Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Leandra da Silva Paes

As representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para pessoas que vivem com HIV na atenção primária

Rio de Janeiro

2019

Leandra da Silva Paes

As representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para pessoas que vivem com HIV na atenção primária

Dissertação apresentada, como requisito para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientador: Prof. Dr. Antônio Marcos Tosoli Gomes

Rio de Janeiro

2019

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

P127 Paes, Leandra da Silva.
As representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para pessoas que vivem com HIV na atenção primária / Leandra da Silva Paes. - 2019.
165 f.

Orientador: Antônio Marcos Tosoli Gomes.
Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. Representações sociais. 2. Espiritualidade. 3. Religiosidade. 4. Enfermagem. 5. Atenção primária à saúde. 6. HIV. 7. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. I. Gomes, Antônio Marcos Tosoli. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU
614.253.5

Bibliotecária: Diana Amado B. dos Santos CRB7/6171

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

_____ _____

Assinatura Data

Leandra da Silva Paes

As representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para pessoas que vivem com HIV na atenção primária

Dissertação apresentada, como requisito para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 21 de fevereiro de 2019.

Banca Examinadora:

_____

Prof. Dr. Antonio Marcos Tosoli Gomes (Orientador)

Faculdade de Enfermagem – UERJ

_____

Prof. Dr. Sérgio Corrêa Marques

Faculdade de Enfermagem – UERJ

_____

Prof.ª Dra. Márcia de Assunção Ferreira

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2019

DEDICATÓRIA

A Deus, que nunca me desamparou e me trouxe sustento, à minha mãe Neuza Teixeira, ao meu pai Adão de Souza Paes (*in memoriam)* e aos meus filhos Joao Pedro Paes e Maria Luiza Paes. As pessoas que vivem com HIV/Aids, que participaram voluntariamente da pesquisa contribuindo através de seus relatos, suas alegrias e autenticidade. Obrigada por tudo!

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela sua misericórdia comigo, pela sua fonte de força e amparo nos momentos de desespero.

À minha mãe Neuza, que acompanhou todo esse processo e foi meu alicerce tanto emocional, como para o cuidado dos meus filhos, em várias noites que a necessidade me fez ausentar-me.

Ao meu pai Adão, que mesmo com pouco estudo sempre me incentivou a me qualificar e buscar sempre o melhor.

Ao meu filho, Joao Pedro, meu primogênito que me auxiliou muitas vezes nas tarefas domésticas e cedeu sua escrivaninha e seu quarto para meus estudos.

À minha filha, Maria Luiza que, com sua alegria e carinho para comigo, refrescou minha mente e me distraiu nos momentos de angústia.

Aos meus irmãos, Leonardo e Viviane, que me auxiliaram na construção e na formatação deste trabalho.

Às minhas amigas pessoais e da vida que me apoiaram incondicionalmente e se fizeram presentes sempre que precisei, Andreza e Daniele, meu muito obrigada.

Agradeço ao meu orientador, professor, amigo e conselheiro, Marcos Tosoli, pela paciência comigo diante das minhas dificuldades, acreditou em meu potencial enquanto eu mesmo desacreditava.

À minha banca, Prof. Sergio Marques e Prof.ª Elaine Nunes Cortez na qualificação que trouxe contribuições fundamentais e outro olhar para a minha pesquisa.

À Prof.ª Marcia Assunção, que aceitou compor a minha banca Final, e pelas contribuições teóricas e metodológicas deste o projeto.

Ao Prof. Julio Collares, pelas sugestões e pelos empréstimos de livros essenciais para a fundamentação deste trabalho.

Aos amigos que fiz no grupo de pesquisa, que me ensinaram e ajudaram também na construção, Karen Paula e Luiz França, meus veteranos e amigos que levarei por toda a vida, Virgínia Figueiredo sempre pronta a me ajudar com os *softwares*, e respondendo às minhas mensagens a qualquer horário, escutando pacientemente minhas dificuldades, Glaudston pelos seus conselhos e apoio espiritual. Diogo, que me ensinou e sempre me fez rir nos momentos difíceis, Marcia, que ofereceu um segundo olhar na dissertação e envio de material e cursos que foram de grande valia. À Alba que, com sua rapidez, digitou os dados de maneira recorde.

À amiga Virginia Xavier, que cedeu sua casa e me ensinou também a utilizar os *softwares*. Aos alunos de iniciação científica, que me auxiliaram nas transcrições das entrevistas, em especial à Mariana, que auxiliou nas transcrições das entrevistas.

Aos professores do PPGEnf/UERJ, que enriqueceram com excelência nas disciplinas ministradas ao decorrer do curso de mestrado e que ainda com todos os percalços existentes no panorama político e social, conseguiram ensinar sem prejuízo de conteúdo e sempre da melhor maneira.

Aos secretários do PPGEnf/UERJ e às bibliotecárias, por ajudarem pacientemente em todo esse processo.

Aos meus colegas de trabalho do Hospital Maternidade Alexander Fleming (HMAF) e do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF), pelo apoio e às chefias, pela licença na reta final para a conclusão dessa dissertação.

A todos que foram mencionados saibam que cada um cooperou para minha evolução pessoal e como pesquisadora e a vocês meus sinceros agradecimentos.

CADA PESSOA tem uma história que é só sua,
Mas que é tecida por muitos em cada época da vida,
como uma colcha de retalhos feita por muitas mãos.
Quando se vê, já não dá mais para ser sozinho nessa travessia.
Aos poucos, a gente descobre que sonho,
por mais belo que seja, só tem sentido se for sonhado junto.
Que caminhar sozinho é percorrer o anonimato na solidão de si,
com riscos de não chegar a nenhum lugar distante.
Sonhos se alimentam de partilhas, de abraços, de presença doada.
Sonhos se reinventam e se plenificam em cada reencontro.

Francisco Galvão

RESUMO

PAES, Leandra da Silva. **As representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para pessoas que vivem com HIV na atenção primária**. 2019. 165 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

O presente estudo tem como objeto a representação social da espiritualidade e da religiosidade de pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA) no contexto da atenção primária, seu objetivo geral é analisar estas representações em PVHA em diferentes segmentos religiosos. Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório, orientado pela Teoria das Representações Sociais (TRS) em suas abordagens estrutural e processual, sendo desenvolvido em duas etapas. A primeira incluiu 104 PVHA em atendimento ambulatorial em duas unidades básicas de saúde na Baixada Fluminense no estado do Rio de Janeiro, com as quais foram coletadas evocações livres com o termo indutor espiritualidade e religiosidade. A segunda incluiu entrevista sobre espiritualidade, religiosidade e Vírus da Imunodeficiência Humana e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/Aids), com 39 usuários com o mesmo perfil. Foram também aplicados questionários de caracterização dos participantes realizado após uma análise das principais variáveis. Na análise dos dados, utilizou-se a prototípica com o apoio do *software Ensemble de programms permettant I'analyse dês evocations* (EVOC) e a similitude por co-ocorrência para as evocações livres. Para o conteúdo das entrevistas foi realizada análise lexical através do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles* (Iramuteq). A estrutura da representação da espiritualidade apresentou os cognemas "Deus", "ter-fé" e "amor" como candidatos à centralidade, ao mesmo tempo em que para a análise da religiosidade os termos "ter-fé" e "Deus". Ambos os objetos se caracterizam pela relação do Divino com o humano, interpretação esta reforçada quando as análises de similitude explicitam que os léxicos "Deus" e "ter-fé" apresentaram os maiores números de conexões. Na análise processual, emergiram 6 classes divididas em dois eixos, quais sejam, eixo 1: Espiritualidade e Religiosidade no contexto do HIV, que se subdivide em Classe 5: O lidar com um forte preconceito a partir de uma certa esperança: Viver com o HIV/Aids no meio religioso, Classe 2: Com fé e esperança: o encontro do divino com o humano através da religião e da religiosidade e Classe 3: a espiritualidade no cotidiano: relação com o divino e influência no viver com o HIV/Aids. O eixo 2, denominado O diagnóstico do HIV/Aids, aspectos sociais e individuais no processo de convivência com a síndrome, dá origem à Classe 6: O processo de adesão à TARV e a cronicidade da síndrome: processo de naturalização e desafios cotidianos, à Classe 1: O percurso entre o diagnóstico e a aceitação da síndrome: a espiritualidade, a religiosidade, a rede de apoio social e os desafios e conquistas e à Classe 4: A rede social de apoio: o relacionamento interpessoal na família e na comunidade religiosa. Destaca-se que se trata de uma mesma representação que se centra na dinâmica relacional entre o Divino e o Humano mediado pela fé e perpassado pelo afeto. O cuidado de enfermagem considerando o exposto desta complexidade deve incluir sua dimensão transpessoal e interpessoal a partir das proposições teóricas de Jean Watson e Hildegard Peplau. Conclui-se que a espiritualidade e a religiosidade são consideradas como fatores importantes para a melhor convivência com o HIV, ao lidar com a síndrome e possibilitar uma ressignificação pessoal.

Palavras-chave: Representações sociais. Espiritualidade. Religiosidade. Enfermagem. Atenção primária. HIV/Aids.

ABSTRACT

PAES, Leandra da Silva. **Social representations of spirituality and religiosity for people living with HIV in primary care**. 2019. 165 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

This study has the aim the object the social representations of spirituality and the religiosity for people living with Human Immunodeficiency Virus in the context of primary care based on a general objective to analyze the social representations of spirituality and the religiosity on people that living with Human Immunodeficiency Virus from different religious group. It is a qualitative, descriptive and exploratory study, oriented by the theory of social representations in its procedural and structural approach, this development occurred in two phases. The first included 104 people that living with HIV in outpatient care in two basic health units in Baixada Fluminense of Rio de Janeiro State, with whom were collected free evocations with the inductor term spirituality and religiosity. The second phase included 39 users that the same profile. Participant characterization questionnaires were also applied after an analysis of the main variables. For the data analysis, it was used a prototypical with a software EVOC help, and the similarity by co-occurrence for free evocations. The interviews were performed lexical analysis through software IRAMUTEQ. The structure of representation of spirituality presented cognemas God, faith and Love of candidates a central core, at the same time for analyze of religiosity the terms faith and God. Both the objects characterized by the relation of the Divine with the human, this interpretation is reinforced when analyzes of similitude explicitly that lexical God and faith have presented the greatest number of connections. In the procedural analysis, 6 classes were divided into two axes, namely axis 1: Spirituality and Religiosity in the context of HIV, which is subdivided into Class 5: Dealing with a strong prejudice from a certain hope: Live with HIV / AIDS in the religious environment, Class 2: The faith and hope: the encounter of the divine with the human through religion and religiousness and Class 3: spirituality in everyday life: relationship with the divine and influence in living with the HIV/Aids. Axis 2, called The diagnosis of HIV / AIDS, social and individual aspects in the process to living together with the syndrome, Class 6 Class 6 begins: The process of adhesion to TARV and the chronicity of the syndrome: process of naturalization and daily challenges, Class 1: The path between diagnosis and acceptance of the syndrome: spirituality, religiosity, social support network and challenges and achievements, and Class 4: The support social network and the interpersonal relationship in the family and in the religious community. It is emphasized that this is a same representation that focuses on the relational dynamics between the Divine and the Human mediated by faith and permeated by affection. Nursing care considering the exposed of complexity should include its transpersonal and interpersonal dimension from the theoretical propositions of Jean Watson and Hildegard Peplau. It is concluded that spirituality and religiosity are considered as important factors for the better coexistence with HIV, get along with the syndrome and to allow a personal resignification.

Keywords: Social representations. Spirituality. Religiosity. Nursing. Primary Care. HIV/ Aids.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Representação esquemática do quadro de quatro casas.....	40
Figura 2 –	Representação social da espiritualidade para PVHA na Baixada Fluminense.....	62
Figura 3 –	Árvore máxima de similitude das evocações do termo indutor “espiritualidade” (n=63 participantes)	65
Figura 4 –	Dimensão conceitual da representação da espiritualidade para PVHA na Baixada Fluminense.....	66
Figura 5 –	Representação social da religiosidade para PVHA.....	75
Figura 6 –	Árvore máxima de similitude das evocações do termo indutor “religiosidade” (n=59 participantes).....	76
Figura 7 –	Dimensão conceitual da religiosidade para PVHA na Baixada Fluminense.....	78
Figura 8 –	Dendograma de classificação hierárquica descendente das classes.....	86
Figura 9 –	Dendograma de classificação hierárquica descendente por conteúdos semânticos.....	87
Figura 10 –	Apresentação esquemática das categorias e das classes.....	89
Figura 11 –	Modelo teórico da RS da E/R para PVHA na Baixada Fluminense, 2018.....	127

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Quadro de quatro casas referente às evocações dos participantes ao termo indutor espiritualidade. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018..... 61

Quadro 2 – Quadro de quatro casas referentes à representação social da espiritualidade para católicos..... 68

Quadro 3 – Quadro de quatro casas referente à representação social da espiritualidade para evangélicos..... 69

Quadro 4 – Representação social da espiritualidade para espíritas..... 70

Quadro 5 – Quadro de quatro casas referente à representação social da espiritualidade para os sem religião..... 71

Quadro 6 – Quadro de quatro casas referente à representação social da religiosidade..... 74

Quadro 7 – Quadro de quatro casas referentes à representação social da religiosidade para católicos..... 80

Quadro 8 – Quadro de quatro casas referentes à representação social da religiosidade para evangélicos..... 81

Quadro 9 – Quadro de quatro casas referente à representação social da religiosidade para espíritas..... 83

Quadro 10 – Quadro de quatro casas referente à representação social da religiosidade para os sem religião..... 84

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição dos participantes da pesquisa por sexo. Baixada Fluminense, 2019..... 44

Tabela 2 – Distribuição dos participantes segundo a faixa etária. Baixada Fluminense, 2019..... 45

Tabela 3 – Distribuição dos participantes em função da religião declarada. Baixada Fluminense, 2019..... 46

Tabela 4 – Distribuição dos participantes de acordo com a participação religiosa antes do diagnóstico de HIV/Aids. Baixada Fluminense, 2019..... 47

Tabela 5 – Distribuição dos participantes de acordo com a participação religiosa depois do diagnóstico de HIV/Aids. Baixada Fluminense, 2019..... 48

Tabela 6 – Distribuição dos participantes de acordo com o tempo de diagnóstico. Baixada Fluminense, 2019..... 49

Tabela 7 – Distribuição dos participantes de acordo com o uso da TARV. Baixada Fluminense, 2019..... 50

Tabela 8 – Distribuição dos participantes de acordo com o tempo de uso da TARV. Baixada Fluminense, 2019..... 51

Tabela 9 – Distribuição dos participantes de acordo com o abandono da TARV. Baixada Fluminense, 2019..... 51

Tabela 10 – Distribuição dos participantes de acordo com a mudança terapêutica. Baixada Fluminense, 2019..... 52

Tabela 11 – Distribuição dos participantes de acordo com a orientação sexual. Baixada Fluminense, 2019..... 54

Tabela 12 – Principais fontes de acesso à informação sobre o HIV/Aids. Baixada Fluminense, 2019..... 54

Tabela 13 – Distribuição dos participantes de acordo com a religiosidade organizacional da escala de religiosidade de DUKE. Baixada Fluminense, 2019..... 55

Tabela 14 – Distribuição dos participantes de acordo com a questão sobre a religiosidade não organizacional da escala de religiosidade de DUKE. Baixada Fluminense, 2019..... 56
Tabela 15 – Distribuição dos participantes de acordo com a religiosidade intrínseca: questão 3 da escala de religiosidade de DUKE. Baixada Fluminense, 2019..... 57
Tabela 16 – Distribuição dos participantes de acordo com a religiosidade intrínseca: questão 4 da escala de religiosidade de DUKE. Baixada Fluminense, 2019..... 57
Tabela 17 – Distribuição dos participantes de acordo com a religiosidade intrínseca: questão 5 da escala de religiosidade de DUKE. Baixada Fluminense, 2019..... 58
Tabela 18 – Distribuição dos participantes de acordo com a religiosidade intrínseca: somatório dos itens 3, 4 e 5 da escala de religiosidade de DUKE. Baixada Fluminense, 2019..... 59
Tabela 19 – Tabela de co-ocorrência do termo indutor “espiritualidade”..... 161
Tabela 20 – Tabela de co-ocorrência do termo indutor “religiosidade”..... 162

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

Aids	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ARV	Antirretroviral
CAAEE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DST	Doença Sexualmente Transmissível
DUREL	Índice de Religiosidade de Duke
EUA	Estados Unidos da América
EVOC	*Ensemble de programms permettant I'analyse dês evocations*
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HSH	Homens que Fazem Sexo com Homens
IRAMUTEQ	*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles*
IST	Infecção Sexualmente Transmissível
OME	Ordem Média de Evocação
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PrEP	Profilaxia pré-exposição
PVHA	Pessoas que vivem com HIV/Aids
QV	Qualidade de Vida
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
ST	Segmento de Texto
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Teoria da Representação Social
UC	Unidade de Contexto
UCE	Unidade de Contexto Elementar
UCI	Unidade de Contexto Inicial
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro

UNAIDS *Joint United Nations Programme on HIV/Aids*

WHOQOL *World Health Organization Quality of Life Instrument*

SUMÁRIO

	CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	17
1	**REFERENCIAL TEMÁTICO**.....	22
1.1	**O surgimento da síndrome, sua construção simbólica e sua evolução epidemiológica**.....	22
1.2	**A espiritualidade e a religiosidade no contexto da saúde e do HIV/aids**..	26
2	**REFERENCIAL TEÓRICO**.....	30
2.1	**Da psicologia social à representação social**.....	30
3	**PERCURSO METODOLÓGICO**.....	37
3.1	**Cenário do estudo**.....	37
3.2	**Participantes do estudo**.....	38
3.3	**Coleta de dados**.....	38
3.4	**Análise de dados**.....	39
3.4.1	A análise da evocação livre: análise prototípica e de similitude.....	40
3.4.2	Análise lexical: o uso do IRAMUTEQ.....	42
3.5	**Aspectos éticos da pesquisa**.....	42
4	**CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO**.....	44
5	**A ESTRUTURA REPRESENTACIONAL DA ESPIRITUALIDADE E DA RELIGIOSIDADE PARA PESSOAS QUE VIVEM COM O HIV/AIDS**.....	60
5.1	**A estrutura representacional da espiritualidade para PVHA**.....	60
5.2	**A estrutura representacional da religiosidade para PVHA**.....	73
6	**ABORDAGEM PROCESSUAL DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA ESPIRITUALIDADE E RELIGIOSIDADE PARA PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS**.....	85
6.1	**Eixo 1: Espiritualidade e religiosidade no contexto do HIV**.....	91
6.1.1	Classe 5: O lidar com um forte preconceito a partir de uma certa esperança: Viver com o HIV/Aids no meio religioso.....	91
6.1.2	Subeixo 1: o papel da espiritualidade e religiosidade na ressignificação da síndrome.....	99

6.1.2.2 Classe 3: A espiritualidade no cotidiano: relação com o divino e influência no viver com o HIV/Aids..... 107
6.2 **Eixo 2: O diagnóstico do HIV/Aids: aspectos sociais e individuais no processo de convivência com a síndrome**..... 111
6.2.1 Classe 6: O processo de adesão à TARV e a cronicidade da síndrome: processo de naturalização e desafios cotidianos..... 111
6.2.2 Subeixo 2: A descoberta da síndrome e a rede de apoio como forma de enfrentamento..... 116
6.2.2.1 Classe 1: O percurso entre o diagnóstico e a aceitação da síndrome: a espiritualidade, a religiosidade, a rede de apoio social e os desafios e conquistas..... 117
6.2.2.2 Classe 4: a rede social de apoio: o relacionamento interpessoal na família e na comunidade religiosa..... 122
7 **AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA ESPIRITUALIDADE E DA RELIGIOSIDADE: O HUMANO E O DIVINO EM INTERAÇÃO NO CONTEXTO DE UMA DETERMINADA ORGANIZAÇÃO SOCIAL**. 126
7.1 **Pensar o cuidado de enfermagem a partir das representações da espiritualidade e da religiosidade para pessoas que vivem com o HIV/Aids**..... 129
CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 133
REFERÊNCIAS..... 137
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido..... 149
APÊNDICE B – Roteiro de entrevista..... 152
APÊNDICE C – Instrumento para coleta de evocações livres e escala de espiritualidade..... 157
APÊNDICE D – Instrumento para coleta de entrevistas..... 160
APÊNDICE E – Tabela de co-ocorrência do termo indutor "espiritualidade"..... 161
APÊNDICE F – Tabela de co-ocorrência do termo indutor "religiosidade"... 162
ANEXO – Autorização do Comitê de Ética e Pesquisa..... 163

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A inspiração pela temática do presente estudo surgiu após acompanhar o trabalho do grupo de pesquisa Espiritualidade e Religiosidade no Contexto do Cuidado de Enfermagem e Saúde: Produção Discursiva e Representações Sociais e é, ao mesmo tempo, associada à minha prática profissional, em que muitas vezes me deparei com dificuldades para realizar uma abordagem espiritual e religiosa em paciente com diagnóstico de Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). Tendo ciência da importância desta dimensão para a saúde, a adesão ao tratamento e o seu não abandono consideramos que a atenção primária é o primeiro estabelecimento de saúde que acolhe este paciente após o diagnóstico imediato.

Deste modo, este estudo vem ao encontro dos meus anseios como profissional e pesquisadora, trazendo à tona uma temática pouco abordada no currículo da graduação e tem, como objeto de estudo, a representação social da espiritualidade e da religiosidade de pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA) no contexto da atenção primária. O contato do homem com o divino tem sido estudado nos últimos anos no âmbito da saúde. Muitos estudos mostram que a religiosidade e a espiritualidade têm efeitos benéficos e desfechos favoráveis na saúde, numa melhor qualidade de vida, na melhoria da saúde mental, na maior preocupação com a saúde e na menor prevalência de doenças em geral (KOENIG, 2012; MOREIRA-ALMEIDA; LUCCHETTI, 2016).

A religiosidade é utilizada como forma de fortalecimento do indivíduo no enfrentamento das fragilidades as quais a doença o expõe, além de ser uma fonte de força, conforto e esperança. Segundo Moreira-Almeida e Lucchetti (2016), 95% dos brasileiros declaram ter religião, 83% consideram a religião muito importante para suas vidas e 37% frequentam um serviço religioso pelo menos uma vez por semana. Estes dados revelam que o impacto da religião na saúde brasileira é diferente de outros países e que esse perfil influencia nas políticas públicas que serão adotadas. Sendo assim, este estudo se torna pertinente para a adoção de novas práticas em saúde pública, bem como de uma nova orientação para a abordagem do paciente pela equipe de enfermagem e multiprofissional que o acompanha.

A percepção do paciente como algo que transcende o aspecto orgânico e funcional surgiu devido à necessidade de considerar outros fatores que influenciam na sua recuperação plena. O bem-estar físico está intimamente ligado ao bem-estar mental; vislumbrar essa visão holística de que o ser humano é composto de corpo e alma, inseparáveis e indivisíveis, é também reconhecer a influência da espiritualidade no campo da saúde.

Esta visão holística do paciente foi proposta inicialmente por Helen Flanders Dunbar em 1943, em seu livro “Psychosomatic diagnosis” (1943), que aponta para os aspectos não orgânicos das doenças, assim como a criação de métodos de tratamento que tivessem uma abordagem igualmente holística. Posteriormente, foi associado a esta compreensão holística o conceito de bem-estar, ao sistematizar os benefícios das práticas meditativas no controle dos aspectos químico-fisiológicos do corpo, produzindo efeitos positivos para a manutenção da saúde e contribuindo para a sua desmedicalização. As repercussões dos seus estudos levaram a desdobramentos no campo da espiritualidade, assim como à criação de instrumentos para “medir” essa espiritualidade como o *World Health Organization Quality of Life instrument* (WHOQOL), desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2002. Através deste marco histórico é possível perceber como a espiritualidade passou a ser considerada uma dimensão orgânica do corpo, universalmente compartilhada, mas variável em seu grau de desenvolvimento, que incide tanto na saúde física como mental dos indivíduos (TONIOL, 2015).

No caso do HIV e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/Aids), alguns estudos, como o de Kremer et al. (2015), têm associado o *coping* religioso à carga viral. Estes autores avaliaram 177 pessoas vivendo com HIV (PVHA) e constataram que o enfrentamento espiritual levou a uma progressão mais lenta da infecção pelo HIV (células CD4, carga viral) e a comportamentos de saúde mais positivos (aderência, sexo seguro, menor uso de substâncias). Associou, ainda, o enfrentamento espiritual a comportamentos saudáveis da saúde, como a manutenção da supressão da carga viral a longo prazo e menos início ou recaída do transtorno de uso de substâncias ao longo do tempo. Outro estudo, de Kremer e Iroson, 2015, que realizou um coorte de 10 anos com pessoas com HIV e que, simultaneamente, utilizam a espiritualidade para lidar com o trauma da vida em relação ao estresse relacionado ao vírus (por exemplo, o enfrentamento da morte, o estigma, a pobreza e os cuidados de saúde limitados), revelou que 65% usaram o enfrentamento espiritual positivamente, 7% negativamente e 28% não tiveram uso significativo.

Pinho et al. (2017) também destacaram em seu estudo que a maioria dos pacientes que oravam diariamente e frequentavam culto semanalmente tinha melhor qualidade de vida na dimensão relacionada à saúde mental, melhor suporte social, bem-estar espiritual e existencial e saúde em geral, concluindo que a religiosidade e a espiritualidade desempenham papel importante no enfrentamento do HIV/Aids. Tendo em vista a relevância da temática acerca da religiosidade e espiritualidade e sua influência para o curso da doença, perpassando desde o seu diagnóstico até acompanhamento e adesão à terapia antirretroviral (TARV), o objetivo

geral do projeto foi: analisar as representações sociais espiritualidade e da religiosidade para pessoas que vivem com HIV/Aids no contexto da atenção primária.

Foram definidos os seguintes objetivos específicos:

a) Identificar as expressões de espiritualidade e de religiosidade das pessoas vivendo com o HIV/Aids no processo de descoberta diagnóstica, na convivência diária com a síndrome e na adesão à terapia antirretroviral;
b) Caracterizar as representações sociais da espiritualidade e da religiosidade para as pessoas que vivem com o HIV/Aids a partir das abordagem processual e estrutural da Teoria das Representações Sociais;
c) Discutir a religiosidade e espiritualidade e suas representações no contexto do cuidado transpessoal e interpessoal da enfermagem.

O estudo se caracteriza como relevante, pois apesar do HIV/Aids ser uma síndrome conhecida mundialmente há mais de 30 anos, mantém-se sua prevalência em níveis elevados. A disseminação da doença ainda é alarmante em alguns continentes, especialmente na África Subsaariana, no sudeste da Ásia Central, e continua expressiva no leste da Europa, América Latina e Caribe. Segundo dados da *Joint United Nations Program on HIV/AIDS* (UNAIDS), estima-se que, em 2016**,** 19,5 milhões de pessoas tiveram acesso à TARV, 1,8 milhão de pessoas foram recém-infectadas com HIV e 1 milhão de pessoas morreram por doenças relacionadas ao HIV/Aids (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2017).

Como desafio até 2020, a Unaids (2017), em conjunto com a Organização das Nações Unidas (ONU), lança o alvo 90-90-90, que tem como as três principais metas: 90% das PVHA conhecerão sua condição de soropositivos, 90% das pessoas diagnosticadas receberão terapêutica antirretroviral, 90% das pessoas recebendo a terapêutica antirretroviral terão supressão viral. Uma das ferramentas em prol do controle da epidemia que vem sendo discutida nos últimos congressos e debates é a profilaxia pré-exposição (PrEP) que consiste na utilização de medicamentos antirretrovirais por pessoas HIV negativas para evitar que contraiam o vírus. Disponibilizado pelo Ministério da Saúde, o protocolo foi lançado em maio de 2017 e tem como população-alvo: homossexuais e outros homens que fazem sexo com homens (HSH), pessoas trans, profissionais do sexo e parceiros sorodiscordantes para o HIV, pois, segundo o protocolo, são segmentos sociais mais vulneráveis ao HIV, sujeitas a situações de discriminação, sendo alvo de estigma e preconceito (BRASIL, 2017).

Com o propósito de intensificar a prática da universalidade e equidade no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), apoiando-se no respeito à diversidade cultural e de gênero e considerando a individualidade do sujeito, a rede primária deve investir em estratégias que permitam um acesso aos serviços de prevenção, testagem e tratamento. Este ponto é de extrema importância para eficácia de todo o processo de captação e adesão do usuário visto que a questão de confiabilidade em relação ao seu estado sorológico muitas vezes pode se tornar um impedimento visto que ele é referenciado para uma unidade próxima de sua residência.

O acolhimento deste paciente deve ser visto pela equipe de enfermagem não só no aspecto fisiológico da síndrome, mas também pelas questões espirituais intrínsecas que cada indivíduo cadastrado no programa de Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) carrega por si só. Abordar aspectos que envolvem espiritualidade e religiosidade não é uma tarefa considerada simples, visto que existe no currículo de graduação uma lacuna deste conteúdo. Estes podem contribuir para o entendimento das questões espirituais que permeiam o diagnóstico, perpassando da aceitação da aids até a adesão ao tratamento deste paciente, que muitas vezes tem seus anseios suprimidos pela dinâmica do programa e falta de preparo da equipe assistencial.

Apesar do crescimento da literatura sobre HIV, não há muitas pesquisas específicas sobre a expressão da espiritualidade, tornando este projeto relevante à medida que o HIV ainda é uma entidade mórbida da atualidade e sua cronificação tem sido discutida principalmente no âmbito da qualidade de vida do paciente soropositivo. A dinâmica religiosa no Brasil ainda é motivo de embates políticos; um dos maiores exemplos é a distribuição do uso de preservativos e do PrEP, que ainda é motivo de divisão e debates, e, consequentemente, atraso na aprovação de medidas mais eficientes de prevenção. Estudar o paciente inserido na rede básica possui a potencialidade para uma melhor compreensão do funcionamento deste nível de atenção, visto que, após o diagnóstico, é o primeiro serviço de saúde que o acolhe. Devemos ressaltar o turbilhão de emoções envolvidas após um diagnóstico recente e o acolhimento inicial, portanto, este é fundamental para o enfrentamento da situação e sua adesão ao tratamento.

Por fim, ressaltamos a contribuição deste estudo para a enfermagem, área de saber e de prática profissional que reconhece a importância da dimensão espiritual e religiosa e sua influência para o enfrentamento da síndrome como parte do seu cuidado específico. Se, por um lado, a própria enfermagem inclui a espiritualidade e a religiosidade como elementos constituintes do cotidiano dos pacientes e importantes para o processo saúde-doença, por

outro, reconhecemos que a concretização de sua prática termina por excluí-las ou não abordá-las, quer seja por uma construção teórica ainda marcada pelo saber biomédico, por uma não prioridade institucional ou pela formação profissional ainda frágil neste aspecto.

1 **REFERENCIAL TEMÁTICO**

1.1 **O surgimento da síndrome, sua construção simbólica e sua evolução epidemiológica**

O Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/Aids) é uma doença emergente, em que seus primeiros casos notificados foram em 1981, nos Estados Unidos da América (EUA), numa população de homossexuais masculinos em São Francisco. Este fato correlaciona-se ao processo de estigmatização da síndrome para a sociedade. Neste primeiro grupo conhecido, pôde-se observar a queda da imunidade, a presença do sarcoma de Kaposi e a pneumonia por *Pneumocystis carini* relatados como as primeiras manifestações clínicas. Em função deste contexto e de outros acontecimentos na história epidemiológica e social da aids, criou-se a ideia de "grupo de risco" firmada no medo, no preconceito e na discriminação, especialmente contra homossexuais, mas também profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis (GARBIN; GATTO; GARBIN, 2017; GRECO, 2016; SILVA et al., 2013).

O estigma que a síndrome trouxe foi associada principalmente ao início da epidemia, em que as pessoas acometidas em sua fase aguda apresentavam grande perda de peso associada à morte rápida. Esta imagem ainda está fortemente infiltrada no imaginário de grande parte da população acima de 30 anos, que presenciou os primeiros casos de morte associados a complicações do HIV. Hoje, com o advento da terapia antirretroviral (TARV), a visibilidade do adoecimento no corpo do portador do HIV sofreu transformações, estando relacionada à lipodistrofia. A lipodistrofia é caracterizada por alterações no metabolismo glicêmico, resistência à insulina e dislipidemia, além da distribuição anormal da gordura corporal, percebida visualmente pelo afinamento dos braços e pernas e acúmulo de gordura na região central e dorsal. Esta alteração pode ser considerada como um marcador da aids, causando impacto no bem-estar psicossocial, explicitando problemas nas relações pessoais, familiares e no comprometimento da adesão ao tratamento. Em alguns casos, o sujeito convive com o estigma da aids e de ser uma pessoa considerada como desacreditável, tanto pela percepção corporal da síndrome, quanto pelos "valores morais" que a cercam (IVO; FREITAS, 2014).

O surgimento inicial do HIV/Aids trouxe à tona representações sociais fundamentadas no conhecimento popular, associadas ao conhecimento científico propagado nas mídias. Essas

representações sofreram uma forte influência religiosa, associadas à ideia de castigo divino, e levou a um estigma social ao portador. Jodelet (1993) destaca a representação da aids a partir do surgimento de duas concepções, uma moral e social e outra do tipo biológica, cada uma tendo uma influência sobre comportamentos, relações íntimas ou face-a-face das pessoas acometidas pela síndrome. Essa visão moral acabou conduzindo a um ostracismo e rejeição por parte dos estigmatizados, à submissão ou revolta, segundo a autora.

No início dessa mesma década, temos a chegada da epidemia no Brasil, mais especificamente no ano de 1982. De 1980 a junho de 2016, foram notificados no país 842.710 casos, sendo registrada, anualmente, uma média de 41,1 mil casos nos últimos cinco anos. Porém a taxa de detecção de aids no país tem apresentado estabilização nos últimos dez anos, com uma média de 20,7 casos/100 mil hab. (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2016). No entanto, Guimarães et al. (2017) realizaram um levantamento da mortalidade por HIV/Aids em um período entre 2000 a 2015 e apontaram que os coeficientes de mortalidade no Brasil são heterogêneos, com importante aumento nos anos estudados. Poucas unidades federativas tiveram redução, sendo que São Paulo teve o maior impacto, chamando atenção, ao mesmo tempo, os altos coeficientes de mortalidade no Rio de Janeiro e no Rio Grande do Sul. No entanto, os maiores aumentos relativos estão em estados das regiões Norte e Nordeste. A *Joint United Nations Programme on HIV/AIDS* (UNAIDS) apontou, em seu último relatório, uma queda em todo o mundo em relação às mortes relacionadas à aids, de 1,9 milhão em 2005 para cerca de 1 milhão em 2016, em grande parte devido ao aumento do tratamento. Destaca-se que, pela primeira vez, é estimado que mais de metade das pessoas com HIV esteja em tratamento. Desde 2010, o número anual de novas infecções em todas as faixas etárias diminuiu 16% para cerca de 1,8 milhão em 2016 (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2017).

No processo de enfrentamento da síndrome, o governo federal só assumiu o HIV como um problema de saúde pública após a pressão exercida pelos estados, pelos municípios e pela sociedade, resultando na criação do Programa Nacional de DST/Aids. Atualmente, o programa atua nos 27 estados da federação, no Distrito Federal e em 390 municípios que apresentam 80% do número de casos de aids no Brasil. Os principais objetivos do programa são reduzir a incidência da infecção pelo HIV/Aids e outras infecções sexualmente transmissíveis (ISTs), ampliar acesso e melhorar qualidade do diagnóstico, tratamento e assistência aos portadores e fortalecer as instituições públicas e privadas responsáveis pelo controle das IST/HIV/AIDS (PINTO et al., 2007).

Após 30 anos do início da pandemia, observamos uma mudança no perfil epidemiológico do HIV/Aids, caracterizado por: heterossexualização, com um aumento progressivo de transmissão heterossexual, ao contrário do início da década de 1980 em que foi notificado maior número em homossexuais masculinos (BRASIL, 2012); feminização, aumento do número de mulheres infectadas, que pode estar associado ao aumento do número de casos em heterossexuais e relaciona-se à transmissão vertical da doença (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2016); pauperização, o acometimento das camadas mais pobres e vulneráveis da sociedade (LEITE, 2016); baixa escolaridade, aumento no número de casos em indivíduos com menor escolaridade, ao contrário do que ocorria na década de 1980 e 1990, em que 76% dos casos notificados apresentavam nível superior ou médio. A partir de 2000, 74% eram analfabetos ou haviam completado apenas o ensino fundamental (SILVA et al., 2013).

Além destes, podemos citar: interiorização, a epidemia se dissemina dos grandes centros para municípios de médio e pequeno portes, sendo a concentração inicial nos grandes centros urbanos, onde estão as maiores proporções de casos de aids nas populações em situação de maior vulnerabilidade (BRASIL, 2012). Por fim, a juvenilização da síndrome, em que se constata um acometimento de jovens e crianças com o vírus, quer seja pelo início da vida sexual, a adoção de práticas sexuais não seguras ou o resultado da heterossexualização e feminização da aids.

Taquette, Rodrigues e Bortolotti (2015) realizou um estudo com adolescentes do sexo masculino diagnosticados com HIV, em que evidenciou, como situações de vulnerabilidade, a descrença na possibilidade de contaminação, a sujeição sexual, a homofobia e a exploração sexual comercial. Este mesmo autor destaca o menor poder aquisitivo dos jovens que se encontram geralmente em posições particularmente desfavoráveis, com baixo nível socioeconômico e de escolaridade. O caráter clandestino que caracteriza a exploração sexual comercial, aliado ao relacionamento com múltiplos parceiros, torna os jovens envolvidos mais vulneráveis à infecção por IST e pelo HIV/Aids.

Segundo Greco (2016), o envolvimento da sociedade exigindo acesso à informação, verbas para pesquisa e novos medicamentos foi um ponto positivo, porém contraditório, da disseminação da aids, além de abrir discussão para temas complexos, como direitos humanos, direitos sexuais, morte, uso de drogas e confidencialidade. O autor supracitado ainda destaca a posição do estado brasileiro, que tem como diretriz a adoção de não julgamento das atitudes e dos comportamentos individuais daqueles que adquirem o vírus, ao mesmo tempo em que

implementa política de produção de insumos e de acesso universal à prevenção e aos antirretrovirais (ARV).

O Brasil foi um dos primeiros países a garantir uma assistência integral frente à epidemia, estabelecendo programa de ações de prevenção, de diagnóstico, de tratamento e de cuidado. A partir de 1996 foi estabelecida também a distribuição gratuita através da Lei 9.313/1996, tornando mais estruturada a garantia do acesso como previsto na lei orgânica do Sistema Único de Saúde (SUS). Atualmente estão disponíveis 21 ARV, sendo nove produzidos localmente (SCOPEL; CHAVES, 2016). A política nacional garante ao paciente infectado acesso gratuito ao tratamento em centros especializados. Em 2016, o país completa 20 anos de livre acesso à TARV altamente ativa, distribuída gratuitamente pelo SUS para todas as pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA). O avanço tecnológico permitiu uma alteração do perfil da síndrome, que culturalmente era associada à morte anunciada e passou a apresentar um caráter crônico, possibilitando ao portador do vírus viver melhor com a entidade mórbida e por mais tempo (GARBI; GATTO; GARBI, 2017).

Para Scopel e Chaves (2016), o Brasil, através de suas políticas públicas e de distribuição gratuita de ARV, além da quebra de patente e de enfrentamento das barreiras patentárias internacionais para a produção interna, mostrou que um país em desenvolvimento pode, apesar dos problemas e das dificuldades de alocação de recursos, ter um programa de combate ao HIV/Aids que venha ao encontro dos princípios do SUS de equidade. No entanto, ainda permanecem barreiras como o enfrentamento da pobreza e da discriminação, por exemplo, pois aumentam a vulnerabilidade e dificultam o acesso necessário à prevenção e ao tratamento. Scopel ressalta ainda a necessidade de inclusão de novos ARV no Programa de DST/AIDS ainda protegidos por patentes, além de investimentos do governo para pesquisa e serviços de referência para diagnóstico e avaliação imunológica e viral.

Com o surgimento de novos ARV, o HIV sai do contexto de doença aguda com morte prenunciada para uma doença crônica com possibilidade de controle através de adesão ao tratamento medicamentoso e ambulatorial. Nesta perspectiva, surgiram novos estudos sobre qualidade de vida de PVHA. A introdução do conceito de qualidade de vida (QV) surge com os avanços tecnológicos da saúde e o aumento da expectativa de vida, porém o conceito de QV é subjetivo e multidimensional, podendo variar em função do momento e do contexto, dependendo de diversos fatores (CATUNDA; SEIDL; LEMÉTAYER, 2017). Para Hipolito et al. (2014), o tempo de diagnóstico tem influência na representação da QV, ou seja, as PVHA com mais tempo de diagnóstico apresentaram conteúdos representacionais ancorados na

religiosidade, o que contribuiu para a ressignificação da síndrome e reorientação de expectativas e projetos de vida.

Apesar dos avanços em pesquisas, diagnóstico e tratamentos, melhoria na QV e prognóstico, o HIV continua sendo uma infecção incurável e que, em algumas situações, a banalização da mídia leva a uma percepção equivocada, principalmente na população mais jovem, que não viu o início da epidemia. O diagnóstico tardio também é um fator preocupante, pois, além de piorar o prognóstico, pode aumentar a chance de contaminação de outras pessoas.

1.2 **A espiritualidade e a religiosidade no contexto da saúde e do HIV/aids**

Apesar de estarem relacionadas, espiritualidade e religiosidade não podemos descrevê-las como sinônimo, como consideram alguns autores (KOENIG, 2012; PESSINI, 1995; SOLOMON, 2003; STROPPA; MOREIRA-ALMEIDA, 2008). A espiritualidade pode ser definida como uma busca pessoal para entender questões relacionadas ao fim da vida, ao sentido da vida e ao sagrado ou transcendente, podendo ou não levar a práticas religiosas. A espiritualidade não é uma questão de crença, é uma maneira de experimentar o mundo, de viver e interagir com outras pessoas. Envolve um conjunto de práticas e rituais, individuais ou coletivas, de pensar, olhar, falar, sentir, mover-se e agir (SOLOMON, 2003).

A religiosidade, por sua vez, pode ser definida como adesão ao culto e às práticas religiosas, podendo estar associada a uma instituição específica. A atividade religiosa pode ser pública, social ou institucional, ou privada, pessoal e individual. A atividade religiosa organizacional envolve a participação em cultos, reuniões e a não organizacional pode ser definida como aquela que é realizada a sós, como meditação, oração, leitura das escrituras religiosas (KOENIG, 2012).

Para o referido autor, a espiritualidade é uma parte complexa e multidimensional da experiência humana e possui aspectos cognitivos, experienciais e comportamentais. Os aspectos cognitivos ou filosóficos seriam a busca do significado, do propósito e da verdade na vida. Os aspectos experienciais e emocionais estão associados a sentimentos de esperança, amor, conexão, paz interior, conforto e suporte. Já os comportamentais envolvem o modo como uma pessoa manifesta as crenças espirituais individuais e o estado espiritual interno,

podendo ser através da religião, de um relacionamento com o divino, ou através de uma conexão com a natureza, com a música e as artes.

A religiosidade pode ser considerada intrínseca ou extrínseca. Na intrínseca, as pessoas têm na religião seu bem maior e, portanto, as outras necessidades são vistas como de menor importância, e, na medida do possível, estas são colocadas em harmonia com sua orientação e crença religiosa. Na religiosidade extrínseca, a religião é um meio utilizado para obter outros fins ou interesses, para proporcionar segurança e consolo, sociabilidade e distração, status e autoabsolvição. A religiosidade extrínseca está relacionada à intolerância e ao preconceito (MURAKAMI; GOMES; CLAUDINEI, 2012; STROPPA; MOREIRA-ALMEIDA, 2008).

A espiritualidade e a religiosidade, no campo de saúde, têm sido amplamente discutidas, sendo os seus benefícios para saúde mental e física colocados em destaque de um modo geral. Podemos destacar que, frequentemente, as pessoas se tornam ainda mais religiosas quando estão doentes, tanto física como mentalmente; ao mesmo tempo, em situações de alto estresse psicológico, a religião é usada para auxiliar a lidar com situações de sofrimento ou se adaptar a elas (KOENIG, 2012).

Vasconcelos (2010), em seu estudo epidemiológico retrospectivo, levanta a questão da melhora clínica em pacientes que praticam alguma atividade religiosa e espiritual e aponta para seus efeitos positivos, independente de variáveis de sexo, idade, etnia e denominação religiosa. Em contrapartida, Leão e Lotufo Neto (2007) destacam os aspectos negativos da influência da religiosidade para a saúde, como o fanatismo. Entre os efeitos psicológicos negativos mais comuns, estão a geração de culpa, diminuição da autoestima, repressão de raiva, ansiedade e medo por meio de crenças punitivas, bem como favorecimento de dependência, conformismo e sugestionabilidade, e desenvolvimento de intolerância e hostilidade aos que não seguem a mesma religião. Simultaneamente, estes autores apontam que diferentes estudos associaram o envolvimento religioso com maiores níveis de satisfação, otimismo e esperança e maior resiliência e resistência ao estresse da doença, registrando menores índices de depressão, ansiedade e uso de drogas.

As questões da crença, da ciência e da saúde estão sendo amplamente discutidas, trazendo um novo campo de estudo, a neuroteologia, também conhecida como bioteologia ou neurociência espiritual. Trata-se de uma disciplina científica que estuda os processos cognitivos que produzem experiências subjetivas tradicionalmente categorizadas como religiosas ou espirituais, relacionando-os com padrões de atividade no cérebro, descobrindo como e por que evoluíram nos humanos, e os seus benefícios. Através dela, podemos ver que

o conhecimento científico e religioso não são estudos paralelos e sim que a fé e a religiosidade têm um componente palpável e podem ser comprovadas cientificamente (PESSINI, 2007).

Para Murakami, Gomes e Claudinei (2012), a religiosidade tem um efeito benéfico sobre a saúde, pois traz uma mobilização de energia positiva e fé, o que leva as pessoas a se sentirem mais fortes, levando a enfrentamento de seus males, além do efeito protetor da religiosidade sobre a saúde como, por exemplo, o não uso de álcool e drogas, o cumprimento de ordens médicas e o incentivo a exercícios físicos regulares, além de níveis reduzidos de estresse. A religião também transmite a necessidade de a pessoa ter comportamento de moderação e conformidade, assim como prega atitudes positivas como a oração, que proporcionam conforto emocional, desencorajam situações de conflito e incentivam a harmonia interpessoal (MURAKAMI; GOMES; CLAUDINEI, 2012).

Neste sentido, considerando o HIV/Aids como uma síndrome crônica e incurável que, em seu surgimento, trouxe o estigma e o preconceito pela via de transmissão sexual, os pacientes acometidos por ela expressam a sua religiosidade e espiritualidade com algumas particularidades. Este fato se concretiza quer seja pela perspectiva da morte, pela concepção de castigo, pelo enfrentamento de preconceitos e estigmas ou simplesmente pela esperança da cura. Esta mistura de sentimentos acarreta diversos questionamentos, levando o indivíduo a voltar-se à sua questão espiritual, ao sagrado e à transcendência.

O diagnóstico de HIV faz emergir medos, angústias, conflitos e culpas que encontram na religião uma forma de enfrentamento da doença (*coping*). Para Pinho et al. (2017), a religiosidade é utilizada como forma de fortalecimento do indivíduo no enfrentamento das fragilidades que a doença pode desencadear, além de estar associada à melhor adesão à TARV. Os pacientes utilizam a fé como fonte de força, conforto e esperança para o fortalecimento pessoal, para lutar contra a doença, tentar entender o porquê de tal situação e para reduzir a culpa imputada a quem adoece. Em seu estudo sobre *coping* religioso e espiritual com PVHA, os entrevistados consideram espiritualidade/religiosidade como algo importante no enfrentamento do HIV, apresentando escore de *coping* religioso-espiritual total alto.

Observamos também no estudo uma associação forte entre o *coping* religioso e a religiosidade intrínseca, o que comprova que, quanto mais o indivíduo vivencia integralmente a religião, mais positivamente ele enfrenta a doença. Em outro estudo, investigaram-se as relações entre o enfrentamento religioso positivo e a luta espiritual *versus* carga viral, contagem de CD4, QV, sintomas de HIV, depressão, autoestima, apoio social e bem-estar

espiritual em 429 pacientes com HIV/Aids por um ano, e o apoio religioso foi associado a melhores resultados positivos (TREVINO et al., 2010).

Este estudo veio ao encontro dessas questões muitas vezes negligenciadas no meio acadêmico e buscamos uma maior compreensão acerca da manifestação da espiritualidade e da religiosidade no meio da saúde e da enfermagem em particular. Após conhecer como a espiritualidade é vista por esse grupo, foi possível compreender as diferentes dimensões do paciente, assim como sua integralidade, bem como as dificuldades que perpassam a vivência da síndrome, o seu tratamento e sua socialização, o que possibilitou uma abordagem mais completa da situação e a implementação de condutas mais eficazes na prevenção e adesão ao tratamento.

2 **REFERENCIAL TEÓRICO**

A fim de esclarecer os aspectos teóricos utilizados para a presente pesquisa realizamos resumo dos conceitos essenciais e discussões que deram embasamentos para o desenvolvimento do tema.

2.1 **Da psicologia social à representação social**

A impossibilidade de estudar o homem como um ser isolado, ou seja, fora do ambiente em que ele vive, levou ao desenvolvimento de teorias que buscaram explicar o que é inato e o que é adquirido pelas pessoas através dos grupos que as cercam. Em meio a isto, surge a psicologia social como um ramo da psicologia individual. Moscovici (2005, p. 168) aponta que:

> Há a convicção, expressa principalmente na psicologia de massa, que as pessoas reunidas em um grupo podem ser consideradas como sofrendo mudanças em suas qualidades psíquicas, perdendo algumas e adquirindo outras. Ou mais precisamente, assume-se que as pessoas se comportam de maneira correta e racional quando sozinhas, mas tornam-se imorais e irracionais quando agem em grupo.

A psicologia social é um fenômeno tipicamente americano, embora tenha suas raízes na Europa. O florescimento da psicologia social em solo americano se deve, em grande parte, à migração de grandes pesquisadores para os Estados Unidos da América (EUA) na era entre guerras, tendo forte influência positivista e behaviorista (JACQUES et al., 2013). Pode ser entendida como o estudo da realidade social, por lidar com as explicações a que recorremos para entender o mundo ao nosso redor a fim de torná-lo mais previsível e controlável. Este ambiente é composto de inúmeras situações, eventos, grupos e indivíduos onde somos constantemente exigidos a lidar com situações diversas, tomar decisões, dar opiniões ou explicar algum tipo de comportamento. Para conseguir entender esse ambiente, então, temos que torná-lo mais familiar, reconstruindo-o à nossa maneira (RATEAU et al., 2012).

Para Jovchelovitch (2004), a psicologia social caracteriza-se como a ciência do "entre", pois o objeto não é nem o indivíduo nem a sociedade, e sim a área nebulosa e híbrida que comporta a relação entre os dois, sendo este espaço o objeto específico do inquérito

psicossocial; e é o entendimento detalhado deste espaço que a psicologia social pode oferecer em um diálogo interdisciplinar. Uma das características marcantes da psicologia social tem sido a de fornecer microteorias que são instrumentais para a descrição e a previsão do comportamento social.

A Teoria da Representação Social (TRS) é uma vertente teórica da psicologia social, proporcionando uma nova forma de olhar e compreender os fenômenos sociais. Surgiu em 1961, com Serge Moscovici a partir da publicação de seu livro "La physicanalyse, son image et son public", que se tornou um marco de inauguração do campo de estudo das representações sociais, desenvolvendo o que ele chamou de uma psicossociologia do conhecimento (SÁ, 2015). O que motivou Moscovici a desenvolver o estudo das TRS dentro de um trabalho científico foi a sua crítica aos pressupostos positivistas e funcionalistas das demais teorias que explicavam a realidade em outras dimensões, principalmente aquela histórico-crítica (JACQUES et al., 2013).

Moscovici resgata alguns conceitos de Durkheim sobre representações coletivas, que eram vistas como entidades explicativas absolutas e irredutíveis e não como fenômenos que devessem ser eles próprios explicados (SÁ, 2015). Moscovici, ao utilizar o termo social, enfatizou a qualidade dinâmica das representações, explorando a variação e a diversidade das ideias coletivas na sociedade moderna contra o caráter mais fixo e estático que elas tinham na teoria de Durkheim (DURAN, 2012).

A Representação Social é uma forma de conhecimento, socialmente elaborado e compartilhado, que tem um objetivo prático para a construção da realidade social. É designado como saber do senso comum ou saber ingênuo, diferindo assim do conhecimento científico (JODELET, 1993). Todas as formas de crença, ideologia e conhecimento, incluindo até mesmo a ciência, são, de um modo ou de outro, representações sociais, segundo Moscovici (2005). As representações são marcadas por dois universos de pensamento: um consensual, que corresponde às atividades intelectuais da interação social cotidiana pelas quais emergem as representações; e outro reificado, caracterizado pelo pensamento científico de um grupo específico qualificado, cristalizado no espaço científico, com seus cânones de linguagem e sua hierarquia interna.

O senso comum e o conhecimento popular nos oferecem um campo de exploração. O senso comum pós-científico é, como todo conhecimento partilhado pela sociedade em sua totalidade, entrelaçado com nossa linguagem, constituído de nossas relações e de nossas habilidades (SÁ, 2015). As representações são, de certo modo, híbridas. O senso comum continua a ser concebido predominantemente como um estágio arcaico de compreensão,

incluindo uma magnitude de conhecimento que não mudou durante milênios e que nasceu de nossa percepção direta das pessoas e das coisas (MOSCOVICI, 2005).

O surgimento de uma representação ocorre então a partir desses três fenômenos: dispersão da informação, enfoque e pressão para fazer inferências. Estes fenômenos em si são desenvolvidos a partir de dois processos principais denominados, por Moscovici, como objetivação e ancoragem. A objetivação está relacionada à maneira pela qual um objeto novo será simplificado, imaginado e diagramado, a partir da comunicação sobre ele, naturalizando aquele objeto (RATEAU et al., 2012). Isso ocorrerá através do conhecimento sobre o objeto, tornando concreto e quase tangível um conceito que antes era abstrato.

Já a ancoragem consiste na integração cognitiva do objeto representado a um sistema de pensamento social preexistente e às transformações implicadas. Corresponde à maneira como um objeto se localiza em um sistema de pensamento já existente, baseado no processo de analogia, onde o novo objeto é assimilado em formas já conhecidas, sendo integrado aos sistemas de normas e valores preexistentes. Moscovici considera que a classificação se dá mediante a escolha de um dos paradigmas, ou protótipos estocados na nossa memória, com o qual comparamos o objeto e decidimos se ele pode ou não ser incluído na classe em questão (JODELET, 1984 apud SÁ, 2015; RATEAU et al., 2012).

Como consequência deste processo, destacamos a transformação do não familiar em familiar, ou seja, um objeto que antes era estranho para um grupo social passa a ser conhecido, dominado e integrado. Uma realidade social é criada apenas quando o novo, ou não familiar, vem a ser incorporado aos universos consensuais. Através de processos pelos quais ele passa a ser familiar, perde a novidade e torna-se socialmente conhecido e real. Ao transformar o estranho em familiar, deixa de ser menos extraordinário e, consequentemente, dominado, controlado e mais interessante (SÁ, 2015).

A TRS desdobra-se em três abordagens teóricas complementares: a processual, liderada por Denise Jodelet, em Paris, e mais fiel à teoria original; a estrutural, que tem como principais representantes Jean-Claude Abric e Claude Flament, em Aix-en-Provence, a qual enfatiza a dimensão cognitivo-estrutural das representações e resultou na teoria do núcleo central; e a terceira, denominada societal, liderada por Willem Doise, em Genebra, a qual busca articulá-la com uma perspectiva mais sociológica. Porém não são abordagens incompatíveis, já que derivam da mesma matriz básica (SÁ, 1998). A abordagem processual caracteriza-se por considerar que, para acessar o conhecimento das representações sociais, deve-se basear em uma abordagem hermenêutica, entendendo o ser humano como produtor de

sentidos, e concentrando-se na análise de produções simbólicas, significados, e da linguagem através da qual os seres humanos constroem o mundo em que vivemos (BANCHS, 2000).

Denise Jodelet confere uma sistematização da teoria, dando-lhe um caráter mais objetivo e científico (SÁ, 1998). Esta autora desdobra como as representações chegam ao cotidiano, considerando os suportes pelos quais estas são vinculadas; essas interpretações vinculadas nos meios de comunicação de massa retroalimentam as representações, contribuindo para a sua manutenção ou sua transformação. A compreensão da complexidade do fenômeno é teorizada a partir de experiências concretas de pesquisa empírica, em que o fato constatado tem obrigatoriamente predominância sobre a teoria (SÁ, 1998).

Sendo assim, destacamos o importante papel fundamental da comunicação nas trocas e interações que contribuem para o universo consensual, remetendo assim a fenômenos de influência e pertencimentos sociais decisivos na elaboração dos sistemas intelectuais e suas formas. A comunicação é o vetor da transmissão da linguagem e portadora de representações, além de incidir sobre os aspectos estruturais e formais do pensamento social, visto que envolve os processos de interação social, influência, consenso, dissenso e polêmica (JODELET, 1989).

Para a autora, a representação social é uma forma de saber prático ligando um sujeito a um objeto. Para uma melhor compreensão da articulação da representação social e do objeto social, assim como desse saber prático, ela propõe as seguintes perguntas: “Quem sabe e de onde sabe?”, cujas respostas apontam para um estudo das condições de produção e circulação das representações sociais; “O que e como sabe?”, que corresponde à pesquisa dos processos e estudos das representações sociais; “Sobre o que sabe e com que efeito?”, que leva a uma ocupação com o estatuto epistemológico das representações sociais (SÁ, 1998).

No modelo estrutural, Jean-Claude Abric e Claude Flament propuseram uma abordagem conhecida como teoria do núcleo central, contribuindo para o esclarecimento das lógicas sociocognitivas existentes nas organizações gerais das representações. O núcleo central pode ser entendido como fruto de determinantes sociais, simbólicos e históricos nos quais o grupo social está inserido, apresentando duas características fundamentais, a de estabilidade, assegurando a permanência e durabilidade da representação, e a de ser o consenso da representação, sendo constituído da base comum que é partilhada pelo grupo. O sistema periférico, por sua vez, possibilita uma representação mais adaptada aos contextos sociais, tendo três funções essenciais: a de prescrever comportamentos e tomadas de posição frente a alguma situação, a de personalizar uma representação e os comportamentos ligados a ela, e o papel de proteção ao núcleo central.

O núcleo central possui duas funções essenciais, uma função geradora de significado, pois é através do núcleo central que outros elementos no campo representacional adquirem significado e valor específico para os indivíduos; e uma função organizacional, pois é em torno dele que outros elementos da representação se organizam. E é este mesmo núcleo que determina as relações que estes elementos mantêm entre si (RATEAU et al., 2012). Abric destaca que a centralidade de um elemento não pode ser atribuída somente por critérios quantitativos, ao contrário, o núcleo central possui uma dimensão qualitativa. A presença maciça de um elemento não define sua centralidade, mas sim o fato que ela dá significado a representação, podendo ter dois elementos, dos quais a importância quantitativa é idêntica e muito forte, com uma frequência alta no discurso dos sujeitos, mas um pode ser central outro não (ABRIC, 1998). A hipótese da condicionalidade proporciona um critério externo para distinguir entre as cognições do núcleo central, que seriam absolutas, e as cognições periféricas, que seriam condicionais (SÁ, 2015).

A existência desse duplo sistema permite compreender uma das características básicas das representações: elas são, simultaneamente, estáveis e móveis, rígidas, flexíveis e consensuais, mas também marcadas por fortes diferenças interindividuais. A transformação desta representação pode ocorrer através da modificação das circunstâncias externas, sendo que já foram estudados três tipos de acordo com o sistema periférico: transformação progressiva, na qual as práticas não são completamente contraditórias com o núcleo central; transformação resistente, na qual a formulação e o funcionamento de mecanismo de defesa impedem o esfacelamento do núcleo; e a transformação brutal, na qual a modificação das circunstâncias ataca diretamente o significado central, sem possibilidade de fazer uso de recursos defensivos (CAMPOS, 2003).

No modelo sociodinâmico, Willem Doise, baseado no processo de ancoragem de Moscovici, propôs um modelo teórico que tem como objetivo reconciliar a complexidade da estrutura das representações sociais e suas inserções nos contextos sociais e ideológicos. Neste modelo, as representações só são contempladas na dinâmica social em que o processo de comunicação coloca os atores sociais em situações interativas. Esta dinâmica social, quando ocorre ao redor de questões importantes, gera tomadas de decisões específicas com relação à integração social dos indivíduos. Todas as interações sociais têm características simbólicas, contribuindo para a formação de identidade (RATEAU et. al, 2012; SÁ, 1998).

Com relação ao Vírus da Imunodeficiência Humana e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/Aids) e a TRS, a caracterização inicial do HIV, trazida pela ciência (conhecimento científico), propagada pelos meios de comunicação, cercada de símbolos,

gerou um fenômeno de representação social. Essas representações formam um sistema e dão lugar a teorias espontâneas, versões da realidade que encarnam as imagens e condensam as palavras, ambas carregadas de significações e, através dessas significações, as representações dão ao objeto definições que são partilhadas pelo grupo (JODELET, 1989).

Para Antunes, Camargo e Bousfield (2014), práticas sociais discriminatórias e preconceito com as Pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA) são consequências da concepção que perpetua as representações sobre a aids, vista como decorrência de uma transgressão das regras sociais. O preconceito refere-se a um pré-juízo elaborado sobre indivíduos e grupos, com atribuição de um valor negativo. Esta concepção ficou evidente em seu estudo que realizaram com adolescentes, em que as representações sociais dos participantes a respeito da aids envolveram elementos negativos.

A síndrome foi vista como algo fatal e que traz sofrimento e dificuldades para as PVHA. A atribuição de responsabilidade e culpabilização dessas pessoas também foi evidenciada no estudo, sendo um elemento presente nas representações sociais dos adolescentes entrevistados. Os estereótipos presentes nas representações sociais dos participantes remetem também a atributos físicos relacionados à aids. Essas representações sociais estereotipadas podem reforçar o preconceito e as práticas discriminatórias, como o distanciamento das PVHA.

O estigma em relação ao HIV permanece fortemente enraizado na nossa sociedade, levando a um comprometimento das campanhas, além de influenciar na autoestima e na qualidade de vida (QV) das pessoas que vivem com o vírus. Estigma pode ser definido como um rótulo, definição de estereótipos, separação, perda de status e discriminação em um contexto no qual o poder é exercido. Esta condição afeta um conjunto de grupos populacionais diversificados, pois os paradigmas sociais dominantes induzem ao aumento das desigualdades de saúde, tornando-se um problema para a população, pois atrapalham ou inibem o acesso a vários recursos estruturais, interpessoais e psicológicos que poderiam ser utilizados para evitar ou minimizar problemas de saúde, além de dificultarem a eficácia das intervenções de saúde pública (DANTAS et al., 2015).

Gomes, Silva e Oliveira (2011) destacam que estas representações sobre o HIV são partilhadas pela sociedade, fato este que se torna muitas vezes um empecilho para campanhas de prevenção devido ao caráter individualista e culpabilizante. A questão da vulnerabilidade social ainda deve ser trabalhada. Apesar de o termo grupo de risco já ter sido abandonado, ele ainda está presente em portadores da doença como se evidenciou. A morte também é outra questão presente nos portadores de HIV; mesmo com os avanços com a terapia antirretroviral

(TARV), a perspectiva da morte ainda está muito forte, atrelada a sentimentos de medo, podendo também ser revertida para a ressignificação da vida (MOREIRA; BLOC; ROCHA, 2012).

3 **PERCURSO METODOLÓGICO**

O presente estudo é de natureza descritiva, analítica e transversal, com abordagem qualitativa, fundamentado nas abordagens processual e estrutural da Teoria das Representações Sociais (TRS) na perspectiva da Psicologia Social. A escolha pela pesquisa qualitativa se deu pela possibilidade de estudar o fenômeno e seu significado. A pesquisa qualitativa aplicada à saúde não busca estudar o fenômeno em si, mas entender o significado individual ou coletivo para a vida das pessoas (TURATO, 2005). O autor destaca a pesquisa qualitativa como uma busca pelo significado e conhecer essas significações no processo saúde é essencial para melhorar a qualidade da relação profissional-paciente-família-instituição, promover maior adesão ao tratamento além de entender mais profundamente certos sentimentos, ideias e comportamentos dos doentes

Para Taquette e Vilela (2017), uma das principais potencialidades dos estudos qualitativos é o desvelamento dos sentidos que orientam as ações e as interações humanas. Os estudos qualitativos possibilitam a desconstrução da dicotomia entre objetividade e subjetividade, tendo consequência no entendimento da doença como um objeto que também se configura como social e não exclui a materialidade dos corpos. Portanto, integrar conhecimentos que provêm de campos distintos, as ciências biomédicas e as ciências sociais e humanas, para dar conta das continuidades, descontinuidades e intercessões que existem entre os objetos saúde, doença e adoecimento.

3.1 **Cenário do estudo**

O cenário do estudo foi constituído por duas unidades básicas de saúde que desenvolvem ações do Programa Nacional de IST/Aids em duas cidades na Baixada Fluminense. A utilização de dois cenários foi devido à necessidade de alcançar o número mínimo de participantes necessários à pesquisa e reduzir a influência de características de uma unidade ou profissional que realizem o atendimento.

3.2 **Participantes do estudo**

Os participantes do estudo foram pessoas que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) / Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) (PVHA), atendidas nestas unidades, maiores de 18 anos, de ambos os sexos, com no mínimo 1 ano de diagnóstico e 6 meses de tratamento na unidade. A primeira etapa deste estudo teve por finalidade uma busca sobre abordagem estrutural das representações sociais com 104 PVHA, respeitando o critério de inclusão, e foram contemplados os seguintes seguimentos religiosos: católicos, evangélicos, espíritas (kardecistas, candomblecistas e umbandistas) e sem religião. Na segunda etapa de coleta de dados, baseada na abordagem processual das representações sócias, foram entrevistados 39 PVHA, respeitando os critérios de inclusão acima mencionados. Em ambas as etapas também foi colhido um questionário padronizado para caracterização dos participantes.

3.3 **Coleta de dados**

As técnicas utilizadas para coleta de dados em representações sociais podem ser divididas em dois grupos principais: métodos interrogativos e associativos (OLIVEIRA; GOMES; MARQUES, 2005). Dentre os métodos associativos destaca-se a evocação livre e dentre as interrogativas, a entrevista. Foram utilizados, para este estudo, três instrumentos: questionário de caracterização dos participantes, evocação livre de palavras e entrevista em profundidade.

O questionário de caracterização dos participantes é voltado para a identificação pessoal e caracterização socioconômicas e profissionais. Este instrumento permitiu levantar variáveis objetivas que estabeleceram relação com a representação estudada. A técnica de evocação livre também conhecida como associação livre de palavras possibilita a apreensão de projeções mentais de maneira rápida, espontânea e objetiva. Esta técnica consiste em solicitar que o sujeito expresse um determinado número de palavras, a partir de um termo indutor. Para a presente pesquisa, os termos indutores estudados foram espiritualidade e religiosidade.

A entrevista foi a segunda técnica escolhida devido à sua flexibilidade e possibilidade de contato direto do entrevistador com o sujeito. A entrevista é uma oportunidade de recolher ideias, opiniões, depoimentos e testemunhos onde saber ouvir é a essência para o bom desenvolvimento e alcance dos objetivos (PAREDES, 2005). Para Lakatos e Marconi (2003), a entrevista é um encontro entre o entrevistador e o sujeito social, a fim de obter informações a respeito de determinado assunto, mediante uma conversação de natureza profissional.

É um procedimento utilizado na investigação social, para a coleta de dados ou para ajudar no diagnóstico ou no tratamento de um problema social. Essa produção de material espontâneo adapta-se à proposta da representação social em expressar o universo consensual dos entrevistados. O campo das representações sociais é entendido como um campo estruturado de significações, saberes e informações, isto resulta em expressões, imagens, ideias e valores presentes no discurso sobre o objeto.

Considerando que a representação social está imersa na ação comunicativa, estabelecendo uma interface com três questões: "quem sabe, e a partir de onde sabe?", "o que e como sabe?", "sobre o que sabe, e com que efeitos?" – a entrevista fornece meios de alcançar os objetivos propostos através do sujeito social e caracterizando como se dá a construção da representação, sua gênese e a relevância do fenômeno (SILVA; FERREIRA, 2012). A utilização da entrevista associada a evocação livre tem por objetivo aprofundar as informações recolhidas dando maior visibilidade à necessidade de triangulação dos dados no contexto dos estudos em representação social (OLIVEIRA; GOMES, 2015).

3.4 **Análise de dados**

A análise dos dados ocorreu de duas formas distintas. A primeira análise foi através da análise prototípica com o apoio do *software Ensemble de programms permettant I'analyse dês evocations* (EVOC) e a segunda através da análise lexical com o suporte do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles* (IRAMUTEQ). Destacamos que os dados sociodemográficos foram analisados a partir da estatística descritiva com o *software* SPSS.

3.4.1 A análise da evocação livre: análise prototípica e de similitude

Como já apontado, a análise dos dados colhidos na evocação livre foi realizada através do quadro de quatro casas utilizando o *software* EVOC. A análise prototípica, também conhecida como análise de evocações ou das quatro casas, é uma das técnicas utilizadas para caracterização estrutural da representação social. É aplicada sobre os dados colhidos nas palavras que emergem durante a técnica de evocação, após lerem ou ouvirem o termo indutor. Quanto maior a representatividade dessa palavra, mais ela será evocada, assim os critérios de evocação de frequência e ordem se complementam formando dois indicadores coletivos para caracterizar a saliência de uma palavra num corpus gerado a partir de um grupo (WACHELKE; WOLTER, 2011).

O *software* calcula e informa a frequência simples de cada termo evocado, a média ponderada de ocorrência de cada palavra e a média ponderada em função da ordem de evocação. Através destes dados, será possível compor o quadro de quatro casas, evidenciando o núcleo central, os elementos de contraste, a 1ª periferia e 2ª periferia (OLIVEIRA et al., 2005), conforme pode ser observado na Figura 1.

Figura 1 – Representação esquemática do quadro de quatro casas

Fonte: VERGÈS, 2002 apud TABORDA; RANGEL, 2016.

O quadrante superior esquerdo engloba os elementos com frequência maior ou igual à frequência média definida e com menor ordem de evocação, sendo os prováveis elementos do núcleo central da representação. O superior direito é formado por elementos periféricos mais importantes em função de sua elevada frequência; já no quadrante inferior direito estão localizados os elementos frequentes e menos importantes. E, por fim, o quadrante inferior esquerdo onde estão localizados os elementos que, apesar de apresentar baixa frequência, são considerados de grande importância pelos sujeitos em função da ordem de evocação, caracterizando assim como uma zona de contraste. Essa zona de contraste pode revelar a existência de um subgrupo que possui uma representação distinta do grupo geral analisado (ESPIRÍTO SANTO, 2011).

Utilizamos a sistematização sugerida por Oliveira et al. (2005), digitando todas as evocações na forma bruta, com base na ordem natural de evocação, em formato *Word for Windows*, depois foi realizada uma correção ortográfica das palavras e termos evocados, para que houvesse uma homogeneização do conteúdo. Palavras diferentes, mas com significados muito próximos foram padronizadas para serem processadas como sinônimos. Após essa preparação do *corpus*, o arquivo foi transformado em Somente Texto e processado pelo EVOC. Através do *software* foi realizada também uma análise de cada subgrupo religioso. Os dados coletados das evocações livres de palavras permitiram o desenvolvimento de outra técnica de análise de dados relacionada à teoria do núcleo central, a análise de similitude ou análise de co-ocorrência.

A análise de similitude foi introduzida no campo das representações sociais por Claude Flament com a participação de Vergês e Degenne, tornando-se a principal técnica de detecção do grau de conexidade dos diversos elementos de uma representação (SÁ, 1998). Para o cálculo do índice de similitude, foram identificados os números de co-ocorrências somente entre os elementos que emergiram no quadro de quatro casas do *corpus* geral das evocações e que foram evocados pelo menos dois termos do referido quadro, pelo mesmo participante. Foi realizado o cálculo do índice de similitude, dividindo o número de co-ocorrências identificadas entre cada par de itens pelo número total de sujeitos em que as mesmas se fizeram presentes nas evocações livres (PECORA; SÁ, 2008; SÁ, 1996).

Seguindo os passos descritos, elaboramos a árvore máxima, representando as conexidades das cognições relacionadas aos objetos de representação, como um grafo conexo e sem ciclos, no qual todos os elementos são ligados entre si, existindo um só caminho para ir de um elemento ao outro (SÁ, 1996).

3.4.2 Análise lexical: o uso do IRAMUTEQ

A análise textual consiste num tipo específico de análise de dados. Por se tratarem de dados que são compostos essencialmente pela linguagem, eles se mostram relevantes aos estudos sobre pensamentos, crenças e opiniões – conteúdo simbólico produzido em relação a determinado fenômeno (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Os dados coletados foram analisados através do *software* IRAMUTEQ. Este programa é uma ferramenta de informática gratuita, viabiliza diferentes tipos de análise de dados textuais, desde aquelas bem simples, como a lexicografa básica (cálculo de frequência de palavras), até análises multivariadas. Ele organiza a distribuição do vocabulário de forma facilmente compreensível e visualmente clara (análise de similitude e nuvem de palavras). Nas análises lexicais clássicas, o programa identifica e reformata as unidades de texto, transformando Unidades de Contexto Iniciais (UCI) em Unidades de Contexto Elementares (UCE); identifica a quantidade de palavras, frequência; pesquisa o vocabulário e reduz das palavras com base em suas raízes (lematização); cria dicionário de formas reduzidas, identifica formas ativas e suplementares. As classes geradas representam o contexto de sentido das palavras e podem identificar representações sociais do objeto estudo (CAMARGO; JUSTO, 2013).

3.5 **Aspectos éticos da pesquisa**

O estudo foi desenvolvido obedecendo às normas e diretrizes de desenvolvimento de pesquisa na Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2013), respeitando os aspectos bioéticos de beneficência, não maleficência, autonomia e justiça. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Rio de Janeiro, Parecer nº: 2.660.127 (ANEXO) e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAEE) corresponde ao nº 81886817.9.0000.5282. Após a autorização do comitê de ética e autorização institucional foi realizada a entrada em campo e apresentação aos atores sociais do estudo, onde estes formalizaram a sua participação de livre e espontânea vontade após uma explanação sobre a coleta e os objetivos do estudo.

Os participantes do estudo assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Este termo foi composto por uma linguagem acessível, contendo a justificativa e objetivos do estudo. Foi garantido o sigilo dos dados coletados e houve esclarecimentos em qualquer momento sobre a metodologia utilizada e o direito do sujeito em recusar ou abandonar a participação em qualquer fase da pesquisa, desprovido de ônus e/ou prejuízo à pessoa e ao seu atendimento. Cada participante também ficou com uma cópia do TCLE.

4 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes da pesquisa totalizaram um total de 104 sujeitos em duas unidades básicas de saúde que desenvolvem ações do Programa Nacional de IST/Aids em duas cidades na Baixada Fluminense, conforme apresentado no percurso metodológico. Com o objetivo de entender as representações sociais desse grupo, realizamos uma análise estatística das principais variáveis. Expõe-se, a seguir (Tabela 1), a distribuição dos participantes pelo sexo.

Tabela 1 – Distribuição dos participantes da pesquisa por sexo. Baixada Fluminense, 2019

Sexo	N	%
Feminino	44	42.3
Masculino	58	55.8
Não informado	02	1.9
Total	104	100

Fonte: A autora, 2019.

A população desse estudo em relação à variável sexo apresenta o sexo masculino como predominante, com 55,8%, e o feminino, com 42,3%. No último boletim epidemiológico de 2018, no período de 2007 a junho de 2018, foi notificado um total de 169,932 (68,6%) casos em homens e 77,812 (31,4%) em mulheres. A razão de sexos para o ano de 2017, desconsiderando casos de Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) em gestantes, foi de 2,6 (M:F), ou seja, 26 homens para cada dez mulheres.

As fontes utilizadas para a obtenção dos dados são as notificações compulsórias dos casos de HIV e de aids no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan). O processo de feminização do HIV vem ocorrendo mundialmente segundo relatório da *Joint United Nations Programme on HIV/Aids* (UNAIDS). As mulheres têm sido cada vez mais afetadas, representando agora aproximadamente metade dos 37,2 milhões de jovens adultos (entre 15 e 49 anos) vivendo com o HIV em todo o mundo.

Há diversos motivos para essa elevação nas estatísticas. Por exemplo, a questão fisiológica, as mulheres são fisicamente mais susceptíveis à infecção pelo HIV que os homens. A transmissão do HIV de homem para mulher durante o sexo é cerca de duas vezes

mais provável de ocorrer do que a transmissão de mulher para homem. A questão social, cultural e de gênero é outro aspecto que influencia neste fenômeno, pois muitas mulheres não conseguem negociar o uso de preservativo com seus parceiros. (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2017).

Amaral et al. (2017) corrobora a maior vulnerabilidade feminina à infecção pelo HIV destaca os fatores: a submissão nos relacionamentos amorosos, as relações de poder nas quais é delegado aos homens a responsabilidade pela prática de sexo seguro e a crença na relação estável como fator de proteção.

Foi realizada a análise da variável de idade com o objetivo de verificar se ela segue o padrão da epidemia de outros municípios do Rio de Janeiro (Tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição dos participantes segundo a faixa etária. Baixada Fluminense, 2019

Idade	N	%
Até 30 anos	23	22,1
31 a 40 anos	27	26,0
41 a 50 anos	29	27,9
51 a 60 anos	17	16,3
Acima de 60 anos	5	4,8
Não informou	3	2,9
Total	104	100,0

Fonte: A autora, 2019.

Em relação à faixa etária do grupo, verificou-se uma porcentagem de 22,1% em indivíduos abaixo de 30 anos, 26% na faixa etária compreendida de 31 a 40 anos, 27,9 % entre 41 a 50 anos, 16,3% na faixa de 51 a 60 anos e acima de 60 anos, 4,8%. Esta estatística possui paralelos com panorama nacional, no período de 2007 a junho de 2018, no que se refere às faixas etárias, em que se observou que a maioria dos casos de infecção pelo HIV encontra-se na faixa de 20 a 34 anos, com percentual de 52,6% dos casos (BRASIL, 2017).

Uma variável pertinente é a classificação dos participantes segundo o segmento religioso, visto que este fator influencia diretamente na representação do grupo, considerando se tratar de um estudo sobre a religiosidade e espiritualidade (Tabela 3).

Tabela 3 – Distribuição dos participantes em função da religião declarada. Baixada Fluminense, 2019

,	N	%
Evangélico	42	40,6
Católico	20	19,2
Espírita/Espiritualista	17	16,3
Sem religião	21	20,2
Não informado	04	3,8
Total	104	100

Fonte: A autora, 2019.

De acordo com a distribuição dos participantes conforme a variável religião tivemos 40,6% evangélicos, 19,2% que se declararam católicos, 20,2% sem religião, 16,3% espiritas/espiritualista, e 3.8% não informado.

O perfil religioso da população brasileira tem mudado nos últimos anos. Antes havia praticamente uma hegemonia da religião católica, uma herança herdada do processo de colonização do País. Após a República e sua evolução histórica, o Brasil passa a ser considerado um estado laico ou secular e, neste sentido, tem como princípio a imparcialidade em assuntos religiosos, não apoiando ou discriminando nenhuma religião (ROSA; SCHETTIN, 2016).

Os resultados do Censo Demográfico de 2010 mostram o crescimento da diversidade dos grupos religiosos no Brasil, revelando uma maior pluralidade nas áreas mais urbanizadas e populosas do País. A proporção de católicos seguiu a tendência de redução observada nas duas décadas anteriores, embora tenha permanecido majoritária (64,6%), em paralelo consolidou-se o crescimento da parcela da população que se declarou evangélica (22,2%). Os dados censitários indicam também o aumento do total de pessoas que professam a religião espírita (2,0%) e dos que se declararam sem religião (8,0%) (IBGE, 2010).

Setton e Valente (2016), em uma revisão de literatura, destacam uma reconfiguração do sistema religioso que aponta para uma maior complexidade das relações institucionais e individuais. Ao mesmo tempo em que as religiões perdem força na construção da identidade dos indivíduos, em função do pluralismo e do trânsito religioso dos fiéis, essas mesmas instituições buscam esquadrinhar a visibilidade midiática e a legitimidade ao adaptar-se às demandas existenciais da modernidade, bem como procuram defender seus interesses nas instâncias políticas democráticas. Há uma nova estruturação no campo religioso brasileiro, em

que é visível certa fissura entre os grupos institucionalizados desse universo e as práticas de seus fiéis. Os autores afirmam que as práticas institucionalizadas acabam por não assegurar o conforto espiritual que a população almeja.

Neste contexto religioso buscamos também investigar se houve alguma mudança em relação à assiduidade nas atividades religiosas institucionais após o diagnóstico. As duas próximas tabelas (Tabelas 4 e 5) referem-se à atividade religiosa antes e após o diagnóstico.

Tabela 4 – Distribuição dos participantes de acordo com a participação religiosa antes do diagnóstico de HIV/Aids. Baixada Fluminense, 2019

Participação religiosa antes do HIV	N	%
Sim (Mais de 1 vez na semana)	9	8,7¨%
Sim (uma vez por semana)	12	11,5%
Sim (Duas a três vezes por mês)	8	7,7%
Sim (Algumas vezes por ano)	16	15,4
Sim (Uma vez por ano ou menos)	28	26,9
Não	31	29,8
Total	104	100%

Fonte: A autora, 2019.

Relacionado à frequência em atividades religiosas antes do diagnóstico de HIV e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids), tivemos a seguinte estratificação: 8,7% responderam que frequentam mais de uma vez na semana, 11,5% uma vez na semana, 7,7% afirmaram que praticavam atividades religiosas de duas a três vezes por semana, 15,4% algumas vezes por ano, 26,9% uma vez por ano ou menos e 29,8% responderam que não participam de atividades religiosas de grupo.

Na tabela seguinte verificamos a frequência religiosa após o diagnóstico, afim de comparamos o quanto o diagnóstico pode influenciar nas práticas religiosas grupais.

Tabela 5 – Distribuição dos participantes de acordo com a participação religiosa depois do diagnóstico de HIV/Aids. Baixada Fluminense, 2019

Participação religiosa depois do HIV	N	%
Sim (Mais de 1 vez na semana)	5	4,8
Sim (uma vez por semana)	12	11,5
Sim (Duas a três vezes por mês)	8	7,7
Sim (Algumas vezes por ano)	21	20,8
Sim (Uma vez por ano ou menos)	32	30,8
Não	26	25
Total	104	100

Fonte: A autora, 2019.

Após o diagnóstico tivemos os seguintes valores estatísticos, 4,8% declararam que frequentavam atividades grupais religiosas mais de uma vez por semana, 11,5% declararam uma frequência de pelo menos uma vez na semana, 7,7% duas a três vezes por mês, 20,8% algumas vezes por ano, 30,8% uma vez por ano ou menos e 25% declararam que realizam atividades religiosas grupais.

Comparando as últimas duas tabelas verificamos que houve uma diminuição na participação religiosa no grupo que realizava suas atividades religiosas mais de uma vez por semana, em contrapartida há um aumento no grupo que a realiza algumas vezes por ano e uma vez por ano. Há também uma diminuição dos que não praticavam nenhum rito religioso antes do diagnóstico, sugerindo que a descoberta do HIV pode ocasionar uma procura por serviços religiosos. Essas alterações serão discutidas posteriormente na análise das entrevistas.

Uma pesquisa do DATAFOLHA (2013) revelou que 95% dos brasileiros costumam frequentar alguma religião, culto ou serviço religiosos. Desses, 31% costumam frequentar mais de uma vez por semana, 27% uma vez por semana, 9% uma vez a cada quinze dias, 16% uma vez por mês, 5% uma vez a cada seis meses, 5% uma vez por ano e 3% menos de uma vez por ano. Ainda na análise por religião, os evangélicos se destacam: entre os pentecostais, o índice dos que responderam frequentar a igreja mais de uma vez por semana alcança 63%, e entre os não pentecostais, fica em 51%. Entre os católicos, esse índice é de 17%.

O objetivo desta análise é averiguar se o diagnóstico diminui ou não a frequência em práticas religiosas grupais. Ao analisarmos a literatura vemos como a atividade religiosa se torna essencial para um melhor enfrentamento e ajustamento social de uma patologia grave

como HIV/Aids. Silva, Passos e Sousa (2015) inferem que a religiosidade é benéfica para a saúde mental, especialmente a prática da religiosidade em pacientes com sintomatologia ansiosa, bem como a crença ao pertencer a uma religião para pacientes com indicativo de depressão. É bem provável que a crença e a prática religiosa atuem como facilitadoras do ajustamento psicológico, principalmente nos participantes com maior idade.

O tempo de diagnóstico se torna fundamental para um ajustamento individual com a religiosidade e a espiritualidade, seja pela barganha da cura, pelo conforto ou pelo apoio social. Porém, o contrário também pode ocorrer: após o diagnóstico pode haver um isolamento social, uma revolta com o transcendente e até um abandono às práticas religiosas por vergonha ou medo. Esse posicionamento ambíguo também será melhor discutido na análise processual, porém a tabela com a variável tempo de diagnóstico (Tabela 6) será apresentada a seguir para o entendimento melhor do grupo.

Tabela 6 – Distribuição dos participantes de acordo com o tempo de diagnóstico. Baixada Fluminense, 2019

Tempo de diagnóstico	N	%
Até 12 anos	81	77,9
De 13 a 25 anos	21	20,2
Acima de 25 anos	1	1,0
Não informado	1	1,0
Total	104	100,0

Fonte: A autora, 2019.

Os participantes da pesquisa foram classificados em relação ao tempo de diagnóstico da seguinte forma: Até 12 anos 77,9%, de 13 a 25 anos 20,2%, acima de 25 anos de diagnóstico 1% e não informado 1%. Considerando os dados estatísticos, observamos que a maior parte do grupo tem um diagnóstico mais recente. Para Hipólito et al. (2017), as Pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA) com mais tempo de vivência com o diagnóstico do HIV/Aids estabelecem melhores mecanismos de adaptação à sua condição física, com reflexo positivo na qualidade de vida.

A associação de maior vivência com o diagnóstico, ancorado em redes de apoio sociais e espirituais, é uma combinação positiva refletida na melhor percepção de sua qualidade de vida (HIPOLITO et al., 2017). Podemos afirmar, portanto, que um maior tempo

de diagnóstico permite uma reconfiguração frente ao diagnóstico e uma ressignificação de sua vida, seus objetivos e permite a criação interna de estratégias de enfrentamento.

A aceitação de sua condição sorológica tem reflexo direto na adesão à Terapia Antirretroviral (TARV) e como consequência a diminuição da carga viral e da transmissão. A tabela 7 analisa o uso de antirretrovirais pelo grupo e o tempo de uso.

Tabela 7 – Distribuição dos participantes de acordo com o uso da TARV. Baixada Fluminense, 2019

Uso de TARV		
Sim	100	96,2
Não	03	2,9
Não informaram	01	0,9
Total	104	100

Fonte: A autora, 2019.

O uso da TARV pelo grupo foi de 96,2%, enquanto apenas 2,9% declararam que não utilizavam a terapia antirretroviral. As intervenções farmacológicas representam a principal estratégia para garantir a qualidade e a expectativa de vida das pessoas que vivem com HIV/Aids. Entretanto, o uso dos antirretrovirais tem sido comumente associado a inúmeros efeitos adversos e tais efeitos acabam causando um abandono ou uma interrupção esporádica da terapêutica (RODOVALHO et al., 2017).

O tempo de uso da TARV também é indicativo da aceitação do diagnóstico, do alcance das campanhas de saúde, e da efetividade do tratamento. Quanto maior o tempo de tratamento, maior o controle da síndrome. A tabela do tempo de uso de TARV (Tabela 8) será apresentada a seguir.

Tabela 8 – Distribuição dos participantes de acordo com o tempo de uso da TARV. Baixada Fluminense, 2019

Tempo de TARV em anos	N	%
Menor que 10 anos	88	84,6
De 11 a 20 anos	12	11,5
Mais de 21 anos	00	00
Não informaram	04	3,8
Total	104	100

Fonte: A autora, 2019.

O tempo de utilização da TARV foi de 84,6% com menos de 10 anos de terapia, 11,5% que faziam uso de 11 a 20 anos, 0% havia mais de 21 anos de terapia e 3,8% não informaram.

Destaca-se, como considera Freitas et al. (2018), que a adesão irregular aos antirretrovirais está relacionada aos aspectos do contexto social, econômico e cultural das PVHA. Apesar de o tratamento no Brasil ser gratuito, as questões financeiras têm fortes implicações no cotidiano da vida social e exercem influência no uso regular do medicamento. Outras condições foram relatadas: necessidade de apoio familiar e uso de álcool e outras drogas e dificuldades com a adaptação à apresentação medicamentosa (FREITAS et al., 2018).

A seguir, na tabela 9, será apresentada a variável relacionada ao abandono da terapia medicamentosa.

Tabela 9 – Distribuição dos participantes de acordo com o abandono da TARV. Baixada Fluminense, 2019

Abandono de tratamento	N	%
Não	71	68,3
Sim	15	14,4
Não informaram	14	17,3
Total	104	100

Fonte: A autora, 2019.

Relacionado ao abandono da terapia tivemos 14,4% que declararam já ter abandonado a terapia enquanto 68,3% informaram nunca ter abandonado e 17,3% não deram essa

informação. A mudança terapêutica pode ocorrer por vários motivos como adaptação à TARV, abandono e reintrodução do tratamento ou mudança na terapia devido à introdução de novos medicamentos (Tabela 10).

Tabela 10 – Distribuição dos participantes de acordo com a mudança terapêutica. Baixada Fluminense, 2019

Mudança terapêutica	N	%
Não	52	50,9
Sim	50	48,1
Não respondeu	02	1,9
Total	104	100

Fonte: A autora, 2019.

Relacionada à mudança terapêutica, 40.9% afirmam não ter tido alteração, enquanto 48.1% tiveram mudanças na terapia e 1,9% não respondeu. O advento da TARV contribuiu para o aumento da expectativa de vida das pessoas infectadas pelo vírus HIV. Ao longo dos anos, aumentaram as opções de medicamentos antirretrovirais no mercado farmacêutico, possibilitando a conduta de modificações na TARV. Modificações recorrentes na TARV aumentam a probabilidade de desenvolvimento de mutações do vírus HIV. O vírus pode adquirir resistência aos antirretrovirais da mesma classe terapêutica, sendo necessária a utilização de terapia de resgate (BRAGA, 2016).

Muitos relataram terem migrado também para terapia de dose única. Desde o início de 2017, o Ministério da saúde disponibiliza a terapia de regime único, em uma única pílula diária, há combinação de dose fixa dos compostos tenofovir disoproxil fumarato, lamivudina e dolutegravir. Esta terapia de dose única leva a uma supressão mais rápida da carga viral, resulta em menos efeitos colaterais e têm índices melhores contra a resistência aos fármacos do que os regimes atuais. (CASTELO-FILHO; POTT-JUNIOR, 2016).

Outras questões sociais podem influenciar na adesão à terapia, tais como o nível de escolaridade e o apoio familiar. No grupo de participantes, 56,7% possuíam ensino fundamental completo, enquanto 39,4% ensino médio completo e apenas 3,8% ensino superior. De acordo com o boletim epidemiológico (BRASIL, 2018), a incidência maior entre PVHA são com ensino médio completo (27,5%), seguido de superior completo com 12,5% e depois fundamental completo com 10,6%. Podemos inferir que o grupo estudado está um pouco diferente do panorama atual, porém devemos lembrar que se trata de municípios

menores que o acesso à educação seja um pouco dificultoso. Essa baixa escolaridade pode refletir no acesso à informação, além de uma adesão insatisfatória ao tratamento.

As pessoas com nível baixo de escolaridade podem estar predispostas a maior dificuldade de entendimento do tratamento e suas instabilidades ou ainda apresentar dificuldades de acessar recursos ou informações acerca do tratamento (ZUGE, 2017). O baixo nível de escolaridade está associado também a práticas sexuais inseguras elevando a probabilidade de contaminação. A baixa escolaridade está também relacionada a baixo poder aquisitivo e a um processo denominado pauperização da epidemia. De Carvalho Dantas (2017) realizou um perfil epidemiológico dos pacientes com HIV atendidos em uma cidade litorânea do estado do Rio de Janeiro e na avaliação do nível de escolaridade somente 15% dos pacientes concluíram o ensino médio e apenas 3,1% concluíram a graduação (nível superior), ou seja, a maior parte tinha menos de 8 anos de estudo.

O estado conjugal e a situação de moradia refletem o apoio social que o indivíduo está recebendo, sendo este um fator imprescindível tanto para o enfrentamento do diagnóstico, quanto para adesão a TARV. Neste contexto, 51,9% se declararam solteiras, enquanto 47,1% se declararam casadas. No quesito situação de moradia, 15,4% revelaram morar sozinho, enquanto 82,7% relataram morar com a família.

O suporte social influencia na adesão à TARV e sua adesão se mostra maior naqueles pacientes com suporte social adequado. As pessoas mais satisfeitas com o suporte social que recebem têm menos sintomas da infecção pelo HIV, o que pode ser refletido pelo aumento da contagem de linfócitos T CD4+, com a redução da carga viral, o aumento da autoeficácia na condução do tratamento e a diminuição dos problemas relacionados ao sono (CUNHA; GALVÃO, 2016).

Com o objetivo de se aprofundar a orientação sexual e relacionar com o perfil epidemiológico atual, analisamos esta variável a seguir (Tabela 11).

Tabela 11 – Distribuição dos participantes de acordo com a orientação sexual. Baixada Fluminense, 2019

Orientação sexual	N	%
Heterossexual	73	70,2
Homossexual	29	27,9
Bissexual	01	1,9
Total	104	100

Fonte: A autora, 2019.

Em relação à orientação sexual, 70,2% se declararam heterossexual 27,9% homossexual, e 1,9% bissexual. Pereira et al. (2017) obteve resultado semelhante em um estudo epidemiológico no Maranhão em um Centro de Testagem Anônima, em que houve predomínio da categoria heterossexual como padrão de infeção para ambos os sexos.

A fim de mensurarmos o alcance das campanhas para os entrevistados torna-se necessário avaliar as principais fontes de informação em que as PVHA buscaram ou tiveram acesso para esclarecer suas dúvidas (Tabela 12).

Tabela 12 – Principais fontes de acesso a informação sobre o HIV/Aids. Baixada Fluminense, 2019

Fontes de acesso a informação	N	%
Mídias eletrônicas	45	43,3
Serviços de saúde	39	37,5
Conversas do cotidiano	08	7,7
Conteúdo impresso	08	7,7
Não respondeu	04	3,8
Total	104	100

Fonte: A autora, 2019.

Em relação à fonte de acesso às informações sobre o HIV/Aids temos as mídias eletrônicas com 43,3%, seguido dos serviços de saúde com 37,5%, conversas do cotidiano e conteúdo impresso ficaram com 7,7%. Em razão da facilidade atual no acesso de informações através da mídia é compreensível o seu índice, como também é preocupante, pois há uma veiculação de falsas informações que podem levar a compreensões errôneas sobre a, síndrome, o seu diagnóstico, o seu tratamento e sua evolução. Jodelet (1989) afirma que o

meio de comunicação exerce influência direta na construção de uma representação e o HIV/Aids sofreu grande influência dos meios de comunicação.

Com a intenção de mensurar a religiosidade e a espiritualidade do grupo foi utilizado o Índice de Religiosidade de Duke (DUREL). Esta escala possui 05 itens que mensura três das principais dimensões do envolvimento religioso relacionadas com desfechos na saúde, são elas: religiosidade organizacional (RO), que mensura a frequência em atividades religiosas institucionalizadas; a religiosidade não-organizacional (RNO), que são atividades religiosas privadas; e a religiosidade intrínseca (RI), destina-se à busca da internalização ou da introspecção e vivência plena da religiosidade.

Os dois primeiros foram extraídos de grandes estudos epidemiológicos realizados nos Estados Unidos e se mostraram relacionados a indicadores de saúde física, mental e suporte social, enquanto os itens ligados à RI que melhor se relacionam com suporte social e desfechos em saúde. Essa escala surgiu da necessidade de uma breve medida de religiosidade que possa ser incluída em pesquisas epidemiológicas para examinar as relações entre religião e resultados de saúde (Tabela 13). (KOENIG; BUSSING, 2010; MOREIRA-ALMEIDA et al., 2007; SILVA; DIAS, 2017).

Tabela 13 – Distribuição dos participantes de acordo com a religiosidade organizacional da escala de religiosidade de DUKE. Baixada Fluminense, 2019

Frequência de dedicação do tempo em atividades religiosas institucionais	N	%
Mais do que uma vez por semana	30	28,8
Uma vez por semana	22	21,2
Duas a três vezes por mês	11	10,6
Algumas vezes por ano	13	12,5
Uma vez por ano ou menos	3	2,9
Nunca	22	21,2
Total	104	1,0

Fonte: A autora, 2019.

Sobre a religiosidade organizacional observamos que 28,8% declararam realizar atividades religiosas institucionalizadas mais de uma vez por semana, 21,2% realizam uma vez por semana, 10,6% de duas a três vezes por mês, 12,5% realizam algumas vezes no ano, 2,9% realizam uma vez por ano e 21,2% declararam que nunca realizarem atividades

religiosas institucionalizadas. As atividades religiosas institucionalizadas podem ser prejudicadas por diversos fatores, tais como dificuldades de acessos, perda de interesse por atividade em grupo após o diagnóstico ou até perda da crença no Divino. Para tentar elucidar, analisamos uma segunda variável presente na escala de DUKE, a religiosidade não organizacional.

A variável não organizacional está relacionada a frequência que o participante realiza suas atividades religiosas individuais, tais como, leitura da bíblia, oração, meditação, etc. Esta variável foi analisada na próxima tabela.

Tabela 14 – Distribuição dos participantes de acordo com a questão sobre a religiosidade não organizacional da escala de religiosidade de DUKE. Baixada Fluminense, 2019

Frequência de dedicação do tempo a atividade religiosa individual	N	%
Mais do que uma vez por semana	5	4,8
Uma vez por semana	54	51,9
Duas a três vezes por mês	25	24,0
Algumas vezes por ano	7	6,7
Uma vez por ano ou menos	4	3,8
Nunca	6	5,8
Total	3	100

Fonte: A autora: 2019.

No que se refere à religiosidade não organizacional verificamos que 4,8% dedicam o seu tempo a atividades religiosas individuais mais de uma vez por semana, 51,9% uma vez por semana, 24% duas a três vezes por mês, 6,7% algumas vezes por ano, 3,8% uma vez por ano ou menos e 5,8% nunca realizam tais atividades. Comparando a religiosidade organizacional com a não organizacional, verificamos que a religiosidade não organizacional está mais presente no grupo.

A religiosidade intrínseca ou subjetiva foi mensurada através de três afirmações em que o participante classifica conforme a sua internalização, conforme tabela 15.

Tabela 15 – Distribuição dos participantes de acordo com a religiosidade intrínseca – questão 3 da escala de religiosidade de DUKE. Baixada Fluminense, 2019

Em minha vida, eu sinto a presença de Deus	N	%
Totalmente verdade para mim	91	87,5
Em geral é verdade	8	7,7
Não estou certo	1	1,0
Em geral não é verdade	1	1,0
Não é verdade	00	00
Não respondeu	03	2,9
Total	104	100

Fonte: A autora, 2019.

Na afirmação "Em minha vida eu sinto a presença de Deus" 87,5% colocaram como totalmente verdade, 7,7% em geral é verdade, 1% não estou certo, 1 % declarou que em geral não é verdade, e 2,9% não responderam.

A segunda afirmação se refere às crenças religiosas e à prática diária; foi analisada esta variável conforme a sua veracidade para o participante (Tabela 16).

Tabela 16 – Distribuição dos participantes de acordo com a religiosidade intrínseca – questão 4 da escala de religiosidade de DUKE. Baixada Fluminense, 2019

As minhas crenças religiosas estão realmente por trás de toda a minha maneira de viver	N	%
Totalmente verdade para mim	67	64,4
Em geral é verdade	11	10,6
Não estou certo	10	9,6
Em geral não é verdade	4	3,8
Não é verdade	9	8,7
Não respondeu	3	2,9
Total	104	100

Fonte: A autora, 2019.

Na afirmação “As minhas crenças religiosas estão por trás de toda minha maneira de viver” 64,4% colocaram como totalmente verdade, 10,6% em geral é verdade, 9,6% não estou certo, 3,8% % declarou que em geral não é verdade, 8,7% declarou que não e verdade e 2,9% não responderam.

No contexto da última variável, foi analisada a afirmação “Eu me esforço para viver a minha religião em todos os aspectos da vida” e descrita na tabela 17 a seguir:

Tabela 17 – Distribuição dos participantes de acordo com a religiosidade intrínseca – questão 5 da escala de religiosidade de DUKE. Baixada Fluminense, 2019

Eu me esforço muito para viver a minha religião em todos os aspectos da vida	N	%
Totalmente verdade para mim	55	52,9
Em geral é verdade	19	18,3
Não estou certo	12	11,5
Em geral não é verdade	02	1,9
Não é verdade	13	12,5
Não respondeu	03	2,9
Total	104	100

Fonte: A autora, 2019.

Na afirmação “Eu me esforço para viver a minha religião em todos os aspectos da vida” 52,9% colocaram como totalmente verdade, 18,3% em geral é verdade, 11,5% não estou certo, 1,9% % declarou que em geral não é verdade, 12,5% declarou que não é verdade e 2,9% não responderam.

Para um melhor entendimento foi realizado um somatório dos scores das 3 últimas afirmações referentes à religiosidade intrínseca e apresentada na tabela 18.

Tabela 18 – Distribuição dos participantes de acordo com a religiosidade intrínseca – somatório dos itens 3, 4 e 5 da escala de religiosidade de DUKE. Baixada Fluminense, 2019

Somatório dos 3 itens referentes à religiosidade intrínseca	N	%
1 - 3	42	40,4
4 - 6	37	35,6
7 - 9	14	13,5
10 - 12	7	6,7
13 - 15	1	01
Não respondeu	03	03
Total	104	100

Fonte: A autora, 2019.

Referente ao somatório das três últimas afirmações tivemos 40,4% com pontuação entre 1 a 3, 35,6% de 4 a 6, 13,5% de 7 a 9, 6,7% de 10 a 12 e 1% de 13 a 15. Considerando que quanto menor valor maior a religiosidade do sujeito podemos afirmar que o grupo possui alto grau que pode auxiliá-los a reestruturar suas vidas e a trazer uma sensação de significado e propósito após o diagnóstico do HIV.

Cotton S. et al. (2006) realizaram um estudo com 450 portadores do HIV, a esmagadora maioria dos participantes relatou que a espiritualidade é um fator importante em suas vidas, já que a maioria indicou algum sentido/propósito em suas vidas e relatou obter conforto de suas crenças espirituais. No caso da presente pesquisa, a maioria dos participantes pertencia a uma religião organizada, mas participava mais frequentemente de atividades religiosas não organizadas, como, por exemplo, oração e meditação).

É importante destacar a possibilidade de que algumas organizações religiosas geralmente não apoiam pessoas com HIV/AIDS e, portanto, os pacientes podem ter se sentido mal ou marginalizados em suas próprias comunidades de fé. Assim podemos pensar que as atividades religiosas privadas podem ser mais acessíveis, uma vez que possui o foco no binômio divindade-fiel.

5 A ESTRUTURA REPRESENTACIONAL DA ESPIRITUALIDADE E DA RELIGIOSIDADE PARA PESSOAS QUE VIVEM COM O HIV/AIDS

De acordo com o que foi descrito no capítulo referente à metodologia, foi aplicada a técnica de evocações livres, sendo solicitado que cada participante do estudo (N=102) evocasse cinco palavras com o termo indutor “espiritualidade” e “religiosidade”, foi realizada a alternância dos termos para tentar evitar repetição dos termos. Foi utilizado o *software Ensemble de programms permettant I’analyse dês evocations* (EVOC) para a organização dos termos, gerando dois quadros gerais de cada termo e quatro quadros específico de cada segmento religioso, os quadros foram analisados a luz da literatura, sendo descritos a seguir.

5.1 **A estrutura representacional da espiritualidade para PVHA**

O *software* contabilizou um total de 413 palavras evocadas, sendo 162 diferentes para o termo indutor espiritualidade. Considerando-se que se adotou a frequência média igual a 14, a frequência mínima de 6 e a média da ordem média de evocação (OME) igual a 2,7, numa escala de 1 a 5, a análise dos dados resultou na organização dos cognemas apresentados conforme a configuração do Quadro 1, referente à estrutura da representação social da espiritualidade para os participantes da pesquisa.

Quadro 1 – Quadro de quatro casas referente às evocações dos participantes ao termo indutor espiritualidade. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2018

OME < 2,70				**OME ≥ 2,70**		
Freq. Méd.	Termo Evocado	Freq.	OME	Termo Evocado	Freq.	OME
≥ 14	Deus Ter-fé Amor	42 36 15	2,306 1,905 2,533	Paz Esperança	20 14	3,000 3,214
< 14	Jesus Acreditar Respeito Oração Espírito-Santo Espírito Religião	13 10 9 7 7 6 6	2,077 2.200 2,667 2,000 2,571 1,667 1,833	Família Igreja Vida	8 7 7	3,000 2,857 3,143

Nota: N= 102; Fmín=6; Fintermediária=14; Rang=2,70.
Fonte: A autora, 2019.

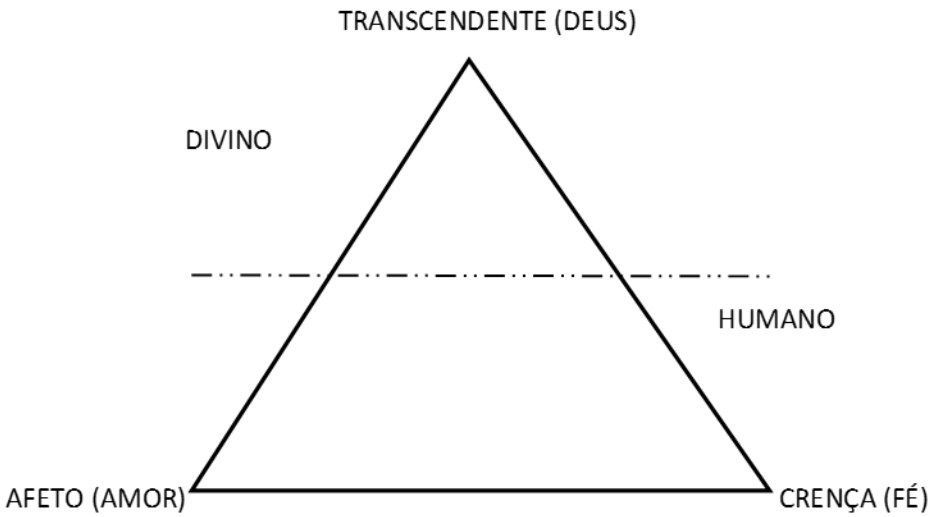
Ao analisar o quadro de quatro casas (Quadro 1), observamos que o quadrante superior esquerdo é constituído pelos termos "*amor*", "*Deus*" e "*ter-fé*" que, pela combinação dos termos de frequência (maior que 14) e da ordem média de importância (< 2,70), constituem o provável núcleo central da representação social do grupo. Desta forma, é a parte mais inflexível ou estável desta representação, ou seja, mais resistente a mudanças (SÁ, 2015). As representações são organizadas em torno e por um núcleo central por serem uma manifestação do pensamento social, possuindo, desta forma, uma certa quantidade de crenças que não podem ser questionadas. O núcleo central se apresenta como uma base comum e consensual da representação social, sendo resultado da memória coletiva e do sistema de normas ao qual o grupo se refere (ABRIC, 2003).

Podemos evidenciar que, na representação da espiritualidade para este grupo, em seu possível núcleo central, há a presença de uma dimensão transcendente, concretizada no cognema "Deus"; da dimensão da crença, na expressão "ter-fé"; e da dimensão afetiva, na palavra "amor". A espiritualidade pode ser considerada como uma parte complexa e

multidimensional da experiência humana, possuindo aspectos cognitivos, experienciais e comportamentais. Os aspectos cognitivos relacionamos à busca do significado, do propósito e da verdade na vida, assim como crenças e valores. Os experienciais e emocionais envolvem sentimentos de esperança, amor, conexão, paz interior, conforto e suporte: seriam os recursos internos que o indivíduo tem de dar e receber amor, e sua conexão com o meio ambiente, a natureza, a comunidade e o transcendente. Por fim, os aspectos comportamentais caracterizam-se como o modo como a pessoa manifesta externamente as crenças espirituais individuais, que pode ser através de uma religião ou de um relacionamento com o divino (KOENIG, 2012).

As dimensões que compõem o provável núcleo central exposto pelo quadro de quatro casas explicitam a complexidade da reconstrução sociocognitiva da espiritualidade, que pode ser esquematizada a partir de um triângulo (Figura 2).

Figura 2 – Representação social da espiritualidade para PVHA na Baixada Fluminense



Fonte: A autora, 2019.

Podemos observar, nesta esteira, que a representação é composta por um polo ligado à alteridade (o transcendente), configurando-se como um outro e diferente, como de fato se caracterizam as divindades nas diferentes manifestações religiosas (GOMES et al., 2016). Há, então, um polo ligado a esta instância e outro relativo à dimensão humana e sua tensão

cognitivo-emocional. Logo, podemos perceber que esta representação se baseia na proposição da relação em duas instâncias importantes, a do humano com o transcendente, e a do humano consigo mesmo, em duas de suas facetas, a cognitiva e a afetiva, ambas perpassando pelos aspectos normativos, tanto de espiritualidade, quanto da própria religiosidade. Compreendemos que cada um destes elementos ("*Deus", "ter-fé*" e "*amor*"), possuem interdependência dos demais, com tendência do cognema Deus a maior poder de aglutinação quando comparado aos demais, uma vez que possui maior frequência.

Se, por um lado, podemos observar que a figura divina ganha destaque nesta organização representacional, por outro lado, a crença e o afeto são bases necessárias no conjunto de elementos para a comparação desta representação social. A religião cristã baseada na centralidade de Deus na história do mundo e da humanidade, de um modo geral, e de cada homem, em particular, concebe Deus como onipresente, onisciente e onipotente, além de bom, ético e moral. Ao mesmo tempo, o cristianismo se baseia na proposição teológica de superação do abismo entre os homens e Deus, sendo a cruz de Cristo a ponte que permite a passagem daqueles para este.

A fé, por sua vez, é fundamental para uma espiritualidade construída no contexto cristão, uma vez que se trata de uma religião revelada que requer adesão aos seus pressupostos. Estes pressupostos, ao serem consideradas como dogmas, são necessariamente inquestionáveis e de aceitação obrigatória. Simultaneamente, a fé se caracteriza como elemento fundamental que permite a relação com o divino: o alcance de seus favores e graça e define o seu próprio destino eterno no *post-mortem*, como pode ser lido na base da religião cristã, ou compilado de livros denominado novo testamento, onde se afirma que "é impossível agradar a Deus sem fé" (2010).

A dimensão da fé tem sido discutida por vários autores, em especial por Kierkgaard (1979), que aborda a relação entre a fé e a razão, afirmando que a fé começa onde acaba a razão e o resgate dessa fé se torna um encontro com um mistério que transcende todas as explicações (razão) em um movimento de reconciliação com o Transcendente ou o Absoluto. Este autor analisa a história de Abraão, considerado o pai da fé, no episódio que este oferece seu próprio filho Isaac em sacrifício. Podemos compreender, ainda, que o cognema "*fé*" está amparado pelo elemento "*acreditar*" que surge na zona de contraste.

Outro elemento presente no núcleo central, porém evocado com menor frequência, é o "amor". Solomon (2003) destaca que a espiritualidade pode ser encontrada nas paixões mais nobres, ou seja, no amor, no senso de família e de humanidade e nas amizades. O amor apresenta duas facetas significativas: a primeira se relaciona à sua importância em função de

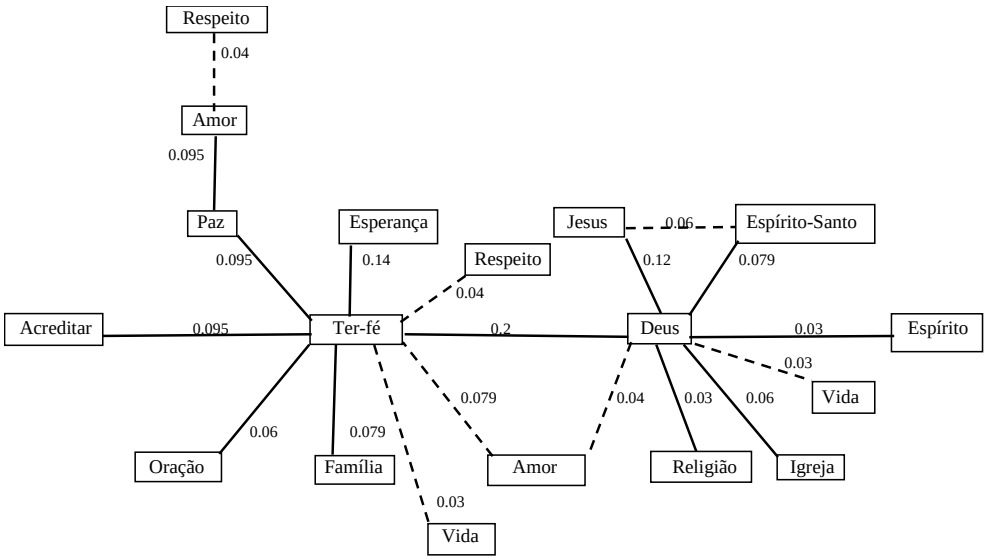
ser considerado a essência divina em sua manifestação mais proeminente e a segunda se refere a uma diretriz clara da vivência da própria espiritualidade, que deve se concentrar no amor e em seus desdobramentos práticos. Este aspecto possui importância a ponto de ser considerado como identidade social para a identificação dos grupos que podem ou não ser chamados de cristãos. O amor se coloca numa posição dupla, afinal é através dele que o Divino se liga ao homem e por ele o homem se conecta com o próximo. Por amor a humanidade, Deus dá o seu filho em sacrifício e pleiteia que o mesmo amor seja oferecido ao próximo.

Nos elementos da primeira periferia, observamos a presença de cognemas pertencentes à dimensão afetiva como "*paz*" e "*esperança*", o que reforça o elemento "*amor*" no núcleo central. Na segunda periferia surge uma dimensão não presente no núcleo central, qual seja, a institucional e comunitária, especialmente em léxicos como "*igreja*" e "*família*"; estes se caracterizam por serem elementos associados ao grupo de convivência com o próximo, muito presente na definição de espiritualidade de Koenig (2012) em seu aspecto comportamental.

Na zona de contraste, encontramos elementos que reforçam as quatro dimensões anteriores expostas, a transcendência, com a presença do elemento "*Jesus*", "*espírito*" e "*Espírito-Santo*"; a crença, através dos elementos "*acreditar*" e "*oração*"; a afetiva, através do elemento "*respeito*"; e a comunitária pelo cognema "*religião*".

Com o objetivo de analisar os termos presentes no quadro de quatro casas, construiumos a análise de similitude que gerou a árvore máxima (Figura 1), onde se apresentam as ligações mais relevantes entre os elementos. Esta técnica, proposta por Flament (1986, apud PONTES; OLIVEIRA; GOMES, 2014), é destinada à averiguação da quantidade de conexões que um dado elemento mantém com outros da representação. Para este fim, calculamos a co-ocorrência das palavras que formavam esse quadro, considerando os participantes da pesquisa que evocaram pelo menos duas palavras do quadro geral. Obtivemos um total de 102 participantes da evocação, porém somente 63 na análise de similitude. A representação gráfica deste cálculo do índice de conexões está demonstrada na Figura 3.

Figura 3 – Árvore máxima de similitude das evocações do termo indutor "espiritualidade" (n=63 participantes)



Fonte: A autora, 2019.

De acordo com a árvore de similitude, percebemos mais uma indicação da centralidade dos elementos "Ter-fé" e "Deus", em que os dois termos apresentam maior número de conexões com outros elementos na árvore máxima. "Ter-fé" e "Deus" apresentam uma forte conexão entre si (0.2). A análise de similitude não permite confirmar a centralidade dos elementos de uma representação, mas é considerada um segundo indicador da provável participação dos elementos no núcleo central (PECORA; SÁ, 2008).

A expressão "Ter-fé" faz conexão, por ordem de similitude, com os termos "Deus" (0.2), "acreditar" (0.095), "paz" (0.095), "amor" (0.079), "família" (0.079), "oração" (0.06) e "respeito" (0.04). Ao analisar o léxico "ter-fé", este se torna um fator positivo, pois traz elementos associados à dimensão afetiva e à da crença, de modo que se pode supor que, para as Pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA) a dimensão afetiva entra como um elemento primordial na espiritualidade para o enfrentamento da síndrome.

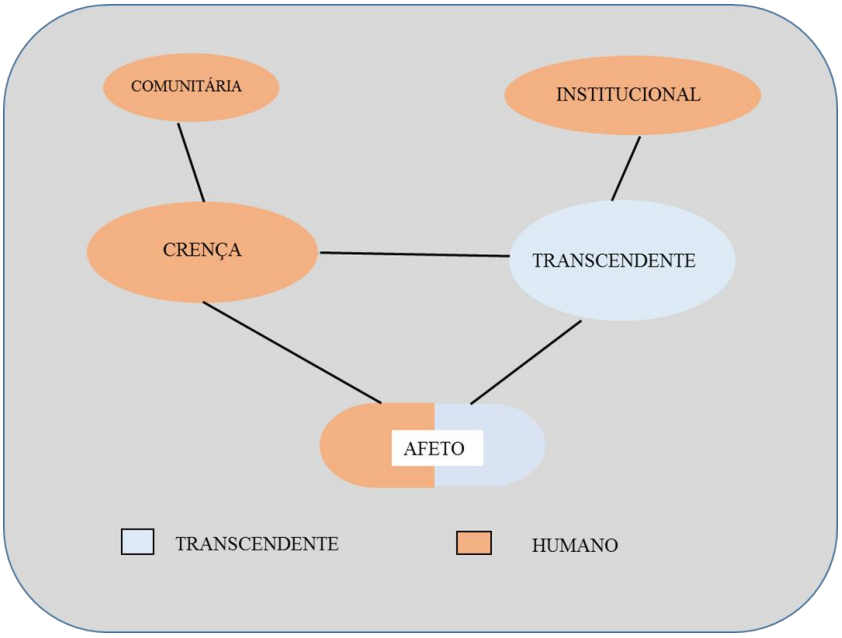
O termo "Deus" faz conexão, por ordem de similitude, com os termos "ter-fé" (0.2), "Jesus" (0,12), "esperança" (0.095), "Espírito-Santo" (0.079), Igreja (0.06), "Amor" (0.04), "espírito" (0.03), "vida"(0,03) e "religião" (0.03). Ao analisar essas conexões, sugere-se que há uma forte relação entre "Deus" com outros elementos transcendentes como "Jesus" (0.12) e "Espírito-Santo" (0.79) e elementos institucionais como "igreja" (0.06) e "religião" (0.03). A árvore de similitude também confirma a presença de elementos que configuram a Santíssima Trindade, em que "Deus" faz ligação com "Jesus" e "Espírito-Santo", que remete

a uma concepção característica do cristianismo, ao mesmo tempo em que traz uma aproximação com a institucional através do elemento “igreja” (0.06). O elemento “esperança” apresenta duas ligações com termos interligados, “ter-fé” (0.14) e “Deus” (0.95), o que sugere ser um sentimento comum, possivelmente ligado ao diagnóstico.

Uma representação social semelhante surgiu em outro estudo sobre a representação social da espiritualidade para PVHA, a que os autores dividiram em dois polos, caracterizados, por um lado, pela transcendência (Deus) e, por outro, pela ação humana de ter a fé como a chave que possibilita a relação com este divino, apresentando-se como estruturadores do sentido na constituição da vida e no enfrentamento da doença e da morte (GOMES et al., 2016). Apesar de o elemento “amor” estar no quadro de quatro casas como possível elemento central, ele não possui um número elevado de conexões com outros elementos, porém seu índice de similitude é elevado em sua relação com o termo “ter-fé” (0.079).

A estrutura explicitada pela árvore de similitude apresenta uma organização ao redor das dimensões do transcendente e da crença, como presente no quadro de quatro casas. O que chama a atenção é que a dimensão institucional se liga à transcendente, enquanto a comunitária à da crença, ao passo que a afetiva às duas, como pode ser visualizado no esquema exposto na figura 4.

Figura 4 – Dimensão conceitual da representação da espiritualidade para PVHA na Baixada Fluminense



Fonte: A autora, 2019.

Chama a atenção o domínio crença-transcendência na estrutura da representação social da espiritualidade, com dois polos que se relacionam com o humano e com o divino, assim como aborda as relações estabelecidas e construídas entre ambos. Outro aspecto que é importante destacar é que a dimensão institucional se liga à dimensão do transcendente, como se aquela, em maior ou menor grau, se concretizasse de modo particular nesta dimensão. Ao mesmo tempo, a dimensão comunitária se liga à da crença, possivelmente como um efeito de mútua influência e fortalecimento, em que, por exemplo, a fé incrementa a paz e a esperança e, estas, àquela. Afeto, por sua vez, parece apresentar uma dupla faceta, uma ligada à crença e outra ao transcendente, parecendo ser uma ligação ainda entre o humano e o divino.

A descoberta de uma síndrome crônica e incurável como o Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/Aids) provoca uma busca de significados e sentidos. A crença e sua relação com o transcendente auxilia numa ressignificação da vida e, consequentemente, na busca pelo sentido baseada na espiritualidade e na religiosidade.

Sentimentos como amor e esperança, além da ideia da família e da fé, reforçam essa busca de sentido a partir das dimensões da espiritualidade e da religiosidade. Silveira e Azambuja (2017) reforçam em seu estudo que pacientes encontram na fé, otimismo, esperança e motivação para implicarem-se e se envolverem com o tratamento, aspecto de extrema relevância para sua recuperação. A crença se apresenta como fator motivador para adesão ao tratamento.

Estes mesmos autores destacam que a fé é uma força poderosa que ajuda o indivíduo a superar fases difíceis da doença e ainda reforça sua confiança em suas próprias energias e o propósito de continuar vivendo. Essa ligação entre a fé e a vida se torna de extrema importância, estando também esquematizada na árvore de co-ocorrência. A crença se torna também primordial para o enfrentamento, o lidar com o diagnóstico e o retorno a uma vida, seja ela anterior ao diagnóstico ou adaptação de sua nova realidade.

Para um melhor entendimento sobre a representação do grupo estudado, realizamos uma análise da espiritualidade nos seus diferentes segmentos religiosos, assim como os sem religião (Quadro 2).

Quadro 2 – Quadro de quatro casas referentes à representação social da espiritualidade para católicos

OME < 2,80				**OME ≥ 2,80**		
Freq. Méd.	Termo Evocado	Freq.	OME	Termo Evocado	Freq.	OME
≥ 5	Ter-fé Deus	14 8	2,071 1,500	Paz	06	3,500
< 5	Esperança Oração	3 3	2,667 2,000	Amor Família Igreja	3 3 3	3,333 3,000 3,000

Fonte: A autora, 2019.

Analisando as evocações de acordo com as pessoas que se declaram católicas (n=20), foram identificadas 86 palavras evocadas, sendo 46 diferentes. O quadro de quatro casas referente à representação social da espiritualidade para católicos foi elaborado a partir de uma frequência média igual a 5 e ordem média de evocações 2.8, e apontou, como provável núcleo central, "*ter-fé*" e "*Deus*", que são os mesmos elementos do grupo geral, com exceção do amor. A primeira periferia da religião católica é composta pelo elemento paz, o que explicita a dimensão afetiva.

A segunda periferia é composta por elementos da dimensão afetiva e institucional como "amor", "família" e "igreja", destacamos que "amor", no grupo geral, pertencia ao núcleo central, migrando agora para este quadrante. Na zona de contraste, encontramos outro termo da dimensão afetiva, a esperança que, no quadro geral, pertencia à primeira periferia, e o elemento "oração" que reforça o elemento "ter-fé" presente no núcleo central pertencente a dimensão da crença. Podemos inferir que nesse segmento religioso apesar de ter ocorrido uma alteração em relação ao quadro geral as mesmas dimensões se fazem presentes, porém o afeto surge mais sutil, enquanto que a crença e o transcendente permanecem inalterados.

Abaixo podemos observar o quadro de quatro casas referente aos declarantes da religião evangélica (n=42), considerando que se adotou, como frequência média, igual a 8, a frequência mínima de 4 e a média das OME igual a 2.70. Evocaram-se um total de 175 palavras, sendo um total de 87 diferentes. A análise desses dados é apresentada no Quadro 3.

Quadro 3 – Quadro de quatro casas referente à representação social da espiritualidade para evangélicos

OME < 2,70				**OME ≥ 2,70**		
Freq. Méd.	Termo Evocado	Freq.	OME	Termo Evocado	Freq.	OME
≥ 8	Deus Ter-fé	19 15	1,789 2,333	Paz	08	2,750
< 8	Jesus Acreditar Amor	7 5 4	2,286 2,200 2,500	Esperança Espírito-Santo Família	7 4 4	3,286 2,750 2,750

Fonte: A autora, 2019.

Ao analisar o provável núcleo central para o subgrupo de evangélicos, destaca-se a permanência dos elementos “Deus” e “ter-fé”. Na primeira periferia, o elemento “paz” também está presente na representação dos católicos, na mesma posição. Na segunda periferia, temos a presença dos elementos “esperança”, “Espírito-Santo” e “família”. Cabe ressaltar que o elemento “Espírito-Santo” reforça a ideia do transcendente presente no núcleo central; assim como “família” reforça a da dimensão comunitária; e “esperança”, a afetiva. Ambas as dimensões não estão presentes no núcleo central, mas aparecem recorrente nas periferias e na zona de contraste. Destacamos, ainda, a presença de elementos como “acreditar”, “amor” e “Jesus” na zona de contraste, reforçando as três dimensões principais do quadro geral, crença, afetiva e transcendente. Na análise de evocação dos católicos e

evangélicos, percebemos que ambos possuem os mesmos elementos no núcleo central, apenas com alteração na sua ordem, não há a presença de nenhum elemento novo específico de alguma religião. Apesar de todas as dimensões presentes há uma alteração dos cognemas, chama a atenção do elemento *amor* ter migrado para zona de contraste e sua baixa evocação, e o termo "paz" se encontrar na primeira periferia, e a "esperança" na segunda. A baixa frequência do termo "amor" vem exatamente em oposição à doutrina evangélica, visto que o amor tanto pelo próximo quanto pelo Divino é um dos pilares desta doutrina.

Na análise por meio do *software*, das evocações de pessoas que se declararam espíritas (n=15) identificou-se um total de 63 palavras, sendo 48 diferentes, considerando-se que se adotou uma frequência média igual a 3, mínima de 2 e a média das OME igual a 2.3. A análise desses dados resultou na organização dos conteúdos apresentados no Quadro 4.

Quadro 4 – Representação social da espiritualidade para espíritas

OME < 2,30				**OME ≥ 2,30**		
Freq. Méd.	Termo Evocado	Freq.	OME	Termo Evocado	Freq.	OME
≥ 3	Deus	4	2,000	Acreditar Respeito	3 3	2,333 2,333
< 3	Conforto	2	2,150	Amor Caridade Compreensão Paz Saúde Vida	2 2 2 2 2 2	3,000 3,500 3,500 4,000 2,500 3,000

Fonte: A autora, 2019.

A dimensão transcendente, representada pelo elemento "Deus", permanece no núcleo central, porém a dimensão crença, que aparece no quadro geral, representada pelo "ter-fé", não aparece em nenhum quadrante. Entretanto, na primeira periferia, aparece "acreditar", que representa uma concepção de fé e respeito que é um aspecto da crença; enquanto a dimensão

afeto/sentimento está presente no segundo quadrante, caracterizada pelos cognemas “amor”, “caridade”, “compreensão”, “paz”. Os elementos “saúde” e “vida” estão associados a uma dimensão conceitual. Estes elementos que estão presentes neste subgrupo são característicos de suas práticas religiosas, baseadas na ajuda ao próximo, em que se alcançaria a evolução em consequência dos seus atos. É importante destacar o número baixo de participantes deste grupo religioso, e seria necessário um número mais expressivo para confirmar os elementos que emergiram, porém França (2018), realizou um estudo semelhante e este segmento religioso específico também apresentou como provável núcleo central “Deus”, e uma presença de elementos afetivos nos demais quadrantes. Podemos deduzir baseado também em estudos anteriores, que o comportamento individual é a base para a conexão com o Divino e a busca de sua espiritualidade tem como alicerce suas ações em relação ao próximo.

Ao analisar as evocações das pessoas que se declararam sem religião (n=20), por meio do *software*, identificou-se um total de 83 palavras, sendo 52 palavras diferentes, considerando que se adotou uma frequência mínima de 3 e uma frequência média de 4 e a média das OME igual a 2.70. A análise desses dados resultou na organização dos conteúdos apresentados no Quadro 5.

Quadro 5 – Quadro de quatro casas referente à representação social da espiritualidade para os sem religião

OME < 2,70				**OME ≥ 2,70**		
Freq. Méd.	Termo Evocado	Freq.	OME	Termo Evocado	Freq.	OME
≥ 4	Deus Ter-fé	6 6	1,667 2,500	Respeito	04	2,750
< 4	Amor Jesus	3 3	1,667 1,000	Paz Prosperidade	3 3	3,000 3,333

Fonte: A autora, 2019.

Os elementos “Deus” e “ter-fé” traduzem, nesse contexto, as mesmas dimensões da crença e do transcendente, presentes no quadro geral e nas demais análises. Na primeira periferia, surge o elemento “respeito”, que está dentro da dimensão afeto; e na segunda periferia, os elementos “paz” e “prosperidade”; na zona de contraste, o elemento “Jesus” reforça o núcleo central “Deus”, visto que a figura imagética de Jesus faz parte de um dos elementos da Trindade e o elemento “amor” está associado à dimensão afetiva e relacionado diretamente à doutrina cristã.

Comparando-se a estrutura das representações sociais do subgupo sem religião com os subgrupos religiosos analisados, percebemos algumas semelhanças na representação, como a transcendente, “Deus”, e da crença, “ter-fé”, porém sem o elemento institucional. A dimensão afetiva está presente em todas as periferias e zona de contraste, compatível com o quadro geral da espiritualidade. Essa representação da espiritualidade, com ausência do elemento institucional, se aproxima da definição de espiritualidade, que seria a busca inerente de cada pessoa do significado e do propósito definidos da vida, uma relação pessoal com o transcendental (KOENIG, 2012).

É preciso salientar que os diferentes quadrantes dos diversos segmentos religiosos se apresentam como sendo a mesma representação, porém com particularidades específicas de cada grupo. A característica que contribui para esta afirmação se deve à presença de todas as dimensões (transcendência, crença e afetiva) presentes em todos os quadrantes, porém com distribuição diferenciada entre eles. O grupo espírita é o que possui uma especificidade maior centrando-se na dimensão transcendente, em detrimento da dimensão da crença, este fato pode ser explicado pelo baixo número de sujeitos ou ainda por uma cosmologia própria centrada na figura de Deus ou de seres espirituais.

Com relação às demais especificidades de cada grupo, são marcantes as periferias. No segmento católico, temos a presença do elemento institucional “*igreja*”, enquanto no evangélico esta dimensão não aparece, ao mesmo tempo em que há um reforço da dimensão transcendente, evidenciado pela presença da “Trindade”, “Jesus” e “Espírito-Santo”. Nos subgrupos espírita e sem religião, o foco volta-se à pessoa humana e o seu papel no processo de espiritualidade, evidente no maior número de elementos associados à dimensão afetiva e ao menor número de elementos associados à dimensão transcendente e crença, em que pese a presença do cognema “Deus” no núcleo central de ambos.

A presença dos elementos “saúde” e “vida” associados a uma dimensão conceitual pode estar associada ao sentido da vida, a uma compreensão do presente e uma perspectiva do futuro frente ao diagnóstico. Esta dimensão advém somente do grupo dos

espíritas/espiritualistas e pode ser compreendida através do estudo de Vieira e Aquino (2016) como uma possibilidade de ajuda no enfrentamento de questões existenciais, seja na busca de um sentido para a vida ou para aumentar a sensação de sentido. Isto ao se considerar que a religiosidade pode influenciar na percepção de um sentido, ao passo que a busca de sentido está diretamente associada com o comportamento e o sentimento religioso.

5.2 **A estrutura representacional da religiosidade para PVHA**

Foi utilizada a mesma técnica de evocação livre com o termo indutor “religiosidade”, solicitando que os participantes do estudo (N= 104) evocassem cinco palavras. A diferença entre o número de participantes se relaciona ao fato de que 2 participantes que não conseguiram evocar os dois termos, ficando assim a religiosidade com um quantitativo maior. O *software* contabilizou um total de 428 palavras, sendo 184 diferentes. Adotamos a frequência média de 13, a mínima de 5 e a OME de 2,70. A análise resultou na organização dos cognemas apresentados e construídos conforme a configuração do Quadro 6, referente à estrutura da representação social da religiosidade para os participantes da pesquisa.

Quadro 6 – Quadro de quatro casas referente à representação social da religiosidade

OME < 2,70				**OME ≥ 2,70**		
Freq. Méd.	Termo Evocado	Freq.	OME	Termo Evocado	Freq.	OME
≥ 13	Ter-fé Deus	36 31	2,361 1,710	Amor Família Esperança	24 16 14	3,125 3,125 3,500
< 13	Igreja Paz Acreditar Jesus Bíblia	10 9 8 8 5	2,000 2,222 2,250 1,875 2,000	Líder-religioso Respeito Sabedoria Confiança	7 7 5 5	2,715 2,857 3,600 3,600

Fonte: A autora, 2019.

No quadro de quadro casas (Quadro 5) referente à estrutura representacional da religiosidade, há a presença dos elementos "Deus" e "ter-fé", associados a dimensão transcendente e da crença como provável núcleo central. Na primeira periferia, encontramos elementos pertencentes à dimensão afetiva: "amor" e "esperança"; e à dimensão comunitária: "família". Na segunda periferia, há a presença de elementos pertencentes à dimensão afetiva como "confiança" e "sabedoria"; e atitudinal, como "respeito"; e um elemento condizente à dimensão institucional: "líder-religioso". Na zona de contraste, temos os elementos "acreditar" e "bíblia", que reforçam a dimensão da crença; o elemento "Jesus" associado à transcendência de "Deus", pertencente à dimensão do transcendente; e o elemento "paz", associados à dimensão afetiva.

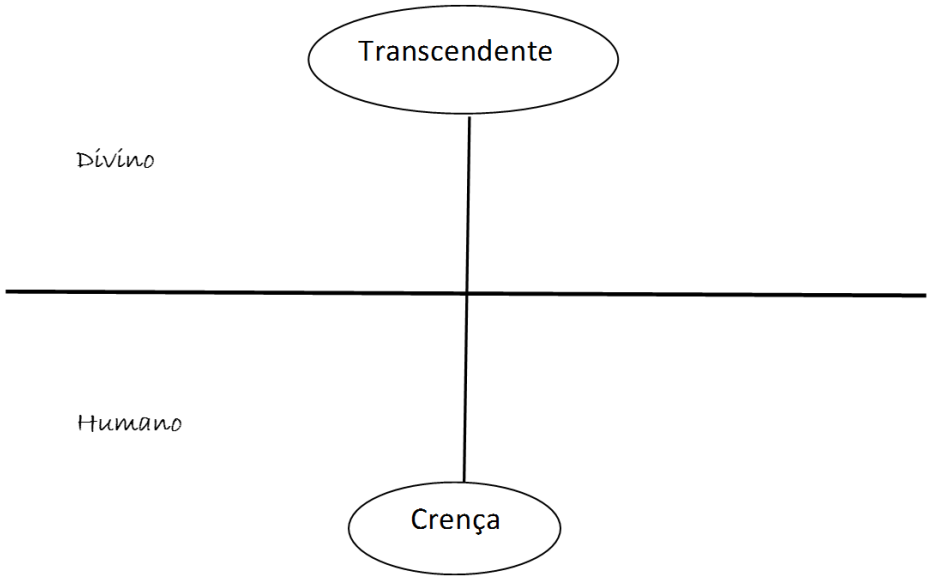
A dimensão institucional não é reforçada na representação da religiosidade, uma vez que pode ser considerada que a presença de elementos desta dimensão é sutil. Neste sentido, somente os léxicos "igreja", na zona de contraste, e "líder-religioso", na segunda periferia, expressam esta dimensão. O provável núcleo central possui os mesmos elementos da espiritualidade, com exceção do elemento "amor". Ainda na zona de contraste, destacamos a palavra "bíblia" que estaria associada à simbologia e à base teórica da religião cristã. A

religiosidade, na construção representacional aqui exposta, não pode ser reduzida apenas a uma ideia ou sistema de crenças e práticas adotadas, mas configura-se também como um encontro com o outro e, simultaneamente, também um Outro que é denominado Deus, uma vez que a atitude religiosa se expressa por meio de palavras, gestos e símbolos de natureza religiosa elaborados no seio de cada cultura e expressos na sua linguagem e em seus conceitos (VALLE, 1998).

Há um maior número de elementos, presentes no quadro geral da representação da religiosidade, vinculados a sentimentos, emoções e atitudes positivas, tais como "amor", "esperança", "sabedoria" e "confiança", que pode indicar uma religiosidade intrínseca, associada a um sentimento de valorização afetiva da dimensão espiritual. Allport e Ross (1967) destacam que as práticas religiosas podem valer como um fim em si mesmo ou para outros fins, distinguindo-se, respectivamente, entre religiosidade "intrínseca" e "extrínseca", quando, no primeiro caso, a pessoa vive a religião e, no segundo caso, a pessoa usa (serve-se) da religião para seus próprios fins. Pessoas que exercem a religiosidade intrínseca encontram o motivo-mestre na religião, trazendo, em harmonia com o religioso, crenças e prescrições, e esforçando-se para internalizá-la e segui-la totalmente.

A dinâmica das dimensões que compõem o provável núcleo central exposto pode ser esquematizada pela figura 5 a seguir:

Figura 5 – Representação social da religiosidade para PVHA



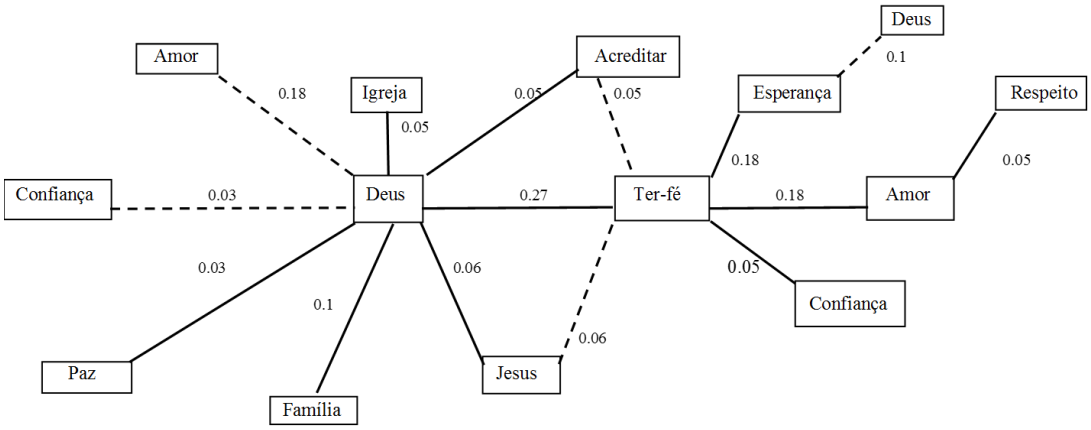
Fonte: A autora, 2019.

A palavra ter-fé pode ser entendida como a crença na existência de algo que não pode ser provado ou visto. Etimologicamente, a palavra fé se originou no grego “pistia” que indica a noção de acreditar e no latim “fides”, que remete para uma atitude de fidelidade. Dentro do âmbito religioso cristão podemos conceber que a fé é a crença na existência de Deus, sua onipotência, onisciência e onipresença, e é através da fé que o humano se conecta com o Divino, como foi esquematizado na figura 5.

Borges, Santos e Pinheiro (2015) realizaram um estudo de representações sociais sobre religião e espiritualidade e apesar de o grupo estudado ter sido os docentes da área de saúde, os resultados foram semelhantes e indicam que as representações de religião e espiritualidade são forjadas em torno da fé e da crença em Deus. A fé confere-lhes paz e força para lidar com os desafios da vida cotidiana, apontando o sentido e o propósito da vida.

Com o objetivo de aprofundar a representação da religiosidade, elaboramos a árvore de similitude (Figura 6), assim como foi feito na espiritualidade, a fim de ter uma melhor visualização da representação gráfica das co-ocorrências existentes entre os termos. Obtivemos um total de 104 participantes da evocação livre, com 59 participantes na análise de similitude geral.

Figura 6 – Árvore máxima de similitude das evocações do termo indutor “religiosidade” (n=59 participantes)



Fonte: A autora, 2019.

Ao analisarmos a árvore de similitude da religiosidade, percebemos uma indicação de centralidade do elemento “Deus”, que apresentou maior número de conexões na árvore máxima com os demais elementos presentes na representação do grupo, tendo maiores índices

de similitude, por ordem decrescente, com os termos “ter-fé” (0.27), “família” (0.1), “amor” (0.18), “esperança” (0.1), “Jesus” (0,06), “igreja” (0.05) e “acreditar” (0.05). O elemento “Deus”, assim, organiza a representação, e possui ligações com o outro elemento presente no núcleo central: “ter-fé”. “Amor”, apesar de não estar presente no suposto núcleo central, apresenta forte conexão (0.18) com o termo “ter-fé”, que possui um comportamento supostamente central, fazendo conexões com “amor” (0.18), “esperança” (0.18), “Jesus” (0,06), “confiança” (0,05) e “acreditar” (0.05).

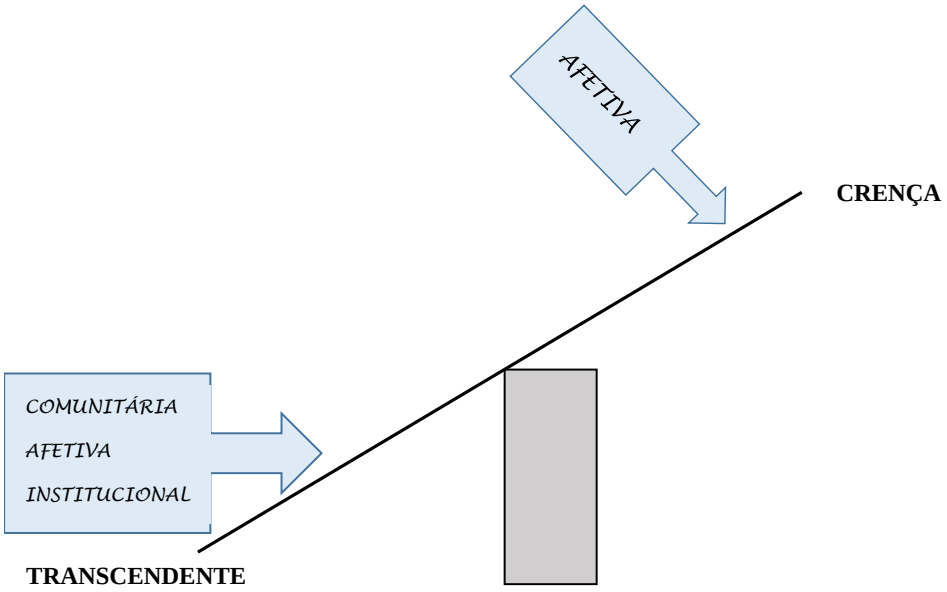
Esta concepção da fé associada ao sentimento altruísta, como o amor, dá sentido à representação da religiosidade, visto que a religião é vista como um relacionamento do transcendente para com o homem, uma vez que, na visão cristã, temos o sacrifício de Jesus por amor à humanidade, assim como na matriz espiritualista, a proteção e a presença dos orixás em sua relação com o homem. Outra forte conexão que merece destaque é “ter-fé” com a “esperança” e esta associação pode ser em relação a uma esperança de cura, remissão dos sintomas causadas pelo HIV/Aids ou simplesmente a esperança de uma vida normal.

O elemento “igreja”, que está associado à concepção institucional e remete à própria instituição religiosa, é o termo que aparece na árvore máxima com forte conexão (0.05) com o elemento “Deus”, sugerindo que, apesar de o termo “religiosidade” estar associado a ritos, cultos e símbolos, nesta estrutura representacional está mais associado a elementos transcendentais, afetivos e de crenças que institucionais. Gomes et al. (2016) destacam que o desafio de toda religião é traduzir, no âmbito dos quadros afetivos, subjetivos e intelectuais, uma carga de experiência que a razão não consegue comportar, nem oferecer sentido.

A fé em Deus é um sentimento sólido, profundo e constante na nossa cultura e é tão necessária quanto são outras formas de enfrentamento das adversidades impostas pelo processo de adoecimento (FRANÇA, 2018). Essa afirmativa é comprovada na árvore de co-ocorrência através da conectividade com o termo “Deus”, em que esta crença pode ser relacionada à melhora física ou espiritual ou até mesmo a uma forma de amenizar os impactos da vivência com a síndrome.

A crença e transcendente formam dois polos distintos e sua relação uma com a outra foi esquematizado na Figura 7 adiante.

Figura 7 – Dimensão conceitual da religiosidade para PVHA na Baixada Fluminense



Fonte: A autora, 2019.

A dimensão institucional/comunitária se liga à transcendente, enquanto a do afeto se relaciona à da crença, ao mesmo tempo em que a dimensão institucional/comunitária está intimamente ligada à concepção de religião. Considerando o quadro geral da religiosidade, sendo o provável núcleo central o transcendente ("Deus"), a religiosidade institucional não apresenta forte conexão para este grupo, de onde se subentende que as atividades religiosas estão presentes, porém em uma menor intensidade quando comparadas a outras dimensões.

Em contrapartida o transcendente apresenta um maior número de ligações com os léxicos do quadro geral, comparado com a dimensão da crença, razão pelo qual esquematizamos a figura 6 como uma balança desigual. Podemos sugerir que para este grupo específico a religiosidade é representada pela figura do Divino conectada com elementos afetivos, comunitários e institucionais, enquanto a crença é associada apenas a elementos afetivos.

Podemos adotar, como definição de atividades religiosas organizacionais, a de Koenig (2012), isto é, a participação em atividades religiosas, reuniões na forma de grupo para oração ou estudo bíblico, um sistema de crenças e práticas observado por uma comunidade apoiado por rituais que reconhecem, comunicam-se com ou aproximam-se do Sagrado, do Divino, de Deus (em culturas ocidentais) ou da Verdade Absoluta, da Realidade ou do Nirvana (em culturas orientais). O autor ainda complementa a sua definição afirmando que a religião normalmente se baseia em um conjunto de escrituras ou ensinamentos que descrevem o

significado e o propósito do mundo, as responsabilidades dos indivíduos uns com os outros e a natureza da vida após a morte.

A religião costuma oferecer um código moral de conduta que é aceito por todos os membros da comunidade que aderem a ele, sendo o desafio de toda religião traduzir uma carga afetiva e subjetiva que a razão não consegue suportar e oferecer sentido (GOMES et al., 2016). O objeto da pesquisa, a religiosidade, se mostrou com uma maior associação com a dimensão afetiva e a da crença do que com a institucional e comunitária. A crença é amparada fortemente por elementos afetivos como é visto na árvore, podemos sugerir que o amor e esperança se tornam fundamentais para a existência da fé e vice-versa.

A crença está harmonia com o transcendente, apoiada pelo elemento "afeto". Podemos entender que a fé é a crença em algo, mesmo que não possa ser provado, como a fé em Deus, e esta surge, segundo as escrituras cristãs, como um dom de Deus. Apesar de este pensamento ser um pouco confuso, devemos entender que a fé é a caminho para a crença em Deus, porém, segundo a tradição cristã, quem dá esta mesma fé é o próprio Deus. A fé também é definida como o firme fundamento das coisas que se esperam e das que não se veem, o que permite colocá-la como alicerce, porém não como uma base concreta a olhos humanos (BÍBLIA). No esquema da Figura 6, bem como na árvore da religiosidade, o transcendente surge conectado com elementos comunitários e organizacionais nos levando a pressupor que o mesmo está apoiado nestas dimensões, sendo concebido também através de uma ótica de família e igreja, ou talvez da igreja inserido dentro de um conceito de família

Diferentemente da espiritualidade em que há a presença de uma tríade (transcendente, afeto e crença), na religiosidade a representação foi construída em apenas dois polos distintos (transcendente e crença), porém interligados. Para exemplificar a dimensão da fé no contexto religioso, podemos utilizar a explanação realizada por Boff (1997), que aponta a dialética que ocorre entre religião e fé, em que a religião é concreta, possui credo, moral, teologia, hierarquia, templos, festas, ritos e celebrações, mas a fé tende a significar o encontro vivo com Deus e, neste encontro, o ser humano muda seu estado de consciência, entrando em um estado místico.

Por trás de toda religião institucionalizada, esconde-se a experiência espiritual de alguém que vivenciou a realidade última. A função da religião é criar as condições para que cada pessoa possa realizar seu mergulho no ser e encontrar-se com Deus. A religião representa a dimensão-galinha; enquanto a fé, a dimensão-águia. Ambas convivem e juntas devem colocar-se a serviço do ser humano e de Deus (BOFF, 1997).

Para uma melhor compreensão da representação da religiosidade do grupo estudado, foram realizadas análises comparativas entre as religiões, bem como entre os sem religião. Ao analisar as evocações de acordo com as pessoas que se declararam católicas (n=24), por meio do *software*, identificamos 103 palavras evocadas, sendo 67 diferentes, considerando-se que se adotou a frequência média igual a 4 e a mínima de 2, e a OME igual a 2.70. A análise resultou na organização dos conteúdos, demonstrada no Quadro 7.

Quadro 7 – Quadro de quatro casas referentes à representação social da religiosidade para católicos

OME < 2,70				**OME ≥ 2,70**		
Freq. Méd.	Termo Evocado	Freq.	OME	Termo Evocado	Freq.	OME
≥ 4	Deus Jesus	8 4	1,875 2,000	Amor Ter-fé Família	7 7 6	2,714 3,286 3,000
< 4	Igreja Paz Acreditar Crença	3 3 2 2	2,333 2,000 2,000 2,000	Esperança Sabedoria Tranquilidade	2 2 2	3,500 3,500 3,000

Fonte: A autora, 2019.

Ao analisar o quadro de quatro casas referente à representação da religiosidade para o segmento católico, observamos, como provável núcleo central, os elementos “Deus” e “Jesus”, diferenciando-se do quadro geral que apontava “Deus” e “ter-fé”. Podemos atribuir tal fato à religião católica ser centrada na imagética do divino e sua Santíssima Trindade, assim como na figura de Jesus, muito presente nos ritos religiosos.

Porém, o elemento “ter-fé” aparece na primeira periferia, com uma alta frequência, juntamente com os termos “amor” e “família”, associados à dimensão afetiva e comunitária, respectivamente. Na segunda periferia, temos a presença de “esperança”, “sabedoria” e

“tranquilidade”, e, na zona de contraste, o cognema “igreja”, que remete à dimensão institucional, o termo “paz”, também associado à dimensão afetiva e “acreditar” e “crença”, associadas à da própria crença. Destacamos a presença de várias expressões da dimensão afetiva em todo o quadro, sugerindo uma forte ligação da religião católica com palavras de cunho afetivo, associadas ao altruísmo, amor ao próximo, caridade e paz de espírito, indicando que tais vocábulos trazem suporte emocional para o enfrentamento do HIV/Aids.

Abaixo temos o quadro de quatro casas com a representação social da religiosidade para os declarantes da religião evangélica (n=44), considerando-se que se adotou a frequência média igual a 5, a frequência mínima de 3 e a média das OME igual a 2.80. Foi evocado um total de 192 palavras, com um total de 105 diferentes. A análise desses dados está organizada no Quadro 8.

Quadro 8 – Quadro de quatro casas referentes à representação social da religiosidade para evangélicos

OME < 2,80				**OME ≥ 2,80**		
Freq. Méd.	Termo Evocado	Freq.	OME	Termo Evocado	Freq.	OME
≥ 5	Ter-fé Deus	19 16	2,211 1,750	Amor Esperança Líder-religioso	10 08 06	3,500 3,750 2,833
< 5	Acreditar Família Jesus Paz Igreja	4 4 4 4 3	2,250 2,250 1,750 2,250 2,000	Salvação Certeza Respeito	4 3 3	4,000 3.333 3,000

Fonte: A autora, 2019.

Ao examinarmos o quadro de quatro casas da religiosidade do segmento evangélico, temos como provável núcleo central “ter-fé” e “Deus”, pois ambos possuem uma alta frequência, aproximando-se do provável núcleo central do quadro geral da religiosidade. Na

primeira periferia, encontramos “amor”, “esperança” e “líder-religioso”, sendo relevante destacar a presença de uma dimensão institucional (“líder-religioso”) na primeira periferia, o que traz a concepção desta simbologia para sua definição da religiosidade.

Na segunda periferia, temos os elementos “salvação”, “certeza” e “respeito” associados à transcendência, à crença e à atitude, respectivamente. A ideia de salvação é algo que deve ser destacado como característico deste segmento religioso, ligada a uma concepção de um bom fim pessoal garantido pela fé e pela intervenção divina.

Na zona de contraste, há a presença de “acreditar”, “família”, “Jesus”, “paz” e “igreja”; na dimensão da crença, “acreditar”; na transcendente, “Jesus”; na afetiva, os elementos “paz”; na comunitária, “família”; e o elemento institucional “igreja”. Realizando uma comparação entre católicos e evangélicos é interessante destacar o léxico “Jesus” que, no grupo católico, surge como central, para os evangélicos se situa na zona de contraste. Ao passo que a dimensão institucional, representada pelo termo “líder-religioso” só surge entre os evangélicos.

Apesar de uma frequência baixa é sugestivo que a dimensão institucional esteja mais presente na representação da religiosidade para este grupo. Podemos atribuir este fato a um maior número de participantes declarantes evangélicos ou a associação da religiosidade à uma figura humana próxima devidamente capacitada para tal função, enquanto para os católicos esta figura humana é, ao mesmo tempo, transcendente e representada pela figura de Jesus.

A seguir vemos o quadro de quatro casas com a representação social da religiosidade para os declarantes da religião espírita (n=16), considerando-se que se adotou a frequência média igual a 3, a frequência mínima de 2 e a média das OME igual a 2.80. Foi evocado um total de 65 palavras, com um total de 46 diferentes. A análise desses dados é apresentada no Quadro 9.

Quadro 9 – Quadro de quatro casas referente à representação social da religiosidade para espíritas

OME < 2,80				**OME ≥ 2,80**		
Freq. Méd.	Termo Evocado	Freq.	OME	Termo Evocado	Freq.	OME
≥ 3	Amor Ter-fé	5 4	2,400 2.750	Família	4	4,250
< 3	Acolhimento Candomblé Deus Escolha-individual Esperança Preconceito União	2 2 2 2 2 2 2	2,000 1,000 2,000 1,500 2,000 1,500 2,500	Compreensão Respeito	2 2	3,500 3,500

Fonte: A autora, 2019.

Ao observarmos o quadro de quadro casas da representação da religiosidade para o segmento espírita, temos como provável núcleo central “amor” e “ter-fé”, sendo que o elemento “amor” foi mais prontamente evocado que o “ter-fé”. Na primeira periferia, encontramos “família” e, na segunda periferia, “compreensão” e “respeito”. É importante destacar a presença marcante de elementos de ordem afetiva, inclusive no provável núcleo central, que estão associados às próprias religiões que compuseram esta amostra, já que o espiritismo, a umbanda e o candomblé se definem pelo amor. Na zona de contraste, há a presença de “acolhimento”, “candomblé”, “Deus”, “escolha-individual”, “esperança”, “preconceito” e “união”. Notamos com isto que o único elemento ligado à dimensão institucional que aparece na zona de contraste é específico da religião candomblé. Para os espíritas, “Deus” não organiza a religiosidade, visto que a figura do transcendente não aparece no provável núcleo central, e sim elementos de caráter afetivo, condizentes com o preceito espírita de que, através de sentimentos nobres, especialmente aqueles que ganham concretude, o homem se conectaria com Deus.

E, por último, temos o quadro de quatro casas com a representação social da religiosidade para os declarantes sem religião (n=17), considerando-se que se adotou a

frequência média igual a 3, a frequência mínima de 2 e a média das OME igual a 2.50, foi evocado um total de 64 palavras, sendo um total de 46 diferentes. A análise desses dados se apresenta no Quadro 10.

Quadro 10 – Quadro de quatro casas referente à representação social da religiosidade para os sem religião

OME < 2,50				**OME ≥ 2,50**		
Freq. Méd.	Termo Evocado	Freq.	OME	Termo Evocado	Freq.	OME
≥ 3	Deus Ter-fé Igreja	4 4 3	1,250 1,500 1,667	Amor	3	3,300
< 3	Doutrina Fanatismo Respeito	2 2 2	2,000 1,500 2,000	Bíblia Caridade Confiança Família Paz	2 2 2 2 2	2,500 3.000 3,500 3,000 2,500

Fonte: A autora, 2019.

Ao examinar o quadro de quatro casas da religiosidade para o segmento sem religião, temos como provável núcleo central os elementos “Deus”, “ter-fé” e “igreja”. É importante salientar a presença da dimensão institucional caracterizada pelo elemento “igreja”, que, pela primeira vez, aparece tendo um caráter central, fato que pode ser atribuído à simbologia que o termo “religião” traz para os que não praticam um rito religioso. Em contrapartida, Silveira e Azambuja (2117) encontraram em seus resultados pessoas que se dizem não religiosas, mas praticam atividades de teor espiritual e até mesmo ligadas à religião, como preces e meditações destinadas a um ser superior. Desta maneira, elas se não se mostraram envolvidas em nenhuma religião, mas a religiosidade se mostrava presente. Podemos sugerir que a religiosidade extrínseca está presente neste grupo de participantes, em específico, apesar de sua não filiação religiosa.

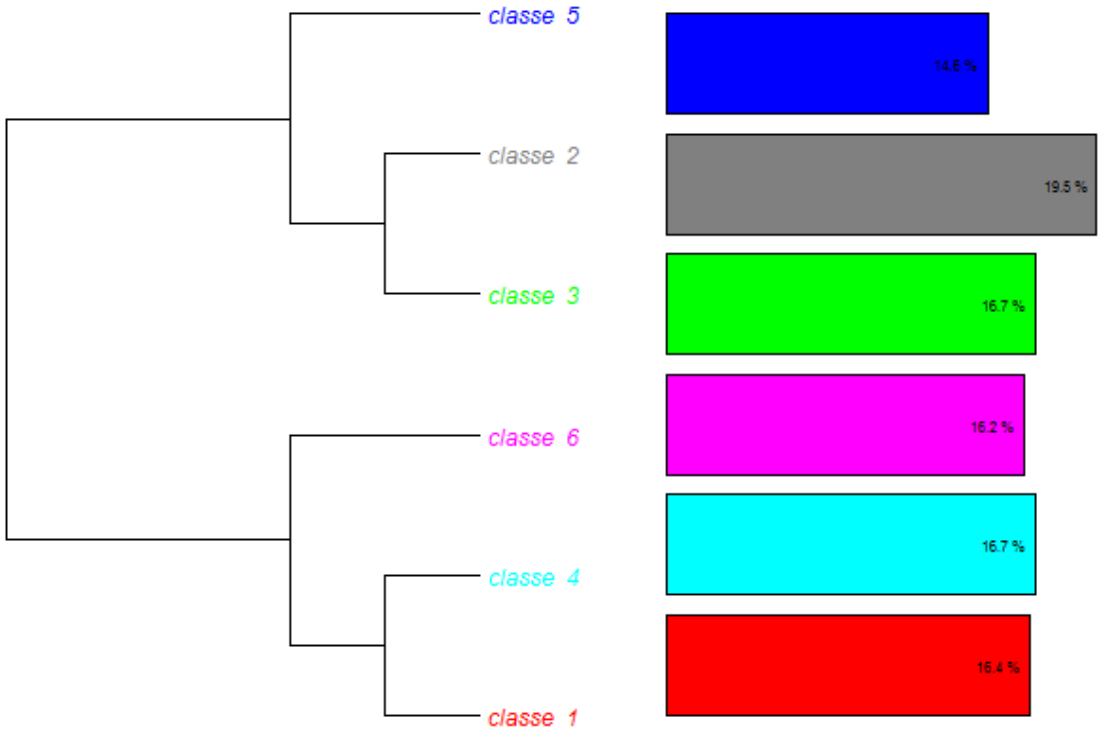
6 ABORDAGEM PROCESSUAL DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA ESPIRITUALIDADE E RELIGIOSIDADE PARA PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS

Na segunda etapa de coleta de dados realizada, utilizamos a técnica de entrevista em profundidade com perguntas referentes ao Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/Aids), à religiosidade e à espiritualidade. O conteúdo lexical das 39 entrevistas foi processado e analisado pelo software *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles* (IRAMUTEQ), conforme descrito no capítulo referente, obtendo um total de 426 Unidades de Contexto Elementares (UCEs) e um aproveitamento de 86.41% do *corpus* analisado. Houve um número de textos de 39 que corresponde exatamente ao número de entrevistas, sendo 493 segmentos de textos, 2091 número de formas distintas, com 17.035 de ocorrências, a lematização de palavras foi em um total de 1.291, com 1.159 formas ativas de palavras. Após a análise das UCE e o agrupamento das Unidades de Contexto (UCs), originou-se o dendograma da classificação hierárquica descendente (CHD), gerando, assim, 6 classes.

A análise considera as palavras cheias e plenas, ou seja, aquelas portadoras de um sentindo, revelando um mundo semântico que se procura explorar. Este quadro de mundo se coloca no plano das ideias e representações, por uma combinação de objetos semânticos mais simples, que podem ser representados por uma classe de enunciados dentro do texto (OLIVEIRA; GOMES; MARQUES, 2005). Desta forma, as classes geradas pelo *software* são noções de mundo ou quadros perceptivo-cognitivos e essas classes podem indicar diferentes representações sociais, campos de imagens sobre um dado objeto ou somente diferentes aspectos de uma mesma representação (OLIVEIRA; GOMES, 2015).

A classificação hierárquica descendente permite observar a divisão do *corpus* em um grupamento de UCEs, denominado de classes, sendo definidas conforme a homogeneidade interna e heterogeneidade externa, expressas pela contínua divisão do dendograma.

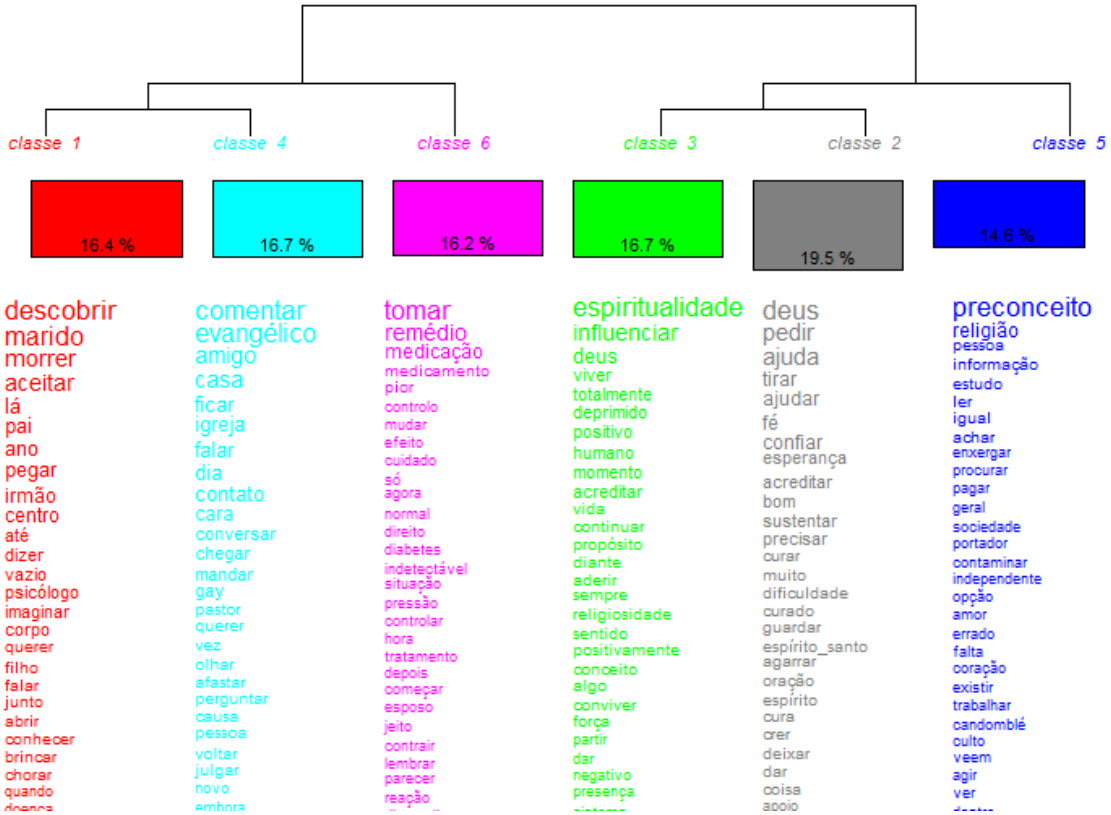
Figura 8 – Dendograma de classificação hierárquica descendente das classes



Fonte: A autora, 2019.

Para uma maior clareza das classes que emergiram com essa análise, segue a figura 9 que organiza estes resultados através do conteúdo semântico.

Figura 9 – Dendograma de classificação hierárquica descendente por conteúdos semânticos



Fonte: A autora, 2019.

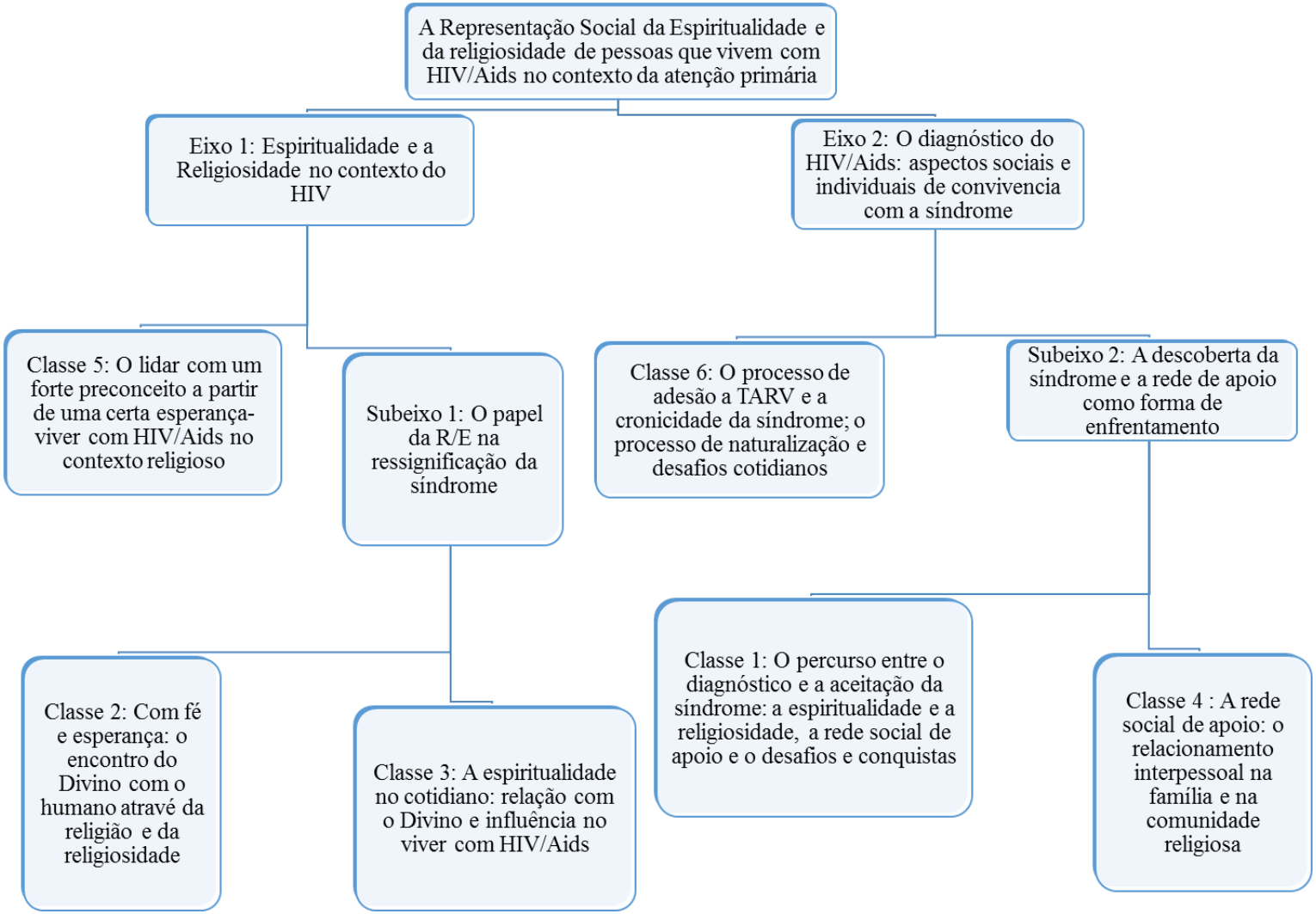
As divisões do conteúdo analisado indicam que existem diferenças e oposições, o que não permite a permanência do conteúdo em um só bloco de significação. Classes constituídas a partir de uma mesma origem, apesar de apresentarem significados diferentes de oposição, possuem semelhanças que merecem ser analisadas, gerando uma visualização geral do material (OLIVEIRA; GOMES, 2015). O *software* também calcula e fornece os Segmentos de Texto (ST) mais característicos das classes, permitindo a contextualização do vocabulário típico de cada uma delas.

Conforme exposto no dendograma acima, houve uma divisão do *corpus* em dois eixos, sendo o eixo 1 que originou a classe 5 e o subeixo que deu origem as classes 2 e 3; e o eixo 2, que deu origem à classe 6, e o subeixo que se subdivide nas classes 1 e 4. O eixo 1 aborda sobre a espiritualidade e religiosidade no contexto do HIV/Aids, enquanto o eixo 2 traz a questão do diagnóstico e do enfrentamento do HIV/Aids e a rede de apoio e autocuidado advindo dessa nova realidade. Notamos que as classes 5 e a 6 apresentam o conteúdo mais homogêneo e, portanto, não se subdividem na sequência, diferente das demais.

No eixo 1 podemos perceber a abrangência da religiosidade e espiritualidade e sua relação com o cotidiano do HIV/Aids e sofre duas subdivisões, a primeira divisão ou subeixo forma a classe 5 onde temos a visão religiosa da síndrome e das Pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA) e a segunda, que compreende as classes 2 e 3 e refere-se ao papel da espiritualidade e religiosidade na ressignificação da síndrome.

No eixo 2, temos o percurso entre o diagnóstico e a aceitação, perpassando pela rede de apoio. Há também uma subdivisão em 1 subeixo e uma classe, sendo essa representada pela classe 6 que aborda a adesão à terapia antirretroviral (TARV) e a cronicidade da síndrome. Quanto ao subeixo, engloba a classe 1 e 4, que está ligado à descoberta da síndrome e à rede de apoio como forma de enfrentamento. A estrutura dos eixos, subeixos e classes pode ser melhor compreendida na figura 10 exposta a seguir:

Figura 10 – Apresentação esquemática das categorias e das classes



Fonte: A autora, 2019.

Para uma melhor compreensão dos conteúdos presentes nas classes, realizamos uma nomenclatura para cada uma delas a partir de um eixo inicial denominado: “A espiritualidade e a religiosidade e suas representações sociais para pessoas que vivem com o HIV/Aids”. Em seguida, este eixo sofre divisões formando o eixo 1, denominado: “Espiritualidade e Religiosidade no contexto do HIV”, e o eixo 2, “O diagnóstico do HIV/Aids: aspectos sociais e individuais no processo de convivência com a síndrome”. O eixo 1 e o eixo 2 sofrem divisões em classes e subeixos e esses subeixos em novas classes, conforme observamos na Figura 10 e descrito abaixo.

a) Eixo 1: Espiritualidade e Religiosidade no contexto do HIV:
   – Classe 5: O lidar com um forte preconceito a partir de uma certa esperança: Viver com o HIV/Aids no meio religioso;
   – Subeixo1: O papel da espiritualidade e religiosidade na ressignificação da síndrome:
      - Classe 2: Com fé e esperança: o encontro do divino com o humano através da religião e da religiosidade;
      - Classe 3: a espiritualidade no cotidiano: relação com o divino e influência no viver com o HIV/Aids;

b) Eixo 2: O diagnóstico do HIV/Aids: aspectos sociais e individuais no processo de convivência com a síndrome.
   – Classe 6: O processo de adesão à TARV e a cronicidade da síndrome: processo de naturalização e desafios cotidianos;
   – Subeixo 2: A descoberta da síndrome e a rede de apoio como forma de enfrentamento:
      - Classe 1: O percurso entre o diagnóstico e a aceitação da síndrome: a espiritualidade, a religiosidade, a rede de apoio social e os desafios e conquistas;
      - Classe 4: A rede social de apoio: o relacionamento interpessoal na família e na comunidade religiosa.

Os eixos, os subeixos e as classes demonstrados aqui foram discutidos à luz da literatura existente relacionados à temática, bem como estudos anteriores realizados, com o objetivo de elucidar a representação social do grupo.

6.1 **Eixo 1: Espiritualidade e religiosidade no contexto do HIV**

A compreensão da espiritualidade e da religiosidade no contexto do HIV é reconhecida como um aspecto positivo. Destacamos que ambos se apresentam como *constructos*, ou seja, são conceitos que se relacionam, muitas vezes, utilizadas como sinônimos, porém não possuem o mesmo significado. Sendo assim a espiritualidade e religiosidade são aspectos importantes no cuidado de pessoas que vivem com HIV.

6.1.1 Classe 5: O lidar com um forte preconceito a partir de uma certa esperança: Viver com o HIV/Aids no meio religioso

Ao analisarmos a classe 5, observamos como a religião é vista pelos participantes, às vezes de forma positiva, atuando como fator encorajador e, por vezes, de uma forma negativa, em decorrência do preconceito observado e vivido pelo grupo. Esse preconceito decorrente da síndrome em si, pela identidade sexual ou pelo grupo religioso que pertence, isto irá gerar desdobramentos internos em cada indivíduo de uma forma peculiar. Esta classe foi responsável por 14.6% das UCEs e os principais elementos relacionados foram: Preconceito (x^2: 133.53), religião (x^2: 55.29), pessoa (x^2: 30.82), informação (x^2: 23.71), estudo (x^2: 23.71), ler (x^2: 23.15), igual (x^2: 23.15), achar (x^2: 20.61), procurar (x^2: 18.52), e pagar (x^2: 17.74). O preconceito relatado dentro da comunidade religiosa é observado de forma constante nas falas do sujeito, preconceito este que se tem desdobrado em várias facetas.

O estigma e o preconceito são atitudes decorrentes pelo medo do contágio e pela falta de informação. O termo estigma é usado para referência de algo extremamente depreciativo, sendo a construção deste conceito foi trabalhado inicialmente por Goffman (1963), que destacou alguns motivos que favorecem a sua permanência e o seu desenvolvimento em nossa sociedade, como as questões ligadas à sexualidade, ao gênero, à etnia e ao poder econômico. Segundo o autor, a possibilidade de maiores informações facilitaria a construção de uma postura mais ativa diante do problema e menos dependente do meio estigmatizante. Esta questão do preconceito pode ser observada nas falas expostas a seguir:

> Algumas pessoas só que sabem, eles agem com preconceito falam para não ficar perto de quem tem o HIV (Participante 84, sexo feminino, religião católica, X^2: 178.90).

> Várias pessoas vivem como eu também vivo, mas ainda hoje, em dois mil e dezoito ainda existe muito preconceito; infelizmente para mim viver com HIV é tranquilo porque eu tento não pensar nisso (Participante 97, sexo feminino, sem religião, X^2:181.56).

> Muitas pessoas na igreja falam que já tiveram aids e foram curadas. Algumas pessoas da minha religião apoiam quem tem aids outras não, ainda tem muito preconceito (Participante 70, sexo masculino, evangélico, X^2: 234.58).

A discursividade dos sujeitos aponta a existência de preconceitos dentro da comunidade religiosa e atribui a sua existência à falta de informação e ao acesso ao estudo formal. Apesar de o preconceito ser relatado pelos participantes, poucos relataram que sofreram preconceito, porém na sua concepção ele ainda exista. Chama a atenção a dissociação realizada com relação à "opção sexual", ficando a própria síndrome como expressão do processo de estigmatização. Desta maneira, como foi descrito no parágrafo anterior, a questão da informação e do preconceito é algo presente na epidemia desde o seu início, onde ora se sente sua ausência, ora se questiona a qualidade e o alcance dos trabalhos que vem sendo realizados. Após o surgimento do HIV/Aids, surgiu concomitantemente inúmeras campanhas educacionais, explicitando como a forma de transmissão tem sido veiculada, porém, apesar delas, antigos preconceitos que remetem ao início da epidemia se mostraram presente nas falas dos participantes abaixo, como a transmissão pelo contato físico ou até a proximidade física.

> As pessoas da minha religião veem o HIV com muito preconceito, eu acho que todas as pessoas da sociedade em si enxergam o HIV com muito preconceito, assim sem conhecimento de causa nenhum, não conhecem em si a Aids na sua profundidade (Participante: 79, masculino, evangélico, X^2: 291.05).

> A religiosidade em si não influencia muito, ajudou um pouco, mas as pessoas da minha religião ainda enxergam a aids com maus olhos, elas acham que com beijo ou abraço vão se contaminar. Tem preconceito, eu acho (Participante: 70, masculino, evangélico, X^2: 284.55).

A associação da sua sexualidade com o HIV também é uma das fontes agravante desse preconceito, visto que a prática sexual fora do matrimônio e a homossexualidade são condenáveis, segundo a tradição cristã. A doutrina cristã que prega o celibato até ao matrimônio, a fidelidade conjugal e a heterossexualidade e, portanto, o que está fora destes preceitos é considerado como conduta desviante (pecado) (FARIA; SEIDL, 2006). Isso acaba

gerando uma culpabilização dos fieis quando agem em não consonância com essa diretriz, muitas vezes levando a um sofrimento interno devido à culpa não proferida.

Em contrapartida, temos os outros membros desta comunidade que, muitas vezes apresentando comportamentos dogmáticos, acabam se colocando numa posição de juízes e, assim, julgando as "condutas desviantes". Nesta perspectiva observamos como a instituição Igreja que deveria atuar como suporte social e espiritual acaba por fortalecer estes estigmas (FARIA; SEIDL, 2006). No relato abaixo o participante relaciona o preconceito a opções pessoais, parecendo indicar a sexual, porém percebemos que esta atitude está mais internalizada na sua concepção pessoal do que sofrido, vivenciado ou observado.

> Mas acho que existe preconceito por conta da opção, porém bem menos que antigamente. Por causa de um homossexual promíscuo todos pagam, por isso práticas religiosas são coisas que faz no dia-a-dia tem cultos matinais (Participante: 91, masculino, espírita/espiritualista, X^2: 219.14).

Nunan (2017) destaca que os eventos negativos decorrentes do preconceito institucionalizado e da discriminação podem ser chamados de estressores externos, enquanto que os estressores internos seriam aqueles ligados ao preconceito internalizado. Quando o estereótipo é muito forte ou pernicioso, membros do grupo alvo tendem a aceitá-lo e incorporá-lo à sua autoimagem, fazendo com que sentimentos negativos com relação à própria orientação sexual sejam generalizados para o *self* como um todo. O preconceito internalizado se fez presente nos discursos dos sujeitos e o estereótipo assim por ele definido se incorporou em sua autoimagem levando a uma depreciação de sua condição.

> Eu acho que se eu contasse sobre minha doença teria preconceito na minha igreja por falta de informação e estudo. Hoje em dia acho que não associariam mais a aids com minha opção sexual, porque já não está mais relacionado (Participante: 91, masculino, evangélico, $X^{2:}$ 242.55).

> Essas práticas religiosas ainda não influenciam meu viver com HIV porque ainda não tenho uma história vivendo com HIV, nunca escutei as pessoas da minha religião falarem sobre o HIV, acho que as pessoas teriam preconceito com as pessoas com HIV, mas nunca presenciei (Participante: 91, sexo masculino, religião espírita/espiritualistas, X^2: 256.66).

O preconceito é caracterizado como uma atitude negativa frente a alguém baseada na crença que esta pessoa possui. Por ser definido como características negativas atribuídas a um grupo, o preconceito pode ser manifestado por meio de tratamento hostil, como a verbalização negativa das características do grupo, a rejeição de contato íntimo, o ataque físico e o extermínio do grupo nos casos mais graves (ALLPORT, 1979). O preconceito, quando

colocado em ação, é caracterizado como discriminação, quando há uma ação ou prática, um comportamento. Portanto, a discriminação é um efeito do preconceito, que compreende um tratamento injusto, um relacionamento desigual e avaliação desfavorável orientada ao grupo alvo de preconceito e seus membros (KRÜGER, 2004).

Ao analisarmos os relatos acima compreendemos como a instituição religiosa pode exercer um papel negativo nesse momento, muitas vezes crucial para os sujeitos. As vertentes religiosas reconhecidamente como mais tradicionais, como a católica e evangélica, possuem ainda uma memória social do início da epidemia, associada ao HIV/Aids com a concepção de grupo de risco (prostitutas e homossexuais) e sua forma de contágio sexual, que está relacionada à concepção de pecado. Este cenário acaba fortalecendo o preconceito, uma vez que as orientações religiosas passam a ser um filtro de leitura de realidade. Esse preconceito dentro da instituição religiosa é visto, percebido e relatado pelos entrevistados.

> Eu acho que as pessoas têm que ter fé, e tentar mudar as pessoas religiosas. Eles veem a aids com preconceito, eu já vi muito preconceito tem mais preconceito dentro da religião (Participante 39, sexo masculino, sem religião, X^2: 261.12).

> Esse preconceito é atribuído à própria falta de informação em relação à síndrome. As pessoas da minha religião veem o HIV com muito preconceito, eu acho que todas as pessoas da sociedade em si enxergam o HIV com muito preconceito, assim sem conhecimento de causa nenhum. Não conhecem em si a aids na sua profundidade (Participante 79, sexo masculino, religião evangélica, X^2: 291.05).

A lógica de que a oferta de informações diminuirá o preconceito vem desde o início da epidemia, porém percebemos que esse esforço por parte do Ministério da Saúde não está sendo capaz de mudar as representações e as práticas de diferentes grupos sociais, inclusive os religiosos. Podemos pensar ainda da possibilidade de falta de valorização da dimensão religiosa como uma ferramenta de adesão à TARV e de combate ao HIV/Aids.

Com relação à abordagem atual de divulgação de conhecimentos sobre HIV/Aids, os conteúdos são transmitidos de forma isolada e não aprofundada e os estudos realizados nos ambientes escolar e acadêmico corroboram esta informação. Seidl, Ribeiro e Galinkin (2010) realizaram uma pesquisa com 503 participantes em que foi aplicado um questionário para identificar opiniões de estudantes universitários sobre PVHA e concluiu-se que, apesar da eficácia das campanhas governamentais com o objetivo de esclarecimento sobre a síndrome e as formas de infecção, o conhecimento em si não é suficiente para mudar atitudes em relação às pessoas portadoras do vírus e às práticas preventivas.

Antunes, Camargo e Bousfield (2014) realizaram um estudo com 300 adolescentes de escola pública e particulares de Florianópolis e mostraram que as representações sociais sobre

PVHA apareceram permeadas de estereótipos e elementos negativos, que remetem a aspectos emocionais e atributos físicos. O preconceito aparece como organizador desta representação e os dados mostraram que, apesar das diferentes campanhas abordando o assunto, os participantes demonstram ter atitudes discriminatórias com relação a situações de contato mais próximo com PVHA.

Além do preconceito relacionado com questões referentes ao HIV/Aids, emergiu também aquele relacionado ao segmento religioso, neste caso a religiões de matriz africana.

> Em relação ao HIV não sofri preconceito, porque ninguém sabe, mas quem soube me acolheu, agora no candomblé acham que a gente faz magia negra e a gente não faz nada, na verdade quem procura para fazer maldade não é a gente (Participante 45, sexo masculino, religião espírita/espiritualistas, X^2: 187.21).

Este preconceito está ligado a questões históricas, culturais e econômicas. Com relação às históricas, refere-se à abolição da escravatura, sem políticas de inclusão social na época; as culturais associadas à importação de ritos africanos; e as econômicas, o menor poder aquisitivo das comunidades pertencentes ao terreiro (FRANÇA, 2017). O candomblé é uma religião brasileira que tem como premissa o culto aos orixás e outras divindades africanas. Ela se difundiu no Brasil a partir do século 20 e mistura elementos centrais da cultura negra, como música, dança e estética.

A principal diferença entre o cristianismo e o candomblé é que, enquanto no cristianismo só existe uma divindade, no candomblé podem ser citadas pelo menos doze orixás que são representações psicológicas das forças da natureza, não existindo o dualismo de bem e mal, na medida em que estas características se misturam e se manifestam de acordo nas próprias divindades (CARMO, 2017). O candomblé é uma religião originária da Nigéria e nos rituais ocorrem o culto a antepassados e as incorporações de energias. Associados a isto, temos a própria doutrina, pois o candomblé baseia-se na crença das forças sobrenaturais para a ação no mundo e privilegiam os ritos e os segredos (BATISTA; GUIMARÃES; PLACERES, 2017).

Mesmo que somente o candomblé tenha sido citado, deve-se abordar neste momento, de modo simultâneo, a umbanda, uma vez que os preconceitos contra ambas as religiões sempre vêm de forma conjunta. A umbanda é uma religião sincrética, genuinamente brasileira oriunda do Rio de Janeiro, criada entre os séculos 19 e 20, proveniente de uma mistura de elementos da filosofia do catolicismo, dos bantos, espiritismo, indigenistas e esotéricas. O culto umbandista é praticado em terreiros ou centros (SOUZA; SILVA, 2018).

Os resultados do Censo Demográfico 2010 mostram o crescimento da diversidade dos grupos religiosos no Brasil. A proporção de católicos seguiu a tendência de redução observada nas duas décadas anteriores, embora tenha permanecido majoritária. Em paralelo, consolidou-se o crescimento da parcela da população que se declarou evangélica. Os dados censitários indicam também o aumento do total de pessoas que professam a religião espírita (IBGE, 2012). Este crescimento no segmento religioso espírita trouxe maior visibilidade à religião, os rituais e práticas inerentes ao candomblé e umbanda, saem de um cenário reservado em direção ao imaginário da população. Por esta razão consideramos esse preconceito religioso muitas vezes retratado na mídia, chegando até a uma intolerância por parte da população, consequência de um ideal proselitista presente em algumas religiões, que demonizam algumas divindades cultuadas com o intuito de reafirmar a sua religião como certa e verdadeira, agregando assim mais seguidores (BATISTA; GUIMARÃES; PLACERES, 2017).

Considerando todas as formas de preconceito aqui abordadas, observamos três comportamentos inerentes a este grupo para o seu enfrentamento: o primeiro seria o ocultamento da síndrome, pelo próprio medo do preconceito; o segundo a esperança por uma cura espiritual; e o terceiro seria a fé na própria cura física. O ocultamento do diagnóstico para o seu grupo religioso foi uma forma encontrada pelos participantes, conforme relatos, de praticarem sua espiritualidade sem serem julgados pelo seu estado sorológico e, consequente, viverem harmoniosamente com outros participantes da mesma religião.

> Para mim a religião me trouxe calma, quando estamos lendo a bíblia traz calma. Muitas pessoas têm preconceito, não sei se as pessoas da minha religião agiriam se soubessem que tenho HIV, eu não contei para ninguém que tenho, eu acho que isso não me atrapalha muito (Participante 22, feminino, religião evangélica, X^2: 283.09).

A calma expressa acima pode ser associada a uma paz de espírito que a religião possibilita. A paz também foi um dos cognemas evocados, estando presente na primeira periferia do quadro da espiritualidade e na zona de contraste na religiosidade. A importância desse termo é justificável baseada na busca individual de um bem-estar inerente ao ser humano e pode ser encontrado em uma aproximação com o Divino mediada através de cultos e ritos próprios da religião, tornando-se uma consequência inevitável, além de se tornar um conforto espiritual.

A participante também optou pelo ocultamento do seu diagnóstico como forma de enfrentamento da situação. Renesto et al. (2011) realizaram uma pesquisa com mulheres

atendidas em um centro especializado em HIV/Aids em Recife, que, por não expressarem os sinais físicos da doença, manipulavam a informação sobre o que elas classificavam como "defeito", decidindo quando, a quem, onde e porque revelá-lo ou ocultá-lo. Esta situação mostrava-se mais desgastante para aquelas com menor tempo de convívio com HIV. O sentimento de culpa e de vergonha eram mais vivos e com frequência interiorizavam as respostas e reações negativas das outras pessoas.

Os autores apontam que a necessidade de ocultação acaba quando o indivíduo percebe que pode ser aceito com sua condição pelas pessoas do seu convívio, compondo um círculo protetor que lhe permite resgatar sua aceitação social e fortalecer seus recursos para conviver com a infecção. Essa aceitação e acolhimento seria o fator primordial para o indivíduo expor sua condição sorológica dentro da comunidade sorológica e receber o apoio que tanto espera.

Apesar da tensão existente pelo ocultamento da síndrome, alguns sujeitos relatam como fator positivo a religião e possuem uma concepção religiosa baseada em sentimentos positivos e de afeto. Assim, eles concentram a sua espiritualidade e relação com o divino como suporte interno para o enfrentamento das adversidades advindas da síndrome.

> Todo ser humano deveria rever um pouco. Eu acho que a religião verdadeira ela passa o amor, a compreensão e não o preconceito, não violência. A religiosidade para mim ela vai totalmente ao oposto disso (Participante 79, masculino, evangélica, X^2: 234.74).

Ao realizar a análise, o elemento amor, que surgiu na análise estrutural da espiritualidade e da religiosidade, às vezes com características de elemento central, e por vezes, periférico, aparece também nas falas dos sujeitos, em sua concepção pessoal de religiosidade. Os sujeitos vislumbram esse amor como algo que deveria ser um pilar no relacionamento interpessoal na comunidade religiosa. O amor se revela como força de agregação, de simpatia e de solidariedade através da qual as pessoas se unem e recriam o sentimento de benquerença e de pertença. O amor é sempre uma abertura ao outro, e uma convivência e comunhão com ele, sendo a base do ser social se (BOFF, 2000).

Nesta perspectiva, vimos uma tensão existente entre o amor e o preconceito, dentro do mesmo ambiente físico.

> Existe o amor e o preconceito, tem pessoas dentro da religião que te abraçam, outras que te julgam. Pode pegar pessoas em todas as religiões que não estão preparadas para abraçar um soropositivo, acham que vai se contaminar (Participante 03, sexo masculino, religião católica, X^2: 288.73).

A existência de interações negativas dentro das comunidades religiosas pode ter um impacto fortemente negativo na saúde (física e psicológica) dos membros. A insatisfação com as relações interpessoais estabelecidas no contexto religioso podem ser consequência da derrocada de um conjunto de expectativas iniciais do sujeito que presumiria que indivíduos que frequentam um grupo de natureza espiritual estariam mais predispostos a ser acolhedores, empáticos, flexíveis e compassivos. Quando os indivíduos não encontram esse comportamento podem desenvolver um quadro de saúde mental precário, apresentando um tipo de humor negativo, com uma maior desesperança, desespero e ressentimento (TOMÁS, 2014). Alguns relatam também uma atitude ambígua, se por um lado tem o preconceito, por outro tentam oferecer ajuda através de uma cura espiritual, ou seja, uma "cura" da vida pregressa que levou o indivíduo a adquirir o vírus, como esta explicito no relato abaixo.

> As pessoas da minha religião veem a pessoa com HIV como alguém que necessita de uma cura espiritual, talvez preconceito pela falta de informação do que é realmente o HIV, que é algo que nós podemos conviver e grande parte das pessoas que contraíram não foi acidentalmente, mas porque não se cuidavam (Participante 70, sexo masculino, religião evangélico, X^2: 265.86).

A cura espiritual seria um processo de reorganização interna em que possibilitaria o indivíduo rever suas práticas frente à sua religião. Baseia-se na concepção que a infecção pelo HIV é decorrente do pecado em que Deus dá a oportunidade se arrepender de seus atos e passar a buscar uma vida pura e correta. Espírito Santo (2016), realizou uma pesquisa de representação social do HIV para líderes religiosos e destaca que essa reconciliação com Deus envolve o abandono das práticas consideradas condenáveis que o levaram a adquirir o vírus, sendo também considerada uma oportunidade para que o homem mude o seu comportamento. O HIV/Aids é visto como uma consequência do pecado, porém também uma oportunidade de aproximação com Deus, além de uma forma de demonstração do poder divino através da cura física (ESPÍRITO SANTO, 2016).

A cura física, intermediada pelo poder divino caracteriza-se pela remissão dos sintomas, bem como da existência do vírus no organismo. A esperança nessa cura justifica a busca pelo transcendente, como será discutido na próxima classe, porém, nesta, emergiu como uma forma de enfrentamento que estaria ligado à fé na cura. Os relatos de cura física estão associados a testemunhos ocorridos dentro dos templos religiosos e foram mencionados nos discursos dos sujeitos.

> É muito ruim, a gente sente preconceito nas pessoas, a minha religião não influência em nada no meu viver com HIV, eu só creio em Deus, e que Deus vai fazer um milagre. A religiosidade para mim é Deus (Participante 84, sexo feminino, religião católica, X^2: 238.91).

Contradizendo a ciência hegemônica e o conhecimento adquirido, a esperança de um milagre ainda é presente nas representações deste grupo. Independente da crença religiosa, temos a intuição que a busca pela religião se dá pelo anseio, dentre outros, também o da cura, além de alento espiritual. Mesmo não sendo um dos motivos principais, os participantes consideram muito importante a prática religiosa, independente da aceitação ou da revelação do diagnóstico. O preconceito, tanto aquele contra a PVHA, quanto o religioso, são obstáculos a serem enfrentados. Neste contexto, observamos que há um consenso entre os participantes a presença de preconceito dentro da instituição religiosa, levando um ocultamento de sua condição sorológica, porém os sujeitos se mantêm firmes na sua escolha religiosa e associam a prática religiosa como um alívio para os transtornos diários. Este aspecto positivo pode ser associado pela esperança de cura tanto física quanto espiritual ou somente os benefícios que a sensação de pertença a um grupo pode trazer neste momento.

6.1.2 Subeixo 1: o papel da espiritualidade e religiosidade na ressignificação da síndrome

O significado de ter a síndrome possui diversas formas de compreensão. Viver com aids pode significar ter limitações e essas limitações são essenciais para a busca da ressignificação da síndrome. A espiritualidade e a religiosidade fazem-se presente nessas classes, se tornando essencial para enfrentamento dos percalços que irão surgir, ao mesmo tempo em que as estratégias e meios utilizados para a (re)conexão com o Divino também foram destacadas como fundamentais para esse percurso.

6.1.2.1 Classe 2: Com fé e esperança: o encontro do divino com o humano através da religião e da religiosidade

Nesta classe evidenciamos a relação do entrevistado com a crença, a esperança e a fé. A presente classe foi responsável por 19.5% das UCEs e os principais termos relacionados foram: Deus (x^2: 61.8), pedir (x^2: 49.97), ajuda (x^2: 47.58), tirar (x^2: 29.41), ajudar (x^2:29.07), fé (x^2:25.34), confiar (x^2: 25.15), esperança (x^2: 24.04), acreditar (x^2: 22.51) e sustentar (x^2: 16.69). A classe é constituída através da presença de verbos, substantivos, adjetivos e advérbios, porém com predominância de verbos, estando, consequentemente, associada à ação, fenômenos e estado das pessoas.

A fé, para os entrevistados, traz, a partir de sua relação com o divino, orientação e força para continuar o que é considerado como uma carga.

> Eu me agarro muito na minha fé em Deus para eu continuar, porque é uma luta diária, toda vez que paro e penso no dia que descobri vem tudo feito uma carga, eu paro, respiro e peço para Deus me guiar e se não for Deus a gente desiste (Participante: 40, sexo masculino, sem religião, X^2: 183.14).

Para a religião cristã, quase total entre os sujeitos do estudo, a fé é um dom de Deus, distribuído gratuitamente por aqueles que nele creem, e ela se torna fundamental para uma verdadeira experiência com o divino. A fé ajuda a amenizar as perdas e as mudanças através de reavaliações dos acontecimentos de vida, se tornando menos estressantes e permitindo um alívio das emoções negativas a ele associados (TOMÁS, 2014). Surge como elemento que auxilia o indivíduo a manter a esperança e a confiar em algo que pode ser realizado para ajudá-lo, ao mesmo tempo em que permite ao usuário um sentimento superior de felicidade e de coragem, revitalizando sua disposição para o enfrentamento da doença. (SOARES et al., 2014).

Percebemos que a fé em Deus vem com um sentido de força para enfrentar os desafios diários decorrentes do diagnóstico e a religiosidade acaba sendo uma consequência desta fé, que procura Deus para o alivio de sua dor e força para o seu caminhar. Assim, a religião passa a ter uma importância fundamental para o enfrentamento do HIV e, consequentemente, uma mudança na perspectiva diante da vida. A religiosidade e a fé em Deus passam a ser sinônimos para alguns, pois atribuem o mesmo significado, afinal ambas trazem sentimento de conforto e paz interior, como a fala abaixo.

> A religiosidade para mim é a fé que eu tenho dentro de mim, do que eu me propus a ser, confiar neles da religião. Deus fez tudo por mim minha religião me deu tranquilidade para eu seguir se não tiver paz de espírito não aguenta (Participante: 28, sexo masculino, religião espírita/espiritualista. X^2: 162.61).

> A religiosidade para mim é fé em Deus, aliança com Deus. Ninguém sabe que tenho HIV, só minha irmã sabe. Minha espiritualidade ajuda muito a me deixar mais calma, as pessoas da minha religião não falam muito sobre isso (Participante: 85, sexo feminino, religião evangélica, X^2: 172.89).

É importante observar como a espiritualidade e a religiosidade estão presentes através da fé, nesta classe dando um caráter positivo no enfrentamento do HIV/Aids, onde a fé se torna o pilar para a conexão com o Divino.

> Para mim espiritualidade é fé, é uma coisa que é necessária. Procurar algo para seguir ainda mais quando tem HIV apesar de tudo o que passei sempre penso que Deus é muito bom (Participante: 93, feminino, evangélico, X^2: 152.98).

> Estou conseguindo levar a aids e eles me ajudam em força espiritualmente, tenho orado pedindo a Deus que me sustente porque eu tenho filhas e tenho que cuidar delas (Participante 56, sexo feminino, religião católica, X^2: 174.55).

Entendemos por enfrentamento os esforços cognitivos e comportamentais destinados ao manejo das demandas internas e/ou externas avaliadas como sobrecarga aos recursos individuais (SOARES et al., 2014), como nas falas expostas anteriormente, onde as demandas externas podem ser exemplificadas na necessidade de sustentar a família, e as internas, como força espiritual, que aumenta esta capacidade, gerando sentido, sustento e orientação. Para alguns entrevistados percebe-se que a espiritualidade está intimamente ligada à fé e traz equilíbrio para as questões cotidianas. Tomás (2014) discorre acerca da influência da fé sobre o funcionamento mental, que pode ser encarada como um processo complexo e multideterminado, do qual resulta um aumento de recursos para lidar com a adversidade e reforça a probabilidade de desfechos positivos, favorecendo as emoções positivas e diminuindo as hipóteses de perturbações emocionais como consequência do stress. A fé ajuda a amenizar as perdas e as mudanças através de reavaliações dos acontecimentos de vida desafiantes, que, em função dela, podem se tornar menos estressantes e permitir um alívio das emoções negativas a eles associadas.

Este alívio das dificuldades diárias através da fé, religião e Deus se torna um fator de proteção para diversas situações, inclusive a depressão. Este fato é anotado pelos sujeitos:

> Eu vivo minha vida, sou tranquilo sempre pedi muito a Nossa Senhora Aparecida, sou devoto dela para eu ficar bem, e não ter depressão, a depressão já passou perto de mim, mas eu me agarrei com Deus e Nossa Senhora Aparecida e não deixei me atingir (Participante: 31, sexo feminino, Religião católica, X^2: 159.68).

> Minha religião ajuda me dando forças para não deixar eu me abater com as dificuldades, não desanimar, é deus e os espíritos, guias e orixás, me dando forças para conseguir vencer as adversidades (Participante: 82, sexo masculino, religião espírita/espiritualista, X^2: 169.73).

Gomes (2011) pontua que eventos estressantes oriundos do meio podem disparar a depressão em pessoas predispostas e vulneráveis e o benefício da religiosidade é objetivado no apoio e na acolhida dados pelas comunidades religiosas, no poder transcendente da fé e nos valores religiosos que propiciam uma melhor qualidade de vida, inclusive, com possibilidade de diminuição do tempo em alguns casos mais graves ou de agudização. O autor destaca que a pessoa deprimida sofre pela ausência de amor e que os sentimentos positivos de afeto agregados à prática religiosa afastam os sentimentos de tristeza e de depressão geradas pelo diagnóstico.

Nas falas acima percebemos não só a menção de Deus, mas também de outras figuras divinas ou divinizadas (guias, orixás e Nossa Senhora) pertencentes ao segmento religioso que o sujeito pertence. Essa representação vem ao encontro do conceito de religiosidade em si, pois envolve símbolos, ritos e nomenclaturas específicas. Conclui-se que a religiosidade, em seu contexto de comunidade, ajuda a enfrentar as dificuldades diante da síndrome.

Percebemos que a fé entra como uma forma aproximação com Deus, uma ferramenta para exercício de sua espiritualidade, um instrumento de enfrentamento para as dificuldades diárias e um fator protetivo para depressão. Esses dois polos distintos da dimensão da crença e do transcendente estão presentes no quadro geral da religiosidade, sendo agora ratificada através da discursividade dos participantes nesta classe.

No entanto há um aspecto da fé que já foi mencionada na classe anterior, porém se torna presente de modo especial nesta classe, que é a esperança ou não na cura, como vemos nos discursos.

> Quanto à espiritualidade, é ter fé naquilo que acredita, ajuda porque foi o que falei ter fé e esperança, e eu acredito que Deus traz isso para mim, a cura propriamente eu não vou dizer (Participante 34, feminino, católica, X^2: 205.97).

> Eles sempre falam para nunca deixar de obedecer e fazer tratamento e confiando em Deus, para Deus abençoar a gente. Acreditam que em todo tipo de doença Jesus vai curar e precisa da nossa fé. Não basta a fé dos outros a gente tem que ter e crer nisso (Participante: 38, masculino, evangélico, X^2: 197.25).

Nas falas, a crença e a fé estão bem destacadas e é nessa crença que o sujeito coloca a sua espiritualidade, e o faz ter esperança. Apesar da espiritualidade, da crença e da fé, os sujeitos nem sempre apontam a crença na cura. No segundo relato, o entrevistado destaca a importância de seguir o tratamento para alcançar a cura, também pela fé. Espírito Santo et al. (2013) realizaram um estudo com pacientes atendidos em um ambulatório de HIV/Aids e também encontrou resultados semelhantes que, apesar da crítica ao abandono da terapia medicamentosa, os participantes acreditavam na cura divina.

Os autores acima apontam o papel da fé para a cura através de dois mecanismos, isto tendo como referência a relação com o Divino, a primeira chamada de direta e a segunda indireta. A direta, sem intermédio de medicações e tratamentos, ocorre quando Deus muda uma situação de modo incisivo, interferindo nas leis naturais, e a indireta, em que há ação do poder divino na capacidade de encontrar, através da ciência, a cura. Neste grupo de participantes, sobreveio apenas o mecanismo de cura direta, o que se torna um fator de preocupação, visto que pode ser um aditivo para o abandono da TARV futuramente.

Apesar do conhecimento em relação ao HIV/Aids, a fé na cura ligada ao transcendente passa a se tornar um objeto perfeitamente tangível, independente da religião. Acima tivemos um relato de um participante do segmento evangélico e percebemos que ele é consoante com o discurso do participante abaixo do segmento espírita/espiritualista.

> Na verdade, o HIV mexeu muito comigo, me trouxe tristeza. Dizem que a aids que não tem cura, mas creio tanto em deus, tenho muita fé que Deus pode me curar (Participante: 36, masculino, espírita, X^2: 154.86).

Espírito Santo (2016) discorre sobre as três condições primordiais para o processo de cura, segundo a visão de líderes religiosos do segmento evangélico: a primeira seria a vontade de Deus em querer curar, em seu tempo; a segunda a (re) aproximação com o Divino, através do arrependimento e abandono de práticas pecaminosas; e a terceira condição para o alcance da cura seria o exercício da fé, como crença no invisível e impossível. Esse caminho apontado pela autora é notado nas falas e gera o sentimento de esperança, a cura se torna uma benção, dádiva e uma recompensa pela boa conduta, oferecendo uma perspectiva e um objetivo de vida.

Para os católicos, a visão da cura se assemelha muito ao segmento evangélico, porém apresenta algumas diferenças inerentes à sua doutrina. Alves e Minayo (1994) realizaram um estudo com os devotos na cidade de Porto das Caixas, no santuário de Nossa Senhora da Conceição, onde existe a imagem de Cristo Crucificado que, segundo versões dos fiéis e da

população local, teria vertido sangue e seria milagrosa. Os autores destacam que o fenômeno da cura vem habitualmente na concepção dos devotos como consequência de um pedido de fé e vinculado a uma promessa que constituiria o centro das práticas religiosas. Neste sentido, a fé é o elemento espiritual da cura e a promessa o seu elemento material. As promessas são a formalização de uma relação de troca entre o crente e o Divino, porque "eu dou em virtude de ter recebido", colaborando, com essa concepção, o termo comumente usado de “pagar a promessa” (ALVES; MINAYO, 1994). Ligadas às promessas há uma série de outras práticas exercidas pelos fiéis, como a romaria, que consiste em se deslocar para visitar o santuário em espírito de penitência, e a água benzida no local miraculoso.

Na abordagem espírita, a doença e a cura são apoiadas nas ideias de evolução e energia. No mundo convivem espíritos com diferentes graus de desenvolvimento, destinados a um aperfeiçoamento contínuo. As relações entre esses espíritos, sejam encarnados ou desencarnados, envolvem circulação de energias, tanto positivas quanto negativas. A doença, em primeiro lugar, aponta para o estado de desenvolvimento espiritual do doente; é um sinal de fraqueza moral ainda a corrigir (RABELO; MOTA; NUNES, 2002).

O doente precisa ser fortalecido espiritualmente. Deve ser instruído a progredir moralmente, o que inclui, além das virtudes cristãs da caridade e amor ao próximo, o autocontrole, a disciplina e o estudo (aperfeiçoamento na doutrina) (RABELO; MOTA; NUNES, 2002). A doença pode estar ligada ao processo de desenvolvimento espiritual do indivíduo, expressando-se como resultado de situações vividas em "existências ou encarnações anteriores" ou, ainda, como produto de interferência de espíritos inferiores que dominam corpos e mentes de indivíduos vulneráveis a esta influência, fenômeno este denominado de obsessão. (CAMURÇA, 2016)

O progresso moral é acompanhado pelo fortalecimento de energias trazido pelo passe, ritual em que, através do movimento de mãos do passista/terapeuta, opera-se uma transferência de energias positivas para o cliente. Apesar de todas essas medidas para o tratamento da doença, os médiuns insistem em que a recuperação da saúde é, em última instância, responsabilidade do doente. (CAMURÇA, 2016; RABELO; MOTA; NUNES, 2002).

Para as religiões afro-brasileiras, as terapias realizadas nos terreiros são muito variadas, pois, além dos problemas trazidos aos pais-de-santo serem muito diversos, as formas de diagnóstico e de tratamento variam de uma tradição religiosa para outra e de terreiro para terreiro A preparação e aplicação dos tratamentos nos terreiros exige todo um ritual e acredita-se que, através de banhos de ervas, o poder da cura pode ser potencializado e ainda o

indivíduo pode ficar horas no quarto de santo, submetidos a dieta especial, acompanhados de rezas ou cantos durante a sua preparação, buscando o axé, ou energia vital que restaurará o equilíbrio da saúde na pessoa. (ARAÚJO; REPETTO, 2016)

Associado ao processo de cura temos a influência da oração, por diversas vezes mencionadas num sentido de busca e conexão. A oração se torna instrumento de alívio, busca e conexão, como discorre os entrevistados abaixo

> A espiritualidade influencia porque peço a Deus para me ajudar na cura, e me aliviando nas orações, é a melhor coisa não vai demorar muito vai chegar a cura como já teve, eu acompanho muito isso (Participante 44, sexo masculino, religião católica, X^2: 198.90).

> Eles sempre falam para nunca deixar de obedecer e fazer tratamento, e confiando em Deus, para Deus abençoar, a gente acredita que em todo tipo de doença Jesus vai curar, e precisa da nossa fé não basta a fé dos outros, a gente tem que ter e crer nisso (Participante: 38, sexo masculino, religião evangélica, X^2: 197.25).

A oração não foi mencionada somente com o intuito de cura, mas também um exercício de fé, que traz alento e uma aproximação com Deus. Para Boff (1974), é através da oração e a meditação que chegamos a uma experiência com Deus, permitindo a pessoa vivenciar Deus e exigindo um esforço perseverado e continuado, no sentido de aprender a entrar em si mesma, de se voltar para o seu íntimo, olhando para dentro de si e se relacionando com o numinoso. O afeto e as emoções podem também influenciar na oração, transformando-se assim em uma vivência religiosa. Para o autor, a pessoa utiliza a sua fé e crença e passa a vivenciar de maneira intensa e profunda a presença da graça, o amor de Deus, a beleza e o consolo que representam as verdades em que acredita. A oração é de tal maneira inerente à doutrina cristã que a oração do Pai-nosso se tornou um modelo e um rito seguido e proferido antes de cultos e missas em diferentes segmentos religiosos, sendo ensinado na infância em muitos lares, como reforça o participante abaixo

> Espiritualidade para mim é fé, o amor e o carinho. A espiritualidade me ajudou e me ajuda muito, eu faço minhas orações e peço saúde. Religião para mim é fé, amor e carinho (Participante 21, sexo masculino, religião espírita, X^2: 182.81).

O líder religioso ratifica seu papel e se torna um elemento fundamental na esperança da cura, ele é visto como uma pessoa confiável por dividir os mesmos princípios religiosos, trazendo segurança e conforto. O seu papel de orientador, ouvinte e amigo também foi lembrado.

> Já aconteceu de um pastor orar por mim pela cura. Eu acredito que tudo que Deus coloca para gente é aprendizado de alguma forma, eu nunca orei para ser curada, eu acho que se Deus permitiu (Participante: 55, sexo feminino, religião evangélica, X^2: 138.54).

> Na igreja falam não falam das pessoas, mas falam muito até o pastor para dar segurança, e fala que Deus curou muitas coisas e eu creio nisso, tento me fortalecer e acreditar. As pessoas acreditam na cura (Participante: 31, sexo feminino, religião católica, X^2: 160.28).

> Teve uma vez que contei para um pastor e ele tentava me levantar, falava coisas boas para eu confiar em Deus, na cura, ele veio com tudo para me levantar falando para eu acreditar em Deus e eu confio (Participante: 31, sexo feminino, religião católica, X^2: 159.26).

A esperança emerge tanto associada à cura, quanto à esperança no futuro por dias melhores; e a religiosidade acaba também por ratificar esse sentimento. Percebemos a esperança como um sentimento que move o ser humano a crer em resultados positivos, relacionados a eventos e circunstâncias da vida. Existem na esperança traços da perseverança já que, algumas vezes, cremos que algo é possível, mesmo quando há indícios do contrário. (GALVÃO et al., 2012). O princípio da esperança inerente ao homem faz com que ele se abra ao futuro e vá além de si mesmo. A percepção crítica do presente e o anseio para construção de um futuro, a não aceitação do que lhe é dado, a esperança de poder mudar o que estar por vir, este é o sentimento presente nas falas. A esperança associada à fé representaria um futuro melhor através da religião, visão esta compartilhada até por um sujeito declarante sem-religião.

> Para mim religiosidade é uma coisa boa apesar de eu não seguir porque é uma coisa para você se segurar, te ajuda. Ajuda a pessoa a ter uma esperança, fé no futuro uma coisa que não tenho (Participante 53, sexo masculino, sem religião X^2: 143.37).

Constatamos que a fé para PVHA está estritamente associada com a esperança, e é um fator primordial para a conexão com o divino. Magalhães et al. (2015) afirmam que ter uma crença profunda, religiosa ou não, tende a fornecer um significado transcendental à vida e às atividades do dia a dia e funcionar como estratégia para lidar com o sofrimento humano e os dilemas existenciais. Em seu estudo com pacientes portadores de lesão medular evidenciou que grande parte recorre a sentimentos de otimismo, esperança e fé para enfrentar as dificuldades da vida. Esta relação do divino com o homem caracterizada por sentimentos positivos de benevolência, justiça e misericórdia que traz força como exposto a seguir:

> Espiritualidade é um espírito bom, que é Deus, o único, e Deus me ajuda, já mudou minha mente, antigamente eu tinha uma mente fechada e quando eu soube, agi normalmente. Tudo é Deus (Participante: 39, sexo masculino, sem religião, $X^{2:}$ 152.10).
>
> A gente quer ajuda, então para ser julgado e não ter ajuda prefiro ficar no anonimato, só Deus sabe, sei que Deus não vai me julgar, só Deus vai me ajudar (Participante: 39, sexo masculino, sem religião, $X^{2:}$ 148.87).
>
> Se não chegar também eu entrego para Deus, e Deus ajuda muito. Deus é muito bom (Participante: 44, sexo masculino, religião católica. X^2: 148.09).
>
> Eu já coloquei Deus na frente, e pedi para Deus me dar força, e Deus está me dando força (Participante: 88, sexo feminino, religião evangélica, X^2: 134.78).

A afinidade entre esses dois termos, fé e esperança, está perceptível na representação desses sujeitos, como se um não pudesse existir sem o outro. A aproximação dos termos amor e Deus presentes na análise estrutural também se faz presente nessa classe correlacionados a outros atributos imputados e exclusivos do Divino, tais como bondade, justiça e força. Estes atributos se tornam a razão primordial para essa relação de busca, entrega e devoção.

Vinculado também aos termos fé e esperança, temos a palavra cura, presente nas falas e a busca pelo divino novamente se torna inevitável para o alcance da mesma. Apesar de a cura ter diferentes rituais e representações nas diferentes religiões, todos se referem como uma saída, uma redenção após o diagnóstico do HIV. A liderança religiosa por sua vez se mostra com um caráter importante, tanto para o alcance dessa cura quanto para o conforto espiritual que as PVHA procuram.

6.1.2.2 Classe 3: A espiritualidade no cotidiano: relação com o divino e influência no viver com o HIV/Aids

A classe 3 foi responsável por 16.7% das UCEs e os principais elementos relacionados foram: Espiritualidade (x^2: 67.41), influenciar (x^2: 43.63), Deus (x^2: 39.38), viver (x^2: 19.44), totalmente (x^2: 24.72), deprimido (x^2: 20.19), positivo (x^2: 19.98), humano (x^2: 61.8), momento (x^2: 18.75), acreditar (x^2: 18.74), e vida (x^2: 17.64). Esses elementos traduzem o papel atribuído à espiritualidade para PVHA.

A espiritualidade tem trazido suporte, conforto e esperança para atingir a superar as atuais dificuldades vindas com o diagnóstico. Podemos observar esse aspecto nos relatos abaixo:

> A espiritualidade influencia positivamente na minha vida, senão veríamos muitas pessoas desistindo de viver diante do diagnóstico, Deus ajuda a viver com HIV (Participante 83, sexo masculino, sem religião, X^2: 228.73).
>
> Sem Deus eu não estaria vivendo. Espiritualidade para mim é acreditar num Deus que você não vê e colocar toda a sua vida, e acreditar que Deus pode tudo e Deus sabe tudo e Deus segue tudo (Participante 97, sexo feminino, sem religião, X^2: 175.19).
>
> A minha espiritualidade influencia em tudo no seu viver com a aids porque Deus me dá força para continuar vivendo sem Deus eu não estaria vivendo (Participante 72, sexo feminino, religião evangélica, $X^{2:}$ 222.97).

Koenig (2012) afirma que crenças e práticas espirituais tem efeitos positivos sobre o enfrentamento e a velocidade de remissão de distúrbios emocionais, como ansiedade e depressão. Ao melhorar o enfrentamento, dar esperança e promover um significado e propósito durante circunstâncias de vida difíceis, as crenças religiosas têm potencial de influenciar tanto a saúde mental, quanto a física. Uma situação estressante, como o diagnóstico do HIV, pode levar à percepção de perda de domínio sobre áreas importantes do quotidiano e a espiritualidade se apresenta como uma forma de ganhar o controle, o que mostra que a espiritualidade pode ser utilizada em momentos de crise, facilitando a transição para um ajustamento saudável (TOMÁS, 2014). A crença num Deus onisciente, onipresente e onipotente permite ao sujeito não só o alivio de seus problemas, como também a confiança que a solução está no Divino cabendo só a ele a sua resolução. De acordo com Brito, Seidl e Costa-Neto (2016), esta atitude pode ser denominada como *coping* religioso delegante, ou seja, uma espera passiva que Deus resolva os problemas.

A necessidade inerente de todo ser humano em crer em algo que transcende o seu entendimento foi colocada também por um participante:

> Mas acho que todo ser humano tem essa necessidade de acreditar em algo que transcende, aquilo que a gente pode ver, ouvir e palpar, algo que está acima da gente do nosso entendimento, então espiritualidade para mim é isso (Participante 79, sexo masculino, religião evangélica, X^2: 133,29).

A espiritualidade, para este grupo, vem como uma forma de ressignificação da vida após o diagnóstico, o caminho é individual e se apoia nas crenças adquiridas e construídas ao longo do tempo. Para alcançar uma maior conexão com o Divino a oração, surge como uma atividade religiosa privada, aparece novamente com um meio de comunhão e reativação da fé e busca pela força para confrontar os desafios diários, independentemente de o indivíduo ser adepto de um segmento religioso. Ele reconhece a importância da oração como forma de reativação da fé e uma redução da sensação de perda de controle da situação, na medida em

que acreditar em um Deus todo poderoso, amoroso e sensível forneceu a ele uma sensação de que se pode alterar sua própria condição (BRITO; SEIDL; COSTA-NETO, 2016), como vemos abaixo.

> Para mim espiritualidade é isso, estar sempre orando buscando uma luz uma certeza reativando sua fé com Deus, porque sem Deus fica difícil e está me dando bastante força para conviver com a aids (Participante 36, sexo masculino, sem religião, $X^{2:}$ 170.23).

Puggina e Silva (2015) realizaram uma pesquisa com familiares de pacientes hospitalizados em uma Unidade de Terapia Intensiva com o objetivo de identificar as estratégias de enfrentamento que surgem baseadas na espiritualidade. A oração emergiu como estratégia confortante para melhor enfrentamento da situação, uma forma de aproximação ao Divino e uma maneira ativa de esperar o desfecho inevitável, ajudando em um momento em que existem poucas possibilidades de ações diretas por parte dos familiares.

A oração como estratégia de enfrentamento e busca pelo divino é apenas uma das facetas da espiritualidade para o grupo. Ela também é vista como um meio de redenção do pecado e maior aproximação com Deus. Neste contexto, o perdão dos pecados se torna fundamental para uma comunhão com o Divino. A busca por esse perdão garante um julgamento benevolente no pós-morte, garantindo a salvação eterna, como no discurso a seguir.

> A espiritualidade para mim é Deus, tanto existe bem quanto existe mal, nós somos frutos do pecado, nós somos seres humanos, então nós erramos, nós pecamos e basta Deus nos perdoar e corrigir nossos erros para quando a gente partir daqui para melhor ter um julgamento justo (Participante 51, sexo masculino, religião evangélica, X^2: 161.76).

Apesar dessa associação com o pecado, não houve relatos de influência negativa da espiritualidade para PVHA, pelo contrário, todos os entrevistados apontam como um fator positivo o seu viver com HIV/Aids, num sentido de força no cotidiano. Uma das razões para esta afirmação é que a espiritualidade está associada a emoções positivas como bem-estar, felicidade, esperança, otimismo, autoestima e controle sobre a vida. Essa dualidade entre bem e o mal, certo e errado, é bem característico do pensamento judaico-cristão e, na atualidade do país, do segmento evangélico, de modo principal e, em menor grau, dos católicos. Esta forma de pensar pode gerar conflitos internos e até um sentimento depreciativo e punitivo que deve ser identificado e combatido.

Alguns sujeitos abaixo explicitaram a influência positiva no conviver com o HIV/Aids, tanto da espiritualidade, quanto da religiosidade:

> Não vou viver o que os outros vivem, vou viver da minha forma fazendo o tratamento normal, pratico meu futebol, caminho, continuo trabalhando não tenho sequela nenhuma. A espiritualidade influencia positivamente (Participante 28, sexo masculino, religião espírita, X^2: 187.96).
>
> Minha religião influencia positivamente no meu viver com o HIV me dando força para continuar, não que seja algo ruim para mim porque para mim não há diferença nenhuma entre positivo e negativo até porque eu convivo muito bem (Participante 70, sexo masculino, evangélico, X^2: 185.50).

Oliveira (2013) realizou um estudo sobre a influência da espiritualidade na adesão da TARV e afirma que ela tem grande influência na adesão ao TARV, tanto positivamente, quanto negativamente, de acordo com as crenças pessoais do paciente e sua dimensão religiosa. As crenças e a espiritualidade do paciente, das pessoas diretamente ligadas ele e até mesmo o profissional pode afetar diretamente o tratamento médico e os desfechos clínicos.

Em relação à adesão, Pinho et al. (2017) destacam que a religiosidade e a relação com Deus, a confiança em Deus e em seu poder, orações e participação em grupos religiosos são fatores significativamente maiores no grupo de pacientes aderentes ao *coping* religioso-espiritual e é uma estratégia muito utilizada para enfrentar o estigma e aumentar a adesão. Silveira e Azambuja (2017) definem o *coping* religioso e espiritual como o uso da religião, espiritualidade ou fé para lidar com o estresse e suas consequências negativas, sendo os objetivos a transformação de vida, busca de significado, controle, conforto espiritual, intimidade com Deus e outros membros da sociedade.

Os autores procuraram investigar o papel da religiosidade e a espiritualidade no enfrentamento de doenças e concluíram que a crença em um Ser Superior faz com que pacientes encontrem força, coragem e motivação para seguir adiante nas diferentes adversidades impostas pela doença. O retorno às atividades diárias e a incorporação de hábitos saudáveis devem ser estimulados e a espiritualidade e religiosidade também podem atuar como um reforço nesse aspecto na adesão à terapêutica, como um encontro do indivíduo com o seu *self*, possibilitando se posicionar frente às situações vindouras e frente a si mesmo.

6.2 **Eixo 2: O diagnóstico do HIV/Aids: aspectos sociais e individuais no processo de convivência com a síndrome**

Este eixo retrata o percurso do indivíduo desde o momento do diagnóstico até à convivência diária com o HIV/Aids. A dimensão do autocuidado como fator primordial para a sobrevida e a importância dos laços afetivos como apoio. As diferentes concepções de doença e cura dentro das religiões nos permitem entender o universo do indivíduo e suas atitudes em relação à síndrome.

6.2.1 Classe 6: O processo de adesão à TARV e a cronicidade da síndrome: processo de naturalização e desafios cotidianos

Emergiram nesta classe, dois aspectos importantes do HIV/Aids, a cronicidade da doença e o seu controle através da TARV. A presente classe foi responsável por 16.2% das UCEs e os principais elementos relacionados foram: tomar (x^2:202.09), remédio (x^2:129.75), medicação (x^2:80.44), medicamento (x^2:83.33), pior (x^2:30.71), controlo (x^2:26.18), efeito (x^2:20.89), cuidado (x^2:20.21), só (x^2:18.33), agora (x^2:17.67) e normal (x^2:16.98). Ao analisarmos esta classe se torna evidente a associação do antirretroviral com o cotidiano de PVHA, a aceitação da condição adquirida de portador de uma síndrome não esperada, e sua relação com a família e a sociedade na qual está inserido.

A TARV mudou o cenário da epidemia reduzindo de forma significativa a morbidade e a mortalidade, porém sua adesão traz implicações para a vida diária e, muitas vezes, um reajustamento para se adequar à nova realidade. Esta adaptação inicial pode gerar conflitos internos, não só pela reação do corpo à nova terapia, mas também ao fato que, ao aderir à terapia, ele passará a se reconhecer como portador da síndrome, como visto na fala abaixo:

> A gente fica com o compromisso de tomar o remédio na hora, dia certo quando está terminando, tenho que pegar mais porque tem que ser contínuo por enquanto está tudo bem. Fico triste de ter contraído o HIV (Participante 36, sexo masculino, sem religião, X^2: 374.80).

> No começo foi muito complicado tomar vários remédios muito difícil tentar viver agora para mim está mais fácil entendo que sem esse remédio não posso viver. Na minha família só meus dois filhos mais velhos sabem (Participante: 34, sexo feminino, religião católica, X^2: 386.95).

> A única coisa que me atrapalha um pouco é tomar o remédio, queria não tomar para não lembrar, tinha que ter um outro jeito para gente não tomar esse remédio, quem tem cabeça fraca acaba não tomando porque deixa a gente para baixo (Participante 87, sexo feminino, espírita, $X^{2:}$ 355.66).

A ausência de sintomas leva a um esquecimento de seu estado sorológico e o uso da medicação por vezes o relembra de sua atual condição. A TARV pode ser considerada como um rompimento da concepção de um corpo saudável, a ideologia de corpo são, que não existe mais, e essa vulnerabilidade leva a sentimento de tristeza e até mesmo depressão. A espiritualidade se torna como um fator positivo para a adesão da terapia. Alguns entrevistados mencionaram uma correlação entre a espiritualidade/religiosidade e a adesão ao uso de medicamentos. A espiritualidade/religiosidade é vista como um fator positivo para o enfrentamento da situação, ativando recursos internos para sobrepor conflitos gerados pela soropositividade. A espiritualidade atua como um fator protetivo à depressão, como vemos a seguir:

> A espiritualidade fez eu querer ainda estar viva, eu entrei em depressão não queria tomar o remédio direito, minha mãe e minha madrinha que sabem, falavam para eu procurar a igreja que ia dar tudo certo (Participante 31, sexo feminino, católica, X^2: 359.10).

> A aids é uma doença como outra qualquer, hoje parece que tenho uma gripe, me cuido tomo remédio venho aqui. A religião me ajuda dando força não deixando a depressão vir (Participante 61, sexo masculino, religião espírita, X^2 359.73).

A depressão é considerada um dos transtornos psiquiátricos mais prevalentes em PVHA e ainda é subdiagnosticada pois seus sintomas acabam por serem confundidos com os efeitos adversos dos medicamentos e com manifestações da própria síndrome, dificultando o diagnóstico diferencial (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012). Indivíduos com depressão geralmente apresentam perda de interesse e prazer em executar atividades tidas anteriormente como agradáveis. Um dos grandes desafios dos profissionais de saúde que atendem às PVHA é distinguir com precisão entre uma depressão clínica e a tristeza advindas das vivências, limitações e dificuldades de reestruturação pessoal relacionadas ao diagnóstico (MINISTERIO DA SAÚDE, 2012).

A preocupação do governo com esses transtornos psiquiátricos é justificável de acordo com dados estatísticos, pois PVHA que sofrem de depressão, ansiedade generalizada e pânico

apresentam quase três vezes mais chance de não aderirem à TARV do que aqueles que apresentam outros transtornos psiquiátricos. Um estudo realizado no Brasil mostrou que, entre os pacientes com má adesão, 35,8% tinham diagnóstico de ansiedade e 21,8% de depressão. Estima-se que até 50% das PVHA têm ou terão ao menos um episódio significativo de depressão ao longo da vida. (BRASIL, 2014)

O transtorno depressivo pode ser decorrente de múltiplos fatores ou o somatório deles, como a inexistência de cura para o HIV/ Aids, o sentimento de falta de controle sobre o futuro, os limites impostos pela doença, a vivência ou o medo de preconceito, autoculpabilização e recriminação por haver-se exposto ao vírus, sentimento de culpa pela possibilidade de ter infectado alguém involuntariamente, além do preconceito e discriminação vivenciados em diferentes esferas da vida (SEIDL; FAUSTINO, 2014).

Apesar da constatação da religião agir nos mecanismos de defesa interno para auxílio de uma prevenção à depressão, além de sentimentos relacionados à tristeza, solidão e desânimo, temos as dificuldades inerentes à própria TARV, os efeitos colaterais se tornam uma dificuldade relatadas para a adesão do tratamento, sendo referida a seguir:

> Tive que mudar o remédio, a primeira medicação era mais fácil de tomar, esse eu tive alergia ele é maior, é bem chato a única reação foi essa, só fiquei empolada toda vermelha. As duas medicações eu tive essa reação (Participante: 93, sexo feminino, religião evangélica, X^2: 488.86).
>
> Comecei a tomar os remédios e aí tem alguns efeitos colaterais, então eu comecei a sentir mais os efeitos colaterais do remédio do que a própria aids, como enjoo, náuseas, eu vomitava demais (Participante: 55, sexo feminino, religião evangélica, X^2: 370.70).

A dificuldade para adesão a TARV é uma das principais causas para o abandono de tratamento, além do uso de álcool e outras drogas, fatores socioeconômicos e falta de apoio familiar (FREITAS et al., 2018). Os participantes da pesquisa, entretanto relatam que conseguem aderir à terapia, comparando como um tratamento para alguma doença crônica qualquer. Esta normalidade da vida pode ser atribuída também ao tempo de diagnóstico, que influencia na aceitação da síndrome, bem como o organismo adaptado pelo tempo de tratamento. O HIV, neste contexto, muda sua classificação no senso comum de incurável para crônica, aliando-se à informação de que é possível viver bem com a síndrome e manter a qualidade de vida, desde que haja adesão satisfatória ao tratamento antirretroviral. Nogueira e Seidl (2016) constataram que quanto menor percepção de ameaça da enfermidade maior a correlação com a auto eficácia percebida para seguir o tratamento, o que pode contribuir para

a construção de uma visão menos ameaçadora do adoecimento, maior a sensação de controle sobre a síndrome e maior confiança na eficácia da medicação.

> As pessoas não aceitam mesmo, acham que isso é a pior coisa do mundo, existem milhares de coisas, diabetes, e dessas o HIV é mais tranquilo é só não parar de tomar remédio. Não é o HIV que mais mata (Participante 45, sexo masculino, religião espírita, X^2: 401.75).

A preocupação não é mais em relação a TARV e sim as doenças oportunistas, ou doenças comuns que podem necessitar de algum tratamento alopático que venha a interagir com a TARV. A dificuldade de conciliar as terapias medicamentosas também é referida.

> Mas tem vezes que acontece algum outro problema de saúde e você tem que tomar algum outro tipo de remédio, e é nesse momento que é difícil, porque você toma bastante remédio então, quando você tem que tomar mais remédio as vezes se torna muito difícil (Participante: 79, sexo masculino, religião evangélica, X^2: 334.51).

> Ninguém sabe é uma coisa minha, sabem que eu tomo remédio, mas não sabem para que, não tive complicação pensei até em ter agora porque tive pneumonia, porque minha irmã teve pneumonia e tuberculose, mas não tive nenhuma, tomei a medicação daqui e de lá (Participante: 39, sexo masculino, sem religião, X^2: 432.06).

A mudança de comportamento em decorrência ao tratamento surgiu nas falas, às vezes com uma conotação de dificuldade, o abandono a vícios e um maior autocuidado se tornando peça fundamental para o sucesso do tratamento.

> Porque é difícil algumas pessoas meu serviço, meio social, eu ia para balada, barzinho e hoje não estou bebendo só tomando remédio, posso dizer que meu dia a dia alterou muito quando descobri o HIV (Participante: 36, sexo masculino, sem religião, X2:376.9).

> Não é uma doença normal, porque a gente fica dependente, dependente do medicamento, tem que ter vida regrada, hora certa para tomar remédio, se o seu companheiro não tiver tem que ter cuidado, então hoje em dia eu vejo de outra forma já foi muito pior (Participante: 40, sexo masculino, sem religião, X^2:476.57).

> O HIV para mim é falta de cuidado da gente, é uma doença como outra qualquer, a gente tem que se cuidar senão morre. Tomo a medicação evito fumar beber vou ao médico (Participante 44, sexo masculino, religião católica, X^2: 315.96).

Apesar de todas dificuldades em relação a efeitos colaterais da medicação, mudança no estilo de vida, os usuários concebem que a medicação se torna vital para um retorno se suas atividades diárias.

> Se eu não tomar remédio minha imunidade cai, agora está indetectável, falta eu manter, minha filha nasceu meu filho também agora é só manter. Eu era jogador de futebol profissional fui para o profissional com 16 anos meu auge em 2012 (Participante: 45, sexo masculino, religião espírita/espiritualista, X^2: 386.87).

> Porque logo depois que eu comecei a tomar o remédio eu fiquei indetectável, de três anos para cá eu sou indetectável, então é algo normal (Participante 55, sexo feminino, religião evangélica, X^2 : 394.27).

Podemos observar que o HIV/Aids perde a concepção de letalidade e passa para um *status* de cronicidade, como diabetes e hipertensão, através do uso correto da medicação, o que leva a um sentimento de normalidade. Este sentimento não pode ser considerado uma fuga da realidade, mas uma adaptação e aceitação da condição sorológica. Para Gomes, Silva e Oliveira (2011) realizaram um estudo com PVHA em um ambulatório do município do Rio de Janeiro e obtiveram um resultado semelhante no processo de adesão ao tratamento no cotidiano de indivíduos soropositivos, destacando uma representação de situação crônica de naturalização atrelado ao sucesso do tratamento, em decorrência da disciplina e da adoção de hábitos saudáveis na rotina diária.

A ancoragem do HIV/Aids para uma doença crônica como a diabetes e a hipertensão e, portanto, controlável é expressa por alguns entrevistados. A única diferença ressaltada é que o HIV tem o preconceito associado:

> O HIV não é um bicho de 7 cabeças tem que encarar a vida do jeito que ela é, sou imperfeito para toda vida se eu parar de tomar o remédio da pressão eu morro (Participante: 21, sexo masculino, religião espírita/espiritualista, X^2: 366.75).

> As pessoas não aceitam mesmo, acham que isso é a pior coisa do mundo existem milhares de coisas, diabetes, e dessas o hiv é mais tranquilo, é só não parar de tomar remédio não é o hiv que mais mata (Participante: 45, sexo masculino, religião espírita/espiritualista, X^2: 401.75).

Observamos uma naturalização do HIV onde a cura não existe, porém, a eficácia do tratamento está sujeita unicamente à adesão à TARV e seu sucesso à redução da carga viral e aumento da contagem de células CD4. Configura um aumento na expectativa de vida e reflete num convívio harmonioso com o seu estado sorológico e suas atividades da vida diária.

A rede de apoio, principalmente a família e, em especial, os filhos, exerce papel fundamental na adesão do tratamento.

> Mas depois fui mudando, fui vendo que eu tenho filhos e precisava lutar por eles a aids mudou muito para mim, agora eu me trato direitinho, tomo remédio, não tenho mais nada (Participante 38, sexo masculino, religião católica, X^2: 403.61).

> No começo foi muito complicado, tomar vários remédios, muito difícil tentar viver, agora para mim está mais fácil, entendo que sem esse remédio não posso viver. Na minha família só meus dois filhos mais velhos sabem (Participante 34, sexo feminino, religião católica, X^2 386.95).

Galvão e Paiva (2011) colocam os filhos como uma forma de motivação para o tratamento, pois toda mulher se sente responsável por eles. Segundo os autores, é comum observar-se intensa preocupação e responsabilidade de mães HIV positivo em relação aos filhos. Mulheres infectadas pelo vírus tentam manter uma identidade materna positiva para que os filhos guardem delas uma lembrança positiva, como foi declarado pelos participantes. Esta classe se caracteriza por atitudes práticas para as PVHA frente ao diagnóstico, o sentimento de luta e a ânsia por vencer o HIV.

Estes aspectos estão bem demarcados nas falas, assim como a consciência que, para este fim, é primordial a adesão ao tratamento. Em meio aos efeitos colaterais, a responsabilidade que o indivíduo traz para si em relação ao futuro de sua prole se sobrepõe a qualquer dificuldade. O desejo de levar uma vida dentro dos padrões de normalidade, é constatado quando a representação do HIV passa a ser tratado como uma doença crônica e de fácil controle, apesar de não ser desejável o HIV, ele se torna um mal passível de convivência.

6.2.2 Subeixo 2: A descoberta da síndrome e a rede de apoio como forma de enfrentamento

A rede de apoio se torna fundamental, seja da família ou do grupo religioso. O sentimento de pertencimento a um grupo, traz resultados favoráveis internamente e refletem externamente no cotidiano. Sentimentos negativos diante a uma doença incurável são compreensíveis, porém devem ser combatidos com apoio de pessoas próximas, nesse sentido a religiosidade e a espiritualidade possui um caráter essencial para o enfrentamento da síndrome.

6.2.2.1 Classe 1: O percurso entre o diagnóstico e a aceitação da síndrome: a espiritualidade, a religiosidade, a rede de apoio social e os desafios e conquistas

O percurso entre o diagnóstico, a aceitação e início do tratamento perpassa por um turbilhão de emoções vividas ocorridas internamente e serão influenciados pelo meio externo em que estão inseridos. Nesta classe observamos a presença de elementos ligados à descoberta diagnóstica e seus desdobramentos. Esta classe foi responsável por 16.4% das UCEs e os principais elementos relacionados foram: descobrir (x^2: 42.14), marido (x^2: 40.36), morrer (x^2: 33.14), aceitar (x^2: 27.32), lá (x^2: 26.37), pai (x^2: 24.88), ano (x^2: 24.14), pegar (x^2: 23.17), irmão (x^2: 19.87), centro (x^2: 19.84), dizer (x^2: 15.42), vazio (x^2: 15.37) e psicólogo (x^2: 15.37).

A descoberta do diagnóstico do HIV/Aids traz à tona sentimentos relacionados a uma síndrome sem cura e, muitas vezes, uma representação de condenação velada à morte. Até o profundo entendimento da síndrome e suas consequências, as PVHA trilham um caminho de medo e ansiedade, como é percebido através das falas:

> Hoje em dia eu lido melhor com essas coisas. No começo não, mas agora é tranquilo, quando eu descobri que o meu marido era não era mais nem hiv, já era aids, e eu achava que eu ia morrer imediatamente (Participante 88, sexo feminino, religião evangélica, X^2: 153.45).
>
> Em relação ao hiv é um vazio muito grande, sensação de perda porque a gente ouve falar eu achava que depois que eu peguei eu achei que ia morrer depois de dois ou três dias (Participante: 38, sexo masculino, religião evangélico, X^2: 95.12).
>
> Eu achei que a aids era a última coisa que ia acontecer na minha vida, já tive outros problemas de saúde, mas quando eu descobri achei que não ia ter mais nada achei que eu simplesmente ia morrer (Participante: 40, sexo masculino, sem religião, X^2: 109.21).

A morte é a certeza indefectível, sendo também a mais extrema. Este caráter da morte gera angustias devido a abertura, para consciência, de que no mundo existimos para o fim (MOREIRA; BLOC; ROCHA, 2012). A possibilidade de morte iminente está presente nos relatos, associada a uma memória do início da epidemia, gerando mais um fator de sofrimento. A memória social da aids se configura através das representações sociais da síndrome, ou seja, sobre os conceitos veiculados na época sobre pessoas que viviam com HIV/Aids que eram denominadas como grupo de risco (usuários de drogas injetáveis, hemofílicos, homossexuais), assim como os vetores, como o sangue e esperma.

Este conhecimento foi dividido em duas formas de compreensão: uma de ordem moral e social e outra biológica (JODELET, 1993). Essa imagem do HIV do início da década de 1980 está guardada na nossa memória através de reportagens, documentários e conversas cotidianas e emerge no momento do diagnóstico.

> O HIV é uma doença que assusta, eu tive muito medo dela na infância e hoje eu tenho e vejo que não é nada daquilo que eu imaginava. O problema é o meu psicológico a traição do meu marido (Participante 84, sexo feminino, religião católica, $X^{2:}$ 98.86).

A presença iminente da morte gera medo devido ao desconhecido, e se torna agravada pela perda de entes e amigos acometidos pelo mesmo problema de saúde. Acompanhar o processo de morrer se torna danoso para as duas partes envolvidas e se torna custoso quando a morte ocorre pelo seu mesmo diagnóstico, como nos relatos abaixo.

> Eu descobri através do meu marido porque ele estava, e eu fiquei dois meses tratando dele, desde o início eu só cuidava dele, depois que ele faleceu que eu comecei a me tratar. Ele descobriu através de doenças relacionadas ao HIV (Participante: 55, sexo feminino, religião evangélica, X^2: 102.87).

> E quando foi semana passada ele morreu. Hoje é normal viver com a aids, não digo que é uma doença normal não digo isso para ninguém, não quero isso para ninguém (Participante: 40, sexo masculino, sem religião, X^2: 86.52).

A forma que a morte ocorre influencia diretamente no enlutado. A morte por uma doença degenerativa leva as pessoas a terem um tempo maior para se prepararem e estas tentam achar um entendimento racional para o ocorrido, porém todos os tipos de perdas afetam as pessoas (BASSO; WAINER, 2011). Somado a tudo isto, temos este panorama agravado pelo fato que o ente querido faleceu pelo mesmo diagnóstico que a pessoa possui e, por consequência, acaba se vendo envolvido no mesmo processo de morrer.

A ruptura com o corpo saudável, por vezes, é o primeiro impacto no indivíduo, é a percepção que nada será como antes e que, apesar de toda doença provocar este impacto, a situação de incurabilidade o agrava no caso do HIV. Soares et al. (2014) destacam que vivenciar uma doença é relacionar-se de forma conflituosa com o social, pois o indivíduo irá se sentir doente quando deixar de realizar suas atividades que lhes permitem pertencer ao contexto em que vive. Entretanto, é uma forma de se conhecer, visto que aprende a se superar para enfrentá-la. A superação do saudável para um outro adoecido pode ser encontrada na fala abaixo:

> Foi pela minha mãe a transmissão, eu até discuti com meu pai porque ele falou que sabia, eu acabei descobrindo porque minha imunidade caiu tive infecção intestinal, juntou uma coisa com a outra e acabou que eu descobri, sempre fui super saudável antes (Participante: 45, sexo masculino, religião espírita/espiritualista, X^2: 102.55).

O primeiro confronto após o diagnóstico é a visão da morte eminente, ao passo que, com o seguimento do tratamento, esta visão muda para o usuário. Porém, apresenta-se outro desafio, que é o retorno às atividades diárias de antes do diagnóstico. Em alguns contextos, não é possível este retorno, ou por questões físicas ou psicológicas, como descreve o participante abaixo.

> Eu fiquei um pouco depressivo. Meu sonho, cresci no futebol, não fazia mais nada, acordava e dormia futebol. Meu pai até hoje quer que eu volte, que eu vá ao psicólogo, mas eu falo que não (Participante: 45, sexo masculino, religião espírita/espiritualista, X^2: 103.83).

Uma das formas encontradas para dar prosseguimento às suas atividades no cotidiano e também não trazer sofrimento aos familiares próximos é o ocultamento da síndrome. Diferentemente do discutido na classe 1, este ocultamento tem um sentido de proteção de pessoas próximas.

> Eles viram, mas não falaram nada até chorei só meu pai sabe que tenho HIV meu irmão perguntou e eu contei, para não trazer sofrimento minha vó é idosa eu não contei, eu descobri que peguei isso pela minha mãe e ela faleceu também (Participante: 45, sexo masculino, religião espírita/espiritualista, X^2: 164.96).

> Minha filha completa hoje dezoito, e meu filho vinte e nove. Os dois mais novos nunca vão saber, o meu de seis anos foi quando eu descobri na gravidez dele fiz vários testes neles, todos negativos (Participante: 34, sexo feminino, religião católica, X^2: 96.84).

A finitude da vida que o diagnóstico traz pode ser aliviada pelo religar-se, ou seja, a busca da espiritualidade ou mesmo da religião. Esse processo de ressignificação após o diagnóstico permite que PVHA percebam um mundo de uma maneira mais agradável, proveitosa e eficiente.

> Quando eu descobri o HIV, eu conversei com minha zeladora [de santo] que está viva até hoje, e ela me abraçou mais ainda e meus irmãos me abraçaram, e somos uma família dentro da religião me senti acolhido assim como acolho também (Participante 42, sexo masculino, religião espírita, $X^{2:}$ 111.54).

> Tem até lá o Pai José, que fala para mim, quem te viu quem te vê você está formosa, contribuo sou sócia do centro, eu que pedi para colaborar eu quis ajudar e participo conforme os membros lá (Participante 87, sexo feminino, religião espirita, X^2: 111.24).

Essa busca da religião vem como um refúgio e conforto, muitas vezes a procura desse acolhimento vem por vezes após uma peregrinação em outras religiões. Assim a religião exerce um fator positivo para aceitação do diagnóstico quando a pessoa pode expor sua condição sem medo de preconceito.

> Eu não aceitava, 22 anos cheia de saúde comecei a me afundar procurei a igreja católica e não consegui, não comia, não dormia, só chorava, então meu irmão foi e falou desse centro que ele já conhecia. Não queria ir (Participante: 87, sexo feminino, religião espírita/espiritualista, X^2: 145.27).

A forma do contágio também parece influenciar na aceitação e na internalização do diagnóstico. A culpabilização de ter sido contaminado decorrente de um ato classificado como traição também gera dores devido à quebra na confiança, diferentemente quando a transmissão ocorre através de um ato transfusional, por exemplo. Esse sentimento é expresso nas falas abaixo

> O HIV para mim é uma doença, claro que a gente não queria isso, aconteceu, meu marido levou dois tiros no rosto e ficou internado e lá por ele ter feito a operação pegou o HIV pelo sangue (Participante: 52, sexo feminino, religião católica, X2: 104.55).

A transmissão do HIV/Aids por estar associado à relação sexual remete ao pensamento da impossibilidade de se relacionar afetivamente com o outro. Este pode ser mais uma razão para o sofrimento de PVHA, pois frente ao diagnóstico se sentem condenadas à solidão.

> O HIV é uma doença que quando eu descobri foi muito triste, acabaram os sonhos do futuro, uma coisa lá na frente que poderia acontecer, que foi interrompida. O hiv me impediu de me relacionar (Participante 53, sexo masculino, sem religião, X^2: 104.93).

Porém houve entrevistados que relataram ter tido a oportunidade de dar seguimento a sua vida afetiva, inclusive sendo uma fonte de segurança e apoio esse novo relacionamento e outros reconstruíram o seu casamento após o diagnóstico fortalecendo ainda a sua relação.

> Conheci meu marido depois da aids e eu já tinha meus filhos, não a gente se cuida, ele é até doador de sangue estão sempre chamando ele para doar, ele não pegou (Participante: 38, sexo feminino, religião evangélica, X^2: 113.97).

> Estou com meu marido, já nos separamos e vimos que juntos temos mais chances de vencer, eu aceitei melhor o HIV que o meu marido, eu tento levar uma vida normal (Participante: 34, sexo feminino, religião católica. X^2: 96.84).

O papel do profissional de saúde também surge como fonte de apoio, tanto no momento do diagnóstico, como a adesão ao tratamento. O atendimento humanizado e livre de preconceito se torna fundamental para adesão e enfrentamento da síndrome.

> Até esqueci o nome dela, ela me atendeu e foi muito bom, e continuei o tratamento. Só uma filha minha que sabe, ninguém mais sabe, não era viúva e o pai delas não sei de que ele morreu (Participante: 87, sexo feminino, religião espirita/espiritualista, X^2: 103.49).

A ressignificação após um diagnóstico de HIV/Aids torna-se algo extremamente difícil, adicionado os aspectos relacionados a síndrome, temos todo o preconceito relacionado, bem como a memória social dos primórdios da epidemia. O percurso desde o diagnóstico até a aceitação de sua condição sorológica pode se tornar longo e cheio de percalços, e tudo dependerá do meio social, religioso e familiar que estão inseridos, além dos recursos internos ativados, porém através das falas dos sujeitos percebemos que é possível uma ressignificação e perspectiva positiva em relação ao futuro.

> Tanto que eles me falaram lá que eu não queria ir, e eu disse que não queria mesmo, aceitar as pessoas melhor, filhos, netos, amizade, quer vir vem, não quer, tudo bem, saio sozinha, não me preocupo com nada (Participante: 87, sexo feminino, religião espírita/espiritualista, X^2: 120.01).

> Pegando corpo, e esse meu atual marido falou HIV não foi feito para dar em poste, foi feito para dar na gente mesmo, não tinha como correr disso, você não sabia (Participante 52, sexo feminino, religião católica, X^2: 97.79).

> Quando eu soube brinquei com a doutora, não enxergava direito, perguntei quantos anos tinha de vida, e ela disse que uns 30, eu disse que ia comprar um carro sem entrada, que se eu morrer fica por aqui (Participante: 44, sexo masculino, religião católica, X^2: 93.14).

A trajetória entre o diagnóstico até a ressignificação da síndrome é pessoal e intransferível, sofre influências externas da família, amigos, ambiente religioso e serviços de saúde. Detectar alguma alteração ou dificuldade nessa adaptação permite possibilita uma intervenção precoce. Esta função não é exclusiva do profissional de saúde, mas também de todos envolvidos com o indivíduo. O desespero inicial somados com a culpa, pode levar a sentimentos negativos que quando não externalizados acabam se tornando um sofrimento psíquico que pode refletir na saúde física. O objetivo não se restringe a adesão da TARV, mas ao exercício de suas funções laborativas e sociais prévias culminando na aceitação em si.

6.2.2.2 Classe 4: a rede social de apoio: o relacionamento interpessoal na família e na comunidade religiosa

O relacionamento interpessoal é fundamental para adesão ao tratamento, o que significa dizer que o apoio familiar e de amigos próximos se torna um fator muitas vezes decisivo para o cuidado em saúde. A necessidade de compartilhar e estabelecer laços é inerente à condição humana, acentuada, nesses casos, pelo diagnóstico. A presente classe foi responsável por 16.7% das UCEs e os principais elementos relacionados foram: comentar (x^2: 44.81), evangélico (x^2: 39.51), amigo (x^2: 31.79), casa (x^2: 31.26), ficar (x^2: 28.2), igreja (x^2:27.95), falar (x^2:27.51), dia (x^2: 26.88), contato (x^2: 24.43), cara (x^2: 20.19), conversar (x^2: 15.58), chegar (x^2: 15.24), mandar (x^2: 15.11) e gay (x^2: 15.11).

A escolha em quem confiar dentro do ambiente de trabalho, no ambiente religioso ou dentro da família se torna pesada e com diferentes desafios. A família é a primeira referência que temos de comunidade, unidos através de laços sanguíneos ou não, é nela que recorremos em momentos de alegria ou tristeza. A dificuldade em escolher em quem confiar neste momento delicado é expresso pelos participantes.

> Mas ninguém sabe, acho que minha mãe não tem o entendimento para saber, assim como ela ficou abalada com minha opção sexual, eu acho que hoje em dia se eu falar com ela, acho que vai ter a mesma cabeça que teve de quando falei com ela sobre a minha sexualidade (Participante: 40, sexo masculino, sem religião, X^2: 94.39).
>
> Eu só cheguei a comentar com meu filho sobre o hiv, porque não tinha como não falar, e falei para 2 amigos meus, os amigos se afastaram. Quando eu contei eu frequentava a casa deles (Participante 81, sexo masculino, religião católica, X^2: 167.20).
>
> Minha mãe ficou um tempo com medo, eu me senti como se eu fosse de outro mundo, as pessoas hoje em dia são leigas e a culpa do governo porque eles querem que as pessoas pobres sejam burras, pessoas leigas eles conseguem manipular (Participante 91, sexo masculino, religião espírita, $X^{2:}$ 100.43).

Apoio social pode ser definido como a provisão e o recebimento de assistência, assim como a percepção individual de suporte que pode gerar tanto efeitos positivos quanto negativos. Acredita-se que o apoio social pode resultar em um impacto favorável, especialmente bem-estar emocional. Ao mesmo tempo, tem sido associado à redução da taxa de mortalidade, prevenção de doenças e recuperação da saúde. (SANTOS MELO et al., 2017)

No ambiente de trabalho observamos a mesma dificuldade de expor seu diagnóstico, seja por medo de perder o emprego, seja pelo medo de sofrer preconceito.

> Mas na minha igreja ninguém sabe, minha patroa também não sabe, eu trabalho na casa dela, mas ela não sabe, eu trabalho amanhã, falei que não ia hoje porque eu ia ao médico (Participante: 52, sexo feminino, religião católica, X^2: 98.24).
>
> Porque não quero me expor, falar no trabalho o que venho fazer, eles ficam brincando perguntando o que faço no médico, é complicado, tive alergia duas vezes fiquei empolada tive que falar que foi intoxicação alimentar (Participante: 93, sexo feminino, religião evangélica, X^2: 92.07).
>
> Um dia desses estava no meu trabalho e tem uma pessoa evangélica e começamos a conversar sobre o assunto, então ela falou eu acho que a aids chegou assim por causa dos gays foi uma confusão (Participante: 40, sexo masculino, sem religião, X^2: 204.41).

Silva et al. (2018) colocam o trabalho como uma forma de enfrentamento do HIV/Aids, pois age positivamente favorecendo a confiança e a autoestima. Em seu estudo sobre estratégias de enfrentamento, evidenciou *score* mais elevados entre trabalhadores, sugerindo que o trabalho de alguma forma auxilia na superação de problemas advindos com a síndrome.

Dentro do universo religioso há também os mesmos temores em relação a revelação do seu diagnóstico, porém as reações dos outros membros diferem de acordo com o seu segmento religioso como podemos ver abaixo:

> Chegou uma vez uma pessoa da minha igreja falando que a esposa dele mandou ele ter cuidado comigo porque eu tinha aids, mas essa menina era obreira da minha igreja e esse foi mais um motivo que me fez ficar chateada (Participante: 93, sexo feminino, religião evangélica, X^2: 134.16).
>
> Perto da minha casa tem igrejas, mas eu não sei para quem ela contou e as vezes, tem um membro da igreja que sabe e eu fico com medo de um comentar com outro, e eles ficarem sabendo também (Participante: 93, sexo feminino, religião evangélica, X^2: 153.18).
>
> Ninguém sabe que tenho, o evangélico hoje em dia é complicado, acho que se eles soubessem que eu tenho eu seria afastado até pelas pessoas do ministério, eu acho que ia ter rejeição fofoca como tem hoje (Participantes: 54, sexo masculino, religião evangélica, X^2: 89.08).

Todas as falas anteriores foram de sujeitos que se declararam evangélicos e alguns optaram por não expor o seu diagnóstico, outros tomaram o caminho contrário, porém sofreram preconceitos dentro da comunidade religiosa. Há relatos de mudança até de igreja com a finalidade de diminuir o impacto desse preconceito. Faria e Seidl (2006) realizaram um estudo com um grupo de PVHA e apontaram que a religião não é vista como fonte de suporte e integração social pelos participantes. As autoras sugerem que o medo do preconceito esteja dificultando a expressão sobre a condição de saúde, limitando assim a obtenção de apoio social de pessoas vinculadas ao grupo religioso. As religiões judaico-cristãs possuem, dentro

dos seus dogmas, proibições relacionadas à atividade sexual fora do casamento e entre pessoas do mesmo sexo, o que levaria a este ocultamento do diagnóstico e consequentemente à perda da possível rede de apoio.

Dentro da matriz espirita/espiritualistas tivemos relatos diferentes em relação à aceitabilidade.

> Esse amigo que é do candomblé também, quando descobriu falou, que isso cara, tenho amigos que sabem e que são do candomblé também, já percebi que na minha religião candomblecismo a aceitação é maior que no evangélico (Participante 45, sexo masculino, religião espírita/espiritualista, $X^{2:}$ 126.45).

Enquanto isso no segmento católico não há uma postura de reprovação ou preconceito, mas também não há um apoio explícito, como se o HIV não fosse uma realidade atual.

> Em casa eu às vezes ajoelho, eu moro em um lugar que é longe da igreja, mas todo domingo eu assisto a missa, e rezo, as pessoas da minha religião nem comentam sobre a aids, mas eles sabem minhas filhas também sabem (Participante: 52, sexo feminino, religião católica, X^2: 124.17).

Porém dentro do segmento evangélico foi possível observar posturas diferentes por parte dos líderes religiosos. Este contraponto é significativo, pois a postura dele vem ao encontro do princípio bíblico de amar ao pecador e não ao pecado.

> Eu nunca vi uma pessoa que fala que tem HIV como é a reação deles, mas o que eu já vi eles abraçam, eu mesma cheguei para o pastor e falei e ele me abraçou, e mandou e ficar firme que Deus está na frente (Participante: 38, sexo masculino, religião evangélica, X2:115.64).

Apesar de todo preconceito inerente ao diagnóstico, um participante do seguimento evangélico acaba tendo sentimento de empatia e também tenta acolher quem pode estar passando pela mesma dificuldade

> Só duas pessoas da igreja sabem, uma é uma missionária que é muita minha amiga e outra pessoa foi o professor da escola bíblica, e eu desconfiei que ele estava passando pelo mesmo processo, porque ele teve tuberculose e eu acabei comentando que eu e meu marido éramos soropositivos (Participante: 70, sexo feminino, religião evangélica, X2: 115.89).

A busca por apoio dentro da família, sociedade ou da religião é constante durante toda a sua vida após o diagnóstico. Muitos procuram a religião não só para expiação de seus

pecados ou para respostas em relação ao porquê do diagnóstico, alguns vão atrás de carinho ou de uma palavra amiga sem julgamentos, como podemos observar no relato abaixo:

> Ou então vai falar vai no meu centro, lá tem um jogo bom, fulano joga bem, e nem tudo é isso, as vezes a pessoa só quer amizade carinho tem dia de manhã que recebo um eu te amo por mensagem e melhora meu dia (Participante: 39, sexo masculino, sem religião, X2: 99.95).

Algumas religiões em que a doutrina está baseada na dicotomia entre o bem e o mal, entre o sagrado e o profano, acaba por marginalizar o indivíduo, restando-lhe duas opções: ou se ocultar e vivenciar o seu sofrimento interno, passível de doenças psíquicas como tristeza, depressão, desanimo e ansiedade, ou procurar outros meios de exercer sua espiritualidade e usufruir dos seus benefícios, seja pela práticas religiosas individuas, seja pela procura de outra religião em que se sinta acolhido e aceito.

7 AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA ESPIRITUALIDADE E DA RELIGIOSIDADE: O HUMANO E O DIVINO EM INTERAÇÃO NO CONTEXTO DE UMA DETERMINADA ORGANIZAÇÃO SOCIAL

A partir dos resultados obtidos no estudo de espiritualidade e religiosidade para as pessoas vivendo com HIV atendidas na rede básica de saúde, este capítulo tem por finalidade realizar uma síntese baseada na análise das evocações livres e das entrevistas. Na representação social do grupo acerca da espiritualidade tivemos como provável núcleo central, Deus, ter-fé e amor, porém esse arranjo se altera nos diferentes segmentos religiosos, com destaque para os espíritas/espiritualistas e para o grupo sem religião, como já discutido anteriormente.

Na religiosidade, temos como provável núcleo central Deus e ter-fé, enquanto o cognema amor surge na primeira periferia, porém com alto índice de evocação e baixo *rang*, o que sinaliza, segundo Sá (1996), que está tramitando entre provável núcleo central e os elementos periféricos nessa representação, com possibilidade de se configurar entre os primeiros. No entanto, as árvores de similitude da religiosidade e espiritualidade não confirmarem tal possibilidade, haja vista que em ambas há diferentes conexões entre os principais termos, ter-fé e Deus, ou seja, apresentam grau elevado de conectividade em ambas as análises de co-ocorrências.

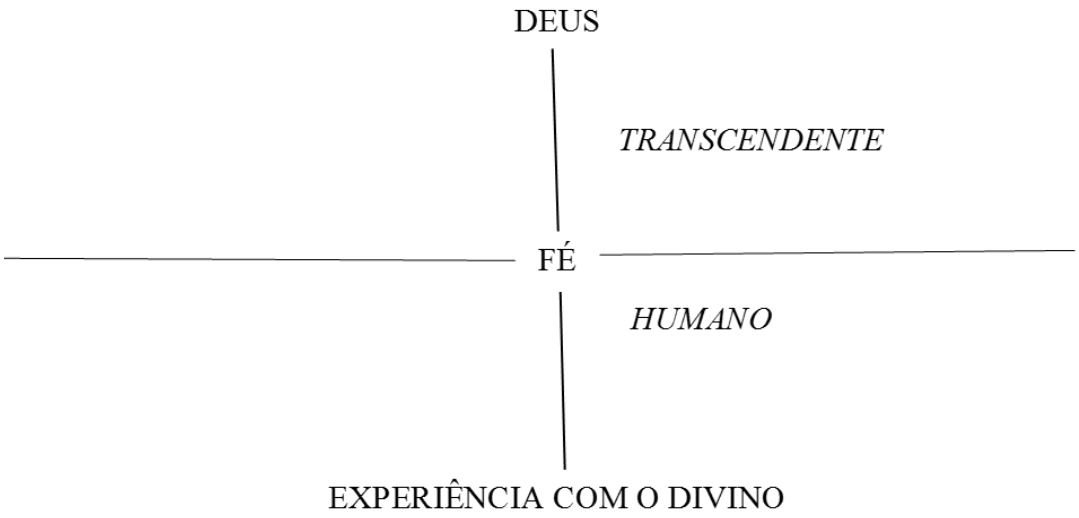
Na abordagem processual, observamos uma dimensão prática que ora era atribuída à religiosidade, ora à espiritualidade. Assim, podemos concluir que as representações sociais da espiritualidade e da religiosidade se organizam ao redor dos mesmos elementos, especialmente os polos crença e transcendência, mas desdobram-se em facetas influenciadas não só pela história de vida do indivíduo, mas também pelo meio que ele está inserido, pelo tempo de seu diagnóstico, por sua aceitação do diagnóstico e sua ressignificação da síndrome, do viver com o vírus e do processo saúde-doença.

Segundo Abric (2003), para que duas representações sejam consideradas diferentes, elas devem ser organizadas em torno de dois núcleos centrais diferentes, entretanto, a centralidade de um elemento não pode ser atribuída somente por critérios quantitativos, mas através de sua natureza qualitativa. Frente aos resultados obtidos e o referencial teórico, concluímos que a espiritualidade e religiosidade têm a mesma representação social para este grupo. A equivalência entre os termos no senso comum também foi evidenciada por Silveira e

Azambuja (2017) em seu estudo no qual afirma que a religiosidade e a espiritualidade estão sendo utilizadas como sinônimos, mesmo que as pessoas não percebam.

Com base nesse pensamento social foi elaborado um modelo teórico da representação social do grupo (Figura 11).

Figura 11 – Modelo teórico da RS da E/R para PVHA na Baixada Fluminense, 2018



Fonte: A autora, 2019.

A dimensão prática relaciona às experiências que o indivíduo teve com o Divino que o aproxima ou o afasta e esta intermediação com o transcendente se dá através da fé. A sobreposição do conceito de espiritualidade e religiosidade parece não interferir nas práticas sociais do grupo, apenas refletem um pensamento socialmente compartilhado. Determinados autores, como Rouquete (1998) e Sá (1996), por exemplo, afirmam que as práticas sociais determinam representações e que estas influenciam as práticas, enquanto Abric (2001) aponta uma influência mútua sem qualificação mais precisa desta relação. Assim, as representações são vistas como uma "condição das práticas" e as práticas um "agente de transformação das representações" e esta proposta teórica nos permite entender a relação do indivíduo com o divino e sua prática cotidiana, uma vez que as suas práticas espirituais e religiosas determinam as representações e estas influenciam estas mesmas práticas, configurando um círculo de representações-práticas que se perpetua ao longo do tempo (CAMPOS, 2003).

Borges, Santos e Pinheiro (2015) realizaram um estudo sobre as representações sociais acerca dos conceitos de espiritualidade e religião de docentes da área da saúde, onde verificaram que as representações desses docentes são forjadas em torno da fé em Deus e que lhes confere sentido e proposito para lidar com os desafios do viver pessoal e profissional.

Observaram também haver uma sobreposição acerca dos conceitos de espiritualidade e religião no entendimento dos docentes, embora este desacordo conceitual não pareceu relevante, pois as suas condutas pessoais são fortemente influenciadas pelas representações conferindo o apoio e a renovação da fé necessária na busca de sentido e propósito de vida. A espiritualidade e a religião guiam o seu viver pessoal e profissional, e também dão suporte para o enfrentamento. A manutenção da fé, com a vivência da espiritualidade possibilita experiências de felicidade para aqueles que acreditam na recompensa divina, independente de professarem alguma religião (GOMES; FARINA; FORNO, 2014).

No presente estudo, a fé se caracteriza por ser um instrumento primordial para o enfrentamento do diagnóstico, modulada ou não pela religião. A fé se apresenta como o elemento de conexão com o transcendente, estando também associada ao sentimento de esperança ao mesmo tempo em que promove o conforto espiritual no processo de possibilidade de cura, tanto no sentido espiritual, quanto físico. Gonçalves, Nascimento e Santos (2018) destacam que, no momento do diagnóstico de uma doença, surgem reações desagradáveis que permeiam o imaginário e, como estratégia de equilíbrio nessa desordem emocional, o indivíduo pode buscar o conforto espiritual por meio da invocação religiosa.

A oração, neste instante, assume o papel de principal manifestação da fé, trazendo dois benefícios segundo os autores, que seriam a transformação interior na busca da paz e a esperança na graça a ser alcançada. Tais elementos como paz, oração, acreditar e esperança emergiram também nos quadros gerais da espiritualidade e religiosidade, alternando entre periferias e zona de contraste, assim como ao longo da análise lexical realizada pelo *software*.

A representação social respaldada pelas análises estrutural e processual confirma que os atores sociais tomam a espiritualidade e a religiosidade de forma positiva trazendo um suporte psicológico muitas vezes imprescindível para o enfrentamento da síndrome. O conceito de espiritualidade e religiosidade compartilhado pelas vertentes religiosas, se apresentou como um fator assertivo refletido na vida dos participantes. Após o diagnóstico se vivencia uma ruptura social em que as atividades religiosas extrínsecas e intrínsecas e a busca pelo sagrado acabam por resgatar esse indivíduo, dando a ele a sensação de acolhimento, força e entendimento de sua condição. É essa ressignificação que o leva à reestruturação da vida pessoal, familiar, laborativa e a uma busca do sentido.

Rateau et al. (2012) define a (Teoria da Representação Social) TRS como uma teoria do senso comum, uma vez que contabiliza a maneira pela qual o senso comum é formado, estruturado e como se liga às preocupações e à inserção social das pessoas, oferecendo elementos para o entendimento das razões por trás das decisões e comportamentos. Nesta

perspectiva, o preconceito, apesar de não estar presente na análise estrutural, surge na discursividade dos sujeitos, sendo preditivo para o comportamento de ocultamento da síndrome como mecanismo de proteção.

Gomes, Farina e Forno (2014) destaca que a religião tanto pode causar danos às pessoas, ao ser assumida como vereda de expiação de culpas e autoflagelação, quanto favorecendo e constituindo um suporte social no encontro com os limites da vida. Meira et al. (2017) apontam que as pessoas vivendo com HIV lutam por um equilíbrio emocional e uma harmonia psicológica, que certamente é também um forte aliado no controle do vírus no organismo, além dos medicamentos. Porém necessitam vencer o medo e o preconceito que o cercam. Medo da exclusão social, de serem rotulados ou julgados como vítimas de um "castigo divino" devido a práticas sexuais tidas como "anormais", como são vistos os homossexuais e profissionais do sexo por determinados grupos sociais. Eles se veem mais do que em um adoecimento físico, mas em um sofrimento psíquico com suas ansiedades, medo da morte e receosos dos julgamentos da família, amigos e parceiros.

7.1 **Pensar o cuidado de enfermagem a partir das representações da espiritualidade e da religiosidade para pessoas que vivem com o HIV/Aids**

Após a discussão das representações sociais da espiritualidade e da religiosidade a partir da abordagem estrutural e processual e com o propósito de discutir o cuidado de enfermagem que estimule o desenvolvimento da espiritualidade para PVHA, optamos por utilizar duas teóricas de enfermagem com o objetivo de abarcar as demandas já mencionadas anteriormente e proporcionar uma assistência de enfermagem adequada, porém em processo constante de construção. Considerando a espiritualidade e a religiosidade objetos de estudo recente da nossa prática clínica, assim como os seus impactos para a saúde, tanto mental, quanto física, consideramos que ambas são elementos relevantes na composição de um indicador de saúde na busca da promoção de um cuidado integral (ALBUQUERQUE, 2015).

Essa reflexão baseou-se nos pressupostos de Jean Watson que aborda o cuidado transpessoal e Hildegard Plepau, na teoria interpessoal, na medida em que ambas propõem modelos de assistência de enfermagem sistematizada. As teorias de enfermagem servem para descrever, explicar, diagnosticar e/ou prescrever medidas referentes aos cuidados de enfermagem. A aplicação delas resulta em uma atitude em que se busca autonomia no

exercício da profissão e auxilia na organização e sistematização do cuidado, enquanto, simultaneamente, oferece concepções teórico-filosóficas e um método para implementar a prática (CHAVES, L. et al., 2018).

A teoria do cuidado transpessoal de Watson tem sido utilizada na tentativa de modificar práticas e modelos de cuidado baseados no paradigma espiritual e nas relações interpessoais e estrutura-se na ciência do cuidado construída sobre 10 fatores, sendo que os 3 primeiros formam o fundamento filosófico para a ciência do cuidado. São estes, a formação de um sistema de valores humanísticos-altruísta, a estimulação da fé-esperança e o cultivo da sensibilidade para si mesmo e para os outros (PENHA, 2012).

Especificamente o fator estimulação fé-esperança vem atender à discussão já iniciada sobre a importância da fé e esperança e através desta teoria nos permite refletir como podemos proporcionar um cuidado baseado nesses sentimentos, fortemente marcado nas representações sociais do grupo estudado. A dimensão do sagrado é amplamente discutida pela teorista e esta dimensão metafísica do cuidado permite o resgate de ideias fundamentais que emergem da alma humana, em contraponto à visão mecanicista adotada na prática da saúde de um modo geral ao longo de sua história. Para o alcance deste cuidado destacamos o processo de empatia, que seria a aceitação de sentimentos do cliente baseados na escuta ativa e nas expressões corporais, sem demonstração de desafeto, decepção ou medo (PENHA, 2012).

A teoria de Hildegard Peplau, denominada de Teoria das Relações Interpessoais na Enfermagem, propõe que a essência do cuidado de enfermagem é o relacionamento interpessoal terapêutico. A teorista fundamenta-se na perspectiva de que enfermeiro e paciente podem identificar problemas e propor soluções de forma conjunta, diminuindo a tensão, ansiedade e o medo do desconhecido. Remete à lógica de cuidado do paciente diante da noção de valorização deste indivíduo dentro de sua terapêutica e o coloca como agente do seu tratamento (FERNANDES; MIRANDA, 2016; GEORGE, 2000).

Essa interação terapêutica não é restrita ao paciente, mas também à sua família e ao meio social em que está inserido. É perfeitamente aplicável na atenção primária devido à possibilidade de orientação, identificação, exploração e resolução que são as fases do processo de enfermagem proposto pela teórica. O objetivo final seria o alcance das metas propostas visando o desenvolvimento do autocuidado, tornando o cliente produtivo, confiante e responsável por suas ações. Como resultado das ações implementadas, desenvolverá autoconfiança e determinação, que será uma fonte de força interior, permitindo encarar novos desafios.

A teoria de Peplau se encaixa neste estudo devido a diversos fatores, tais como o autocuidado, que emerge inclusive na classe 6, quando os sujeitos se referem a Terapia Antirretroviral (TARV) e a dificuldade para adesão; na classe 4 quando a rede social de apoio, família e grupo religioso aparecem como influenciador das práticas sociais; e na classe 1 que trata do percurso entre o diagnóstico e a aceitação da síndrome. Estas diferentes facetas evidenciadas nos discursos dos participantes devem ser compreendidas pelo enfermeiro afim de serem traçadas metas com o objetivo de permitir o autocuidado de forma plena. A fim de se alcançar as metas propostas nesta assistência devemos levar em consideração o pensamento social do grupo e como ele influencia na prática. Já consideramos que não há uma diferenciação entre os conceitos de religiosidade e espiritualidade para o grupo; entretanto constatamos através do núcleo central que para este grupo a fé e o divino organizam a sua representação, deste modo a religiosidade e a fé podem ser utilizadas como ferramentas na assistência e na abordagem interpessoal.

A utilização dessas duas teorias se deu em razão de uma complementar a outra, visto que a comunicação é a premissa para o relacionamento interpessoal e também está presente no conceito da Teoria da Representação Social (TRS), uma vez que se utiliza a linguagem e a comunicação para o entendimento e a construção do pensamento social e do processo socio-cognitivo que levou o grupo a possuir uma representação sobre aquele objeto. A análise já realizada traz subsídios para uma abordagem individual proposta por Peplau. Já o cuidado transcultural alcança a dimensão filosófica da espiritualidade e da religiosidade. A ciência do cuidado de Watson sugere que se reconheça as necessidades do cliente para que ele alcance um ambiente mental, físico, sociocultural e espiritual, sustentador, protetor e corretivo.

Baseados nestas concepções teóricas abordadas foram traçadas as seguintes etapas no contexto do cuidado na espiritualidade e religiosidade:

a) Investigação: observar e identificar os comportamentos da Espiritualidade e religiosidade das pessoas vivendo com HIV através da comunicação, do relacionamento empático e da observação da linguagem corporal. Esta etapa se faz durante todo o processo de enfermagem, considerando que novos elementos desafiadores podem surgir durante o tratamento, e também por tratar-se de uma síndrome que ainda não se tem uma cura, e por isso o cliente nunca terá uma alta completa do serviço, dando assim um caráter contínuo na assistência. Esta etapa engloba a formulação de hipóteses através de conhecimentos básicos nos diferentes segmentos religiosos sem pressupostos

pessoais, atuando positivamente na espiritualidade e religiosidade a fim de ser um facilitador na resolução de problemas;

b) Plano de cuidados: baseados numa abordagem conceitual da R/E através de um processo de empatia, desenvolvimento de um relacionamento de ajuda e confiança para expressão dos medos e angustias. Dificuldades de relacionamento pessoais no âmbito afetivo e familiar devem ser valorizados. Através das RS podemos atentar para o sentido que o grupo confere a espiritualidade e religiosidade frente ao diagnóstico, como ele lida com a síndrome e cria estratégias de enfrentamento com ou sem o apoio de uma rede social. Conhecer os diferentes segmentos religiosos se torna vital para uma abordagem e implementação de uma terapêutica. Algumas dificuldades e receios foram expostas durante à análise, como o preconceito, o ocultamento e a adesão à TARV. Assim sendo, estes aspectos também devem ser considerados para elaboração do plano de cuidados;
c) Intervenção: uma ação direta do plano traçado de forma conjunta;
d) Avaliação: interpretação dos resultados. Avaliar os resultados positivos e negativos e aplicabilidade para o grupo. Nesta fase inclui-se a avaliação do autocuidado e os possíveis ajustes que se possa fazer necessário.

Implementar o cuidado espiritual e religioso em pessoas vivendo com HIV na atenção primária se torna desafiador, porém imprescindível. Envolve questão pessoais, espirituais e sociais pelo enfermeiro e pelo cliente. No cuidado interpessoal influenciamos e somos influenciados durante todo o processo terapêutico. Adotar escalas de mensuração e protocolos para este fim são úteis, porém não essenciais. Torna-se necessário compreender a complexidade humana, incluir as discussões filosófico-espirituais no plano de cuidado de enfermagem, tanto no ambiente de trabalho, quanto na graduação, e resgatar a essência do cuidado de enfermagem, valorizando o homem nas três esferas: mente, corpo e espírito.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como objetivo identificar a representação social da espiritualidade e religiosidade para um grupo de Pessoas que vivem com HIV/Aids (PVHA) atendido em duas unidades básicas de saúde na Baixada Fluminense. Para alcançar tal objetivo utilizaram-se duas técnicas de coleta com objetivo de identificar e entender o pensamento social do grupo. Utilizamos uma análise estrutural baseado nas evocações e uma análise processual baseada nas entrevistas. A partir dos dados levantados foi delineado um esboço de um modelo de assistência de enfermagem.

Ao abordarmos a temática das representações sociais da religiosidade e da espiritualidade, percebemos o quão complexo pode ser, perpassando pela história de vida pessoal até o meio em que o indivíduo está inserido. Através das representações sociais que emergiram deste estudo foi possível compreender as construções psicossociais destes dois objetos e, ainda que parcialmente, justificar as atitudes do grupo.

A caracterização dos sujeitos e o perfil sociodemográfico e epidemiológico seguiram o padrão nacional relacionados às principais varáveis. A religiosidade não organizacional se fez mais presente que a organizacional devido, principalmente, à dificuldade das PVHA se identificarem com o grupo após o diagnóstico, ao passo que a religiosidade intrínseca está presente na quase totalidade do grupo. Esta religiosidade intrínseca é o que permite uma ressignificação e uma reconstrução no indivíduo.

Na literatura, a espiritualidade se define como o relacionamento do humano com o transcendente, enquanto a religiosidade constitui um sistema de crenças e práticas que o aproxima com o sagrado. Apesar dessas definições serem bem simples e úteis, vimos que, para o público, no contexto de suas representações, elas se fundem de tal maneira que não se diferenciem onde começam e terminam uma e outra e vice-versa.

Apoiados na teoria do núcleo central, na análise estrutural tivemos como prováveis elementos centrais da espiritualidade “Deus”, “ter-fé” e “amor” e da religiosidade, “Deus” e “ter-fé”, mas analisando as conexões na árvore de similitude e a frequência média das evocações sugerimos tratar-se da mesma representação. A dimensão da crença, do transcendente e a afetiva guiam e são influenciadas pelas práticas sociais do grupo. A dimensão afetiva está ligada com a crença e a transcendência, ou seja, o afeto para com o divino e do homem com o homem.

O elemento Deus e ter-fé surge na análise estrutural é e confirmado na discursividade dos sujeitos. Essa relação com o Divino parece nortear as atitudes do grupo trazendo consigo um sentimento de esperança, seja por dias melhores ou pela própria cura em si. A fé vem como ferramenta para conexão com o divino, é através dela que os seus desejos podem ser alcançados. Esse relacionamento com Deus está presente até no grupo sem religião, sugerindo a presença e uma religiosidade intrínseca também neles.

O diagnóstico positivo para o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) traz consigo não só um sentimento de morte iminente, mas um processo de culpabilização e de temor pelos familiares e amigos. As PVHA quando se referem à sua espiritualidade e religiosidade expressam sua relação com o sagrado, associados à sentimento de esperança. A busca pelo Divino como forma de acalentar os transtornos trazidos pela síndrome se fortalece também na crença pela cura física. Atividades religiosas individuais, como a leitura da bíblia e a oração se apresentam como forma de exercício de espiritualidade e religiosidade.

Ao se buscar um melhor entendimento através da árvore de similitude da estrutura representacional, torna-se evidente a conexão de Deus com a fé, em ambos os objetos, perpassada por uma dimensão afetiva, embora em níveis proporcionais diferentes na espiritualidade e na religiosidade. Posteriormente confirmada nas entrevistas, tais elementos vieram propiciar uma ressignificação diante do diagnóstico, em alguns em maior ou menor grau, porém todas PVHA estavam em processo de reconfiguração pessoal e espiritual diante síndrome. Há uma unanimidade em relação ao papel do Divino associados com a benignidade e, consequentemente, da religião com a paz interior e o conforto. Essa união entre o espiritual e o religioso traz força e coragem para enfrentar os desafios do dia a dia.

O processo de enfrentamento e adesão à terapia também é influenciado pelo aspecto religioso e espiritual em todos segmentos religiosos. Apesar de alguns não serem adeptos de alguma religião, todos se declararam acreditarem em Deus e essa crença possuía um fator positivo para seguimento e enfrentamento das dificuldades diárias.

A religiosidade apresentou uma ambiguidade relacionada à revelação da síndrome. Por um lado, alguns se sentem confiantes em expor sua condição sorológica, por outro, determinadas pessoas sentem-se reprimidas e optam pelo ocultamento. O preconceito subjetivo e internalizado se torna evidente, tanto no ambiente religioso, quanto familiar, associados a um estigma relacionado principalmente ao contágio e à concepção de pecado, castigo e culpa.

A imagem de um Deus bom, mas ao mesmo tempo justo, é compartilhado, assim como o sentimento de culpa por algum ato, conduta ou até mesmo pela contaminação do

parceiro. O acolhimento recebido dentro da comunidade religiosa possui aspectos positivos, visto que atua como uma rede de apoio social reforçada pelo papel do líder religioso que se coloca numa posição neutra, exercendo uma atitude de alento e apoio.

O preconceito dentro do ambiente religioso leva a um sentimento de impotência, sendo o ocultamento do diagnóstico a forma mais frequente de enfrentamento. Apesar de inúmeras campanhas de conscientização, as PVHA ainda carregam o estigma da síndrome e o preconceito se faz presente também internamente, já que muitos não expõem sua condição sorológica.

O preconceito não está unicamente relacionado ao HIV, surge também aquele religioso, relacionado principalmente às religiões de matrizes africanas. A contradição exposta entre qualquer religião que pauta as suas diretrizes no respeito, na aceitação e no amor ao próximo e a presença de preconceito traz sentimentos de angústia e tristeza, o que termina por gerar uma lacuna afetiva na vida e a ausência de apoio social.

Há um consenso que a espiritualidade e a religiosidade exercem um papel positivo frente à síndrome, como uma fonte de conforto, ajuda e apoio. Apesar dos conflitos relatados, o exercício da espiritualidade parece trazer benefícios maiores que os malefícios e as atividades religiosas individuais se tornam essenciais nesse processo.

O cuidado de enfermagem deve ser pautado considerando não só a síndrome em seu aspecto físico, mas espiritual e religioso também. O diagnóstico de enfermagem de angústia espiritual só pode ser realizado após essa interação enfermeiro-paciente. Desenvolver o cuidado de enfermagem baseado em valores humanísticos e altruístas acaba sendo um desafio atual frente à biomedicina intervencionista e mecanicista.

Estimular a fé e a esperança torna-se um meio de promover a saúde. Envolver a família nesse plano de cuidados e estimular a expressão da religiosidade permite um processo de empatia que é essencial para o relacionamento interpessoal. Com base nessa necessidade, consideramos que a inclusão de disciplinas que abordem a temática de espiritualidade e religiosidade se fazem necessárias na academia com objetivo de aproximar a teoria com a prática.

Na atenção básica podemos trabalhar com as questões espirituais e as interações dela com o indivíduo, estabelecendo uma relação de confiança, os usuários estão geralmente clinicamente estáveis e mais independentes no seu cuidado não sendo necessário um aparato tecnológico, apenas uma sensibilidade do profissional de conduzir a consulta, utilizando a ferramenta de escuta. Conhecer as representações sociais da espiritualidade e da religiosidade

podem servir como ferramenta nesse processo visto que transmite o pensamento social do grupo.

Entendemos que o estudo contemplou os objetivos propostos e salientamos algumas limitações, como o número de participantes por segmentos religiosos e a necessidade de aplicação de testes de centralidade para a confirmação do núcleo central. Esperamos, porém, que algumas reflexões apresentadas possam servir como incentivo e provocação para novas pesquisas.

REFERÊNCIAS

ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações: desenvolvimentos recentes. In: CAMPOS, P. H. F.; LOUREIRO, M. C. **Representações sociais e práticas educativas**. Goiânia: UCG, 2003, p. 37–57.

_____. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S.; OLIVEIRA, D. C. (Orgs.) **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: AB, 1998.

_____. Prácticas sociales y representaciones sociales. In: ____ (Org.) **Prácticas sociales y representaciones**. Mexico: Filosofia y Cultura Contemporánea, 2001. p.195–214.

ALBUQUERQUE, R. N. D. **As necessidades espirituais no cuidado de enfermagem**: um estudo à luz da teoria transpessoal de Jean Watson. 2015. Dissertação (Mestrado) – Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Brasília, 2015.

ALLPORT, G.W. **The nature of prejudice**. New York: Basic Books, 1979.

ALLPORT, G. W.; ROSS, J. M. Personal religious orientation and prejudice. **J. Personality and Social Psychology**, [s. l.], v. 5, p. 432–443, 1967.

AMARAL, R.S. et al. Soropositividade para HIV/Aids e características sociocomportamentais em adolescentes e adultos jovens. **Rev. de Pesquisa em Saúde**, [s. l.], v. 18, n. 2, 2018.

ANTUNES, L.; CAMARGO, B. V.; BOUSFIELD, A. B. S. Representações sociais e estereótipos sobre aids e pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Psicologia: Teoria e Prática**, [s. l.], n. 16, p. 43–57, 2014. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=193833500004>apc.2013.0280.pdf>. Acesso em: 5 jul. 2018.

ARAÚJO, K. A.; REPETTO, M. A busca por saúde e a construção de itinerários terapêuticos em terreiros de candomblé na cidade de Boa Vista/RR. **Textos e Debates**, Boa Vista, n. 30, p. 9–22, jul./dez. 2016.

AZAMBUJA, G. L. S.; SILVEIRA, P. S. **A influência da religiosidade e espiritualidade no enfrentamento da doença**. Portal dos Psicólogos, [s. l.], 2017.

BANCHS, M. A. Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales. **Papers on Social Representations,** [s. l.], v. 9, n. 3, p. 1–15, 2000.

BASSO, L. A.; WAINER, R. Luto e perdas repentinas: contribuições da terapia cognitivo-comportamental. **Rev. Bras. Terapia Cognitiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 35–43, jun. 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872011000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 4 set. 2018.

BATISTA, B. M.; GUIMARÃES, F. A. S.; PLACERES, G. Aspectos da intolerância religiosa no Brasil: dominância política, social e institucional cristã frente à umbanda e o candomblé. **Rev. Labirinto**, [s. l.], v. 26, p. 122–141, abr./jun. 2017.

BÍBLIA. A. T. Português. Hebreus. **Bíblia Sagrada**. Rio de Janeiro: Geográfica, 2010.

BOFF, L. **A águia e a galinha**. Petrópolis: Vozes, 1997.

_____. (Org.) **Experimentar Deus hoje**. Petrópolis: Vozes, 1974.

_____. Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 2000.

_____. **São José**: a personificação do Pai. Campinas: Versus, 2005.

BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO: Aids. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS, ano 5, n. 1, jan./jun. 2016. 01ª a 26ª – semanas epidemiológicas.

BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO: HIV Aids. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Jul. 2017 a jun. 2018.

BORGES, M. S.; SANTOS, M. B. C.; PINHEIRO, T. G. Representações sociais sobre religião e espiritualidade. **Rev. Bras. Enferm. (Online),** Brasília, DF, v. 68, n. 4, p .609–616, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680406i>. Acesso em: 4 jul. 2018.

BRAGA, L. P. **Incidência e fatores associados às modificações da terapia antirretroviral em pessoas com HIV/AIDS**. 2016. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Política brasileira de enfrentamento da Aids**: resultados, avanços e perspectivas: a epidemia, prevenção, diagnóstico, assistência e tratamento, sustentabilidade e gestão, direitos humanos e resposta comunitária avançando na resposta nacional. Brasília, DF, 2012.

_____. 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 profilaxia pré-exposição (PrEP) de risco à infecção pelo HIV**. Brasília, DF, 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Tratamento das infecções oportunistas do HIV (IO).** Brasília, DF, 2014.

BRITO, H. L; SEIDL, E. M. F.; COSTA-NETO, S. B. Contextos Clínicos. **Unisinos**, [s. l.], v. 9, n. 2, p. 202– 215, jul./dez. 2016.

CAMARGO, V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em Psicologia (Online)**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 513–518, 2013. Disponível em:<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=513751532016>. Acesso em: 04 out. 2018.

CAMPOS, P.H.F. A abordagem estrutural e o estudo das relações entre práticas e representações. In: CAMPOS, P.H.F.; LOUREIRO, M.C.S. (Orgs.). **Representações sociais e práticas educativas**. Goiânia: UCG, 2003. p. 23–36.

CAMPOS, P. H. F.; LOUREIRO, M. C. S. **Representações sociais e práticas educativas**. Goiânia: UCG, 2003.

CAMURÇA, M. A; PLURA. Entre o carma e a cura: tensão constitutiva do espiritismo no Brasil. In: XIV Simpósio Nacional da ABHR: 2015. **Rev. Estudos de Religião**, [s. l.], v. 7, n. 1, p. 230–251, 2016. Disponível em: <10.18328/2179-0019/plura.v7n1p230-251>. Acesso em: 10 jul. 2018.

CARMO, J. C. **O que é candomblé**. Tatuapé: Brasiliense, 2017. Livro eletrônico.

CASTELO-FILHO, A.; POTT-JUNIOR, H. Simplificação do tratamento antirretroviral combinado na prática clínica. **The Brazilian J. Infectious Diseases**, [s. l.], v. 2, n. 4, p. 107–111, ago. 2016.

CATUNDA, C..; SEIDL, E. M. F.; LEMÉTAYER, F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids: efeitos da percepção da doença e de estratégias de enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, [s. l.], v. 32, n. 5, 2017.

CHAVES, L. et al. Associação entre bem-estar espiritual e autoestima em pessoas com insuficiência renal crônica em hemodiálise. **Psicologia: Reflexão e Crítica (Online)**, Porto Alegre, out./dez. 2015. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18842573012>. Acesso em: 3 jan 2019.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução n° 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre a pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59–62.

COTTON, S. et al. Spirituality and religion in patients with HIV/AIDS. **J. of General Internal Medicine**, [s. l.], v. 21, n. 5, p. 5–S13, 2006.

CUNHA, G. H.; GALVÃO M. T. G. Efeito do suporte social na vida de adultos com HIV/AIDS. **Care Online**, [s. l.], v. 8, n. 3, p. 4833–4840, jul./set. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4833-4840>. Acesso em: out. 2018.

DANTAS, C. C. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com HIV atendidos em um centro de saúde da região litorânea do estado de Rio de Janeiro, Brasil, 2010-2011. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, [s. l.], v. 46, p. 1, p. 22–32, 2017.

DANTAS, M. S. et al. HIV/AIDS: significados atribuidos por hombres profesionales de salud. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 323–330, jun. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000200323&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 3 jan. 2019.

DA SILVA, A. R. et al. Soropositividade para HIV/aids e características sociocomportamentais em adolescentes e adultos jovens. **Rev. Pesquisa em Saúde**, [s. l.], v. 18, n. 2, fev. 2018.

DATAFOLHA. Opinião pública, religião: fatia de católicos é a menor em duas décadas. São Paulo, 22 jul. 2013. Caderno Especial.

DURAN, M. C. G. Representações sociais: uma instigante leitura com Moscovici, Jodelet, Marková e Jovchelovitch. **Educação & Linguagem**, [s. l.], v. 15, n. 25, p. 228–243, jan./jun. 2012.

ESPÍRITO SANTO, C. C. **Expressões da espiritualidade e religiosidade em pessoas que vivem com HIV/Aids a partir das representações sociais acerca da síndrome e implicações para o cuidado da enfermagem**. 2011. 204 p. Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

_____. **Pecado, salvação e cura**: representações sociais da aids para líderes religiosos pentecostais. 2016. 280 p. Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

ESPÍRITO SANTO, C. C. et al. Adesão ao tratamento antirretroviral e a espiritualidade de pessoas com HIV/Aids: estudo de representações sociais, **Rev. de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 458–463, out./dez. 2013.

FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/Aids, **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 155–164, jan./abr. 2006.

FERNANDES, R. L.; MIRANDA, F. A. N. Análise da teoria das relações interpessoais: cuidado de enfermagem nos centros de atenção psicossocial. **Rev. Enferm.** UFPE (Online), Recife, v. 10., n. 2, p. 880–886, fev. 2016.

FRANÇA, M. A. Políticas públicas para comunidades de terreiro. **Rev. Gestão & Políticas Públicas**, [s. l.], v. 7, n. 1, p. 94–105, 2017. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rgpp/article/view/146642>. Acesso em: 3 jul. 2018.

FRANÇA, L.C. M. **As representações sociais da espiritualidade para pessoas que vivem com HIV/Aids**. 2018. 148 f. (Dissertação de Mestrado) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

FREITAS, J. P. et al. Terapia com antirretrovirais: grau de adesão e a percepção dos indivíduos com HIV/ Aids. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 31, n. 3, p. 327–33, 2018.

GALVÃO, M. T. G. et al . Esperança em mulheres portadoras da infecção pelo HIV. **Rev. Escola Enfermagem USP**, São Paulo, v. 46, n. 1, p. 38–44, fev. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000100005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 4 set. 2018.

GALVÃO, M.T. G.; PAIVA, S. S. Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. **Rev. Bras. Enferm. (Online)**, Brasília, DF, v. 64, n. 6, p. 1022–1027, nov./dez. 2011. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267022538006> Acesso em: 10 set. 2018.

GARBIN, C. A. S.; GATTO, R. C. J.; GARBIN, A. J. I. Adesão à terapia antirretroviral em pacientes HIV soropositivos no Brasil: uma revisão da literatura. **Archives of Health Investigation**, [s. l.], v. 6, n. 2, 2017.

GASBARRO, N. Fenomenologia da religião. In: PASSOS, J. D.; USARSKI, F. (Orgs.). **Compêndio de ciência da religião**. São Paulo: Paulinas; Paulus, 2013.

GOFFMAN, E. **Stigma**: notes on the management of spoiled identity. Englewood Cliffs: Prentice-Hal, 1963. Tradução brasileira: Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

GOMES, A. M. T. et al. Representações sociais da espiritualidade de quem vive com Aids: um estudo a partir da abordagem estrutural. **Psicologia e Saber Social**, [s. l.], v. 5, n. 2, p. 187–197, 2016.

GOMES, A. M. T; SILVA, E. M. P; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latinoam. Enfermagem** (Online), Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, maio/jun. 2011. Disponível em: <http://bibliobase.sermais.pt:8008/BiblioNET/upload/PDF/017_pt_06.pdf> Acesso em: 13 set. 2017.

GOMES, N. S.; FARINA, M.; DAL FORNO, C. Espiritualidade, religiosidade e religião: reflexão de conceitos em artigos psicológicos 1. **Rev. Psic. da IMED**, Passo Fundo, v. 6, n. 2, p. 107–112, 2014.

GONÇALVES, H. A.; NASCIMENTO, K. C. S.; SANTOS, P. A. L. Espiritualidade e religiosidade: a fé cristã e o papel da oração no processo de enfrentamento da doença. **Paralellus**, Recife, v. 9, n. 20, p. 085–102, jan./abr. 2018.

GRECO, D. B. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985–2015. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1553–1564, maio 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000501553&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 26 out. 2017.

GUIMARÃES, M. D. C. et al. Mortalidade por HIV/Aids no Brasil, 2000-2015: motivos para preocupação? **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v. n. 20, p. 182–190, 2017.

HIPOLITO, R. L. et al. Quality of life of people living with HIV/AIDS: temporal, socio-demographic and perceived health relationship. **Rev. Latinoam. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 25, n. 2874, 2017.

HIPOLITO, R. L. et al. Representações sociais da qualidade de vida no HIV/AIDS: o papel do tempo de diagnóstico. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p. 803–809, 2014.

IBGE. **Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Rio de Janeiro, 2010.

IBGE. **Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Rio de Janeiro, 2012.

IVO, A. M. S.; FREITAS, M. I. F. Representações de corpo de pessoas com HIV/AIDS: entre a visibilidade e o segredo. **Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v. 18, n. 4, p. 881–894, 2014.

JACQUES, M.G.C. et al. **Psicologia social e contemporânea**. Petrópolis: Vozes, 2013.

JODELET, D. Représentations sociales: un domaine en expansion. In: D. JODELET (Ed.) **Les représentations sociales**. Paris: PUF, 1989. p. 31–61. Tradução: Mazzotti, T. B. Rio de Janeiro: Faculdade de Educação, UFRJ, dez. 1993.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. **Ending AIDS progress towards the 90–90–90 targets**. Genebra, 2017. Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Global_AIDS_update_2017_en.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2018.

_____. **Estatística**. Genebra, 2018. Disponível em: <https://unaids.org.br/estatisticas/>. Acesso em: 30 out. 2018.

JOVCHELOVITCH, S. Psicologia social, saber, comunidade e cultura. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 16, n. 2, p. 20–31, 2004.

KIERKEGAARD, S. A. **1813-1855**: temor e tremor. São Paulo: Abril Cultural, 1979. (Os pensadores, p. 196–307).

KOENIG, H. G. **Medicina, religião e saúde**: o encontro da ciência e da espiritualidade. Porto Alegre: L&PM, 2012.

_____. **Por quê, como, quando e o quê**. São Paulo: FE, 2005. Disponível em: <academia.edu>. Acesso em: 13 abr. 2018.

KOENIG, H. G. Religião, espiritualidade e transtornos psicóticos. **Rev. Psiquiatr. Clín**., São Paulo, v. 34, s. 1, p. 95–104, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000700013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 out. 2017.

KOENIG, H. G; BUSSING, A. O índice de religião da Duke University (DUREL): uma medida de cinco itens para uso em estudos epidemiológicos. **Religiões**, [s. l.], v. 1, p. 78–85, 2010.

KREMER, H. et al. Spiritual coping predicts CD4-cell preservation and undetectable viral load over four years. **AIDS Care**, [s. l.], v. 27, n. 1, p. 71–79, 2015.

KREMER H., IRONSON, G. Longitudinal spiritual coping with trauma in people with HIV: implications for health care. **AIDS Patient Care STDs (Online)**, [s. l.], v. 28, n. 3, p. 144–154, Dec. 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3948611/pdf/>. Acesso em: 26. out. 2017.

KRÜGER, H. Cognição, estereótipos e preconceitos sociais. In: LIMA, M. E. O.; PEREIRA, M. E. (Orgs.) **Estereótipos, preconceitos e discriminação**: perspectivas teóricas e metodológicas. Salvador: EDUFBA, 2004. p. 23–40.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos da metodologia cientifica**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

LEÃO, F. C.; LOTUFO NETO, F. Uso de práticas espirituais em instituição para portadores de deficiência mental. **Rev. Psiquiatr. Clín**., São Paulo, v. 34, s. 1, p. 54–59, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000700008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 out. 2017.

LEITE, J. L. Sinais de fumaça: A pauperização da Aids: indícios, indicadores e realidade. **Academus Rev. Científica da Saúde**, [s. l.], v. 2, n. 2, 2016.

MAGALHÃES, S. R. et al. Influence of spirituality, religion and beliefs in the quality of life of people with spinal cord injury. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 792–800, Sept. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000300792&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 nov. 2018.

MEIRA et al. Reflexões psicossociais acerca do HIV e AIDS e contribuições da psicologia humana. **Questões Controversas do Mundo Contemporâneo**, Santo Amaro, v. 11, n. 1, 2017.

MOREIRA, V.; BLOC, L.; ROCHA, M. Significados da finitude no mundo vivido de pessoas com HIV/Aids: um estudo fenomenológico. **Estudos e Pesquisa em Psicologia**, [s. l.], v. 12, p. 554–571, maio/ago. 2012. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=451844638014>. Acesso em: 04 set. 2018.

MOREIRA-ALMEIDA, A. et al. Versão em português da Escala de Religiosidade da Duke: DUREL. **Rev. de Psiquiatria Clín**., São Paulo, v. 35, n. 1, p. 31–32, 2008.

MOREIRA-ALMEIDA, A.; LUCCHETTI, G. Panorama das pesquisas em ciência, saúde e espiritualidade. **Ciência Cultura**, São Paulo, v. 68, n. 1, p. 54-57, mar. 2016. Disponível em: <http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0009-67252016000100016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 01 out. 2017.

MOSCOVICI, S. A história e a atualidade das representações sociais. In: _____. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. Petrópolis: Vozes. 2005. p. 167–214.

MURAKAMI, R.; GOMES, C.; CLAUDINEI, J. Religião e saúde mental: desafio de integrar a religiosidade ao cuidado com o paciente. **Rev. Bras. Enferm.** (Online), Brasília, DF, v. 65, n. 2, p. 361–367, mar./abr. 2012. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267028449024> Acesso em: 9 set. 2017.

NOGUEIRA, G. S.; SEIDL, E. M. F. Associação entre percepção de doença e ansiedade, depressão e autoeficácia em pessoas com HIV/Aids. **Temas Psicol.**, Ribeirão Preto, v. 24, n. 2, p. 595–608, jun. 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2016000200012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 03 jan. 2019.

NUNAN, A. Preconceito internalizado e comportamento sexual de risco em homossexuais masculinos. **Psicologia Argumento**, [s. l.], v. 28, n. 62, nov. 2017. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/19941>. Acesso em: 03 jan. 2019.

OLIVEIRA, D. C. et al. Análise de evocações livres: uma técnica de análise estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P. et al. **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: UFPB, 2005. p. 573- 603.

OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T. O processo de coleta e de análise de dados dos conteúdos e da estrutura das representações sociais: desafios e princípios para a enfermagem. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. (Org.) **Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde**: da teoria à prática. Porto Alegre: Moriá, 2015. p. 351–386.

OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T.; MARQUES, G. S. Análise estatística de dados textuais na pesquisa de representações sociais: alguns princípios e uma aplicação no campo de saúde. In: OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T; MARQUES, G. S. **Experiência e representação social**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

OLIVEIRA, L. R. **Adesão ao tratamento antirretroviral do paciente vivendo com HIV/Aids**: a influência da espiritualidade e dos parâmetros comportamentais, imunológicos e da carga viral. 2013. 43 f. Tese (Mestrado) – Escola Paulista de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Ciências, Departamento de Psicobiologia, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2013.

PAREDES, E. C. Entrevista: anotações para pesquisadores principiantes. In: MENIN, M. S. S; SHIMIZU, A. M. (Orgs.) **Experiência e representação social**: questões teóricas e metodológicas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005, p. 131–156.

PECORA, A. R.; SÁ, C. P. Memórias e representações sociais da cidade de Cuiabá, ao longo de três gerações. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 21, n. 2, p. 319–325, 2008.

PENHA, R. M. **A espiritualidade na teoria do cuidado transpessoal de Jean Watson**: análise de conceito. 2012. Tese (Doutorado em Enfermagem na Saúde do Adulto) – Escola de Enfermagem, University of São Paulo, São Paulo, 2012.

PEREIRA, B. P. M., et al. Estudo epidemiológico de pacientes com infecção pelo vírus da imunodeficiência humana/Síndrome da imunodeficiência adquirida (HIV/AIDS), CAXIAS-MA. **Rev. Interdisciplinar**, Caxias, v. 9., n. 4, p. 132–141, 2017.

PESSINI, L. A. Espiritualidade interpretada pelas ciências e pela saúde. **Mundo da Saúde**, [s. l.], v. 31, n. 2, p. 187–195, 2007.

PINHO, C. M. et al. Coping religioso e espiritual em pessoas vivendo com HIV/Aids. **Rev. Bras. Enferm. (Online),** Brasília, DF, v. 70, n. 2, p. 392–399, mar./abr. 2017. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267050430024>. Acesso em: 3 out. 2018.

PINTO, A. C. S. et al. Compreensão da pandemia da aids nos últimos 25 anos. DST: **J. Bras. Doenças Sexualmente Transmissíveis**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 45–50, 2007.

PONTES, A.; OLIVEIRA, D.; GOMES, A. Os princípios do Sistema Único de Saúde estudados a partir da análise de similitude. **Rev. Latinoam. Enferm**., Ribeirão Preto, v. 22, n. 1, 59–67, 2014.

PUGGINA, A. C. G.; SILVA, M. J. P. Religião/espiritualidade como estratégia de enfrentamento de familiares de pacientes com desordem de consciência. **Rev. Saúde (Online)**, [s. l.], v. 9, n. 3/4, p. 5–17, 2015. Disponível em: <http://revistas.ung.br/index.php/saude/article/view/2136>. Acesso em: 27 ago. 2018.

RABELO, M. C.; MOTTA, S. R.; NUNES, J. R. Comparando experiências de aflição e tratamento no candomblé, pentecostalismo e espiritismo. **Religião e Sociedade**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 93–122, 2002.

RATEAU, P. et al. Teoria da Representação Social. Tradução: ALVARENGA, C. H. In: VAN LANGE, P. A. M.; KROGLANSKI, A. W.; HIGGINS, E. T. (Org.). **Handbook of theories of social psychology**. London: SAGE, 2012. v. 2, 497. p. 477–497. Título original: Social Representation Theory.

RECH WACHELKE, J. F. Índice de centralidade de representações sociais a partir de evocações: exemplo de aplicação no estudo da representação social sobre envelhecimento. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 22, n. 1, p. 102–110, 2009.

RENESTO, F. et al. Enfrentamento e percepção da mulher em relação à infecção pelo HIV. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 48, n. 1, p. 36–42, fev. 2014.

RODOVALHO, A. G. et al. Associação entre o uso de antirretrovirais no tratamento para HIV e alterações físicas e metabólicas, p. 16–27. In: **Simpósio de metodologias ativas**: inovações para o ensino e aprendizagem na educação básica e superior. São Paulo: Blucher Proceedings, 2017. v. 2, n. 2.

ROSA, L. F. C.; SCHETTINI, F. G. Os limites da liberdade religiosa e da ideia de estado laico no Brasil. **Rev. Jur. da Faminas**, Belo Horizonte, v. 10, p. 1–2, 2016.

ROUQUETTE, M. L. Representações e práticas sociais: alguns elementos teóricos. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D.C. (Orgs.) **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: AB, 1998.

SÁ, C. P. **A construção do objeto de pesquisa em representação social**. Rio de Janeiro: Uerj, 1998.

SÁ, C. P. **Estudos de psicologia social**: história, comportamento, representações e memória. Rio de Janeiro: Ed. UERJ, 2015.

_____. **Núcleo central das representações sociais**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1996.
SANTOS MELO, E. et al. Mecanismos de enfrentamento utilizados por mulheres vivendo com HIV/aids. **Rev. Cubana de Enfermería**, Lá Habana, v. 33, n. 3, oct. 2017. Disponível em: <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1308/289>. Acesso em: 15 out. 2018.

SCOPEL, C. T.; CHAVES, G. C. Iniciativas de enfrentamento da barreira patentária e a relação com o preço de medicamentos adquiridos pelo Sistema Único de Saúde. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v. 32, n. 11, p. 00113815, nov. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016001105001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 out. 2017.

SEIDL, E. M. F.; FAUSTINO, Q. M. Pessoas vivendo com HIV/aids: possibilidades de atuação da psicologia. In: E. M. F. SEIDL; MIYAZAKI, M. C. O. S (Eds.) **Psicologia da saúde**: pesquisa e atuação profissional no contexto de enfermidades crônicas. Curitiba: Juruá, 2014. p. 21–54.

SEIDL, E. M. F.; RIBEIRO, T. R. A.; GALINKIN, A. L. Opiniões de jovens universitários sobre pessoas com HIV/Aids: um estudo exploratório sobre preconceito. **Psico-USF**, Itatiba, v. 15, n. 1, p. 103–112, abr. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712010000100011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 set. 2018.

SETTON, M. G. J.; VALENTE, G. A. Religião e educação no Brasil: uma leitura em periódicos (2003-2013). **Cadernos de Pesquisa**, [s. l.], v. 46, n. 160, p. 410–440, 2016.

SILVA, J. V. D.; DIAS, B. V. B. Avaliação das propriedades psicométricas da versão em português da escala de Religiosidade da Duke (P-DUREL). **REME Rev. Min. Enferm**, Belo Horizonte, v. 21, 2017.

SILVA, R. et al. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pessoas vivendo com aids frente à situação da doença. **Rev. Latinoam. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 26, n. 2985, 2018.

SILVA, R. A. R et al. A epidemia da aids no Brasil: análise do perfil atual. **Rev. Enferm. UFPE**, Recife, v. 7, n. 10, p. 6039–6048, out. 2013.

SILVA, R. C.; FERREIRA, M. A. Construindo o roteiro de entrevista na pesquisa em representações sociais: como, por que, para que. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p.607–612, set. 2012.

SILVA, S. K.; PASSOS, S. M. K.; SOUZA, L. D. M. Associação entre religiosidade e saúde mental em pacientes com HIV. **Psicol. Teor. Prat**., São Paulo, v. 17, n. 2, p. 36–51, ago. 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872015000200003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 12 dez. 2018.

SILVEIRA, P. S.; AZAMBUJA, L. S. A influência da religiosidade e espiritualidade no enfrentamento da doença. 2017. **O Portal dos Psicólogos**, 2017. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?a-influencia-da-religiosidade-e-espiritualidade-no-enfrentamento-da-doenca&codigo=A1214>. Acesso em: 20 mar. 2018.

SOARES, A. N. et al. Crenças e práticas de saúde no cotidiano de usuários da rede básica de saúde. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 83–88, 2014.

SOLOMON, R. C. **Espiritualidade para céticos**: paixão, verdade cósmica e racionalidade no século 21. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

SOUZA, M. J. D. S. A.; SILVA, M. A. V. Processos de disputas territoriais e conflitos culturais entre grupos religiosos de matriz cristã e africana na cidade: o caso de Anápolis/GO. In: CONGRESSO DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO DA UEG, 2018, Goiânia. **Anais...** Goiânia: Ensino, Pesquisa e Extensão, 2018. v. 4.

STROPPA, A.; MOREIRA-ALMEIDA, A. **Religiosidade e saúde**: saúde e espiritualidade: uma nova visão da medicina. Belo Horizonte: Inede, 2008, p. 427–443.

TABORDA, M.; RANGEL, M. Representações sociais de profissionais da saúde sobre aprendizagem e internet. **Rev. Bras. Educ. Med.**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 4, p. 694–703, dez. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022016000400694&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 out. 2018.

TAQUETTE, S. R.; RODRIGUES, A. O; BORTOLOTTI, L. R. Infecção pelo HIV em adolescentes do sexo masculino: um estudo qualitativo. **Ciências Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 7, p. 2193–2200, jul. 2015. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000702193&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 11 set. 2017.

TAQUETTE, S. R., VILLELA, W. V. Qualitative research in medicine. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 4, 2017. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232017221.12322016>. Acesso em: 10 dez. 2017.

TOMÁS, C. F. Relações que curam: a evolução espiritual como fator de saúde e bem-estar psicológico. **Cadernos do GREI**, [s. l.], n. 19, set. 2014.

TONIOL, R. Espiritualidade que faz bem: pesquisas, políticas públicas e práticas clínicas pela promoção da espiritualidade como saúde. **Soc. Relig.**, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, v. 25, n. 43, p. 110–146, maio 2015. Disponível em: <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1853-70812015000100005&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 03 out. 2018.

TREVINO, K. M. et al. Religious coping and physiological, psychological, social, and spiritual outcomes in patients with HIV/AIDS: Cross-sectional and longitudinal findings. **AIDS and Behavior**, [s. l.], v. 14, n. 2, p. 379–389, 2010.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507–514, jun. 2005. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102005000300025&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 set. 2017.

VALLE, E. **Psicologia e experiência religiosa**. São Paulo: Loyola, 1998.

VASCONCELOS, E. V. A associação entre vida religiosa e saúde: uma breve revisão de estudos quantitativos. **Rev. Eletrônica de Comunicação & Inovação em Saúde**, [s. l.], v. 4, n. 3, 2010. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/659>. Acesso em: 28 out. 2018.

VIEIRA, D. C. R.; AQUINO, T. A. A. Vitalidade subjetiva, sentido na vida e religiosidade em idosos: um estudo correlacional. **Temas em Psicologia**, [s. l.], v. 24, n. 2, p. 483–494, 2016.

WACHELKE, J.; WOLTER, R. Critérios de construção e relato da análise prototípica para representações sociais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa,** [s. l.], v. 27, n. 4, p. 521–526, out./dez. 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Programme on Mental Health. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. **WHOQOL**: measuring quality of life. Washington, DC, 1997.

ZUGE, S. S. et al. Fatores associados à adesão ao tratamento antirretroviral em adultos infectados pelo HIV: estudo transversal. **Rev. de Enfermagem da UFSM (Online)**, Santa Maria, v. 7, n. 4, p. 577–589, out./dez. 2017.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade Estado do Rio de Janeiro – UERJ
Centro Biomédico
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado Participante,

"Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa "**Pessoas que vivem com o HIV/Aids e as dimensões humanas da Espiritualidade e da Religiosidade: representações, cuidado de enfermagem e práticas sociais",** desenvolvida por Leandra da Silva Paes, discente de Mestrado Acadêmico em Enfermagem oferecido pela Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado Rio de Janeiro (UERJ) sob orientação do Professor Dr. Antonio Marcos Tosoli Gomes.

Sobre o objetivo centra

O objetivo central do estudo é: **Analisar** a espiritualidade e a religiosidade em diferentes níveis de atenção à saúde de pessoas que vivem com o HIV/Aids.

Por que o participante está sendo convidado (critério de inclusão):

"Você está sendo convidado a participar deste estudo por estar inserido dentro do programa de DST/Aids" Através deste estudo esperamos identificar de que forma a espiritualidade e a religiosidade interferem no cuidado com a pessoa que vive com HIV/Aids, de modo a contribuir para melhorar a qualidade de vida"

"Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa."

"Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas."

Mecanismos para garantir a confidencialidade e privacidade

"Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, e o material será armazenado em local seguro."

"A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo."

Procedimento detalhado que serão utilizados na pesquisa

A sua participação consistirá na interação com o pesquisador através de entrevista.

Tempo de duração da entrevista/procedimento/experimento

"O tempo de duração de sua participação no estudo corresponderá ao tempo total destinado para coleta de dados no cronograma da pesquisa que será de 120 dias.

Guarda dos dados e material Coletado na pesquisa

"As entrevistas serão armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso o pesquisador principal e seu orientador".

Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP/UERJ.

Benefícios diretos ou Indiretos aos Participantes da Pesquisa

Tendo em vista que a religiosidade e espiritualidade está intimamente ligada ao processo de saúde e doença bem como a adesão a pessoa que vive HIV/Aids ao tratamento, o presente estudo se torna relevante para elucidar os aspectos religiosos/espirituais que permeiam a doença e influenciam no cuidado.

Previsão de Riscos ou Desconfortos

Tendo em vista que este assunto envolver aspectos emocionais e apoiado ainda na resolução do 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, consideramos que o presente estudo apresenta riscos de ordem emocional para os participantes da pesquisa

Sobre a Divulgação dos Resultados da Pesquisa

Os resultados serão divulgados em publicações científicas e na dissertação de Mestrado do pesquisador mantendo sigilo dos dados pessoais

Endereço do Comitê de Ética em Pesquisa

Comitê de Ética em Pesquisa
Rua: Evaristo da Veiga, 16 - 4º andar - Sala 401 - Centro - RJ
CEP: 20031-040
Telefone: 2215-1485
E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br ou cepsmsrj@yahoo.com.br

Se desejar, consulte ainda a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep):
Tel: (61) 3315-5878 / (61) 3315-5879
E-Mail: conep@saude.gov.br

Investigador: Nome: Leandra da Silva Paes

Data: _____

Assinatura: _____

Responsável: Nome: _____

Data: _____

Assinatura: _____

Participante : Nome: Antonio Marcos Tosoli Gomes

Data: _____

Assinatura: _____

Contato com o(a) pesquisador(a) responsável Antonio Marcos Tosoli Gomes
Tel 21 98181-9606 e-mail: mtosoli@gmail.com

Contato com o(a) Investigador(a) Leandra da Silva Paes
Tel 21 98625-8915 e-mail: lepaes80@yahoo.com.br

Rio de Janeiro
2017

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista

Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

QUESTIONÁRIO PARA COLETA DE DADOS

Título da Pesquisa:

A Espiritualidade e a Religiosidade em pessoas que vivem com HIV/Aids e suas interfaces com as Representações da Síndrome: construções simbólicas, práticas sociais e cuidado de enfermagem

Sub-projeto: ( ) Duque de Caxias

( ) São João de Meriti

1. Identificação

Questionário nº _____ Data: _____/_____/_____

Sexo: F ( ) M ( ) Idade: _____

2. Dados sociais

Situação de moradia: ( ) Mora sozinho ( ) Mora com amigos ( ) Mora com a família

( ) Mora em habitação coletiva. Qual?_____

Estado conjugal e marital atual:

( ) solteiro(a)/não possui namorada(o) ou companheira(o)

( ) casado(a)/vive com companheira(o)/união estável

( ) possui companheira(o) fixa(o), mas não vive com ela(e)

( ) Viúvo (a)

Filhos: ( ) Não ( ) Sim. Quantos? _____

Escolaridade:

( ) Primeiro segmento do Ensino Fundamental (1º ao 5º ano)

( ) Segundo segmento do Ensino Fundamental (6º ao 9º ano)

( ) Fundamental completo e Médio incompleto ( ) Especialização

( ) Médio completo e Superior incompleto ( ) Mestrado/Doutorado

( ) Superior completo ( ) Outros. Qual?_____

Profissão:
_____

Atuação Profissional
atual:_____

Situação no trabalho:

( ) Trabalha com registro em carteira ( ) Aposentado

( ) funcionário público ( ) Desempregado

( ) Trabalho informal ( ) Afastamento com pensão

( ) ”Faz bicos” (trabalhos eventuais) ( ) Outros.
Qual?_____

Religião:

( ) Sem religião. Se não possui religião, acredita em Deus: ( ) Sim ( ) Não

( ) Católica

( ) Espírita, especificar: ( ) Kardecista ( ) Umbanda ( ) Candomblé

( ) Evangélica, denominação: _____

( ) Outra religião, especificar: _____

( ) Em caso de outra prática religiosa além da acima acima, especificar: _____

Participação em atividades religiosas:

Permanece na mesma religião de antes do diagnóstico: Sim ( ) Não ( ).

Se não, qual era a sua religião: _____.

Antes do diagnóstico ( ) Sim

Mais do que uma vez por semana ( )

Uma vez por semana ( )

Duas a três vezes por mês ( )

Algumas vezes por ano ( )

Uma vez por ano ou menos ( )

( ) Não

Depois do diagnóstico ( ) Sim

Mais do que uma vez por semana ( )

Uma vez por semana ( )

Duas a três vezes por mês ( )

Algumas vezes por ano ( )

Uma vez por ano ou menos ( )

( ) Não

Principais fontes de acesso à informação sobre HIV/Aids (marcar as 3 principais ordenando, de 1 a 3, por maior frequência de acesso):

( ) televisão ( ) rádio

( ) bula de medicação ( ) panfletos/ folders/ cartazes

( ) livros em geral ( ) livros científicos

( ) revistas em geral ( ) jornal

( ) sítios em geral na internet ( ) cursos

( ) conversas no cotidiano ( ) serviço de saúde. Qual?_____

( ) outra: _____

3. Diagnóstico e terapia

Tempo de diagnóstico:_____ Número de internações:_____

Tempo de atendimento na unidade: _____ meses

Uso de antirretrovirais: ( ) Sim ( ) Não

Tempo de utilização dos antirretrovirais _____ meses

Já abandonou o tratamento alguma vez? ( ) Sim ( ) Não

Se sim, quantas vezes? _____

Mudança terapêutica: ( ) Sim ( ) Não. Quantas vezes?_____

Orientação sexual (*Perguntar no fim da entrevista*):

( ) homossexual ( ) heterossexual ( ) bissexual

OBSERVAÇÕES

_____
_____
_____
_____
_____

APÊNDICE C – Instrumento para coleta de evocações livres e escala de espiritualidade

1. COLETA DE EVOCAÇÕES LIVRES

1.1 Evocação de Espiritualidade

O participante do estudo deverá ser orientado a fornecer cinco palavras que lhes vêm imediatamente à mente em relação à seguinte expressão indutora: **Espiritualidade.** O registro das respostas deverá ser feito pelo entrevistador no quadro abaixo, respeitando a ordem em que tenham sido evocadas. Após as evocações, solicitar que o sujeito diga se a palavra é neutra, positiva ou negativa;

Ordem	Evocação	+, - ou +-
1		
2		
3		
4		
5		

Após as evocações, adotar os seguintes procedimentos:

1- solicitar ao participante que justifique cada palavra evocada;

2- registrar as justificativas com o uso do gravador.

1.2 Evocação de Religiosidade

O participante do estudo deverá ser orientado a fornecer cinco palavras que lhes vêm imediatamente à mente em relação à seguinte expressão indutora: **Religiosidade.** O registro das respostas deverá ser feito pelo entrevistador no quadro abaixo, respeitando a ordem em que tenham sido evocadas. Após as evocações, solicitar que o sujeito diga se a palavra é neutra, positiva ou negativa;

Ordem	Evocação	+, - ou +-

1		
2		
3		
4		
5		

Após as evocações, adotar os seguintes procedimentos:

1- solicitar ao participante que justifique cada palavra evocada;

2- registrar as justificativas com o uso do gravador.

2. COLETA DE ESCALA DE ESPIRITUALIDADE

ESCALA - Índice de Religiosidade da Universidade Duke

(1) Com que frequência você vai a uma igreja, templo ou outro encontro religioso?

1. Mais do que uma vez por semana
2. Uma vez por semana
3. Duas a três vezes por mês
4. Algumas vezes por ano
5. Uma vez por ano ou menos
6. Nunca

(2) Com que frequência você dedica o seu tempo a atividades religiosas individuais, como preces, rezas, meditações, leitura da bíblia ou de outros textos religiosos?

1. Mais do que uma vez ao dia
2. Diariamente
3. Duas ou mais vezes por semana
4. Uma vez por semana
5. Poucas vezes por mês
6. Raramente ou nunca

A seção seguinte contém três frases a respeito de crenças ou experiências religiosas. Por favor, anote o quanto cada frase se aplica a você.

(3) Em minha vida, eu sinto a presença de Deus (ou do Espírito Santo).

1. Totalmente verdade para mim
2. Em geral é verdade
3. Não estou certo
4. Em geral não é verdade
5. Não é verdade

(4) As minhas crenças religiosas estão realmente por trás de toda a minha maneira de viver.

1. Totalmente verdade para mim
2. Em geral é verdade
3. Não estou certo
4. Em geral não é verdade
5. Não é verdade

(5) Eu me esforço muito para viver a minha religião em todos os aspectos da vida.

1. Totalmente verdade para mim
2. Em geral é verdade
3. Não estou certo
4. Em geral não é verdade
5. Não é verdade

OBSERVAÇÕES

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

APÊNDICE D – Instrumento para coleta de entrevistas

Instrumento nº _____ Data: _____/_____/_____
Deverá ter o número do questionário correspondente

COLETA DE ENTREVISTA PESQUISA ESPIRITUALIDADE/RELIGIOSIDADE

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Fazer a entrevista como se fosse um bate papo descontraído, englobando, obrigatoriamente, as seguintes questões. Outros aspectos podem ser abordados ou aprofundados de acordo com as necessidades ou os acontecimentos.

1. O que é aids para você?
2. Como é viver com a aids?
3. Para você, o que é espiritualidade?
4. Como a sua espiritualidade influencia no seu viver com a aids?
5. Para você, o que é religiosidade?
6. Como a sua religião influencia no seu viver com a aids?
7. Como você acha que as pessoas de sua religião veem a aids?
8. Como você acha que as pessoas de sua religião veem a pessoa com aids?

ATENÇÃO: em metade dos sujeitos deve-se perguntar, em um primeiro momento, acerca da religião e, em segundo, sobre espiritualidade. Na outra metade, inverter esta ordem de abordagem.

APÊNDICE E – Tabela de co-ocorrência do termo indutor “espiritualidade”

Tabela 19 – Tabela de co-ocorrência do termo indutor “espiritualidade”

EVOCAÇÕES	amor	Deus	ter-fé	esperança	paz	família	igreja	vida	acreditar	espírito	Espírito-Santo	Jesus	oração	religião	respeito
amor		3	5	2	6	2	1	1	1	0	0	2	0	1	3
Deus	0,04		13	6	3	2	4	2	3	2	5	8	2	2	0
ter-fé	0,079	0,2		9	6	5	1	2	6	0	1	4	4	1	3
esperança	0,03	0,095	0,14		2	1	0	1	3	0	0	1	0	0	0
paz	0,095	0,04	0,095	0,03		2	2	0	0	1	0	3	0	1	1
família	0,03	0,03	0,079	0,015	0,03		1	1	0	0	1	0	1	0	1
igreja	0,015	0,06	0,015	0	0,03	0,015		0	0	0	2	2	0	1	0
vida	0,015	0,03	0,03	0,015	0	0,015	0		0	0	0	1	1	2	1
acreditar	0,015	0,04	0,095	0,04	0	0	0	0		0	1	1	1	0	0
espírito	0	0,03	0	0	0,015	0	0	0	0		0	1	0	0	0
Espírito-Santo	0	0,079	0,015	0	0	15	0,03	0	0,015	0		4	0	0	0
Jesus	0,03	0,12	0,06	0,015	0,04	0	0,03	0,015	0,015	0,015	0,06		0	0	1
oração	0	0,03	0,06	0	0	0,015	0	0,015	0,015	0	0	0		0	1
religião	0,015	0,03	0,015	0	0,015	0	0,015	0,03	0	0	0	0	0		0
respeito	0,04	0	0,04	0	0,015	0	0	0,015	0	0	0	0,015	0,015	0	

Fonte: A autora, 2019.

APÊNDICE F – Tabela de co-ocorrência do termo indutor “religiosidade”

Tabela 20 – Tabela de co-ocorrência do termo indutor “religiosidade”

EVOCAÇÕES	Deus	ter-fé	amor	esperança	família	confiança	lider-religioso	respeito	sabedoria	acreditar	biblia	igreja	jesus	paz
Deus		16	8	6	6	2	0	2	0	3	1	3	4	2
ter-fé	0,27		11	11	5	3	0	2	1	3	0	1	4	2
amor	0,13	0,18		4	3	3	1	3	1	0	0	0	2	4
esperança	0,1	0,18	0,06		0	2	0	0	0	3	1	0	1	0
família	0,1	0,08	0,05	0		0	1	0	2	0	0	1	1	1
confiança	0,03	0,05	0,05	0,03	0		0	0	0	0	0	0	0	1
lider-religioso	0	0	0,016	0	0,016	0		0	1	0	1	2	0	0
respeito	0,03	0,03	0,05	0	0	0	0		0	0	0	0	0	0
sabedoria	0	0,01	0,016	0	0,03	0	0,016	0		0	0	1	0	2
acreditar	0,05	0,05	0	0,05	0	0	0	0	0		0	0	0	0
biblia	0,01	0	0	0,016	0	0	0,016	0	0	0		0	0	0
igreja	0,05	0,016	0	0	0,016	0	0,03	0	0,016	0	0		0	0
jesus	0,06	0,06	0,03	0,016	0,016	0	0	0	0	0	0	0		0
paz	0,03	0,03	0,06	0	0,016	0,016	0	0	0,03	0	0	0	0	

Fonte: A autora, 2019.

ANEXO – Autorização do Comitê de Ética e Pesquisa

UERJ - UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO;

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Pessoas que vivem com o HIV/Aids e as dimensões humanas da Espiritualidade da Religiosidade: representações, cuidado de enfermagem e práticas sociais

Pesquisador: Antonio Marcos Tosoli Gomes

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 81886817.9.0000.5282

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da UERJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.660.127

Apresentação do Projeto:

Trata-se de estudo desenvolvido no Programa de Pós Graduação em Enfermagem da UERJ, em nível de mestrado, por Leandra da Silva Paes, sob a orientação de Antonio Marcos Tosoli Gomes. Caracteriza-se por um estudo qualitativo descritivo de caráter exploratório, cuja amostra será composta por pessoas que vivem com HIV/Aids e são adeptos as seguintes religiões: protestante, evangélica, espírita kardecista, espirita umbandista e espírita candomblecista. A coleta de dados será realizada nas unidades básicas de grande porte do município do São João de Meriti que desenvolvem o Programa DST/Aids. Os dados serão agrupados em categorias de modo a facilitar a visualização dos resultados obtidos.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar a espiritualidade e a religiosidade em diferentes níveis de atenção à saúde de pessoas que vivem com o HIV/Aids, no contexto das relações que as representações sociais da aids estabelecem com a adoção de práticas espirituais e na adesão a uma determinada filosofia e comunidade religiosas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O presente estudo pretende elucidar os aspectos religiosos/espirituais que permeiam a relação da pessoa que vive com HIV/Aids com o tratamento e influenciam no cuidado. Os riscos pela

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. Sl 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO;

participação na pesquisa são mínimos e estão relacionados a um desconforto ao responder alguma pergunta da entrevista, sendo garantida ao participante a desistência em qualquer etapa da pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de pesquisa bem estruturado, com fundamentação e metodologia bem detalhados. Foram anexados os instrumentos a serem utilizados para a coleta de dados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto devidamente preenchida; carta de autorização assinada pela secretaria municipal de saúde de São João de Meriti, para a coleta de dados junto ao Programa DST/Aids do referido município; Termo de consentimento livre e esclarecido apresenta linguagem clara e acessível.

Recomendações:

Como o TCLE ocupa mais de uma página, as mesmas devem ser rubricadas pelo pesquisador e pelo participante e assinada no final.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ante o exposto, a COEP deliberou pela aprovação do projeto, visto que não foram observadas implicações éticas que impeçam a realização do mesmo.

Considerações Finais a critério do CEP:

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para maio de 2019. A COEP deverá ser informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1035373.pdf	26/04/2018 00:16:06		Aceito
Outros	instru.doc	26/04/2018 00:14:46	LEANDRA DA SILVA PAES	Aceito

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. Sl 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO;

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.docx	26/04/2018 00:12:41	LEANDRA DA SILVA PAES	Aceito
Folha de Rosto	Folhaa.pdf	22/11/2017 14:51:56	Antonio Marcos Tosoli Gomes	Aceito
Outros	carta.jpg	22/11/2017 14:45:55	Antonio Marcos Tosoli Gomes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	22/11/2017 14:44:39	Antonio Marcos Tosoli Gomes	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

RIO DE JANEIRO, 17 de Maio de 2018

Assinado por:
Patricia Fernandes Campos de Moraes
(Coordenador)

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. Sl 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br