

## **VIH/SIDA e Trabalho: Percursos e Estratégias de Combate à Discriminação/Estigma no Universo Laboral**

Rui Moura<sup>1</sup>, Dilar Costa<sup>2</sup>, Natércia Joaquim<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Universidade Autónoma de Lisboa, Lisboa, Portugal, E-mail: ruiduartemoura@gmail.com; <sup>2</sup> Centro Hospitalar Lisboa Norte – Hospital de Santa Maria; <sup>3</sup> Instituto Piaget Algarve.

**Resumo:** A introdução da HAART mudou a vida das pessoas infetadas por VIH. Atualmente é condição fundamental que as pessoas deste grupo exerçam uma profissão. No entanto, no quadro da cronicidade não se pode dizer que a condição de pessoa infetada seja uma questão simples, porque no âmbito das representações sociais o preconceito e o estigma continuam vivos na memória coletiva. Mais do que a saúde física, o maior problema refere-se à saúde mental. No contexto laboral o estigma continua a exercer uma influência negativa sobre aqueles que transportam essa condição. O objetivo norteador do nosso estudo descritivo correlacional foi conhecer a perceção das pessoas inquiridas sobre este fenómeno. Foram inquiridos 108 pessoas infetadas por VIH que frequentam a consulta de imunossupressão de três hospitais localizados a norte, centro e sul do país. Os resultados evidenciaram três aspetos principais: a maioria das pessoas exerce uma profissão; está clinicamente estabilizada; e não foram detetadas repercussões psicológicas negativas devido a discriminação no local de trabalho. A maioria das pessoas não revelou o seu estatuto para o VIH no contexto laboral receando atitudes de rejeição/estigmatização, mas as pessoas que revelaram o seu estatuto para o VIH não experienciaram comportamentos discriminatórios dos empregadores ou dos colegas de trabalho.

**Palavras-chave:** VIH no trabalho; discriminação; estigma; estratégias.

## **HIV/AIDS and work: Pathways and Strategies for Combating Discrimination/ Stigma at workplace**

**Abstract:** The introduction of HAART has changed the lives of people infected with VIH. Currently it is a fundamental condition that the people of this group exercising a profession. However, in the context of chronicity cannot be said that the condition of the infected person is a simple matter, because in the framework of social representations prejudice and stigma still alive in the collective memory. More than physical health, the biggest problem relates to mental health. In the employment context stigma continues to exert a negative influence on those who carry this condition. The main purpose of our descriptive correlational study was to determine the perception of people asked about this phenomenon. The study has surveyed 108 people infected with HIV who attend consultation immunosuppression at three hospitals located in the north, center and south of the country. The results showed three main aspects: most people exercising a profession; is clinically stable; and negative psychological effects were not detected due to discrimination in the workplace. Most people didn't disclose their HIV status in the employment context fearing attitudes of rejection / stigma, but people who disclosed their HIV status haven't experienced discriminatory behavior of employers or coworkers.

**Keywords:** HIV at work; discrimination; stigma; strategies.

## 1. Introdução

O estudo apresenta vários aspetos relevantes na recomposição identitária do indivíduo portador de VIH/SIDA no âmbito profissional e social. A imagem do trabalho permanece fortemente vinculada ao projeto de vida dos indivíduos pelo que a desocupação profissional tem consequências importantes na vida daqueles que se encontram nessa situação.

Warr e Jackson (1984) concluíram que as pessoas desempregadas apresentavam maiores alterações no estado de saúde psicológico e físico do que as pessoas profissionalmente ativas.

Pesquisas realizadas sobre as consequências do desemprego na população geral (Kelly et al., 1998; Warr & Jackson, 1984) demonstraram que o desemprego afeta psicologicamente as pessoas que se encontram nessa condição.

No seguimento dessas observações, e derivado delas, os autores identificaram que 20% a 30% dos homens desempregados sofreram agravamento do estado de saúde físico e mental desde que perderam o emprego. Apareceram sintomas físicos tais como problemas dermatológicos (eczema, dermatites), neurológicos (cefaleias), cardiovasculares (hipertensão arterial) e gástricos (úlceras), bem como sintomas psicológicos ligados a ansiedade, depressão, insónia, irritabilidade, falta de confiança e indiferença.

A par desses efeitos, Kock et al. (2001) descrevem que a atividade laboral está diretamente relacionada com o melhor funcionamento psicológico e social das pessoas que vivem com uma doença crónica ou grave.

No que concerne ao trabalho e à doença crónica, estudos realizados nesta área evidenciaram que o impacto do trabalho é diferente consoante o tipo de enfermidade em causa, isto é, colocam-se problemas distintos para os doentes diabéticos (Lucas et al., 2004) cardíacos (Banks, 1995), oncológicos (Payne, Warr & Harteley, 1984) e para aqueles que têm o diagnóstico de VIH/SIDA (Braveman et al., 2006).

No caso da infeção por VIH/SIDA, nas últimas duas décadas o estatuto da doença e toda a sua representação social têm sido sujeitas a mudanças que a transformaram em condição crónica e reduziram a margem de discriminação/estigma<sup>1</sup> que lhe está associada (Dray-Spira & Gueguen, 2008).

Goldman e Bao (2004), estudando o efeito da HAART (Terapia Antirretroviral Altamente Eficaz) no trabalho, encontraram uma relação positiva entre os dois. Ou seja, estar sob HAART possibilitava aos portadores de infeção por VIH/SIDA manterem a sua atividade laboral ou exercê-la em tempo parcial. Verificaram que a probabilidade de os indivíduos continuarem a trabalhar aumentou de 58% para 94%, após terem iniciado a terapêutica. Concluíram, assim, que a prescrição da HAART nas fases menos avançadas da doença poderá trazer maior ganho para a atividade laboral.

Porém, a memória social da doença, inscrita em mitos e preconceitos, surge na materialização de condutas marginalizadas contra aqueles que se encontram em situação

<sup>1</sup> *Estigma* – O termo refere-se a um atributo depreciativo, que torna a pessoa que o possui diferente das outras. O indivíduo possui uma característica diferente que no contexto da relação social o afasta dos outros destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus (Goffman, 1988).

de risco, cujo modo de vida é claramente desviante<sup>2</sup> face a um modo 'normal' de ser socialmente determinado (Dray-Spira et al., 2005).

Em função da confrontação com a vasta questão do estigma/discriminação no local de trabalho entendeu-se que a compreensão da infeção e das experiências dos infetados é relevante para se compreender a pluralidade de maneiras de viver o trabalho, quer pelos portadores dessa condição, quer pelos colegas de trabalho e empregadores.

Ao lado da grandeza do trabalho para a identidade social é importante tomar em consideração os contextos em que a pessoa infetada por VIH/SIDA exerce a sua atividade e as consequências psicológicas negativas do estigma e da discriminação praticados nesses locais e nessas pessoas.

Vários autores (Akinbami, Kwirighth & Modada, 2010; Rão et al., 2008; Conyers, Boomer & Brian, 2005; Brooks et al., 2004) têm acentuado a característica social dos efeitos destes contextos sobre os infetados.

Por exemplo, Burns, Young e Maniss (2007) apuraram que os hispânicos infetados por VIH/SIDA a viver nos Estados Unidos da América enfrentaram maiores obstáculos na obtenção de emprego do que os caucasianos.

Outros autores (O'Brien et al., 2008; Ajithkumar et al., 2007), ao estudarem este fenómeno, constataram também que o grupo dos desempregados apresentou maior comprometimento imunológico (carga viral mais elevada e menor número de células CD4+) do que o grupo dos empregados. A nível psicológico não se identificaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos. Quanto à perceção global da qualidade de vida, foram notadas diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos. O grupo dos que trabalhavam obteve maiores pontuações do que o grupo dos que não trabalhavam.

Resultados semelhantes foram encontrados por Rueda et al. (2011) quando estudaram a influência do trabalho na qualidade de vida física e mental das pessoas infetadas por VIH/SIDA. Concluíram que o trabalho tinha um maior peso na qualidade de vida dos sujeitos do que o suporte social ou mesmo ter o diagnóstico de VIH/SIDA.

Segundo Brooks e Klosinski (2004) o trabalho promove a normalização, a rotina e dá significado ao dia-a-dia das pessoas seropositivas.

McReynolds (2001) salienta que as pessoas infetadas por VIH/SIDA atribuem grande importância ao trabalho, uma vez que as ajuda a conviver melhor com a situação. O trabalho é percecionado como fonte de rendimento, meio para aceder aos cuidados de saúde e fonte de distração. Por outro lado, permite que os indivíduos participem ativamente na sociedade e abandonem o papel de doente. Serve, ainda, como instrumento de aferição do estado de saúde.

Tratar a problemática da discriminação/estigmatização no local de trabalho leva ao estudo de uma faceta do problema dentro do conjunto de dados trabalhados no projeto global: 'Políticas, estratégias e práticas de prevenção e combate ao VIH/SIDA no local de trabalho'<sup>3</sup>. Neste artigo, apresenta-se os resultados parciais da investigação relacionados

<sup>2</sup> *Desvio – Produto de uma transação que tem lugar entre um grupo social e alguém que é visto por esse grupo como infrator de uma regra. O ato ser considerado desviante ou não depende de como as outras pessoas reagem a ele. O termo 'outsider' vem sendo usado para designar aquelas pessoas que são consideradas desviantes por outras, situando-se por isso fora do círculo dos membros 'normais' do grupo (Becker, 2009).*

<sup>3</sup> *Estudo realizado pela Universidade Autónoma de Lisboa com o apoio financeiro da Autoridade para as Condições do Trabalho (2011).*

com a percepção dos indivíduos infetados por VIH/SIDA que frequentaram a consulta de imunossupressão de três hospitais situados a norte, centro e sul do país.

O ponto de partida deste estudo é a tendência que atualmente ainda se manifesta de discriminar/estigmatizar as pessoas portadoras do VIH/SIDA em contexto laboral, ou seja, o processo de segregação entre o 'normal'<sup>4</sup> e o 'desviante'. Sendo a infeção por VIH/SIDA uma doença essencialmente causada por comportamentos de risco, entre os quais sobressai a conduta sexual de risco, e uma vez que a sociedade estabelece normas para o comportamento sexual, a transgressão a essas normas constitui um desvio e a sociedade reage culpando o sujeito pelo ato praticado (Beck, 2009). Este processo acarreta a gradual redução da revelação da condição de portadores de VIH/SIDA no trabalho em prol do silêncio, angústia, ansiedade e medo de vir a ser descoberto e rapidamente passar de desacreditado a desacreditável<sup>5</sup> (Goffman, 1988).

Tal acontecimento é comumente temido pelas pessoas portadoras de tal condição o que nos levou a equacionar qual a percepção dos próprios sobre o fenómeno, assim como identificar espaços de trabalho geradores de tensão produzida no decorrer dos contatos sociais devido à manipulação da informação sobre o seu 'defeito' e à redefinição de medidas de boas práticas que ajudem a minimizar/eliminar tais condutas ostracizantes.

Na medida em que o local de trabalho não é somente um espaço de produção, mas também um espaço de interação, um lugar mobilizador de sentimentos e emoções (Bedell, 2008), pretende-se, neste estudo, conhecer a percepção das pessoas infetadas por VIH/SIDA que frequentam a consulta de imunossupressão dos três hospitais analisados, no que respeita a contextos, interações, condições, estratégias, barreiras, preconceitos e outros problemas resultantes da segregação social no âmbito das condições de saúde e segurança no trabalho.

Atendendo ao objetivo anteriormente referido, começa-se por apresentar, logo após esta introdução, o enquadramento teórico sumário sobre a influência da introdução da HAART no trabalho e sobre as barreiras vividas/percecionadas pelos portadores do VIH/SIDA no local de trabalho. No ponto seguinte aborda-se a metodologia utilizada, apresenta-se os resultados e efetua-se a discussão. Por último, expõe-se algumas das conclusões tecidas para o trabalho global no que respeita a esta temática.

## 2. VIH/SIDA e trabalho – os anos da HAART

Vários investigadores sociais (Pereira, 2010; O'Brien et al., 2008; Braveman et al., 2006) estudaram os desafios que as pessoas infetadas por VIH/SIDA enfrentaram após a era HAART no que respeita ao trabalho.

<sup>4</sup> *Normal e Desviante* – Do ponto de vista de Cusson (1996), os comportamentos socialmente esperados (dentro das normas socialmente estabelecidas) são considerados 'normais' e todos aqueles comportamentos que levantam problemas a outrem ou ao funcionamento do grupo são intitulados de 'desviantes', ou seja, a conduta praticada transgrediu as normas da sociedade ou do grupo em causa. O comportamento só é considerado desviante por referência à sociedade em que surge e às suas normas.

<sup>5</sup> *Desacreditado e Desacreditável* – Segundo Goffman (1988), quando existe uma discrepância entre a identidade social (a categoria e os atributos que a pessoa demonstra possuir) e a identidade social virtual (o atributo que a pessoa apresenta ter não é imediatamente visível na interação social estabelecida), a qual é conhecida previamente ao contato com a pessoa ou então essa discrepância torna-se evidente no momento em que a pessoa nos é apresentada, nesse momento ela passa de desacreditada a desacreditável.

Entre os vários fatores que desafiam o dia-a-dia das pessoas infetadas por VIH/SIDA, a imprevisibilidade da progressão da doença ao longo da sua trajetória e a incerteza são os mais ameaçadores (Banks, 1995).

Embora o desconhecimento do efeito da doença em áreas fundamentais da vida, como a ocupacional, a económica, a social e a psicológica causasse entre os indivíduos infetados medo do futuro incerto (Blalock, McDaniel & Farber, 2002), o surgimento da terapêutica retroviral e a sua larga aplicação a partir de 1996 trouxe-lhes uma nova esperança.

A eficácia da HAART na saúde e qualidade de vida dos doentes não só diminuiu o número de hospitalizações como trouxe mais saúde, energia e capacidade para trabalhar (McGinn et al., 2005; Melo, 2004; Ferrier & Lavis, 2003).

O seu sucesso fez diminuir o aparecimento de doenças oportunistas, permitindo às pessoas exercer normalmente a sua atividade profissional.

A mudança no estado de saúde das pessoas infetadas fez com que uma percentagem significativa dessas pessoas pensasse em regressar ao trabalho (Martin, Steckart & Arns, 2006; Presnell, 2006; Brooks et al., 2004).

É consensual entre os autores que as pessoas infetadas por VIH/SIDA não estão, à partida, incapacitadas de exercer qualquer atividade profissional, mesmo considerando as profissões que possam envolver riscos para 'terceiros' (Comissão Nacional para a Infeção VIH/SIDA, 2011).

Segundo Blalock, McDaniel e Farber (2002), as pessoas infetadas por VIH/SIDA enfrentam frequentemente problemas relacionados com o trabalho. A par dos sucessos obtidos com a HAART, as limitações decorrentes da doença e da terapêutica (efeitos secundários) podem refletir-se nas atividades diárias, entre as quais a atividade laboral. Os horários rígidos, os efeitos colaterais, por vezes graves e incapacitantes, e as interações medicamentosas, podem comprometer a atividade profissional.

Segundo as Recomendações Terapêuticas é importante não esquecer que quase todos os esquemas da HAART produzem efeitos secundários significativos, alguns dos quais comprometem a qualidade de vida das pessoas e podem interferir com a atividade profissional, apesar de a situação tender a atenuar-se, ou mesmo a desaparecer, ao fim de algum tempo, habitualmente um mês, permitindo ao indivíduo retomar as suas tarefas diárias e a atividade laboral normalmente (Coordenação Nacional para o VIH/SIDA, 2011).

A necessidade regular de acompanhamento médico, de monitorização laboratorial e de acesso à terapêutica (somente fornecida a nível hospitalar), que obriga o indivíduo a deslocar-se ao hospital mensalmente, no caso da terapêutica, e ou a cada 3 ou 6 meses, no caso das consultas médicas de rotina e exames laboratoriais, pode interferir na vida profissional das pessoas infetadas por VIH/SIDA. Atualmente a situação tende a mudar com a introdução de um fármaco único, sobretudo para o grupo aderente ao tratamento.

Diferentes estudos realizados nesta área mostraram que, na sua maioria, as pessoas infetadas por VIH/SIDA têm a perceção das barreiras sociais e laborais a que estão sujeitas.

A maior preocupação destes indivíduos está relacionada com o medo de perda do seguro de saúde, o qual lhes permite o acesso à terapêutica anti-retroviral (Ferrier & Lavis, 2003). O receio de perderem os benefícios sociais condicionou a decisão de muitos dos infetados por VIH/SIDA regressarem à força laboral (Rueda et al., 2011).

Além dessas dificuldades, os inquiridos apontam outros obstáculos a superar, tais como o ajustamento à doença, a gestão das co-morbilidades, a falta de suporte social, os

problemas psicológicos (baixa auto-estima, baixa autoconfiança, ansiedade e depressão) e a imprevisibilidade do curso da doença (Braveman et al., 2006).

O estado de saúde é também indicado como uma barreira ao mundo do trabalho. O medo de adoecer e de expor o seu estatuto para o VIH/SIDA no local de trabalho leva os participantes a não regressar ao mundo do trabalho. As consultas médicas são semelhantemente assinaladas como uma barreira à obtenção de emprego (Idem).

A discriminação e estigmatização no local de trabalho são também indicadas como impedimentos ao exercício profissional.

No entanto, a manutenção de uma mente saudável e o regresso à normalidade são duas razões que motivam os participantes do estudo a querer regressar ao trabalho. Outros fatores que os movem na direção do trabalho são a identidade profissional no sentido de evitar novas identidades, designadamente a identidade estigmatizante de desempregado, e as responsabilidades familiares (McGinn, Gahagan & Gibson, 2005).

Como se deduz pelos estudos sobre o VIH/SIDA e o contexto de trabalho as pessoas infetadas com VIH/SIDA continuam a ser confrontadas com barreiras sociais, culturais, económicas e psicológicas complexas.

## **2.1 Estigma e discriminação no universo laboral**

O facto de o VIH/SIDA ter sido inicialmente vinculado à homossexualidade levou a que fosse associada a 'grupos de risco' e percecionada como 'a doença dos outros', expressão que marcou a construção social e a história da doença.

Para o coletivo, os 'outros' são todos aqueles que têm comportamentos socialmente transgressores, deixando fora desta realidade, e supostamente fora de perigo, a maioria de todos nós. Isto significa que a sociedade considera que a doença é contraída por culpa própria e, assim sendo, as pessoas portadoras da infeção são consideradas vítimas culposas do seu estatuto.

A doença é, deste modo, na contemporaneidade geradora de sentimentos contraditórios que vão desde o rótulo de doença / culpa / castigo, mediante a imputação ao indivíduo das culpas do seu infortúnio, até ao sentimento comum de que todos podem ser afetados por ela.

Esta situação reflete-se na ocultação do estatuto de seropositividade no local de trabalho, numa atitude de autoproteção. Os portadores afirmam que se alguém soubesse ou descobrisse a sua seropositividade corriam sérios riscos de estigmatização e exclusão, bem como estariam sujeito a juízos depreciativos com consequências profissionais funestas (Chaudoir, Fisher & Simoni, 2011; Conyers & Boomer, 2005; Sánches, 2004).

Neste caso estariam entre a situação de desacreditado e desacreditável, o que por si só é geradora de tensão, porquanto a descoberta prejudicaria não só a situação social presente mas também as relações sociais estabelecidas. Na verdade, seria prejudicada a imagem presente que os colegas e empregadores têm da pessoa infetada, bem como a sua imagem futura estaria comprometida. O reconhecimento social do 'defeito' ou atributo diferente, não afeta apenas a imagem corrente, mas também a reputação. O esforço para esconder a sua identidade virtual no mundo das outras pessoas é intenso e desgastante devido à permanente vigilância do indivíduo no controlo da informação. A questão da manipulação da informação sobre o seu defeito é violenta para a pessoa e geradora de conflitos internos, sobretudo no que respeita à exibição ou ocultação, à mentira ou verdade sobre a sua condição (Goffman, 1988).

No contexto de trabalho, a opção é por não revelar a sua situação e a mentira acaba por fazer parte do seu quotidiano laboral. Ou seja, a mentira sobre os atrasos ao trabalho devido à deslocação às consultas (a fim de reduzir ou evitar um clima de desconfiança entre os superiores e colegas de trabalho) e a necessidade de justificação dessas situações conduz à criação e manutenção de histórias que justifiquem as idas ao hospital, evitando a todo custo que o estado de seropositivo seja descoberto (Mendão, 2006).

Vários estudos confirmam o controlo da informação no local de trabalho por parte dos indivíduos infetados por VIH/SIDA. Por exemplo, Dray-Spira et al (2003) mostram, num estudo realizado em 2001, na França, que, entre os empregados, 70,5% não informaram sobre a sua seropositividade no local de trabalho, contra apenas 8,5% que afirmaram ter relatado a sua condição.

Por outro lado, a entidade empregadora também parece ter uma atitude cuidadosa no controlo da informação devido ao receio de a empresa vir a ter prejuízos, especialmente de natureza económica, porque a aparência dos empregados (nos casos de sintomas visíveis da doença) pode ser reveladora da doença no decorrer de relações com clientes, fornecedores e outros agentes externos (Zyl & Lubisi, 2009; Franklin, Gresham & Fontenot, 1992; Ritter & Turner, 1987).

De acordo com os autores lidos (Pereira, 2010; Vetter & Donnelly, 2006; McGinn, Gahagan & Gibson, 2005; Martin et al., 2003) o problema da discriminação no local de trabalho será facilmente resolvido se houver a preocupação, por parte das entidades governamentais e não-governamentais, da criação de programas de reabilitação e de educação que permitam às pessoas infetadas por VIH/SIDA manter o emprego ou a ele regressar. A necessidade de estes indivíduos trabalharem num ambiente de trabalho digno<sup>6</sup> e seguro é basilar para a sua saúde, caso contrário a exposição a riscos físicos, psicológicos e sociais aumenta a sua vulnerabilidade.

De acordo com a Agenda do Trabalho Digno<sup>7</sup> não são aceitáveis atitudes de discriminação nos locais de trabalho. Pelo contrário, o que deverá existir são programas de combate, assentes na educação e na formação, frisando a Agenda que os empregadores devem garantir um meio de trabalho digno e seguro, o que implica estarem conscientes dos riscos de contágio pelo VIH/SIDA e da obrigação que lhes cabe de evitar esses riscos.

O uso destas boas práticas permite que os empregados portadores da doença e os empregadores obtenham benefícios mútuos. Os primeiros, porque deixariam de ser expostos a situações de *stress* e de angústia, as quais podem comprometer ainda mais o seu sistema imunitário já fragilizado pela doença; os segundos, porque viriam a beneficiar com a melhoria da saúde dos trabalhadores, na medida em que estariam a reduzir o

<sup>6</sup> *Trabalho digno - enquanto conceito e prioridade de agenda, foi introduzido e inicialmente promovido pela OIT, em 1990. Consiste em quatro componentes: emprego, direitos, proteção e diálogo. O Trabalho Digno baseia-se na premissa de que todos os quatro componentes são necessários para criar as melhores perspetivas de progresso social e de desenvolvimento (OIT, 2007).*

<sup>7</sup> *Agenda do Trabalho Digno – A Organização Internacional do Trabalho (OIT), procura promover um trabalho digno através das suas atividades no domínio do emprego, da proteção social, dos princípios e direitos fundamentais no trabalho. Assim, através do programa Agenda do Trabalho Digno que abrange as necessidades e perspetivas dos governos, das organizações de empregadores e de trabalhadores que constituem a Organização, mobilizam as suas energias e recursos proporcionando uma plataforma para a criação de um consenso sobre as políticas sociais e económicas.*

contágio pelo VIH/SIDA e, por conseguinte, a melhorar a qualidade de vida e de trabalho das pessoas infetadas, produzindo-se efeitos positivos na saúde, na redução do absentismo, na capacidade de trabalho e na manutenção dos níveis de produtividade.

Para reduzir ou evitar situações de marginalização no local de trabalho, o Governo e a OIT, entre outras organizações, elaboraram projetos e diretrizes sobre a infeção por VIH/SIDA e o local de trabalho, a ser implementados pelos diversos parceiros sociais e empregadores. De entre estas iniciativas destacam-se a 'Plataforma Laboral Contra a Sida'<sup>8</sup> e o 'Repertório de Recomendações Práticas sobre o VIH/SIDA e o Mundo do Trabalho'<sup>9</sup>, no qual consta um conjunto de boas práticas a seguir no local de trabalho no âmbito da promoção de um trabalho digno (Organização Internacional do Trabalho, 2006).

No desenvolvimento desta hipótese, e partindo do pressuposto de que o local de trabalho deve garantir um ambiente seguro e humanista, a realização deste estudo revelou-se fundamental para a análise e identificação de questões que permitam atempadamente prevenir e combater atitudes contrárias à dignidade e respeito humano, sobretudo atitudes segregadoras que fragilizam e vulnerabilizam a saúde física e mental dos sujeitos enquadrados neste dilema.

### 3. Metodologia

Tomando por base o objetivo delineado para a investigação optou-se por um estudo descritivo e exploratório, tomando como alvo do estudo os utentes infetados por VIH/SIDA que frequentaram a consulta de imunossupressão de três hospitais localizados no norte, centro e sul do país. Trata-se de uma amostra intencional de 108 participantes, que se manifestaram disponíveis e voluntários para responder ao questionário durante duas semanas de inquirição em cada uma das consultas de imunossupressão dos hospitais selecionados. Os critérios de inclusão foram os seguintes: ter idade superior ou igual a 18 anos, capacidades cognitivas, exercer uma atividade profissional, ser portador de VIH/SIDA e querer participar no estudo.

Na recolha de informação aplicamos o inquérito por questionário<sup>10</sup> constituído por um conjunto de questões fechadas e abertas, estruturado em função de temas relacionados

<sup>8</sup> *Plataforma Laboral Contra a SIDA – O projeto da Plataforma Laboral Contra a SIDA surge, em Portugal, como a resposta necessária e urgente dos intervenientes do mundo do trabalho aos desafios colocados pela infeção pelo VIH/SIDA. Integra Confederações Patronais, Sindicatos e Confederações Sindicais, Governo e uma entidade internacional, a Organização Internacional do Trabalho (OIT). Integra entidades com posições muito distintas no que concerne às questões laborais propriamente ditas, mas unidas num objetivo comum: fazer face à infeção por VIH/SIDA no mundo laboral (Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA, 2005).*

<sup>9</sup> *Reportório de Recomendações Práticas sobre o VIH/SIDA e o Mundo do Trabalho – O reportório constitui um instrumento criado pela OIT e partes constituintes para ajudar a evitar a propagação da epidemia, mitigar seu impacto sobre os empregados e familiares, oferecer proteção social e ajudar a lidar com a doença. Ele cobre princípios-chave, tais como o reconhecimento do problema do VIH/SIDA num local de trabalho, a não discriminação no emprego, a igualdade de género, o rastreio, a confidencialidade, o diálogo social, a prevenção, a assistência e o apoio (OIT, 2004).*

<sup>10</sup> *Dimensões do inquérito por questionário: Caracterização sociodemográfica que engloba questões sobre género, naturalidade, idade, estado civil, habilitações literárias e habitação que nos permitiu definir o perfil dos nossos inquiridos. A segunda dimensão foi constituída por questões relacionadas com a infeção: tipo de infeção, anos de infeção, parâmetros biomédicos (carga viral plasmática e valores de células TCD4+), terapêutica antirretroviral (anos de terapêutica, efeitos*



com a configuração, fatores organizacionais e impactos pessoais da infeção por VIH/SIDA no trabalho, nomeadamente perfil socioprofissional, vivência de situações no trabalho relacionadas com a infeção por VIH/SIDA, impactos decorrentes da infeção por VIH/SIDA no local de trabalho, acessibilidade às consultas, exames e terapêutica anti-retroviral e acesso a dispositivos organizacionais de apoio e prevenção do *stress* no trabalho.

A informação quantitativa foi submetida a tratamento estatístico, com utilização do aplicativo informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 19.0. Recorreu-se à análise estatística descritiva e inferencial.

Foram cumpridos os princípios éticos na recolha, tratamento e análise da informação.

### 3.1 Limitações

O estudo encontrou alguns obstáculos durante o seu desenvolvimento, especialmente no que respeita ao acesso aos hospitais, devido aos complexos processos burocráticos de autorização dos estudos. Somente ao cabo de alguns meses após o início do estudo foi possível aceder aos utentes das consultas de imunossupressão. Por outro lado, a adesão dos inquiridos não foi igual nos hospitais da amostra, devendo-se isso ao excesso de solicitações que os utentes das consultas foram alvo por parte de outros estudos.

## 4. Apresentação e Discussão dos Resultados

Em traços largos descrevemos as características dos inquiridos e o modo como percecionam a sua trajetória profissional.

O conhecimento do impacto da infeção por VIH/SIDA no contexto laboral não se esgota nesta análise e obriga a uma discussão do significado do VIH/SIDA no trabalho que os inquiridos construíram a propósito deste fenómeno.

Os utentes participantes do estudo são homens e mulheres, oriundos de meios geográficos diferentes e nacionalidades diversas, com determinadas características clínicas, sociodemográficas e profissionais conforme sumarizado nas tabelas a seguir representadas.

---

*secundários, intensidade dos efeitos secundários, horário), impacto da terapêutica na atividade laboral, impacto da gestão da doença na atividade laboral (consultas de rotina, vigilância do estado de saúde), que nos facultou conhecer o percurso da infeção dos inquiridos. A dimensão situação perante o trabalho (empregado/ desempregado, trabalhador por conta de outrem ou exercer uma atividade laboral) deu-nos a conhecer a dimensão da infeção sobre o trabalho. O estigma, sobretudo no que respeita à revelação ou ocultamento do estatuto para o VIH à entidade empregadora e colegas de trabalho, ofereceu-nos um retrato sobre o peso da infeção no contexto laboral e implicitamente mostrou-nos a perceção dos inquiridos sobre a infeção, isto é, como eles percecionam a infeção numa perspetiva individual e social.*

**Tabela 1 – Características Clínicas**

<b>Variáveis Clínicas</b>
<b>Tempo de Infecção</b>
<5 anos
5 - 9 anos
10-14 anos
>= 15 anos
<b>Carga Viral Plasmática – CVP</b>
Indetetável
<10 000 Cópias/mm <sup>3</sup>
Desconhece
<b>Células TCD4+</b>
200-350
>350
Desconhece
<b>Estatuto para o VIH/SIDA</b>
VIH - 1
VIH - 2
Desconhece
<b>Terapêutica Antirretroviral</b>
Sim
Não
<b>Efeitos secundários da terapêutica antirretroviral</b>
Sim
Não
<b>Gravidade dos efeitos secundários da terapêutica antirretroviral</b>
Grave
Moderada
Ligeira
<b>Interferência dos efeitos secundários da terapêutica antirretroviral na atividade laboral</b>
Sim
Não
<b>Interferência do horário da terapêutica antirretroviral na atividade laboral</b>
Sim
Não
<b>Hospitalizações nos últimos dois anos devido a causas relacionadas com a infeção</b>
Sim
Não
<b>Número de hospitalizações nos últimos dois anos</b>
1 hospitalização
2 hospitalizações
3 ou mais hospitalizações
<b>Alterações na imagem corporal devido à infeção</b>
Sim
Não
<b>Situação perante o trabalho</b>
Empregado
Desempregado
<b>Tipo de emprego</b>
Conta de outrem
Liberal
<b>Horário de trabalho praticado</b>
Tempo completo
Tempo parcial
<b>Tempo de atividade profissional</b>
0-4 anos
5-9 anos
10-14 anos
15-19 anos
20-24 anos
>=25 anos

Tabela 2 – Características Sociodemográficas

Variáveis Sociodemográficas	n	%
<b>Género</b>	<b>108</b>	<b>100</b>
Masculino	71	65,7
Feminino	37	34,3
<b>Grupo etário</b>	<b>108</b>	<b>100</b>
20-24 anos	2	1,9
25-29 anos	8	7,4
30-34 anos	20	18,5
35-39 anos	25	23,1
40-44 anos	22	20,4
45-49 anos	16	14,8
>= 50 anos	15	13,9
<b>Naturalidade</b>	<b>108</b>	<b>100</b>
Portuguesa	103	95,4
Outra	5	4,6
<b>Nível de Escolaridade</b>	<b>107</b>	<b>99</b>
1.º Ciclo	23	21,5
2.º Ciclo	22	20,6
3.º Ciclo	32	29,9
Ensino Secundário	20	18,7
Ensino Superior	10	9,3
<b>Estado Civil</b>	<b>108</b>	<b>100</b>
Solteiro	37	34,3
Casado/União de Facto	48	44,4
Divorciado/Separado	19	17,6
Viúvo	4	3,7

Tabela 3 – Características Profissionais

Variáveis laborais	n	%
<b>Situação perante o trabalho</b>	<b>108</b>	<b>100</b>
Empregado	88	81,5
Desempregado	20	18,5
<b>Tipo de emprego</b>	<b>103</b>	<b>95,3</b>
Conta de outrem	77	74,8
Liberal	26	25,2
<b>Horário de trabalho praticado</b>	<b>103</b>	<b>95,3</b>
Tempo completo	87	83,7
Tempo parcial	17	16,3
<b>Tempo de atividade profissional</b>	<b>93</b>	<b>100</b>
0-4 anos	47	50,5
5-9 anos	16	17,2
10-14 anos	16	17,2
15-19 anos	2	2,2
20-24 anos	7	7,5
>=25 anos	5	5,4

Os dados supramencionados indicam que os participantes têm em comum o diagnóstico de infeção por VIH/SIDA. A idade média dos sujeitos inquiridos é de 39,6 anos, ou seja, a maioria encontra-se no grupo etário dos 20 aos 49 anos de idade, isto é, na idade ativa, conforme expresso no corpo de literatura consultado sobre esta matéria (Burns, Young & Maniss, 2007; McGinn, Gahagan & Gibson, 2005; Ferrier & Lavis, 2003).

Pereira (2010), ao estudar a discriminação no local de trabalho, reporta que mais de 90% das pessoas infetadas por VIH/SIDA se encontram no grupo dos ativos e mais de

50% dessas pessoas pertence ao escalão etário dos 15 aos 45 anos, o que vai de encontro aos achados do nosso estudo.

Constatamos que o género masculino predomina (65,7%), o que é compatível com a informação Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis (CVEDT), (2010), que evidencia um maior número de casos notificados de infeção por VIH/SIDA no género masculino (12 762 casos) do que no género feminino (2 992 casos).

Os inquiridos apresentam níveis de escolaridade baixos, 72% possui o ensino básico que agrupa o 1.º, 2.º e 3.º ciclo de escolaridade contra 18,7% que possui o ensino secundário e 9,3% o ensino superior. Os baixos níveis de literacia da maioria dos inquiridos está em conformidade com os dados da OCDE para Portugal no ano 2008. A percentagem de portugueses com o ensino superior e com o ensino secundário/pós-secundário era de 14%, contra 72% que completou o ensino básico (1.º, 2.º e 3.º ciclo). Resultados semelhantes foram apresentados no relatório da 'Comissão Nacional para a Infeção VIH/SIDA' (2011). Dos 1.629 inquiridos, 73,5%, completaram o ensino básico (1.º, 2.º e 3.º ciclo), 12,8% o ensino secundário e 9,5% o ensino graduado e pós-graduado. Em contraste, alguns estudos americanos (Martin, Steckart & Arns, 2006, Presnell, 2006; Brooks et al., 2004) mostram realidades diferentes dos achados encontrados neste estudo, indicando que o nível de literacia dos participantes situa-se ao nível graduado. A exceção vai para as minorias, nomeadamente os imigrantes, os afro-americanos, os hispânicos e os latinos.

A maioria é casada ou vive em união de facto (44,4%) e 34,3% é celibatário. O tempo de infeção é de 9 anos (30,2%). O nível de ARN do VIH/SIDA no plasma é um marcador clínico importante que permite avaliar a progressão da doença. No entanto, os resultados apurados no estudo indicam que entre os 50% que responderam à questão, a maioria apresenta uma CVP indetetável, refletindo a baixa atividade de replicação viral no organismo, indicador de um bom estado de saúde. Também a maioria apresenta o sistema imunitário preservado, indiciando que os indivíduos se encontram clinicamente bem.

A maioria está sob terapêutica antirretroviral (84,9%). Estar sob terapêutica antirretroviral explica em parte o estado de saúde dos inquiridos, se se tiver por base os parâmetros biológicos (CVP e CD4<sup>+</sup>) e o estágio de infeção evidenciados pelos inquiridos. Vários estudos (Protopopescu et al., 2007; Dray-Spira et al., 2005; Arns, Martin & Chernoff, 2004) destacam o efeito da HAART na melhoria do estado de saúde das pessoas infetadas por VIH/SIDA e, conseqüentemente, na capacidade para trabalhar. Goldman e Bao (2004) observaram que a terapêutica antirretroviral possibilitou às pessoas infetadas por VIH/SIDA continuarem a exercer a sua atividade profissional, bem como aumentou o número de horas de trabalho para aqueles que tinham iniciado a sua atividade profissional durante os primeiros seis meses de tratamento.

O facto de a maioria (75,3%) não apresentar efeitos secundários e os que apresentaram evidenciarem efeitos iatrogénicos de baixa gravidade contribui para que a esmagadora maioria consiga conciliar a atividade laboral com a gestão da infeção (95,4%).

Na verdade, um elemento-chave na continuidade do exercício profissional é manter-se saudável, ou seja, não evidenciar incapacidade física ou mental que comprometa o exercício profissional. A presença de sintomas poderá contribuir negativamente para a realização plena desse exercício. Para Oliva (2010), uma pessoa infetada por VIH/SIDA sintomática tem menos probabilidade de trabalhar do que a assintomática.

Numa amostra de 504 pessoas infetadas por VIH/SIDA, a presença de sintomas resultantes da HAART (fadiga, falta de energia, insónias, mialgias, diarreia, humor triste, depressão, entre outros) impediu as pessoas de trabalharem, sobretudo em áreas de trabalho que obrigavam a esforço físico (Martin et al., 2003). Todavia, não se identificou essa situação neste estudo, porquanto a percentagem de participantes sem efeitos secundários (75,3%) ultrapassa os que os registaram (24,7%).

Por outro lado, o facto de a gravidade dos efeitos secundários ter sido predominantemente ligeira e moderada não impediu os participantes de exercerem a sua atividade profissional. Há que realçar que os casos graves quedaram-se em 19%, valor que assume algum significado, e que deverá ser considerado pelos empregadores na medida em que poderão ser incapacitantes para o exercício da profissional, bem como requererem medidas de ajustamento ao trabalho. Na ótica de Lee et al. (2009) é necessário o reconhecimento da prevalência dos sintomas nessa população por parte dos profissionais de saúde (e dos empregadores) e conjuntamente definirem estratégias que visem o ajustamento ao trabalho.

Vimos, ainda, que a esmagadora maioria dos nossos participantes (85,8%) não sofreu hospitalizações nos últimos dois anos devido a doenças relacionadas com a infeção e entre os que foram hospitalizados (15) mais de metade apontou outras razões não relacionadas com a doença, embora não especificasse quais.

Por outro lado, verificamos que entre os participantes que apresentam efeitos secundários da medicação a frequência com que esses efeitos ocorrem pode comprometer a atividade laboral, tal foi como demonstrado recentemente pela AIDS National Trust (NAT) (2011). Segundo os resultados apurados nesse estudo os sintomas flutuantes, tais como a fadiga, insónia, depressão, diarreia e neuropatia, decorrentes da terapêutica e ou da própria infeção, tornam difícil o desempenho profissional das pessoas infetadas por VIH/SIDA.

Relativamente aos achados do nosso estudo, tendo em consideração a totalidade dos sujeitos do estudo que evidenciam sintomas 'regular' e 'frequentemente' (55%) subsequentes à toma da TAR, afigura-se que esta questão deverá ser reconhecida por todos os atores organizacionais e fazer parte da agenda laboral, dado que poderá constituir uma incapacidade, restringindo a participação e limitando o desempenho profissional e, por isso, necessitar de adequação das condições de trabalho às necessidades do trabalhador por parte da entidade empregadora.

Outrossim, constatamos que os nossos participantes, além de não se sentirem prejudicados profissionalmente devido à presença de efeitos colaterais da terapêutica, também não consideram que o horário da mesma interfira no trabalho, já que 96,6% refere que o horário da medicação raramente prejudica a sua atividade laboral e somente 3,4% se sente prejudicado.

Atualmente, conciliar o horário da toma da terapêutica com a atividade profissional é bem mais fácil para um número significativo de pessoas portadoras de infeção por VIH/SIDA, desde que clinicamente estáveis e aderentes devido a possibilidade de ingerirem um só fármaco diariamente (Protopopescu et al., 2007). Os resultados obtidos no estudo espelham essa realidade, tal como atrás foi mencionado. Mais uma vez a explicação poderá residir na simplificação atual dos esquemas terapêuticos, que conferem, crescentemente, maior grau de liberdade a estas pessoas.

Uma outra questão de grande relevância é o controlo da informação sobre a sua condição no local de trabalho. Manter a sua identidade social virtual é fundamental para evitar a passagem de descredível a descreditado.

Por conseguinte, ter que controlar a informação acerca do seu estigma (sinais corporais que revelam algo de incomum ou de diferente), como, por exemplo, dizer a verdade ou mentir numa determinada situação, causam momentos de tensão no indivíduo que teme passar de descredível a descreditado ao expor a sua nova identidade e, simultaneamente, ser vítima de atitudes sociais negativas (Sánchez, 2004). A presença de sinais visíveis da doença poderá levar à estigmatização do indivíduo no local de trabalho. No caso da nossa amostra, entre os que referem não ter alterações da imagem corporal, 77,1% assevera que eventuais modificações da imagem corporal não afetariam o trabalho e 22,9% consideram que teriam repercussões. Dos que declararam ter alterações da imagem corporal, 74,3% também afirmam que tais alterações não se refletem no trabalho e 25,7% indicam que sim. Contrariamente ao encontrado na maior parte dos estudos dedicados a este tema (Teófilo, 2009; Soares, 2009; Sánchez, 2005), as respostas dos inquiridos poderão ser o resultado de ambientes de trabalho integradores de pessoas portadoras de *handicap* e ou de locais de trabalho com políticas empresariais defensoras de discriminação positiva.

A grande maioria dos inquiridos exerce uma atividade laboral (81,5%), encontra-se a trabalhar por conta de outrem e num regime de trabalho completo (83,7). Vários fatores poderão contribuir para o fenómeno, nomeadamente estarem sob terapêutica antirretroviral e não apresentarem sintomatologia quer relacionada com o próprio VIH/SIDA quer com a terapêutica.

Dray-Spira et al (2005) demonstraram a eficácia da HAART na condição de trabalho das pessoas infetadas ao revelarem que nos países ocidentais, antes de 1996, data de difusão da HAART em larga escala, a infeção por VIH/SIDA estava associada a elevados índices de desemprego.

Na verdade, uma percentagem significativa dos participantes (46,6%) não falta ao trabalho e também não se atrasa (78,2%). Ou seja, de acordo com os valores obtidos verificamos que para 95,9% dos participantes a atividade laboral não é afetada devido à sua doença.

Embora a gestão da infeção obrigue a visitas médicas regulares e a uma monitorização regular do estado de saúde a atividade laboral dos nossos participantes não é afetada devido ao cumprimento dessas tarefas. Segundo Dray-Spira et al. (2005), o portador da infeção por VIH/SIDA, após conhecer a sua condição de seropositividade, tem necessidade de acompanhamento médico continuado. A maioria desloca-se ao médico a cada três ou seis meses para avaliação do estado de saúde e realização de exames laboratoriais (monitorização do estado imunológico). Pode ainda ser necessária uma vigilância mais estreita do estado de saúde se surgirem intercorrências (aparecimento de doenças, toxicidade medicamentosa, alterações no estado imunitário, início ou mudança de regimes terapêuticos, entre outros). Essa situação não acompanha os nossos participantes dado que os casos mais relevantes de faltas ao trabalho representam 3,9%, dos quais 2,9% referem-se a uma falta por mês e 1% a uma falta por semana. A literatura é rica em estudos que mostram que uma das barreiras ao trabalho era a necessidade de se ausentar ao trabalho por razões médicas (acompanhamento médico e ou realização de exames) (Blalock, McDaniel & Farber, 2002; Conyers & Liza, 2004), condição não identificada neste estudo, porquanto globalmente o exercício profissional não foi afetado.

A não revelação da sua condição de infetado por VIH/SIDA leva estas pessoas a construírem histórias que justifiquem os atrasos e faltas ao trabalho. Essa situação comum neste grupo populacional é encontrada no nosso estudo, porquanto a maioria dos indivíduos (73,6%) justifica as faltas e os atrasos com 'consulta médica / doença', e em 9,4% dos casos com 'assuntos pessoais'. Existem, ainda, aqueles que não precisam de justificação (17%), provavelmente porque pertencem ao grupo de respondentes que referiu trabalhar por conta própria, ou porque a sua atividade profissional permite um horário de trabalho flexível.

A percepção social do VIH/SIDA, embora tenha sofrido mudanças ao longo do tempo, transporta ainda uma conotação social negativa, que impede as pessoas infetadas por VIH/SIDA de revelarem a sua condição por medo de serem discriminadas e ou rejeitadas. Os casos de discriminação no local de trabalho são muitos e constituem barreiras à revelação da condição de seropositividade por parte dos seus portadores. Para Converys, Unger & Rumrill (2005), essa situação deve-se em parte ao desconhecimento dos direitos legais por parte dos próprios indivíduos infetados. A falta de informação sobre a doença por parte dos empregadores e dos colegas de trabalho é identicamente apontada como causa de atitudes discriminatórias no local de trabalho (Akinbami, Kowright & Modada, 2010; Bedell, 2008).

O receio de ser descoberto e rejeitado no local de trabalho é uma das maiores preocupações das pessoas infetadas por VIH/SIDA, levando-as a criar estratégias que 'escondam' a sua identidade e não revelem o outro eu (Brooks et al., 2004).

Relativamente à nossa amostra verificou-se que 84,1% dos respondentes não revelou o seu estatuto para o VIH/SIDA a 'ninguém', contra 15,9% que revelou a sua condição à entidade patronal, aos chefes hierárquicos e aos colegas de trabalho.

Para ambos os sexos as respostas apontam na mesma direção no que respeita a não revelar a 'ninguém'. No grupo que referiu ter revelado a sua situação a alguém no local de trabalho, encontrou-se algumas diferenças entre os homens e as mulheres. Efetivamente, as mulheres revelam à entidade patronal a sua condição muito mais vezes do que os homens (80% contra 20%), ocorrendo o inverso na revelação à chefia direta e aos colegas mais próximos; nestes casos, os homens revelam mais a sua condição (75% para cada um dos casos) do que as mulheres (25% para cada um dos casos).

No sentido de se aprofundar mais a questão da revelação do diagnóstico no local de trabalho, perguntou-se aos inquiridos se considerariam ser afetados na forma como eram tratados se revelassem a sua condição de seropositividade. Verificou-se que se trata de uma situação complexa, porque 76,9% dos respondentes afirmaram que seriam alvo de um tratamento diferente se a sua situação fosse descoberta. No entanto, quase ¼ dos inquiridos (23,3%) pensa diferentemente, declarando que não haveria mudança de comportamento no local de trabalho caso a sua situação fosse revelada.

Verificou-se que os homens (58,7%) acreditam mais do que as mulheres (42,4%) que se revelassem a sua condição seriam tratados de forma diferente.

Encontrou-se, ainda, uma associação estatisticamente muito significativa ( $p < 0,0001$ ) entre o género e a opção de se considerar que o tratamento seria diferente caso a sua condição de seropositividade viesse a ser revelada no local de trabalho para um nível de significância 0,05, porque todas as mulheres respondentes negam a possibilidade de serem tratadas diferentemente apenas por serem portadoras da doença.

Semelhantemente, no estudo realizado pela 'Comissão Nacional de Luta Contra a Sida' (2011), a maioria dos sujeitos não revelou a sua situação à entidade patronal ou aos

colegas de trabalho. As razões para não revelar são idênticas às encontradas na literatura: receio / medo de ser discriminado.

No que respeita à adesão das empresas ao 'Código de Conduta da Plataforma Laboral Contra a Sida', 52,5% dos inquiridos afirma que não houve adesão, 43,4% não sabe responder e apenas 4% refere a existência de adesão.

As empresas não disponibilizam, em 89,8% dos casos, informação sobre VIH/SIDA, enquanto 8,1% dos inquiridos referem-se à existência de informação sobre formas de contágio, sinais e sintomas da doenças e medidas de segurança.

Relativamente a medidas de segurança no trabalho, 62,4% das empresas adotam-nas, contra 26,7% de casos em que se afirma a não adoção dessas medidas e 10,9% em que não se obteve resposta.

No entanto, no que respeita a medidas de apoio a doentes crónicos, apenas 5,1% dos inquiridos confirmam a sua existência, contra 80,8% que consideram não existirem tais medidas.

Em Portugal, essa preocupação levou à elaboração do Código de Conduta empresarial no combate à discriminação da infeção por VIH/SIDA no local de trabalho (2004) e à criação da 'Plataforma Laboral Contra a Sida', que reúne vários setores de atividade económica na luta contra a discriminação no local de trabalho.

## 5. Conclusões

Globalmente, estudar o fenómeno VIH/SIDA associado ao mundo do trabalho permitiu obter uma visão significativa da dimensão do problema que afeta todos os atores sociais ligados ao mundo do trabalho. Conclui-se que o estatuto de VIH/SIDA não exclui as pessoas do mundo do trabalho, porque o contágio não ocorre através de relações interpessoais de natureza laboral. E, por outro lado, o conhecimento da doença pela comunidade científica e os avanços na terapêutica jogam a favor do indivíduo afetado, que atualmente consegue permanecer saudável e com capacidade para trabalhar.

O VIH/SIDA tornou-se uma doença crónica devido às novas terapêuticas, as quais mudaram radicalmente o modo de gestão da doença, tornando-se essencial desenvolver um conjunto de políticas, objetivos, estratégias, programas, medidas e práticas que envolvam todos os atores interessados na problemática, incluindo as empresas e as organizações de trabalho em geral e respetivos dirigentes e empregados com e sem VIH/SIDA. Assim, o estudo tece um conjunto de recomendações, designadamente:

- Intervenção institucional e organizacional (predominantemente em empresas de maior dimensão), e pesquisa de mitigação da discriminação dos portadores de VIH/SIDA em projetos-piloto (por exemplo, inclusão do tema em Círculos de Saúde inspirados nos círculos de qualidade, que envolvam os empregados na melhoria das condições de saúde, segurança, prevenção e combate à discriminação e ao VIH/SIDA no trabalho).
- Intervenção institucional ao nível da criação de um Banco de Dados de Boas Práticas (culturas organizacionais, ajustamento de condições de trabalho, ações de sensibilização e de formação dos gestores, programas de apoio psicológico e em recursos para as pessoas portadoras de VIH/SIDA, linha confidencial de apoio, etc.).



- Criação da figura ‘Gestor de Casos’ nas empresas, cumulativa com outras funções, que faça o acompanhamento a pessoas infetadas por VIH/SIDA na qualidade de tutor / conselheiro personalizado conhecedor das trajetórias pessoais.
- Definição de políticas não discriminatórias de combate ao estigma no local de trabalho.
- Recorrência a um “modelo ecológico de desenvolvimento humano”<sup>11</sup> de gestão integrada das necessidades individuais com as necessidades sistémicas e as preocupações do indivíduo com as do empregador.
- Confidencialidade da informação fornecida à empresa por empregados portadores de VIH/SIDA, favorecendo a revelação do diagnóstico à entidade empregadora.
- Informação a todos os empregados dos seus direitos e responsabilidades para com as pessoas infetadas por VIH/SIDA e das medidas adotadas pela empresa face a empregados portadores da infeção.
- Informação, instrução e orientação sobre a importância do acompanhamento médico e da adesão à terapêutica.

## 6. Referências

- Arns P.G., Martin D.J., & Chernoff, R.A. (2004). Psychological needs of HIV-positive individuals seeking workforce re-entry. *AIDS Care*, 16 (3): 377-386.
- Ajithkumar, K., Iype, T., Arun, K.J., Ajitha, B.K., Avenlal, P.R. & Antony, T.P. (2007). Impact of antiretroviral therapy on vocational rehabilitation. *AIDS Care*, 19 (19): 1310-1312.
- Akinbami, A.A, Wrigth, K.O., Adeyemo, T.A, Dada, M.O. & Dosunmu, A.O (2010). HIV-related discrimination reported by people living with HIV in Lagos. *Journal of Medicine*, 11, 39-41.
- Banks, M. J (1995). Psychological effects of prolonged unemployment: Relevance to models of work re-entry following injury. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 5, 37-53.
- Bedell, G. (2008). Balancing Health, work, and daily life: design and evaluation of a pilot intervention for persons with HIV/AIDS. *Work*, 31, 131-144.
- Blalock A.C., McDaniel J.S. & Farber E.W (2002). Effect of employment on quality of life and psychological functioning in patients with HIV/AIDS. *Psychosomatics*, 43, 400-404.
- Braveman, B., Levin, M., Kielhofner, G. & Finlayson, M (2006). HIV/AIDS and return to work: a literature review one-decade post-introduction of combination therapy (HAART). *Work*, 27, 295-303.
- Brooks, R.A. & Klosinski, L. E. (2004), Perceived barriers to employment among persons living with HIV/AIDS, *AIDS Care*, Aug, 16, 755-766.
- Burns, S.M., Young, L. R. & Maniss, S (2007). Factors Associated with employment among Latinos living with HIV/AIDS. *Journal of Rehabilitation*, 73, 29-37.
- Chaudoir, S.R., Fisher, J. D. & Simoni, J. M (2011). Understanding HIV disclosure: a review and application of the disclosure process model. *Social Science & Medicine*, 72, 1618-1629.
- Comissão de Luta Contra a Sida (2005). Plataforma Laboral Contra Sida: A resposta do meio laboral ao VIH/SIDA, Lisboa: CLCS.
- Conyers, L.; Boomer, K.B. & McMahon, B.T. (2005). Workplace discrimination and HIV/AIDS: the national EEOC ADA research project. *Work*, 25, 37-48.

<sup>11</sup> O modelo ecológico do desenvolvimento humano, criado por Urie Bronfenbrenner, envolve o estudo das formas de interação, acomodação progressiva e mútua entre o indivíduo (ativo e em desenvolvimento) e as propriedades dos ambientes em mudança nos quais o indivíduo se move. Tais formas operam ao longo do tempo a partir de interações continuadas entre os indivíduos e os seus contextos, compreendendo mecanismos que produzem ‘transições ecológicas’ sempre que se dá a integração num novo ambiente ou alteração do papel social ou ambos, gerando um conjunto de comportamentos e atitudes associados a uma determinada posição na sociedade.

- Conyers, L., Unger, D. & Rumrill, D. Jr (2005). A comparison of equal employment opportunity commission case resolution patterns of people with HIV/AIDS and other disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 22, 171-178.
- Conyers, L. & Boomer, K. B (2005). Factors associated with disclosure of HIV/AIDS to employers among individuals who use job accommodations and those who do not. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 22, 189-198.
- Conyers, L. M (2004). Expanding understanding of HIV/AIDS and employment: Perspectives of focus groups. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 48, 5-18.
- Ferrier S. E. & Lavis J. N (2003). With health comes work? People living with HIV/AIDS consider returning to work. *AIDS Care*, 15, 423-435.
- Dray-Spira, R., Persoz, A., Boufassa, F., Gueguen, A., Lert, A., Thierry, A., Goujard, C. & Meyer, L (2005). Employment loss following HIV infection in the era of highly active antiretroviral therapies. *European Journal of Public Health*, 16, 89-95.
- Dray-spira, R., Gueguen, A., Persoz, A., Deveau, C., Lert, F., Delfraissy, J-F. & Meyer, L. (2005). Temporary employment, absence of stable partnership, and risk of hospitalization or death during the course of HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 40, 190-197.
- Dray-Dpira, R., Lert, F., Marimoutou, C. & Bouhnik, A-D. (2003). Socio-economic conditions, health status and employment among persons living with HIV/AIDS in France in 2001. *AIDS Care*, 15, 739-748.
- Becker, H. S (2009). *Outsiders*. Rio de Janeiro: ZAHAR.
- Goffman, E (1988). *Estigma notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Guanabara.
- Goldman D.P. & Bao Y (2004). Effective HIV treatment and the employment of HIV+ Adults. *Health Services Research*, 39, 1691-1712.
- Kock, L.C., Rumrill, P. D. Jr., Ruessler, R.T. & Fitzgerald, S. (2001). Illness and demographic correlates of quality of life among people with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*. 46 (2): 154-164.
- Lee, K. A., Gay, C., Portilho, C.J., Coggins, T., Davis, H.B.S., Pullinger, C.R. & Bradley, E.A. (2009). Symptom experience in HIV-infected adults: a function of demographic and clinical characteristics. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38 (6), 882-893.
- Martin, D.J., Steckart, M.J. & Arns, P.G. (2006). Returning to work with HIV/AIDS: a qualitative study. *Work*. 2006; 27(3), 209-219.
- Martin, D.J., Brooks, R.A., Ortiz, D.J. & Veniegas, R.C. (2003). Perceived employment barriers and their relation to workforce-entry intent among people with HIV/AIDS. *Journal of Occupational Health Psychology*, 8 (3), 181-194.
- McGinn, F., Gahagan, J. & Gibson, E. (2005). Back to work: vocational issues and strategies for Canadians living with HIV/AIDS. *Work*, 25 (2),163-171.
- Mello, B.J. (1994). Prevalent employer discriminatory behaviors toward employees with HIV and the likely impact of the ADA. *Labor Law Journal*, 45 (6), 323-337.
- National AIDS Trust (2011). Fluctuating symptoms of HIV Report. Disponível em [http://www.nat.org.uk/media/Files/Policy/2011/September-2011-NAT-Report\\_Fluctuating%20symptoms%20of%20HIV.pdf](http://www.nat.org.uk/media/Files/Policy/2011/September-2011-NAT-Report_Fluctuating%20symptoms%20of%20HIV.pdf)
- O'Brien, K.K., Bayoumi, A.M., Strike, C., Young, N.L. & Davis, A.M. (2008). Exploring disability from the perspective of adults living with HIV/AIDS: development of a conceptual framework. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6 (76), 1-10.
- Organização Internacional do Trabalho (2005). Trabalho digno - Trabalho em segurança – VIH/SIDA. Relatório do BIT para o Dia Mundial da Segurança e Saúde no Trabalho, Genebra: OIT..
- Organização Internacional do Trabalho (2004). Reportório de Recomendações Práticas da OIT sobre o HIV/AIDS e o mundo do trabalho, Genebra: OIT.
- Pereira, A. (2010). HIV/AIDS and discrimination in the workplace: the cook and the surgeon living with HIV. *European Journal of Health Law*, 17 (2), 139-147.

- Presnell, S. (2006). Return to work for individuals with human immunodeficiency virus (HIV) disease: dichotomous outcome variable or personally-constructed narrative challenge? *Work*, 27 (3), 305-312.
- Portugal: Comissão Nacional para a Infeção VIH/SIDA (2011). Diagnóstico da Infeção VIH/SIDA: representações e efeitos nas condições laborais. Relatório Final. Lisboa: CNIV.
- Portugal. Coordenação Nacional para a Infeção VIH/SIDA (2011). Recomendações Portuguesas para o tratamento da infeção VIH/SIDA. Lisboa: CNIV.
- Portugal. Departamento de doenças infecciosas. Unidade de referência e vigilância epidemiológica. Núcleo de vigilância laboratorial de doenças infecciosas (2009). Infeção VIH/SIDA – A situação em Portugal 31 de Dezembro 2009 Doc. 141. Lisboa: NVLDI.
- Protopopescu, C., Marcellin, F., Spire, B., Préau, M., Verdon, R., Peyramond, D., et al. (2007). Health-related quality of life in HIV-1-infected patients on HAART: a five-years longitudinal analysis accounting for dropout in the APROCO-COPILOTE cohort (ANRS CO-8). *Quality of life Research*. 16 (4), 577-591.
- Rao, D., Angell, B., Lam, C. & Corrigan, P. (2008). Stigma in the workplace: employer attitudes about people with HIV in Beijing, Hong Kong, and Chicago. *Social Science & Medicine*. 67 (10) 1541-1549.
- Ritter D. & Turner, R. (1987). AIDS: Employer Concerns and Options. *Labor Law Journal*, 38 (2), 67-83.
- Rueda, S., Raboud, J., Mustard, C., Bayoumi, A., Lavis, J.N. & Rourke, S.B. (2011). Employment status is associated with both physical and mental health quality of life in people living with HIV. *AIDS Care*, 4 (23), 435-443.
- Sánchez, M.D.G. & Guiteras, A. F.(2004). Evaluación de localidad de vida en personas VIH positivas com Lipodistrofia. *Psicología Y Salud*, 14 (001), 5-11.
- Soares, A. (2009). A lipodistrofia na vida das pessoas seropositivas. *Informação SIDA e outras doenças infecciosas*, 74,14-15.
- Teófilo, E. (2009). Alterações metabólicas e lipodistrofia na infeção por VIH. *Informação SIDA*, 73, 32-33.
- Vetter, C.J. & Donnelly, J.P. (2006). Living long-term with HIV/AIDS: exploring impact in psychosocial and vocational domains. *Work*, 27 (3), 277-286.
- Zyl, G.V. & Lubisi, C. (2009). HIV/AIDS in the workplace and the impact in firm efficiency and firm competitiveness: the South Africa manufacturing industry as a case study. *Journal of Human Resource Management*. 7 (1), 207-220.
- Warr, P. & Jackson, P. (1984). Men without jobs: Some correlates of age and length of unemployment. *Journal of Occupational Psychology*, 57 (1), 77-85.