndice 5): data do diagnóstico; uso da TARV tais como tempo de uso, esquecimento, interrupção no último ano ou motivo pelo qual não iniciou uso da TARV; nível de CD4; carga viral; rastreamento de déficit cognitivo; comorbidades em tratamento; alterações físicas no último ano; necessidade de tratamento quimioterápico, hemodiálise ou profilaxia no último ano e frequência de tratamento; necessidade de internação no último ano; necessidade de acompanhamento com equipe multiprofissional; necessidade de acompanhamento com psiquiatria; uso de tecnologia assistiva, tais como andador, cadeira de rodas, aplicativo de voz para leitura, óculos, órtese, aparelho auditivo, bengala, cadeira de banho, entre outros.

Considerando a existência de HAND, optou-se em realizar rastreamento cognitivo dos participantes. Na impossibilidade de realização de avaliação neuropsicológica, o Ministério da Saúde (2018) recomenda-se que seja utilizada a International HIV Dementia Scale (Anexo 2), sendo essa uma ferramenta desenhada inicialmente para triagem. Entretanto, essa ferramenta necessita de contato verbal e visual para avaliação, não sendo possível pela configuração da pesquisa. Assim optou por utilizar triagem breve, também sugerida pelo Ministério da Saúde (2018), sendo inserido ao questionário, na questão “alterações físicas que você sentiu no último ano”, três opções que poderiam evidenciar alterações na memória, lentificação psicomotora e déficit na atenção (Anexo 3). Considerando que o Ministério da Saúde (2018) recomenda a realização de outras avaliações após observação de no mínimo uma resposta afirmativa para qualquer uma dessas alterações acima citadas, optou-se em considerar a possibilidade do participante ter alteração cognitiva quando marcasse qualquer uma das três opções na questão e tivesse qualquer fator de risco de HAND: contagem de CD4 atual abaixo de 350 células

/mm³; Idade superior a 50 anos; Coinfecção pelo vírus da hepatite C; Fatores de risco para doença cerebrovascular (diabetes ou resistência à insulina); Hipertensão, hipercolesterolemia, obesidade; Nível de escolaridade baixo; Comorbidades psiquiátricas - depressão, ansiedade, transtorno bipolar (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

4.4.3 ACTIVITY CARD SORT BRASIL

A avaliação ACS-BR (Anexo 4) foi anexada a plataforma Google Form, juntamente com questionário estruturado.

A ACS-BR é composto por 83 atividades distribuídas em quatro categorias - Atividades Instrumentais (21 itens), Atividades de lazer de Baixa Demanda (33 itens), Atividades de lazer de Alta Demanda (12 itens) e Atividade Sociais (17 itens) (BERNARDO *et al*, 2020). Essa ferramenta pode ser utilizada em pessoas em todos os estágios da vida adulta ou idosa, devido aos padrões de atividades que as pessoas se envolvem de acordo com o contexto que estão inseridos, conforme destacado pelo Modelo de ocupação, pessoa, ambiente (LAW *et al*, 1996). Além disso, estudos comparando o uso do ACS entre variadas idades demonstraram que ocorre variação apenas nas classificações de categorias das atividades de acordo com a fase da vida do indivíduo (SACHS; IOSMAN, 2003; GUSTAFSSON *et al*, 2014).

A ACS original (BAUM; EDWARDS, 2008) possui três versões: A versão institucional da qual pode ser usada com adultos em hospitais ou enfermarias; A versão comunidade que pode ser usada com adultos que vivem em suas casas e a versão de reabilitação da qual mede as mudanças no engajamento ocupacional após experimentar uma doença ou lesão.

A ACS é uma ferramenta baseada em entrevistas que emprega um Método Q-sort, na qual o cliente classifica fotos de pessoas realizando uma série de atividades de acordo com seu nível de participação, havendo 5 possibilidades de respostas: “Nunca feito”, “Continua a fazer”, “Faz menos”, “Desistiu de fazer” e “nova ocupação”. A partir das respostas é calculado o total de “atividades prévias”, “atividades atuais” e “porcentagem preservada” (BERNARDO *et al*, 2021).

As “atividades prévias” determinam o nível de participação antes da condição de saúde, sendo calculada pela soma total das pontuações referentes as categorias

de nível de participação “continuou a fazer”, “faz menos” e “desistiu de fazer”. Nesse cálculo, para cada atividade das categorias de nível de participação é atribuído o escore de valor 1 (BERNARDO et al, 2021).

As “atividades atuais” fornece o perfil atual de participação, sendo calculada pela soma total das pontuações referentes as categorias de nível de participação “continuou a fazer”, “faz menos” e “nova atividade”. Nesse caso as categorias do nível de participação possuem variação de escore, sendo que para cada atividade da categoria “faz menos” é atribuído escore de valor 0,5, já para as categorias “a continuou a fazer” e “nova atividade”, escore de valor 1 (BERNARDO et al, 2021).

A “porcentagem preservada” reflete um escore de mudança, que indica o impacto da condição de saúde nas atividades do participante. Seu cálculo inicia-se com a subtração do total de “atividades atuais” pelo total de “novas atividades”, posteriormente, esse resultado deve ser dividido pelo total de “atividades prévias” (BERNARDO et al, 2021). Sua pontuação varia de 0 a 100. Sendo que 0 indica que a pessoa não está mais realizando nenhuma de suas atividades anteriores. Já 100 indica que a pessoa retomou seu nível anterior de envolvimento (BAUM; EDWARDS, 2008). Assim, a pontuação da ACS versão de reabilitação reflete a porcentagem de ocupações que foram retidas durante a recuperação após doença ou lesão (LYONS, 2010).

Através da avaliação ACS-BR é possível registrar a participação em atividades instrumentais, lazer de baixa e alta demanda e atividades sociais antes e após diagnóstico, fornecendo informações sobre quais atividades foram interrompidas ou houve diminuição da participação, sendo possível evidenciar alteração no repertório ocupacional.

Na aplicação do ACS-BR online foi realizada uma alteração, uma vez que não foi solicitado que o participante indicasse cinco ocupações mais importantes para serem focadas durante a intervenção (BAUM; EDWARDS, 2008 e manual). Optou-se por essa alteração devido a pesquisa não ser de intervenção.

A ACS-BR, versão de reabilitação, foi utilizada para identificar alterações no repertório ocupacional dos participantes após diagnóstico de HIV. A ACS-BR foi escolhido para ser utilizada por ser o único instrumento validado no Brasil que avalia a participação e engajamento em ocupações (LYONS, 2010). Além dessa peculiaridade, a ACS- BR é uma avaliação centrada no cliente (LYONS, 2010). Outro fator de extrema relevância, está relacionado a forma como o instrumento foi

estruturado que favorece a identificação de mudanças no repertório ocupacional sem a necessidade de realização de estudo longitudinal.

4.5 Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais e sua coleta de dados foi iniciada imediatamente após sua aprovação. O TCLE foi aplicado a todos os participantes da pesquisa.

Os dados coletados foram armazenados e ficarão de posse dos pesquisadores até finalização da pesquisa. Todos os participantes têm seu anonimato garantido, sendo codificados todos os dados que permitam sua identificação.

A pesquisa apresentou riscos de constrangimento e/ou exposição dos dados, porém a pesquisadora garantia o anonimato do participante, bem como sigilo de seu diagnóstico. Além disso, todas as informações estão mantidas em banco de dados, com acesso restrito apenas aos pesquisadores. Durante a coleta de dados, qualquer desconforto percebido pelo participante foi comunicado a pesquisadora. Além disso, os participantes foram esclarecidos que sua participação nesta pesquisa não interfere nos tratamentos e acompanhamentos realizados junto a equipe de saúde.

Esta pesquisa não fornece benefícios diretos aos participantes, entretanto apresenta benefícios para saúde pública, uma vez que a investigação de mudanças na participação em ocupações do cotidiano após diagnóstico de HIV favorecerá o melhor direcionamento das intervenções voltadas para pacientes com HIV, realizadas por terapeutas ocupacionais e outros profissionais. Além disto, os resultados desta pesquisa poderão orientar a reestruturação de modelos de atenção à saúde e outras ações de políticas públicas de saúde.

4.6 Análise de dados

Estatísticas descritivas foram utilizadas para caracterizar a amostra em relação a dados demográficos e clínicos dos participantes que responderam ao questionário online, a fim de definir a composição da amostra para escrita do artigo.

Houve 65 respostas, entretanto 9 foram duplicadas, sendo excluídas, resultando no total de 56 participantes, com idade variando de 22 a 69 anos (média $36,82 \pm 9,97$), tempo de diagnóstico de 0 a 37 anos (média de $6,82 \pm 73,6$). Houve predomínio de alta escolaridade condizente com a faixa etária, sendo observado que 46%(n=26) dos participantes estudaram ensino médio, 29 %(n=16) até ensino superior, 11%(n=6) pós-graduação e somente 14%(n=8) estudaram até ensino fundamental.

Em relação a raça, foi observado que 35%(n=20) se declararam de raça branca, 30%(n=17) parda, 30%(n=17) preta e 5%(n=2) amarela.

Em relação ao gênero, observa-se que 73%(n=41) dos participantes são do gênero masculino, 25%(n=14) feminino e 2%(n=1) não declarado. Já em relação a orientação sexual, 57%(n=32) declararam ser homossexuais, 34%(n=19) heterossexuais e 9%(n=5) bissexuais.

Em relação aos dados clínicos, observa-se 95%(n=53) dos participantes apresentaram carga viral indetectável. Em relação a quantificação plasmática de CD4, 7% (n=4) participantes apresentavam CD4 abaixo de 200 células /mm³, 3% (n=2) entre 200 a 300 células /mm³, 72% (n=40) acima de 350 células /mm³ e 18 % (n=10) não soube informar.

Após análise desses dados, para escrita do artigo apenas foram incluídos na amostra PVHIV a partir de 1 ano de uso de TARV, que apresentaram carga viral indetectável, a fim de evitar fator de confusão. Esse período foi definido pois é esperado CV indetectável após um ano de tratamento com uso da TARV (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

5 ARTIGO

Título: Impacto do diagnóstico de HIV sobre a participação em atividades de participantes de grupo de apoio em Minas Gérias.

Autores: Érica Guimarães Gontijo e Pedro Henrique Tavares Queiroz de Almeida

Resumo

Justificativa: Maior atenção deve ser despendida a participação em ocupações significativas de pessoas que vivem com HIV. Objetivos: Verificar alterações no repertório ocupacional após diagnóstico de HIV e seu impacto influenciado por alterações físicas, cognitivas e psicológicas. Metodologia: Estudo transversal observacional. Realizado através de entrevista estruturada para coletar dados demográficos, clínicos e repertório ocupacional atual e prévio. Participaram pessoas com mais de 1 ano de tratamento do HIV e carga viral indetectável, que residem em Minas Gérias e participam de grupos de apoio online. Resultados: Houve variação significativa nas atividades instrumentais e de lazer de alta demanda. Maioria dos participantes experimentaram impacto no repertório ocupacional após diagnóstico de HIV. Alteração cognitiva, fadiga, dor, fraqueza em membros inferiores e alteração visual foram preditores significativos das mudanças no repertório ocupacional. Observa-se a necessidade de expandir a discussão para além de um marcador clínico, a fim de considerar as alterações no repertório ocupacional.

Palavras-chave: Participação, HIV, atividades instrumentais da vida diária, lazer, atividades sociais

Introdução

As ocupações são importantes para saúde, bem-estar e identidade da pessoa (AOTA, 2020). Tal termo, corresponde às atividades e tarefas nas quais a pessoa se envolve para atender às suas necessidades e interesses e que são realizados dentro do contexto de papéis individuais e em múltiplos ambientes (LAW *et al*, 1996). O conjunto dessas ocupações executadas em um período é definido como

repertório ocupacional (TROMBLY, 1995), sendo sua composição determinada pela motivação pessoal em se envolver nas ocupações, bem como pela sociedade ou cultura em que a pessoa está inserida (DAVIS; POLATAJKO, 2006).

A quantidade de ocupações que compõe o repertório ocupacional não é determinada, podendo acontecer uma expansão ou diminuição de acordo com mudanças ocorridas durante a vida do indivíduo (DAVIS; POLATAJKO, 2006). Nesses períodos - devido a barreiras criadas por crises sociais, deficiências, doenças e as transições de mudança ao longo da vida - as pessoas necessitam descobrir novos padrões de ocupações (CAOT, 2009), sendo que a saúde pode ser comprometida durante esse momento.

Maior importância deve ser dada às condições crônicas de saúde e estigmatizantes, como a infecção provocada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), já que o envolvimento em ocupações do cotidiano pode ser influenciado por alterações provocadas por uma doença, bem como pela interação entre a pessoa, suas ocupações e ambiente que está inserido (HUGHES, 2009).

Essa condição de saúde foi redefinida como crônica devido aos avanços no conhecimento sobre sua história natural, a possibilidade de monitoramento de sua progressão através da carga viral (CV) e níveis de linfócitos T-CD4+ (CD4) e ao surgimento e avanços do tratamento antirretroviral (TARV) (ALENCAR et al, 2008). O advento do TARV interferiu na evolução natural da doença, resultando a menor risco de a PVHIV apresentar uma infecção oportunista grave ou neoplasia (GORMAN *et al*, 2009), além disso, favoreceu a estabilização ou melhora da maioria dos casos mais graves de alterações neurocognitivas associadas ao HIV (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018). Entretanto há efeitos adversos da TARV que podem provocar manifestações neurológicas, sendo que essas também podem ser provocadas por efeitos diretos do HIV e infecções oportunistas (FUSTES; RODRIGUEZ, 2020).

A rede de assistência a PVHIV estruturada pelo sistema único de saúde também teve papel importante, favorecendo o controle, tratamento ou remediação das alterações provocadas pela infecção do HIV ou efeitos adversos do TARV. Assim como as Organizações da Sociedade Civil, que promovem ações de adesão ao tratamento e a rede de apoio da PVHIV (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

As peculiaridades relacionadas à doença, acrescidos a fatores pessoais, a fatores ambientais que cada um está inserido e a complexidade na execução da

ocupação, pode ocasionar que cada pessoa experimente uma combinação de problemas relacionados ao envolvimento em ocupações do cotidiano (MCVEY *et al*, 1999), tornando importante a investigação de como essa condição de saúde afeta o repertório ocupacional.

Na literatura, observa-se uma lacuna em termos de estudos que quantificam sistematicamente os desafios relacionados à vida e à saúde associados ao viver com HIV desde o advento do TARV (RUSCH *et al*, 2004). Bem como há necessidade de evidências que apoiam a ligação entre a participação e o estado de saúde (PIZZI; RICHARDS, 2017) e a necessidade de maior atenção ser despendida a participação em ocupações significativas de pessoas que vivem com HIV (PVHIV) (BERNARDIN *et al*, 2013).

Objetivos:

- Caracterizar as pessoas que vivem com HIV em uso de TARV a mais de 1 ano com carga viral indetectável e participam de grupo de apoio online.
- Identificar alterações no repertório ocupacional após diagnóstico de HIV
- Verificar o impacto das alterações físicas, cognitivas e psicológicas sobre repertório ocupacional.

Hipótese:

- Há mudanças no repertório ocupacional após diagnóstico de HIV.
- Essas mudanças podem ser favorecidas por alterações físicas, cognitivas e psicológicas.

MÉTODO:

Estudo transversal observacional.

Participantes

A amostra foi não probabilística, por conveniência, sendo composta por pessoas com diagnóstico de HIV que residem em Minas Gérias e participam de

grupos de apoio a PVHIV online, quem receberam o convite e se interessaram em participar da pesquisa. Participaram da pesquisa PVHIV a partir de 18 anos, de ambos os sexos, com habilidade de ler e escrever em português. Após análise de dados, apenas foram incluídos na amostra PVHIV a partir de 1 ano de uso de TARV, que apresentaram carga viral indetectável, a fim de evitar fator de confusão. Esse período foi definido pois é esperado CV indetectável após um ano de tratamento com uso da TARV (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

O convite para participação na pesquisa e coleta de dados ocorreram entre março de 2021 a junho de 2021, abrangendo 5 grupos de apoio a PVHIV online.

Medidas de resultado

A entrevista estruturada foi elaborada na plataforma Google Forms para coletar dados demográficos, clínicos e repertório ocupacional atual e prévio.

Os dados demográficos coletados foram: idade, gênero, orientação sexual, raça e escolaridade.

Os dados clínicos coletados: data do diagnóstico, tempo de uso da TARV, CD4 e CV, alterações psicológicas, físicas e cognitivas experimentadas no último ano. As informações referentes a tais alterações foram coletadas através da inserção ao questionário de uma lista de principais alterações físicas observadas em PVHIV (BUCHALLA; CAVALHEIRO, 2008), assim como opções que poderiam evidenciar alterações na memória, lentificação psicomotora e déficit na atenção (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018). Já em relação as alterações psicológicas foram evidenciadas através do relato de acompanhamento psiquiátrico.

As informações sobre o repertório ocupacional antes e após diagnóstico de HIV foram coletadas a partir da Avaliação Activity Card Sort Brasil (ACS-BR), versão de reabilitação, do qual mede as mudanças na participação e engajamento ocupacional após experimentar uma doença ou lesão (BERNARDO et al, 2021).

Avaliação Activity Card Sort Brasil

A ACS-BR é composto por 83 atividades distribuídas em quatro categorias - Atividades Sociais, Instrumentais, de lazer de Baixa e Alta Demanda (BERNARDO et al, 2020).

Através do ACS-BR, o participante classificou seu nível de participação, havendo 5 possibilidades de respostas: “Nunca feito”, “Continua a fazer”, “Faz menos”, “Desistiu de fazer” e “nova ocupação”. A partir das respostas foi calculado o total de “atividades prévias”, “atividades atuais” e “porcentagem preservada” (BERNARDO et al, 2021), como também foi identificado as atividades que sofreram variação significativa após o diagnóstico de HIV.

A pontuação da “porcentagem preservada” varia de 0 a 100, sendo que 0 indica que a pessoa não está mais realizando nenhuma de suas atividades anteriores e 100 indica que houve retomada de seu nível anterior de envolvimento (BAUM; EDWARDS, 2008). Durante análise dos dados foi considerado que aqueles com pontuação inferior a 100% experimentaram algum impacto no repertório ocupacional após diagnóstico de HIV.

As alterações no repertório ocupacional foram verificadas através da comparação entre os escores das “atividades prévias” e “atividades atuais”. Enquanto o impacto do diagnóstico de HIV sobre repertório ocupacional foi verificado através da escore relacionado a “porcentagem preservada”. Para ambos os casos foram considerados os escores global e por categorias.

Aspectos éticos

Pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP/UFMG). CAAE 39942320.0.0000.5149.

Todos os participantes concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido disponibilizado no início da entrevista online.

Análise dos dados

Estatísticas descritivas foram utilizadas para caracterizar a amostra em relação a dados demográficos e clínicos, bem como a composição do repertório ocupacional e seu impacto após diagnóstico.

Para verificar alteração nas Atividades Previa e Atual – global e por categoria - foi utilizado o teste de Wilcoxon.

Para verificar a alteração em cada atividade após diagnóstico foi utilizado o teste de Wilcoxon.

Para verificar a influência das alterações físicas, cognitivas e psicológicas no impacto do diagnóstico sobre a participação global e por categorias foi utilizado o teste de Mann-Whitney.

Resultados

A pesquisa foi divulgada em 5 grupos de apoio online a PVHIV, houve 65 respostas, entretanto 9 foram duplicadas, sendo excluídas. Além disso, para análise dos dados foram excluídas as respostas de PVHIV que: interrompeu o uso de TARV por conta própria (n=1); tinha até 1 ano de uso do TARV (n=6); apresentou carga viral detectável (n=1).

Dados Demográficos

Tabela 1: Dados demográficos de PVHIV residentes em MG e participantes de grupo de apoio.

	N (%)
Gênero	
Masculino	36(75%)
Feminino	11(23%)
Não declarado	1(2%)
Orientação Sexual	
Homossexual	28(58%)
Heterossexual	16(33%)
Bissexual	4(8%)
Raça	
Branca	17(35%)
Preta	15(31%)
Parda	14(29%)
Amarela	2(4%)
Escolaridade	
Até ensino fundamental	7(15%)
Até ensino médio	21(44%)
Até ensino superior	14(29%)
pós-graduação	6(13%)

A amostra foi composta por 48 participantes, todos com carga viral

indetectável, que residiam em Minas Gérias, realizavam tratamento médico e medicamentoso. A idade variou entre 23 à 69 anos (média $37,39 \pm 10,05$), predomínio de alta escolaridade e o tempo de tratamento variou de 1,5 a 32 anos (média $7,5 \pm 6,42$). Observa-se na tabela 1 que 75% (n=36) dos participantes eram do gênero masculino. Destes, 58% (n=28) são homossexuais. Em relação a raça, foi observado proporções aproximadas entre raça branca, parda e preta.

Alteração no repertório ocupacional

Analisando o repertório ocupacional a partir da observação da alteração das atividades previa e atual do ACS-BR, observa-se na tabela 2 que, em média, a quantidade de atividades global e por categoria variam. Entretanto, apenas para as atividades instrumentais (t= -2,05, p=0,04) e de lazer de alta demanda (t= -2,80, p=0,005) apresentam variação significativa.

Tabela 2: Participação Global e por categoria antes e após diagnóstico de HIV de PVHIV residentes em MG e participantes de grupo de apoio.

Atividades		Mínimo-Máximo	Média	Erro Desvio
Global	Previas	23,00 - 74,00	48,58	11,35
	Atuais	13,50 - 80,50	48,78	13,70
Instrumentais	Previas	7,00 - 21,00	15,70	2,55
	Atuais	6,00 - 21,00	16,16	2,74
Lazer de Baixa Demanda	Previas	4,00 - 29,00	17,68	6,03
	Atuais	2,50 - 33,00	17,34	6,75
Lazer Alta Demanda	Previas	0,00 - 9,00	2,60	2,54
	Atuais	0,00 - 11,00	3,29	2,63
Sociais	Previas	4,00 - 17,00	12,58	2,99
	Atuais	2,00 - 17,00	11,97	3,62

Atividades de lazer de alta demanda

Mudanças no repertório ocupacional nas atividades de lazer de Alta Demanda foram observadas em 48% (n= 23) dos participantes, sendo que 40%(n=19) apresentaram inserção de atividade após diagnóstico, enquanto 8%(n=4) apresentaram exclusão ou diminuição da participação.

Tabela 3: Variação significativa de atividades no Repertório Ocupacional de PVHIV residentes em MG e participantes de grupo de apoio.

		Z	Significância Sig. (bilateral)	Antes do diagnóstico	Inseriram	Excluíram ou diminuíram a participação
	Caminhar	-2,27	0,02	31(65%)	8(17%)	2(4%)
Lazer de alta demanda	Jardinagem ou cultivo de flores	-2,56	0,01	21(44%)	7(15%)	1(2%)
	Correr	-1,94	0,05	17(35%)	7(15%)	3(6%)
	Yoga, Pilates ou Tai Chi Chuan	-2,23	0,02	3(6%)	5(10%)	0
Lazer de baixa demanda	Ler revistas ou livros	-1,89	0,05	38(79%)	0	4(8%)
	Ler o jornal	-2,33	0,02	32(67%)	0	6(13%)
	Fazer compras	-2,33	0,02	45(94%)	0	6(13%)
Instrumentais	Ir ao médico ou à terapia	-3,97	0,00	24(50%)	16(33%)	1(2%)
	Salão de beleza ou barbearia	-2,44	0,01	43(90%)	0	6(13%)
	Cuidados com a medicação	-3,56	0,00	31(65%)	13(27%)	1(2%)
	Falar ao telefone	-2,00	0,04	42(88%)	0	4(8%)
Atividades sociais	Visitar os amigos	-2,46	0,01	47(98%)	0	4(8%)
	Comer em restaurante	-2,23	0,02	44(92%)	0	5(10%)
	Passar tempo com os amigos	-2,33	0,02	47(98%)	0	6(13%)

Ao comparar as mudanças nas atividades individualmente, observou-se (tabela 3) variação significativa das atividades de Caminhar ($p=0,02$), correr ($p=0,05$), Jardinagem ($p=0,02$) e “yoga, pilates ou tai chi chuan” ($p=0,01$) após diagnóstico de HIV, sendo essas atividades inseridas entre 10% a 17% ($n=5$ a 8) dos participantes e excluídas ou diminuídas sua participação entre 2% a 6% ($n=1$ a 3).

Observa-se, também, na tabela 3, uma porcentagem alta das atividades de caminhar (65%), jardinagem (44%) e corrida (35%) que compunha o repertório ocupacional antes do diagnóstico.

Atividades de Instrumentais

Mudanças no repertório ocupacional nas atividades instrumentais foram observadas em 56% (n= 27) dos participantes, sendo que 38%(n=18) apresentaram inserção de atividade após diagnóstico, enquanto 19%(n=9) apresentaram exclusão ou diminuição da participação.

Ao comparar as mudanças nas atividades individualmente, observou-se (tabela 3) variação significativa das atividades de “cuidado com a medicação” (p=0,00), “ir ao médico ou terapia” (p=0,00), “fazer compras” (p=0,02) e “salão de beleza ou barbearia” (p=0,00) após diagnóstico de HIV.

Observa-se (tabela 3) que 27%(n=13) dos participantes inseriram a atividade “cuidado com a medicação” e 33% (n=16) a atividade “ir ao médico ou terapia” em seu repertório ocupacional após diagnóstico de HIV. Enquanto 2%(n=1) excluiu ou diminuiu a participação nessas atividades, 13%(n=6) nas atividades de “fazer compras” e 13%(n=6), de “salão de beleza ou barbearia”.

Impacto do diagnóstico no repertório ocupacional

Tabela 4: Impacto do diagnóstico no repertório ocupacional de PVHIV residentes em MG e participantes de grupo de apoio.

Porcentagem Preservada	Mínimo-Máximo	Média	Erro Desvio
Global	0,29 - 1,00	0,93	0,14
Instrumental	0,38 - 1,00	0,95	0,11
Lazer Baixa Demanda	0,14 - 1,00	0,92	0,17
Lazer Alta Demanda	0,17 - 1,00	0,96	0,13
Atividades Sociais	0,15 - 1,00	0,91	0,17

Ao analisar a porcentagem preservada (tabela 4) observa-se uma variação na pontuação que indica o impacto do diagnóstico no repertório ocupacional, sendo que apenas 60% (n=29) dos participantes experimentaram algum impacto. Destes 27% (n= 13) apresentaram uma porcentagem preservada global abaixo da média dessa amostra (93% ± 14%).

Analisando os domínios do ACS, observa-se que uma parcela maior de participantes apresentou mudanças no repertório ocupacional nas atividades de lazer de baixa demanda (44%, n=21) e menor, em atividades de lazer de alta demanda (8%, n=4).

Em relação a pontuação média nas categorias, observa-se maior porcentagem preservada em atividades de lazer de alta demanda (96%) e menor, em atividades sociais (91%).

Influência das alterações físicas, cognitivas ou psicológicas na mudança no repertório ocupacional após diagnóstico

Observa-se (tabela 5) que minoria da amostra apresentou alteração psicológica, física ou cognitiva.

Tabela 5: Dados clínicos de PVHIV residentes em MG e participantes de grupo de apoio.

	N (%)
CD4	
Menos que 200 células/mm ³	3 (6%)
Entre 200 a 300 células/mm ³	2 (4%)
Acima de 350 células/mm ³	35 (73%)
Não sabe informar	8 (17%)
Alteração psicológica	9 (19%)
Alteração cognitiva	14 (29%)
Alterações Físicas	
Fadiga	13(27%)
Fraqueza em membros superiores	8(17%)
Alteração visual	7(15%)
Dor	6(12%)
Fraqueza em membros inferiores	6(12%)
Náusea	2(4%)

A alteração cognitiva, fadiga e alteração visual foram preditores significativos das mudanças nas atividades instrumentais (Tabela 6).

Observa-se (Tabela 6) que, as atividades sociais apresentaram mais preditores significativos que as demais categorias, sendo eles: alteração cognitiva, dor, fadiga e alteração visual. Enquanto as atividades de lazer de baixa demanda apresentaram menos preditores significativos - alteração visual e fraqueza em

membros inferiores - e atividades de lazer de alta demanda não apresentaram nenhum.

Tabela 6: Impacto na participação em atividades de PVHIV residentes em MG e participantes de grupo de apoio.

Fatores	Atividades				
	Global	Instrumentais	Lazer baixa demanda	Lazer alta demanda	Sociais
Cognição					
Z	-2,12	-2,95	-0,11	-0,94	-2,84
Significância Sig. (bilateral)	0,03***	0,003***	0,91	0,34	0,004***
Saúde Mental					
Z	-1,14	-1,43	-0,52	-0,24	-0,57
Significância Sig. (bilateral)	0,25	0,15	0,60	0,80	0,56
Fraqueza em Membros Superiores					
Z	-1,23	-0,84	-0,22	-1,84	-1,00
Significância Sig. (bilateral)	0,21	0,39	0,81	0,06	0,31
Fraqueza em Membros Inferiores					
Z	-0,14	-0,31	-2,16	-0,78	-0,91
Significância Sig. (bilateral)	0,88	0,75	0,03***	0,43	0,36
Dor					
Z	-0,64	-0,35	-0,43	-0,78	-1,81
Significância Sig. (bilateral)	0,51	0,72	0,70	0,43	0,05***
Fadiga					
Z	-1,82	-2,71	-0,56	-0,96	-2,04
Significância Sig. (bilateral)	0,06	0,007***	0,57	0,33	0,04***
Náusea					
Z	-1,54	-0,85	-1,19	-0,43	-1,06
Significância Sig. (bilateral)	0,12	0,39	0,23	0,85	0,28
Alteração Visual					
Z	-2,73	-3,11	-2,32	-0,57	-2,03
Significância Sig. (bilateral)	0,006***	0,002***	0,02***	0,56	0,04***

Discussão

Dados Demográficos

Ao caracterizar as PVHIV em uso de TARV a mais de 1 ano com carga viral indetectável que participam de grupo de apoio online, observa-se que essa amostra foi semelhante às de outros estudos realizados em Minas Gerais (PIMENTEL *et*

al,2020; MENDICINO *et al*, 2020; CASTRO *et al*, 2018) com predominância de indivíduos do sexo masculino e jovens.

Em relação a orientação sexual, a amostra foi composta por maioria de homens homossexuais. Salienta-se que não há associação entre homossexualidade e HIV, conforme se pensava no início da epidemia, evidenciado após a descoberta sobre a forma de contaminação do HIV. Entretanto essa associação ainda persiste no imaginário social reforçando o estigma e preconceito a essa população. Como também dificulta que heterossexuais se percebam em risco de adquirir o HIV (KNAUT *et al*, 2020) favorecendo o aumento de casos em homens e consequentemente também em mulheres (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020).

Na amostra observou-se proporções aproximadas entre raça branca, parda e preta. Não há nenhuma associação entre a doença e raça, muito comumente associada a raça preta (FRY *et al*, 2007), entretanto a raça preta está associada a maiores índices de óbitos relacionado ao HIV (BATISTA, 2005), demonstrando a desigualdade racial no acesso à saúde pública no Brasil. Na amostra o prognóstico clínico é semelhante a todas as raças, já que todos apresentam carga viral indetectável, assim como todos estavam em tratamento médico e medicamentoso.

Em relação a escolaridade, as características da amostra foram semelhantes às de outros estudos, com predomínio de alta escolaridade (PIMENTEL *et al*,2020; CASTRO *et al*,2018). Essa característica da amostra pode ser considerada como fator favorecedor do ambiente, uma vez que foi observado a interferência do nível educacional nas atividades de lazer em PVHIV com carga viral indetectável e CD4 alto (MABWEAZARA *et al*, 2019). Assim como outras pesquisas (OLIVA- MORENO, TRAPERO-BERTRAN,2018; ABEL *et al*, 2004) evidenciaram essa influência no envolvimento em ocupações do cotidiano de PVHIV.

Alteração no repertório ocupacional após diagnóstico de HIV

Nessa amostra, as alterações significativas no repertório ocupacional após diagnóstico de HIV foram observadas nas Atividades Instrumentais e de Lazer de Alta Demanda.

Em relação as atividades de Lazer de Alta Demanda, pesquisa realizada por Akhtar (2017), também focada da análise da participação na ocupação de PVHIV

com Suporte de Serviços Comunitários, evidenciou a inserção de lazer de alta demanda, apesar das diferenças relacionadas ao desenho do seu estudo e característica da amostra - mulheres com idade superior a 50 anos com diagnóstico de HIV acima de 6 anos, maioria desempregada, experimentava alteração na memória, atenção e na energia.

As atividades inseridas de lazer de alta demanda que apresentaram variação significativa nessa pesquisa correspondem as atividades preferidas de uma proporção alta de participantes, exceto a atividade de yoga, pilates ou tai chi chuan, porém observa-se a oferta de aulas gratuitas dessa modalidade pela prefeitura de Belo Horizonte (<https://prefeitura.pbh.gov.br>) o que pode ter influenciado sua inserção para os participantes residentes na capital.

O aumento na participação na atividade de caminhar não foi observado em pesquisa realizada por Hanass-Hancock e colaboradores (2015) com PVHIV em uso de TARV na África. Isso pode ser resultante das diferenças relacionadas a fatores ambientais, bem como a característica da amostra e desenho do estudo. Diferente de nossa pesquisa, estudo foi realizado com PVHIV residentes em áreas semiurbanas e rurais, sendo que metade dos participantes apresentavam alteração física ou cognitiva. Além disso, foi observado queixas de perda de suporte social.

O aumento na participação na atividade de jardinagem também não foi observado em pesquisa realizada por Hanass-Hancock e colaboradores (2015). Além dos fatores já citados, observa-se que a atividade de jardinagem foi citada apenas por mulheres, sugerindo que possivelmente essa atividade seja realizada culturalmente por essa população, o que difere no Brasil.

Já em relação as atividades instrumentais, foi observado inserção significativa da atividade “cuidados com a medicação”, que pode ter sido favorecida pelos fatores como estar empregado, acesso a equipe de saúde, apoio social, renda e escolaridade alta, como evidenciado em estudo realizado por Miranda e colaboradores (2022) no Ceará, Brasil. Entretanto nossa amostra foi composta por maioria com tais características, não havendo possibilidade de pesquisar sobre essas relações.

Impacto do diagnóstico no repertório ocupacional

O impacto do diagnóstico no repertório ocupacional experimentado por

maioria dos participantes também foi evidenciado em outras pesquisas (SANTOS *et al*, 2011; CAMARGO *et al*, 2014; GARRIDO *et al*, 2007; CUNHA; GONTIJO, 2013). Essas pesquisas observaram a influência do tratamento – uso de medicação, idas a consultas e realização de exames - nas atividades produtivas ou no planejamento das atividades do dia a dia.

A participação reduzida em uma ou mais atividades sociais, instrumentais ou de lazer após diagnóstico de HIV era esperada, já que há necessidade de desenvolvimento de novo padrão ocupacional após diagnóstico. Sendo isso também observado em pesquisa com participantes com diagnóstico de Acidente Vascular Encefálico crônico, utilizando ACS como medida de participação (SPITZER *et al*, 2011).

Pesquisa realizada por Barkey e colaboradores (2009) observaram a necessidade de priorizar as atividades diárias a fim de gerenciar ativamente as consequências do HIV. Fato que também pode ter ocorrido, uma vez que se observa que uma parcela maior de participantes apresentou mudanças no repertório ocupacional nas atividades de lazer de baixa demanda, podendo sugerir que essas atividades não foram priorizadas, entretanto como o significado que a pessoa, individualmente ou em grupo, atribuiu a atividade (PONTES; POLATAJKO, 2016) não foi abordado nessa pesquisa, há necessidade evidências.

Apesar de ser esperado que uma condição de saúde possa alterar a composição do repertório ocupacional, sua redução pode representar um problema (DAVIS; POLATAJKO, 2010). Sendo um achado preocupante o fato de os participantes com diagnóstico de HIV serem maioria jovens e apresentarem a menor média de porcentagem preservada em atividades sociais, assim como em pesquisa com participantes idosos saudáveis, utilizando ACS como medida de participação (SEATON *et al*, 2018).

Houve uma diminuição significativa nas atividades sociais (“visitar os amigos” e “passar tempo com os amigos”), além de outras atividades que envolve contato com outras pessoas, como “comer em restaurante”, “fazer compras”, “salão de beleza ou barbearia” e “falar ao telefone”. Há de considerar que a pesquisa foi realizada durante pandemia e mesmo que as respostas do ACS-BR estejam relacionadas ao diagnóstico de HIV, algum participante pode ter respondido considerando o momento atual. Como também deve ser considerado os fatores ambientais constrangedores, como o estigma e preconceito, que podem ser motivos

para que algumas PVHIV deixam de conviver com amigos (AKHTAR *et al*, 2017) ou apresente dificuldade em se envolver em algumas ocupações significativas (STEVENS *et al*, 2019; BARKEY *et al*, 2009; LAM *et al* 2019). Entretanto esses fatores não foram abordados nessa pesquisa.

Apesar da influência do estigma e preconceito na participação das atividades, verificou-se que PVHIV com relato de alteração cognitiva, fadiga, alteração visual, dor ou fraqueza de membros inferiores estavam mais propensas a experimentar impacto no repertório ocupacional do que PVHIV sem relato. Sendo que esses achados vão ao encontro a de outras pesquisas, das quais evidenciaram que alterações cognitivas (AKHTAR *et al*, 2017; JOHS *et al*, 2017, LAVERICK *et al*, 2017) e físicas (AKHTAR *et al*, 2017; BEAUREGARD; SOLOMOM, 2005; GORMAN *et al*, 2009; HANASS-HANCOCK *et al*, 2015) podem influenciar no envolvimento em ocupações do cotidiano da PVHIV.

Influência da alteração cognitiva, alteração visual, fadiga, dor e fraqueza de membros inferiores na mudança no repertório ocupacional após diagnóstico

Pesquisas observaram que a fadiga (HANASS-HANCOCK, 2015), dor (HANASS-HANCOCK, 2015; MYEZWA *et al*, 2009) e alteração visual (HANASS-HANCOCK, 2015; MYEZWA *et al*, 2009) influenciaram na participação reduzida na atividade de caminhar. Além disso, Hanass-Hancock (2015) observou que a mobilidade afetou a participação de atividades instrumentais. Essas alterações físicas não foram fatores que interferiram na participação das atividades de caminhar dos participantes de nossa pesquisa, sugerindo que a escolha pessoal, assim como um suporte do ambiente, pode ter favorecido a participação mesmo havendo alteração nas habilidades. Entretanto, fadiga e alteração visual possivelmente interferiram na realização das atividades instrumentais, assim como a alteração cognitiva. Gorman e colaboradores (2009) observaram alteração na participação no cuidado com a medicação e fazer compras em PVHIV com alteração cognitiva.

Assim como achados de nossa pesquisa, Myezwa e colaboradores (2009) observaram que Alteração visual e dor influenciaram nas restrições de participação em interações e relacionamentos interpessoais.

Limitação do estudo

Apesar do estudo contribuir para discussão sobre o impacto de uma condição de saúde no repertório ocupacional, limitações foram encontradas no desenvolvimento da pesquisa devido ao momento atual de pandemia e necessidade de isolamento social, havendo a necessidade de ser realizada em ambiente virtual. Há de considerar que os questionários eletrônicos apresentam um retorno baixo de respostas (PORTNEY; WATKINS, 2015).

Pelo convite ser divulgado em grupos de apoio a PVHIV contribuiu para viés no estudo, como pode ter influenciado na quantidade de resposta, pois por se tratar de grupo de discussão, comentários poderiam favorecer ou não a respostas de outros participantes.

O desenho transversal impediu a detecção de inferência causal das relações observadas. Como também o desenho do estudo não abordou o significado das atividades excluídas ou diminuídas a participação, não sendo possível identificar a gravidade do impacto no repertório ocupacional após diagnóstico de HIV.

Conclusão

Os resultados evidenciaram alteração significativa no repertório ocupacional nas atividades instrumentais e de lazer de alta demanda, que foi favorecida pela reestruturação do novo padrão ocupacional desses participantes e que pode ter sido influenciado pelas intervenções relacionadas a adesão ao tratamento e incentivo a prática de atividade física promovidos pelo apoio social provenientes da equipe de tratamento a PVHIV e do grupo de apoio online. Assim como o nível educacional possivelmente pode ter contribuído para inserção dessas atividades. Esses achados evidenciaram a necessidade de pesquisas futuras sobre alterações na participação em atividades, considerando a inclusão de participantes com outros níveis educacionais, com diagnóstico recente e aquelas com dificuldade de adesão ao tratamento.

O fato de os participantes terem uma carga viral indetectável e a maioria com CD4 alto torna esses achados particularmente relevantes para a prática clínica contemporânea no Brasil e em outras países, onde o acesso à TARV é padrão e a supressão da viremia é um objetivo alcançável e realista na maioria dos pacientes

adeptos da TARV. Os achados dessa pesquisa evidenciam a necessidade de expandir a discussão sobre a saúde da PVHIV para além de um marcador clínico – estar indetectável – para que não seja ignorado outras dificuldades que essa população possa experimentar, como as mudanças na participação nas atividades significativas para essa população. Como também evidencia a necessidade de intervenção e mais pesquisas relacionadas aos fatores que influenciam a mudança de participação nas atividades dessa população, como alterações cognitivas, dor, fadiga, alteração visual e fraqueza em membros inferiores.

Referências

ABEL *et al.* Cognitive reorganization and stigmatization among persons with HIV. **Journal of Advanced Nursing**, v.47, n.5, p.510-525, 2004.

AKHTAR *et al.* Experiences of women aging with the human immunodeficiency virus: A qualitative study. **Can J Occup Ther.** v.84, n.4-5, p.253-261. Oct/Dec 2017.

ALENCAR *et al.* Transformações da “aids aguda” para a “aids crônica”: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. **Ciência & Saúde Coletiva**, 13(6):1841-1849, 2008

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION. Occupational therapy practice framework: Domain and process (4th ed). **American Journal of Occupational Therapy**, v.74 , n.2, 2020.

BARKEY *et al.* Barriers and facilitators to participation in work among Canadian women living with HIV/AIDS. **Can J Occup Ther.** v.76, n.4, p.269-75, Oct 2009.

BATISTA *et al.* Masculinidade, raça/cor e saúde. **Ciênc. saúde coletiva**. v.10, n.1, Mar 2005.

BEAUREGARD; SOLOMON. Understanding the experience of HIV/AIDS for women: implications for occupational therapists. **Can J Occup Ther.** v.72, n.2, p.113-20, Apr 2005.

BERNARDIN *et al.* Self-management interventions for people living with human immunodeficiency virus: A scoping review. **Canadian Journal of Occupational Therapy**. v.80, n.5, p. 314-327, 2013.

BERNARDO *et al.* Adaptação transcultural e validade de conteúdo do activity card sort ao português brasileiro. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**. v.28, n.4, p.1165-1179, 2020.

BERNARDO *et al.* Tradução e adaptação transcultural de: Activity Card Sort / Carolyn M. Baum, Dorothy Edwards. Rio de Janeiro: IFRJ, 2021.

BUCHALLA; CAVALHEIRO, A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde e a Aids: uma proposta de core set. **ACTA FISIATR.** v.15, n.1, p. 42 – 48, 2008.

CAMARGO *et al.* Representações sociais e adesão ao tratamento antirretroviral. **Liber.** v.20, n.2, 2014

CAOT Position Statement: Occupations and health. *Occupational therapy now* v.11, n.1, 2009.

CASTRO *et al.* HIV/AIDS case definition criteria and association between sociodemographic and clinical aspects of the disease reported in the State of Minas Gerais from 2007 to 2016. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** v.51, n.04, Jul-Aug, 2018.

CHHOUN *et al.* Non-communicable diseases and related risk behaviors among men and women living with HIV in Cambodia: findings from a cross-sectional study. **Int J Equity Health.** v.16, n.1, Jul 2017.

CUNHA ; GONTIJO. Queixas relacionadas ao desempenho ocupacional de adolescentes que vivem com HIV: subsídios para ação da Terapia Ocupacional. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo.** v.24, n.1, p.57-66, jan./abr.2013.

DAVIS, J. A., & POLATAJKO, H. J. Occupational development. In S. RODGER & J. ZIVIANI (Eds.), *Occupational therapy with children: Understanding children's occupations and enabling participation.* UK(Oxford): Blackwell Science , p. 136–154, 2006,.

DAVIS; POLATAJKO. Don't forget the repertoire: The meta occupational issue. **Occupational therapy now.** v. 12, n.3, may/june 2010.

FRY *et al.* AIDS tem cor ou raça? Interpretação de dados e formulação de políticas de saúde no Brasil. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v.23, n.3, p.497-523, mar, 2007

FUSTES; RODRIGUEZ. Neurological Manifestations of Acquired Immunodeficiency Syndrome. **Cureus.** v.12, n.9, Sep 2020.

GARRIDO *et al.* AIDS, stigma and unemployment: implications for health services. **Rev Saude Publica.** v.41, n.2, p.72-79, Dec, 2007.

GORMAN *et al.* Functional consequences of HIV-associated neuropsychological impairment. **Neuropsychol Rev.** v.9, n.2, p.186-203, 2009.

HANASS-HANCOCK *et al.* When I was no longer able to see and walk, that is when I was affected most": experiences of disability in people living with HIV in South Africa. **Disabil Rehabil.** v.37, n.22, p.2051-60, 2015.

JOHS *et al.* Disability Among Middle-Aged and Older Persons With Human Immunodeficiency Virus Infection. **Clin Infect Dis.** v.65, n.1, p.83-91, Jul, 2017.

KNAUTH *et al.* O diagnóstico do HIV/aids em homens heterossexuais: a surpresa permanece mesmo após mais de 30 anos de epidemia. **Cad. Saúde Pública**, v.36, n.6, 2020.

LAM *et al.* HIV-Related Stigma Affects Cognition in Older Men Living With HIV. **J Acquir Immune Defic Syndr.** v.80, n.2, p.198-204, Feb 2019.

LAVERICK *et al.* Self-Reported Decline in Everyday Function, Cognitive Symptoms, and Cognitive Function in People With HIV. **J Acquir Immune Defic Syndr.** v.76, n.3, p.74-83, Nov, 2017.

LAW *et al.* The person-environment-occupation model: a transactive approach to occupational performance. **Can J Occup Ther.** v.63, p.9–23.1996

MABWEAZARA *et al.* Physical activity behaviours of persons living with HIV of low socioeconomic status: domain, intensity and sociodemographic correlates. **AIDS Care.** v.31, n.2, p.255-259, Feb 2019.

MENDICINO *et al.* Monitoramento da infecção pelo HIV no estado de Minas Gerais: avaliação de 15 anos de adultos vivendo com HIV iniciando a terapia antirretroviral. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** v.53, 2020.

MCVEY *et al.* Occupational therapy theory and practice in the field of HIV/AIDS. **British Journal of Therapy and Rehabilitation**, v.6, n.10, October 1999.

MYEZWA *et al.* The International Classification of Function Disability and Health (ICF) in adults visiting the HIV outpatient clinic at a regional hospital in Johannesburg, South Africa, **AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV**, v21, n.1, p.50-58, 2009.

MINISTÉRIO DA SAÚDE SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE PROGRAMA NACIONAL DE DST E AIDS. Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV 2008.

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 / 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. – Brasília : Ministério da Saúde, 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e hepatites virais. Boletim Epidemiológico – Aids e DST: 2020.

MIRANDA *et al.* Adesão à terapia antirretroviral por adultos vivendo com HIV / aids: um estudo transversal. **Rev. Bras. Enferm.** v.75, n.2, 2022

OLIVA-MORENO ; TRAPERO-BERTRAN . Economic Impact of HIV in the Highly Active Antiretroviral Therapy Era - Reflections Looking Forward. **AIDS Rev.**v.20, n.4, p.226-235, 2018.

PIMENTEL *et al.* Qualidade de vida em indivíduos iniciando a terapia antirretroviral: um estudo de coorte. **Rev Saude Publica.** v54, 2020.

PIZZI, RICHARDS. Promoting Health, Well-Being, and Quality of Life in Occupational Therapy: A Commitment to a Paradigm Shift for the Next 100 Years. **Am J Occup Ther.** v.71, n.4, Jul/Aug, 2017.

PONTES; POLATAJKO, Habilitando ocupações: prática baseada na ocupação e centrada no cliente na Terapia Ocupacional. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 24, n. 2, p. 403-412, 2016.

PORTNEY ;WATKINS. Foundation of Clinical Research: Applications to Practice. 3º. Filadélfia, PA, EUA: FA Davis Company; 2015.

PREFEITURA DE BELHO HORIZONTE. Disponível em <https://prefeitura.pbh.gov.br>

RUSCH *et al.* Impairments, activity limitations and participation restrictions: prevalence and associations among persons living with HIV/AIDS in British Columbia. **Health Qual Life Outcomes.** v.6, n.2, Sep 2004.

SANTOS *et al.* Barreiras e aspectos facilitadores da adesão à terapia antirretroviral em Belo Horizonte-MG. **Rev Bras Enferm.** v.64, n.6, nov-dez 2011.

SEATON; BROWN. The Relationship between Body Function and Structure Factors and the Activity-Participation of Healthy Community-Dwelling Older Adults. **Physical & Occupational Therapy In Geriatrics.** 2018.

SPITZER *et al.* Mild impairment of cognition impacts on activity participation after stroke in a community-dwelling Australian cohort. **OTJR**, v.31, n1, 2011.

STEVENS *et al.* The relationship between stigma and a rehabilitation framework [international classification of functioning, disability and health (ICF)]: three case studies of women living with HIV in Lusaka, Zambia. **Disabil Rehabil.**v. 26 ,p.1-8. Nov, 2019.

TROMBLY.Occupation: Purposefulness and meaningfulness as therapeutic mechanisms: Eleonor Clarke Slagle Lecture. **Ajot**,v.49, p.960-972, 1995

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A mudança do foco de intervenção do desempenho ocupacional para o repertório ocupacional amplia a discussão para a participação da pessoa em atividade significativa independente da forma de como ela se envolve, seja passiva ou ativamente.

A alteração do repertório ocupacional acontece de uma forma natural devido aos acontecimentos da vida, sendo que o suporte do ambiente e escolha pessoal são importantes durante esse processo para que as ocupações importantes sejam mantidas. Assim a compreensão de como ocorre a composição do repertório ocupacional fornece subsídios para analisar como uma condição de saúde afeta a participação em ocupações.

No caso das PVHIV, a necessidade de inserção de atividades relacionadas ao gerenciamento de saúde – visitas a consultas e gerenciamento de medicação – caso ainda não faça parte do seu repertório ocupacional, provoca toda uma necessidade de reestruturação do padrão ocupacional, sendo que cada detalhe deve ser considerado, para que todas as atividades de interesse se encaixem em relação um tempo e espaço, para que não seja necessário excluir nenhuma delas, o que pode ter acontecido com 40% da amostra de nossa pesquisa. Entretanto, observamos que isso pode não ter acontecido com 60% da amostra, não sendo possível determinar a gravidade da situação, pois não houve análise do significado atribuído aquela ocupação excluída. Não há evidências que demonstram se apenas foram excluídas atividades sem significado – individual ou coletivo - ao ser necessário priorizar algumas atividades para adequar o novo padrão ocupacional ou se houve uma dificuldade de participação daquela atividade, devido a alterações físicas, cognitivas e psicológicas provocados pela infecção do HIV ou por efeitos adversos ao TARV, que não houve fornecimento de suporte. Mais pesquisas sobre o tema são necessárias.

O desenho do estudo foi adequado para início da análise da discussão do problema, sendo possível através da coleta de dados por questionários estruturado, desvincular o tema ao fator estigma e preconceito. É evidente o papel constrangedor desses fatores sobre a participação em atividades, entretanto, como observado na pesquisa, pode haver mais motivos que influenciam nesse contexto.

A amostra foi composta exclusivamente por PVHIV com carga viral

indetectável a fim de evitar fator de confusão. Considerando essa uma população ideal, já que é esperado que toda PVHIV apresente carga viral indetectável, e que a maioria experimentou algum impacto na participação em atividades, mais pesquisas sobre o tema são necessárias e que sejam incluídos outros grupos– diagnóstico recente; dificuldade de adesão ao tratamento; presença de alterações física, cognitivas e psicológicas.

Sobre o uso do ACS-BR com essa população, demonstrou-se uma ferramenta rica por incentivar o autorrelato, sendo observado na coleta de dados a solicitação de um espaço para discutir o motivo da atividade ter sido excluída, não estando relacionado ao HIV. Isso resultou na discussão no grupo de apoio, conforme informado por divulgador do convite, sendo escrito por um dos participantes que “não importa se as razões íntimas da mudança são com certeza por causa do diagnóstico”(sic). Essa frase sendo lida de forma isolada, uma vez que não foi informado o restante da discussão, pode-se concluir que: o questionário remeteu a um sentimento de culpa ou a pessoa está informando sobre a possibilidade do desenvolvimento do novo padrão ocupacional devido aos acontecimentos da vida. Acredita-se que a partir dessa discussão houve desestímulo para participação na pesquisa, uma vez que não foi observado nenhuma resposta após esse fato, assim optou-se em apenas divulgar o convite por última vez no prazo final de coleta de dados. Esse fato evidencia a necessidade de discussão sobre o tema com essa população, bem como a necessidade de mais pesquisas.

O resultado desse estudo poderá subsidiar início da discussão sobre implantação de atendimentos com foco na ocupação a serem realizados no SAE / HEM.

REFERÊNCIAS

- ABATI *et al.* HIV testing and clinical status upon admission to a specialized healthcare unit in Pará, Brazil. **Rev. Saúde Pública.** 49. 2015
- ABEL *et al.* Cognitive reorganization and stigmatization among persons with HIV. **Journal of Advanced Nursing**, v.47, n.5, p.510-525, 2004.
- ALLATAIFEH *et al.* The clinical correlates of participation levels in people with multiple sclerosis. **NeuroRehabilitation.** v.47, n.2, p.153-160, 2020.
- AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION. Occupational therapy practice framework: Domain and process (4th ed.).**American Journal of Occupational Therapy**, v.74 , n.2, 2020.
- AKHTAR *et al.* Experiences of women aging with the human immunodeficiency virus: A qualitative study. **Can J Occup Ther.** v.84, n.4-5, p.253-261. Oct/Dec 2017.
- BLALOCK *et al.* Effect of Employment on Quality of Life and Psychological Functioning in Patients With HIV/AIDS. *Psychosomatics* 43:5, September-October 2002
- BARKEY *et al.* Barriers and facilitators to participation in work among Canadian women living with HIV/AIDS. **Can J Occup Ther.** v.76, n.4, p.269-75, Oct 2009.
- BAUM; EDWARDS. **Activity Card Sort** .2 ed. Bethesda, MD: AOTA, 2008.
- BEAUREGARD; SOLOMON. Understanding the experience of HIV/AIDS for women: implications for occupational therapists. **Can J Occup Ther.** v.72, n.2, p.113-20, Apr 2005.
- BEDELL G. Daily life for eight urban gay men with HIV/AIDS. **Am J Occup Ther.** v.54, n.2, p.197-206, Mar-Apr 2000.
- BERNARDIN *et al.* Self-management interventions for people living with human immunodeficiency virus: A scoping review. **Canadian Journal of Occupational Therapy.** v.80, n.5, p. 314-327, 2013.
- BERNARDO *et al.* Adaptação transcultural e validade de conteúdo do activity card sort ao português brasileiro. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional.** v.28, n.4, p.1165-1179, 2020.
- BERNARDO *et al.* **Tradução e adaptação transcultural de: Activity Card Sort / Carolyn M. Baum, Dorothy Edwards.** Rio de Janeiro: IFRJ, 2021.
- BILSEN *et al.* Burden of living with HIV among men who have sex with men: a mixed-methods study. **The lancet online.** October 8, 2020 [https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(20\)30197-1](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(20)30197-1)
- BRASIL. **PORTARIA Nº 44**, DE 10 DE JANEIRO DE 2001. DIÁRIO OFICIAL, BRASÍLIA, N., P., 2001. SEÇÃO.

BRAVEMAN. Development of a Community-Based Return to Work Program for People with AIDS. **Occupational Therapy in Health Care**. 2009.

BROTT *et al.* Occupational Disruption: Living with Motor Neurone Disease. **British Journal of Occupational Therapy**. v.70, n.1, January 2007.

CAOT Position Statement: Occupations and health. **Occupational therapy now** v.11,n.1, 2009.

CARRAPATO *et al.* People living with HIV/AIDS: diagnosis of a death sentence? **Rev Emancipação**, Ponta Grossa. v.14, n.2, p.321-336, 2014.

CARVALHO *et al.* Fatores associados à adesão à Terapia Antirretroviral em adultos: revisão integrativa de literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.24,n.7, p.2543-2555, 2019

CHRISTO. Alterações cognitivas na infecção pelo HIV e Aids. **Rev. Assoc. Med. Bras.** v.56, n.2, p.242-247, 2010.

CUNHA ; GONTIJO. Queixas relacionadas ao desempenho ocupacional de adolescentes que vivem com HIV: subsídios para ação da Terapia Ocupacional. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**. v.24, n.1, p.57-66, jan./abr.2013.

DAVIS, J. A., & POLATAJKO, H. J. Occupational development. In S. RODGER & J. ZIVIANI (Eds.), **Occupational therapy with children: Understanding children's occupations and enabling participation**. UK(Oxford): Blackwell Science , p. 136–154, 2006.

DAVIS; POLATAJKO. Don't forget the repertoire: The meta occupational issue. **Occupational therapy now**. v. 12, n.3, may/june 2010.

EDWARDS *et al.* The impact of mild stroke on meaningful activity and life satisfaction. **Journal of Stroke & Cerebrovascular Diseases**, v.15, p.151-157, 2006.

EKLUND *et al.* The linkage between patterns of daily occupations and occupational balance: Applications within occupational science and occupational therapy practice. **Scand J Occup Ther**. v.24, n.1, p.41-56. Jan, 2017

FOLEY *et al.* Influence of Environmental Factors on Social Participation Post-Stroke **Behav Neurol** . 2019

GALLAGHER *et al.* "It's a Hidden Issue": Exploring the experiences of women with HIV-associated neurocognitive challenges using a disability framework. **Disability & Rehabilitation**, v.35, n.1, p.36–46, 2013.

GIL; DE CARLO. Os Papéis Ocupacionais de Pessoas Hospitalizadas em Decorência da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. **O Mundo da Saúde**. v.38, n.2, p.179-188, 2014.

GUSTAFSSON *et al.* Development of an Activity Card Sort for Australian adults aged

18–64 years. **Australian Occupational Therapy Journal**, v.61, p.403–414, 2014.

GORMAN *et al.* Functional consequences of HIV-associated neuropsychological impairment. **Neuropsychol Rev.** v.9, n.2, p.186-203, 2009.

GRECO. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.21, n.5, p.1553-1564, 2016.

HANASS-HANCOCK *et al.* When I was no longer able to see and walk, that is when I was affected most": experiences of disability in people living with HIV in South Africa. **Disabil Rehabil.** v.37, n.22, p.2051-60, 2015.

HEATON *et al.* The impact of HIV-associated neuropsychological impairment on everyday functioning. **Journal of the International Neuropsychological Society**, v10, n.3, 2004.

HUGHES. Chronic Fatigue Syndrome and Occupational Disruption in Primary Care: is there a Role for Occupational Therapy? **British Journal of Occupational Therapy.** v. 72, n.1, January 2009.

JOHS *et al.* Disability Among Middle-Aged and Older Persons With Human Immunodeficiency Virus Infection. **Clin Infect Dis.** v.65, n.1, p.83-91, Jul, 2017.

KNAUTH *et al.* O diagnóstico do HIV/aids em homens heterossexuais: a surpresa permanece mesmo após mais de 30 anos de epidemia. **Cad. Saúde Pública**, v.36, n.6, 2020.

KIELHOFNER *et al.* A controlled study of services to enhance productive participation among people with HIV/AIDS. **Am J Occup Ther.**v.62, n.1, p.36-45, Jan-Feb, 2008.

LAVERICK *et al.* Self-Reported Decline in Everyday Function, Cognitive Symptoms, and Cognitive Function in People With HIV. **J Acquir Immune Defic Syndr.** v.76, n.3,p.74-83,Nov, 2017.

LAW *et al.* The person-environment-occupation model: a transactive approach to occupational performance. **Can J Occup Ther.** v.63, p.9–23.1996

LAW. Participation in the Occupations of Everyday Life. **Am J Occup Ther.**v.56, n.6, p.640-649, Nov-Dec, 2002.

LEITE *et al.* Enveredando pelo Caminhos da Arte: A Terapia Ocupacional na produção de Saúde de Sujeitos infectados pelo HIV. **Rev. NUFEN.** v.5, n.1, p.64-81, 2013.

LEXELL *et al.* Constantly changing lives: experiences of people with multiple sclerosis. **Am J Occup Ther.** v.63, n.6, p.772-81, 2009.

LUCCAS *et al.* Campanhas oficiais sobre hiv/aids no brasil: divergências entre conteúdos e o perfil epidemiológico do agravo. **Cogitare enferm.** v26, 2021.

LYONS *et al.* Consistency and Construct Validity of the Activity Card Sort (Modified) in Measuring Activity Resumption After Stem Cell Transplantation. **The American Journal of Occupational Therapy**. v. 64, n. 4, July/August 2010.

MALISKA *et al.* Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/AIDS. **Rev Gaúch Enferm**. v.30, n.1, 2009.

MATOVU *et al.* Narratives of Ugandan women adhering to HIV/AIDS medication. **Occup Ther Int**. v.19, n.4, p.176-84, Dec, 2012.

MARQUINE *et al.* A composite of multisystem injury and neurocognitive impairment in HIV infection: association with everyday functioning. **J Neurovirol**. v.24, n.5, p.549-556. 2018.

MARTÍNEZ-BANFI *et al.* Neuropsychological performance in patients with asymptomatic HIV-1 infection. **AIDS Care**. v.30, n.5, p.623-633, 2018.

MCDONALD *et al.* Exploring Occupational Disruption Among Women After On set of Rheumatoid Arthritis. **Arthritis Care & Research**. v.64,n.2,p.197–205, February,2012.

MCVEY *et al.* Occupational therapy theory and practice in the field of HIV/AIDS. **British Journal of Therapy and Rehabilitation**, v.6, n.10, October 1999.

MELO *et al.* Cuidado, HIV/Aids e atenção primária no Brasil: desafio para a atenção o Sistema Único de Saúde? **Rev Panam Salud Publica**. v.42, n.23, 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Política Nacional de DST/aids: princípios e diretrizes / Coordenação Nacional de DST e Aids. 1. ed. Brasília, 1999

MINISTÉRIO DA SAÚDE SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE PROGRAMA NACIONAL DE DST E AIDS. Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV 2008.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Atenção em saúde mental nos serviços especializados em DST/Aids / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adultos>

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos / 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. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

MISKO *et al.* Three Case Studies of Community Occupational Therapy for Individuals with Human Immunodeficiency Virus. **Occupational Therapy In Health Care**, v.29, n.1. p.11–26, 2015.

MORGAN *et al.* Intra-individual neurocognitive variability confers risk of dependence in activities of daily living among HIV-seropositive individuals without HIV-associated neurocognitive disorders. **Arch Clin Neuropsychol**. v.27, n.3, p.293-303, 2012.

MYEZWA *et al.* Disability and health outcomes – from a cohort of people on long-term anti-retroviral therapy. **Sahara J**. v.15, n.1, p. 50–59, 2018

NAMISANGO *et al.* Is symptom burden associated with treatment status and disease stage among adult HIV outpatients in East Africa? **Palliat Med**. v.17, n3, p.304-12, 2014.

NIZZERO *et al.* Occupational disruption: A scoping review. **Journal of Occupational Science**, v. 24, n. 2, p.114–127, 2017.

O'BRIEN *et al.* Environmental analysis: insights from sociological and geographical perspectives. **Can J Occup Ther**. v.69, n.4, p,229-238, Oct, 2002 .

OLIVA-MORENO ; TRAPERO-BERTRAN . Economic Impact of HIV in the Highly Active Antiretroviral Therapy Era - Reflections Looking Forward. **AIDS Rev**.v.20, n.4, p.226-235, 2018.

PARCESEPE *et al.* Psychological distress, health and treatment-related factors among individuals initiating ART in Oromia, Ethiopia . **AIDS Care**. v.30, n.3, p.338-342, 2018.

PARENTI *et al.* Perfil dos pacientes com aids acompanhados pelo Serviço de Assistência Domiciliar Terapêutica do Município de Contagem, Estado de Minas Gerais, Brasil, 2000-2003. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**. v.14, n. 2 , abr/jun 2005.

PIZZI, RICHARDS. Promoting Health, Well-Being, and Quality of Life in Occupational Therapy: A Commitment to a Paradigm Shift for the Next 100 Years. **Am J Occup Ther**. v.71, n.4, Jul/Aug, 2017.

PORTNEY ;WATKINS. *Foundation of Clinical Research: Applications to Practice* . 3º. Filadélfia, PA, EUA: FA Davis Company; 2015.

RAI *et al.* From activism to secrecy: contemporary experiences of living with HIV in London in people diagnosed from 1986 to 2014. **Health Expect**. v. 21, p.1134–41, 2018.

ROCHA *et al.* Transversalizando a rede: o matriciamento na descentralização do aconselhamento e teste rápido para HIV, sífilis e hepatites. **Saúde Debate**. Rio de Janeiro, v. 40, n. 109, ABR-JUN 2016.

RUSCH *et al.* Impairments, activity limitations and participation restrictions: prevalence and associations among persons living with HIV/AIDS in British Columbia. **Health Qual Life Outcomes**. v.6, Sep 2004.

SACHS; IOSMAN. The Activity Card Sort: A Factor Analysis. **OTJR: Occupation, Participation and Health**. V. 23, n. 4, 2003.

SEATON; BROWN. The Relationship between Body Function and Structure Factors and the Activity-Participation of Healthy Community-Dwelling Older Adults. **Physical & Occupational Therapy In Geriatrics**. 2018.

SHIRAZI *et al.* Concordance Between Self-Report and Performance-Based Measures of Everyday Functioning in HIV-Associated Neurocognitive Disorders. **AIDS Behav**. v.21, n.7, p.2124-2134, Jul 2017.

STEVENS *et al.* The relationship between stigma and a rehabilitation framework [international classification of functioning, disability and health (ICF)]: three case studies of women living with HIV in Lusaka, Zambia. **Disabil Rehabil**.v. 26 ,p.1-8. Nov, 2019.

THOMAS *et al.* Impact of HIV/AIDS on mothers in Southern India: a qualitative study. **AIDS Behav**. v.13, n.5, p.989–996, 2009

TOWNSEND; POLATAJKO. Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being and justice through occupation. Ottawa, Ontario: Canadian Association of Occupational Therapists. 2007.

TOLSON *et al.* Occupational disruption among people with haematological cancer during treatment isolation. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*,v. 24, n. 9, September 2017.

TROMBLY.Occupation: Purposefulness and meaningfulness as therapeutic mechanisms: Eleonor Clarke Slagle Lecture. **Ajot**,v.49, p.960-972, 1995.

WALKER. 'There's no pill to help you deal with the guilt and shame': contemporary experiences of HIV in the United Kingdom. **Health** (London) v.23, p. 97–113, 2019.

VILLARINHO *et al.* Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença. **Rev Bras Enferm**, Brasília mar-abr ,2013.

WHITEFORD. Occupational Deprivation: Global Challenge in the New Millennium. **British Journal of Occupational Therapy** ,v.63,n5, May, 2000.

WONG; FISHER. Comparing and Using Occupation-Focused Models. **Occupational Therapy In Health Care**, v.1, n.19, 2015.

WORTHINGTON *et al.* Rehabilitation in HIV/AIDS: development of an expanded conceptual framework. **AIDS Patient Care**. v.19, n.4, p.258-71, Apr 2005.

ANEXOS E APÊNDICES

APÊNDICE A - Convite para participação na pesquisa

Mudanças na Rotina após Diagnóstico de HIV

Estamos pesquisando como o diagnóstico de HIV afeta sua rotina.

Procuramos voluntários, que residam em Minas Gerais, com idade acima de 18 anos, com diagnóstico de HIV, para responder um questionário online, com a duração de aproximadamente 15 minutos.

Interessado? Acesse o link :

<https://forms.gle/CrjJ34av13mKCLMp7>

Pesquisa realizada como parte do projeto de Mestrado vinculada à UFMG.

Pesquisadores: Prof. Dr. Pedro Almeida
Érica G. Gontijo

Maiores informações:
erica.gontijo.to@gmail.com



EEFTO
ESCOLA DE EDUCAÇÃO
FÍSICA, FISIOTERAPIA
E TERAPIA OCUPACIONAL

UFMG

APÊNDICE B - Termo Livre e Esclarecido inserido no questionário online

Você está sendo convidado a participar da pesquisa intitulada “Mudanças no Desempenho Ocupacional e no Engajamento em Ocupações após Diagnóstico em HIV”, que tem por objetivo identificar mudanças em suas ocupações (como lazer, fazer compras, preparar uma refeição, pagar contas, entre outras) após o diagnóstico de HIV, bem como identificar quais fatores levaram a essas mudanças.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários para a participação nesta pesquisa através deste termo de consentimento e lhe asseguramos que sua participação e sua identidade serão mantidas ocultas sob o mais rigoroso sigilo, através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a). Todas as informações coletadas serão mantidas em banco de dados criptografado, sendo que você será identificado apenas por um código designado pelos pesquisadores, tanto para o banco de dados quanto para publicações derivadas desta pesquisa.

Sua participação na pesquisa ocorrerá através da resposta de um questionário online, que levará aproximadamente 15 minutos para ser completado. O questionário envolve perguntas sobre seu estado de saúde, dados clínicos, questões sobre as atividades e ocupações do seu cotidiano e rotina. Para receber os resultados de seu questionário, basta marcar a opção “desejo receber meus resultados” no final do questionário online e preencher seu e-mail ou telefone para que os pesquisadores entrem em contato e discutam, com você, seus resultados.

A sua participação na pesquisa é voluntária, não envolve custos, tampouco compensações financeiras. Você poderá desistir de participar desta pesquisa a qualquer momento. Participar ou não desta pesquisa não afetará qualquer tratamento ou acompanhamento em unidades de saúde que você realiza ou planeja realizar.

A sua participação nesta pesquisa poderá acarretar a exposição dos dados informados, porém os pesquisadores responsáveis tomarão as seguintes precauções para minimizar tal risco: criptografia do banco de dados resultante desta

pesquisa, sendo os pesquisadores os únicos responsáveis pela criação, acesso e controle deste banco de dados; bem como haverá a codificação de suas informações pessoais, a fim de garantir seu anonimato e o sigilo de seu diagnóstico. Todos os dados coletados serão cuidadosamente armazenados, por um período de 10 anos, em um banco de dados criptografado, em computador pessoal dos pesquisadores responsáveis também protegido por senha.

Caso você sinta que sofreu algum dano pela participação na pesquisa, você poderá pleitear na justiça o reconhecimento do direito à indenização.

Esta pesquisa não fornece benefícios diretos a você, entretanto apresenta benefícios para saúde pública, uma vez que a investigação de mudanças na participação em ocupações do cotidiano após diagnóstico de HIV favorecerá o melhor direcionamento das intervenções voltadas para pacientes com HIV, realizadas por terapeutas ocupacionais e outros profissionais. Além disto, os resultados desta pesquisa poderão orientar a reestruturação de modelos de atenção à saúde e outras ações de políticas públicas de saúde.

Os resultados desta pesquisa serão divulgados junto ao Programa de Pós-Graduação em Estudos da Ocupação (PPGEO) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda dos pesquisadores responsáveis.

Caso você tenha qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor contate os pesquisadores responsáveis:

Érica Gontijo, e-mail: erica.gontijo.to@gmail.com, telefone (31)988958132

Pedro Almeida, e-mail: pedroalmeida.to@gmail.com

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Universidade Federal de Minas Gerais. Qualquer dúvida sobre as questões éticas dessa pesquisa, você poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), situado na Unidade Administrativa II – 2º Andar - Sala: 2005 – campus Pampulha, cujo endereço é Av. Presidente Antônio Carlos, 6627, Pampulha. Belo Horizonte / MG. CEP 31270-901. Telefone: (031) 3409-4592. E-mail: coep@prpq.ufmg.br. Horário de atendimento: 09:00 às 11:00 / 14:00 às 16:00 horas.

APÊNDICE C - Dados demográficos coletados no questionário online

Cidade e bairro onde reside *

Your answer _____

Idade *

Your answer _____

Gênero: como você se identifica? *

- Feminino
- Masculino
- Não-binário
- Prefiro não dizer
- Prefiro eu mesmo descrever (Por favor especifique)
- Other: _____

Orientação sexual

- Heterossexual
 - Homossexual
 - Bissexual
 - Pansexual
 - Assexual
 - Prefiro não dizer
 - Other: _____
-

Local de moradia

- Casa
- Apartamento
- Sítio
- Casa de apoio
- Albergue
- Other: _____

Quantas pessoas vivem com você na mesma moradia?

Your answer _____

Com quem você reside? (por favor, selecione todas as alternativas que se aplicarem)

- Companheiro(a)
- Filhos
- Colegas ou amigos
- Pais
- Sozinho
- Other: _____
-

Raça *

- Branca
- Preta
- Parda
- Amarela
- Indígena
- Prefiro não dizer
- Other: _____

Religião *

- Ateu
 - Católica
 - Evangélica
 - Espírita
 - Judaica
 - Não tenho religião
 - Umbanda, Candomblé ou outras religiões afro-brasileiras
 - Other: _____
-

Dentre os eventos listados abaixo, selecione aqueles que aconteceram em sua vida durante o último ano. *

- Casamento
- Iniciou curso, escola ou faculdade
- Gravidez
- Necessidade de cuidado de um familiar
- Novo emprego
- Mudança de emprego
- Perda do emprego
- Morte de familiar
- Morte de amigos
- Morte de companheiro(a)
- Nenhum dos eventos listados
- Other: _____

Qual sua renda familiar mensal?

- Menos de R\$1.100,00 (menos de 1 salário mínimo)
 - De R\$1.100,01 até R\$ 2.200,00 (de 1 a 2 salários mínimos)
 - De R\$ 2.200,01 até R\$ 3.300,00 (de 2 a 3 salários mínimos)
 - De R\$ 3.300,01 até R\$ 5.500,00 (de 3 a 5 salários mínimos)
 - Mais de R\$ 5.500,01 (mais de 5 salários mínimos)
-

Estado civil

- Solteiro (a)
- Casado(a)
- Divorciado(a)
- Viúvo(a)
- Other: _____
-

Você tem filhos? *

- Sim
- Não
-

Quantos filhos você tem?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- Other: _____
-

Quantos filhos vivem com você?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- Other: _____
-

Grau de escolaridade *

- Ensino fundamental incompleto
- Ensino fundamental completo
- Ensino médio incompleto
- Ensino médio completo
- Ensino superior incompleto
- Ensino superior completo
- Pós-graduação
- Other: _____

Profissão

Your answer _____

Você trabalha atualmente? *

- Sim
- Não

Há quanto tempo não trabalha?

Your answer _____

Motivo da interrupção do trabalho

- Nunca trabalhou
- Aposentado por invalidez
- Aposentado por tempo de serviço ou idade
- Afastamento pelo INSS devido a adoecimento
- Demissão
- Other: _____
-

APÊNDICE D- Dados sobre estilo de vida coletados no questionário online

Você consome bebidas alcoólicas? *

- Sim
- Não
-

Em relação ao consumo de bebida alcoólica, você

- Consome quantidade menor que antes do diagnóstico
- Consome a mesma quantidade que antes do diagnóstico
- Consome quantidade maior que antes do diagnóstico
- Começou a consumir após diagnóstico
-

Qual a frequência do consumo de bebida alcoólica?

- Bebe menos de 1 vez por ano
- Bebe menos de 1 vez por mês
- Bebe de 1 a 3 vezes por mês
- Bebe de 1 a 4 vezes por semana
- Bebe todos os dias
-

Quantas doses de bebida alcoólica você consome numa única ocasião? Em média, uma dose corresponde a uma latinha de cerveja ou chope de 350 ml, uma taça de vinho de 90 ml, uma dose de destilado de 30 ml, uma lata ou uma garrafa pequena de qualquer bebida "ice".

- Até 2 doses
- 3 a 4 doses
- 5 a 11 doses
- 12 ou mais doses

Você fuma? *

- Sim
- Não

Em relação ao consumo de cigarro, você

- Consome quantidade menor que antes do diagnóstico
- Consome a mesma quantidade que antes do diagnóstico
- Consome quantidade maior que antes do diagnóstico
- Começou a consumir após diagnóstico

Em média, quantos cigarros você fuma por dia?

- Menos de 10
 - 11 a 20
 - 21 a 30
 - mais de 31
-

Você usa alguma droga? *

- Sim
- Não

Em relação ao uso de drogas, você

- Consome quantidade menor que antes do diagnóstico
- Consome a mesma quantidade que antes do diagnóstico
- Consome quantidade maior que antes do diagnóstico
- Começou a consumir após diagnóstico

Marque as pessoas que sabem do seu diagnóstico

- Amigo (a)
- Cônjuge ou companheiro(a)
- Filhos
- Pais
- Grupo de apoio
- Equipe de saúde do trabalhador
- Seu chefe ou encarregado superior
- Ainda não contou para ninguém
- Outro: _____
-

APÊNDICE E - Dados clínicos coletados no questionário online

Ano que recebeu seu diagnóstico de HIV *

Sua resposta

Já iniciou uso da medicação antiretroviral (ARV) ? *
(também conhecido como coquetel)

Não

Sim

Há quanto tempo realiza o uso da medicação ? *

Sua resposta

Qual é a frequência de esquecimento da medicação na última semana?

Não esqueci

1 vez

2 vezes

3 vezes

4 vezes

5 vezes

6 vezes

7 vezes

Houve interrupção do uso de TARV no último ano? *

- Sim
- Não

Ano que recebeu seu diagnóstico de HIV *

Sua resposta

Já iniciou uso da medicação antiretroviral (ARV)? *

(também conhecido como coquetel)

- Não
- Sim

Por quanto tempo houve a interrupção da sua medicação?

Sua resposta

Por qual motivo você não iniciou o uso da medicação?

- Ainda não realizou consulta com infectologista
- Não continuou a acompanhamento médico
- Parou por conta própria
- Outro: _____
-

Quantidade de CD4 em último exame *

refere-se ao sistema de defesa do seu corpo, seu sistema imune

- Menor que 200 cels/mm³
- Entre 200 e 300 cels/mm³
- Acima de 350cels/mm³
- Não sabe informar

Sua carga viral, no última exame *

refere-se a quantidade de vírus em seu organismo

- Estava detectável
- Estava indetectável
- Não sabe informar

Marque as alterações físicas que você sentiu no último ano *

- Perda de força em braços
- Perda de força em pernas
- Dor
- Fadiga ou sensação de estar cansado o tempo todo
- Enjoos
- Alteração na visão (como visão embassada, perda da visão)
- Costuma se esquecer de eventos especiais ou encontros, inclusive os mais recentes.
- Sente que está mais lento quando pensa, planeja atividades ou resolve problemas.
- Dificuldades para prestar atenção, por exemplo, para conversar, ler um jornal ou assistir a um filme.
- Nenhuma
- Outro: _____
-

Você tem alguma outra condição de saúde? Marque as doenças que você tratou com remédios no último ano (ou que ainda está tratando) *

- Hipertensão
 - Diabetes
 - Colesterol alto
 - Hepatite B
 - Hepatite C
 - Câncer
 - Doença renal
 - Toxoplasmose
 - Citomegalovírus
 - Leishmaniose
 - Paracoccidomicose
 - Osteoporose
 - Tuberculose
 - Obesidade
 - HTLV
 - COVID 19
 - Herpes Zoster

 - Sarcoma de Kaposi
 - Linfoma não Hodgkin
 - Câncer de colo uterino
 - Não tive nenhuma outra condição de saúde / doença durante o último ano
 - Outro: _____
-

No último ano, você precisou realizar tratamento quimioterápico, hemodiálise ou uso de medicação endovenosa (remédio na veia)? *

- Sim
- Não

Quantas vezes você foi ao hospital ou posto de saúde para uso da medicação, tratamento quimioterápico ou hemodiálise durante o último ano?

- todos os dias
- toda a semana
- de 15 em 15 dias
- todo o mês
- uma vez a cada 3 meses
- uma vez a cada 6 meses
- uma vez ao ano
- Outro: _____

Foi internado(a) no último ano? *

- sim
- não
-

Quantas vezes foi internado(a) no último ano?

- 1
- 2
- 3
- mais de 3 vezes
- Outro: _____

Por quanto tempo ficou internado?

- menos de 1 semana
- entre 1 e 3 semanas
- mais de 3 semanas
- Outro: _____

Você foi internado com suspeita de COVID 19?

- Sim
- Não
-

Além da equipe médica, marque todas as profissionais que lhe forneceu atendimento no último ano

- Terapia Ocupacional
- Fisioterapia
- Fonoaudiologia
- Enfermagem
- Nutrição
- Psicologia
- Nenhuma - apenas médico
- Outro: _____

Você utiliza algum equipamento médico durante seu dia-a-dia? *

- Nenhum / não uso equipamentos médicos
- Aparelho auditivo
- Aplicativo de voz para leitura
- Bengala
- Cadeira de rodas
- Andador
- Órtese
- Cadeira de banho
- Óculos
- Outro: _____

Realiza acompanhamento psiquiátrico? *

- Sim
 - Não
-

Motivo do acompanhamento psiquiátrico (por favor, selecione todas as alternativas que se apliquem)

- Insônia
- Depressão
- Ansiedade
- Transtorno bipolar
- Esquizofrenia
- Ideação suicida
- Outro: _____

Há quanto tempo realiza acompanhamento psiquiátrico?

Sua resposta _____

Anexo A - Documento de aprovação do Comité de Ética em Pesquisa UFMG

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Mudanças no Desempenho Ocupacional e no Engajamento em Ocupações após Diagnóstico em HIV

Pesquisador: Pedro Henrique Tavares Queiroz de Almeida

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 39942320.0.0000.5149

Instituição Proponente: Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.599.957

Apresentação do Projeto:

Segundo os autores:

"INTRODUÇÃO: Mudanças no desempenho ocupacional e/ou no repertório ocupacional poderão ocorrer devido a qualquer alteração relacionada a pessoa, ambiente e/ou ocupação, sendo que essas alterações podem ser provocadas por mudanças internas ou externas ao indivíduo, como fase da vida, condição de saúde, ambiente, entre outros motivos. Observa-se que o foco atual das intervenções no engajamento de ocupações do cotidiano está relacionado ao desempenho ocupacional, sendo pouco abordado como as mudanças no repertório ocupacional podem afetar as pessoa em seu cotidiano, podendo ocasionar uma perturbação ocupacional. A necessidade de gerenciar ou impedir que esse evento aconteça está relacionada com a possibilidade de causar impactos sociais e emocionais nos envolvidos. Além disso, não havendo soluções para a perturbação ocupacional devido a falta de suporte, há a possibilidade de desenvolvimento de déficits no desempenho ocupacional. Assim, torna-se primordial verificar de que forma as condições de saúde - com caráter estigmatizante e com potencial de provocar incapacidades, como o HIV/ AIDS - afetam as pessoas em relação ao seu engajamento em ocupações do cotidiano. OBJETIVOS: Identificar e quantificar mudanças no engajamento das ocupações do cotidiano após diagnóstico de HIV. Caracterizar as pessoas com diagnóstico de HIV em relação a dados demográficos e dados clínicos; Identificar mudanças no repertório ocupacional pré e pós diagnóstico; Identificar pessoas que experimentam perturbação ocupacional; Analisar os

Continuação do Parecer: 4.599.957

motivos que resultaram a esse evento.

METODOLOGIA: Será realizado estudo observacional exploratório transversal com uso de método misto. O estudo acontecerá em Minas Gerais e sua divulgação será realizada através de movimentos de Pessoas que Vivem com HIV/AIDS. A amostra será não probabilística do tipo bola de neve, sendo composta por pessoas com diagnóstico de HIV que residem em Minas Gerais, com idade acima de 18 anos. A coleta de dados será realizada por meio de um questionário eletrônico composto por entrevista estruturada, para coleta dos dados clínicos e demográficos, e pela avaliação ACS BRASIL (ACS-BR) para identificar o repertório ocupacional dos participantes. Para a entrevista, cujo objetivo será compreender os motivos dessa perturbação ocupacional, serão convidados pessoas que apresentaram perdas significativas de no mínimo 10 pontos entre os escores do ACS-BR referentes aos momentos pré e pós diagnóstico. **HIPÓTESE:** O diagnóstico de HIV não é indicativo de perturbação ocupacional, entretanto, quando as consequências dessa infecção estão conjugadas a fatores do ambiente, da pessoa e/ou da ocupação, há a possibilidade de acontecer esse evento. Além disso, quando ocorre hospitalização ou tratamentos, como quimioterapia e profilaxia poderá ocorrer uma perturbação ocupacional, devido a interrupção da rotina, mesmo que temporariamente."

Objetivo da Pesquisa:

Segundo os autores:

" Objetivo geral

Identificar e quantificar mudanças no engajamento das ocupações do cotidiano após diagnóstico de HIV.

Objetivos específicos

- Caracterizar as pessoas com diagnóstico de HIV em relação a dados demográficos e dados clínicos;
- Identificar mudanças no repertório ocupacional pré e pós diagnóstico;
- Identificar pessoas que experimentam perturbação ocupacional;
- Analisar os motivos que resultaram a esse evento."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo os autores:

"Riscos:

Risco de exposição de informações pessoais (dados demográficos, diagnóstico médico). Tais riscos

Continuação do Parecer: 4.599.957

serão minimizados através da adoção de medidas de proteção dos dados durante a coleta e posterior armazenagem: o banco de dados eletrônicos será protegido por senha e acessado somente pelos pesquisadores principais (Pedro Almeida e Érica Gontijo); Os dados armazenados em planilhas eletrônicas utilizadas para análise dos dados terão o nome e data de nascimento dos participantes substituídos por códigos numéricos para evitar identificação e garantir o anonimato de todos. Dados como números de prontuário, filiação institucional ou qualquer outro identificador não farão parte da coleta e armazenagem dos dados desta pesquisa.

Benefícios:

Embora não haja benefícios diretos aos participantes, o presente projeto possibilitará a compreensão sobre mudanças no cotidiano experimentadas por pessoas vivendo com HIV/AIDS, permitindo a pesquisadores e agentes de saúde o delineamento de programas de reabilitação, assistência social e políticas públicas voltadas à minimizar o impacto social, emocional e físico causado pelo diagnóstico de HIV/AIDS, promovendo ações que objetivem a manutenção ou retomada de atividades de vida diária e ocupações relevantes e essenciais para esta população, contribuindo para sua percepção de saúde, autoeficácia e qualidade de vida."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Os pesquisadores atenderam adequadamente as solicitações do parecer anterior.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram apresentados.

Recomendações:

Somos a favor, S.M.J., de aprovação do projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Continuação do Parecer: 4.599.957

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1647984.pdf	17/03/2021 14:09:25		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	17/03/2021 14:03:00	Erica Guimarães Gontijo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	CartaResposta2.pdf	17/03/2021 13:37:13	Erica Guimarães Gontijo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE2.pdf	17/03/2021 13:36:43	Erica Guimarães Gontijo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE1.pdf	17/03/2021 13:36:21	Erica Guimarães Gontijo	Aceito
Outros	ACSBrazil.pdf	05/02/2021 19:41:22	Erica Guimarães Gontijo	Aceito
Outros	Parecerdeprojeto.pdf	05/02/2021 19:33:38	Erica Guimarães Gontijo	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	10/11/2020 11:07:58	Erica Guimarães Gontijo	Aceito
Outros	PARECER.pdf	10/11/2020 11:07:44	Erica Guimarães Gontijo	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 18 de Março de 2021

Assinado por:
Críssia Carem Paiva Fontainha
(Coordenador(a))

Anexo B - International HIV Dementia Scale

<p>Registo de memória: mencione 4 palavras que o paciente deverá recordar (cão, chapéu, feijão, vermelho). Enuncie cada palavra em 1 segundo. Depois, peça para o paciente repetir as 4 palavras que você acabou de mencionar. Repita as palavras que o paciente não lembrou imediatamente. Explique ao paciente que você perguntará por essas palavras alguns minutos depois.</p>		
<p>1. Rapidez motora: solicite que o paciente bata os dois primeiros dedos da mão não dominante tão ampla e rapidamente quanto possível.</p>	<p>Pontuação:</p> <p>4 = 15 em 5 segundos</p> <p>3 = 11-14 em 5 segundos</p> <p>2 = 7-10 em 5 segundos</p> <p>1 = 3-6 em 5 segundos</p> <p>0 = 0-2 em 5 segundos</p>	
<p>2. Rapidez psicomotora: o paciente deverá realizar os seguintes movimentos com a mão não dominante tão rápido quanto possível:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Apertar a mão em punho sobre uma superfície plana; 2) Colocar a mão sobre uma superfície plana com a palma para baixo; e 3) Posicionar a mão perpendicularmente à superfície plana, sobre o lado do quinto dedo. <p>Demonstrar e solicitar que o paciente pratique duas vezes esses movimentos.</p>	<p>Pontuação:</p> <p>4 = 4 sequências em 10 segundos</p> <p>3 = 3 sequências em 10 segundos</p> <p>2 = 2 sequências em 10 segundos</p> <p>1 = 1 sequência em 10 segundos</p> <p>0 = Incapaz de realizar</p>	
<p>3. Memória: perguntar ao paciente pelas 4 palavras mencionadas ao início dessa parte da avaliação. Para as palavras não recordadas, mencionar uma chave semântica, por exemplo: animal (cão), peça de roupa (chapéu), alimento (feijão), cor (vermelho).</p>	<p>Pontuação:</p> <p>1 ponto para cada palavra lembrada espontaneamente</p> <p>0,5 ponto para cada palavra lembrada após a pista semântica (máximo: 4 pontos)</p>	
<p>Pontuação total:</p>		

Fonte: Adaptado de Sackor et al., 2005.

Nota:

Interpretação da International HIV Dementia Scale: o escore final consiste na somatória dos itens 1-3. O escore máximo é de 12 pontos. Pacientes com pontuações ≤ 11 podem sugerir HAD ou MND.

Anexo C - Rastreo de alterações cognitivas de acordo com Ministério da Saúde (2018)

Recomenda-se o rastreo das alterações cognitivas no momento do diagnóstico da infecção pelo HIV, antes do início da TARV e depois, anualmente (em pacientes com fatores de risco para HAND, a triagem pode ser realizada em intervalos de seis meses):

- › **Alterações de memória** ("Você tem perda de memória frequente? Costuma se esquecer de eventos especiais ou encontros, inclusive os mais recentes?");
- › **Lentificação psicomotora** ("Você sente que está mais lento quando pensa, planeja atividades ou resolve problemas?"); e
- › **Falhas na atenção** ("Você tem dificuldades para prestar atenção, por exemplo, para conversar, ler um jornal ou assistir a um filme?").

A triagem também deve ser realizada caso haja evidência de piora clínica. Se pelo menos uma das respostas às perguntas acima for consistentemente afirmativa, recomenda-se continuar com outras avaliações.

Anexo D - Exemplo atividade da ACS-BR inserida no questionário online

Para cada atividade listada abaixo, selecione a opção que melhor representa as mudanças em sua rotina depois que você recebeu o diagnóstico de HIV.

Seu envolvimento na Atividade de NADAR *



- Não fazia antes de seu diagnóstico.
- Continua a fazer como antes de seu diagnóstico.
- Faz menos que antes de seu diagnóstico.
- Desistiu de fazer depois do seu diagnóstico.
- Nova atividade após diagnóstico
- Parou de fazer independente do diagnóstico